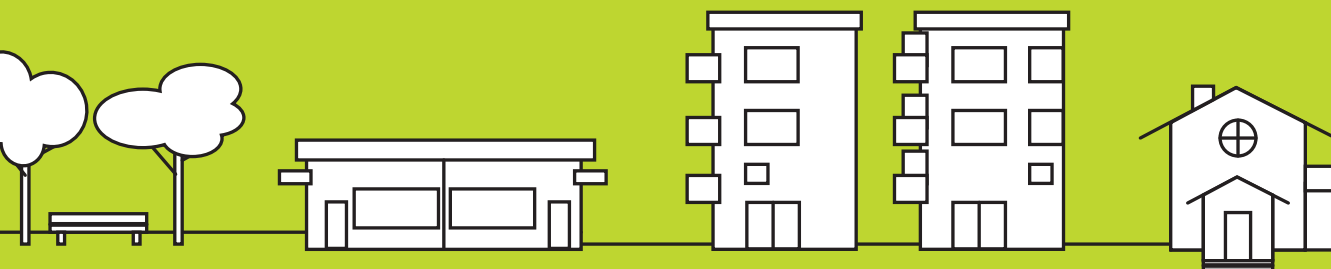




ASUMISPALVELUSÄÄTIÖ ASPA

Sari Valjakka,
Päivi Nurmi-Koikkalainen,
Heidi Anttila ja Juha-Pekka Konttinen
1/2013

Neurologisesti pitkäaikaissairaiden ja vammaisten ihmisten asumisen selvitys



Neurologisesti pitkäaikaissairaiden ja vammaisten ihmisten asumisen selvitys

Sari Valjakka
Päivi Nurmi-Koikkalainen
Heidi Anttila
Juha-Pekka Konttinen



ASPA-selvityksiä 1/2013

ISBN 978-952-5680-85-0 (sid.)

ISBN 978-952-5680-86-7 (pdf)

ISSN 1795-4347 (painettu)

ISSN 1795-6005 (pdf)

Ulkoasu ja kannen kuvitus: Jani Paasonen

SOLVER palvelut Oy

Esipuhe

Asumispalvelusäätiö ASPAn tehtävänä on edistää vammaisten ihmisten ja mielenterveyskuntoutujien itsenäistä elämää. Ryhmään kuuluu monenlaisia ihmisiä, joilla on erilaisia toimintarajoitteita ja tuen tarpeita. Yksi tärkeä ryhmä ASPAn toiminnassa ovat neurologisesti pitkäaikaissairaat ja vammaiset henkilöt. Tämä ryhmä ei ole yhtenäinen, vaan siihen kuuluu toimintakyvyltään hyvin erilaisia ja kaikenikäisiä ihmisiä.

Tyypillistä neurologisesti pitkäaikaissairaille tai vammaisille ihmisille on, että monet heistä tarvitsevat ajoittain tai jatkuvasti toisten ihmisten apua ja/tai apuvälineitä pystyäkseen asumaan ja selviytyäkseen arjesta itsenäisesti. Toimintarajoitteet näkyvät paitsi liikkumisen vaikeutena myös erityisesti kognitiivisina, tiedonkäsittelyyn tai kommunikointiin esimerkiksi puheentuottamiseen liittyvinä vaikeuksina. Lisäksi voi olla erilaisia sosiaalisen toimintakyvyn ongelmia. Monet neurologiset sairaudet aiheuttavat myös masennusta. Toimintakyky voi vaihdella jopa päivittäin.

Neurologisesti pitkäaikaissairas tai vammainen ihminen ei aina pysty itse kuvaamaan ja kertomaan, minkälaista apua ja tukea hän tarvitsee. Mikään diagnoosi ei sinällään synnytä palvelutarvetta, vaan siihen vaikuttavat neurologisen sairauden tai vamman aiheuttamat toimintakyvyn ongelmat. Toisaalta kokonaistilanteeseen vaikuttavat myös ympäristöstä nousevat niin fyysiset kuin faktiset tai koetut asenteelliset esteet.

Kattavaa valtakunnallista selvitystä neurologisesti pitkäaikaissairaiden ja vammaisten ihmisten asumisen tarpeista ei ole aiemmin tehty, joten tämä selvitys on ainutlaatuinen. Kokemustietoa ja yksittäisiä selviytyksiä järjestöissä ja sosiaali- ja terveydenhuollossa on siitä, että tälle kohderyhmälle ei ole tarjolla riittävästi sopivia asumisratkaisuja. Selvityksen tarkoituksena on kuvata kohderyhmän asumisen nykytilaa ja tuoda esiin heidän asumisen ja palvelujen tarpeitaan.

Selvitys on ollut mahdollinen Raha-automaattiyhdistyksen ASPA:lle myöntämällä avustuksella. Kiitos Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen, Neurologisten vammaisjärjestöjen, sosiaali- ja terveysministeriön, Suomen kuntaliiton sekä ympäristöministeriön edustajille heidän panoksestaan hankkeessa. Kiitos myös Kansaneläkelaitokselle avusta kyselyn toteuttamisessa. Erityisesti haluamme kiittää kaikkia kyselyyn vastanneita, jotka tekivät tämän selvityksen onnistumisen mahdolliseksi.

Toivomme tutkimuksen edistävän neurologisesti pitkäaikaissairaiden ja vammaisten ihmisten asumisen kehittämistä ja innoittavan uusiin ratkaisuihin. Me kaikki haluamme oman turvallisen kodin, jossa jokainen

saa olla oma itsensä ja tehdä itselle merkityksellisiä asioita. Toimimme ja vietämme sosiaalista elämää myös kodin ulkopuolella. Itsenäinen, omaehtoinen ja aktiivinen elämä on myös eri tavoin neurologisesti pitkäaikais-sairaiden ja vammaisten ihmisten oikeus. Yhdenvertaisuus ja osallisuus toteutuvat oikeanlaisessa asumisympäristössä riittävine tukipalveluineen ja hyväksyvässä, mahdollisuuksia tarjoavassa yhteiskunnassa.

Sari Tervonen,

Epilepsialiiton toiminnanjohtaja,
selvityksen ohjausryhmän puheenjohtaja,
ASPAn hallituksen jäsen

Sisälllys

1	Yhteenveto ja kehittämissuositukset	11
2	Johdanto	19
2.1	Selvityksen tavoitteet	20
2.2	Raportin rakenne ja kirjoittajat	21
3	Neurologiset sairaudet ja vammat	22
3.1	Esiintyvyys	22
3.2	Selvityksen kohderyhmä	23
3.3	Kohderyhmään kuuluvat neurologiset sairaudet ja vammat	25
4	Vammaisten ihmisten asuminen ja palvelut	34
4.1	Neurologisesti vammaiset ihmiset ja asuminen	34
4.2	Palvelujärjestelmän lähtökohdat ja haasteet	35
4.3	Vammaisten ihmisten asumisen järjestämiseen liittyvä lainsäädäntö	36
4.4	Vammaisten ihmisten asumista tukevat palvelut ja apu	39
4.5	Vammaisten ihmisten asumisen suositukset, ohjeet ja kehittämissuositukset	47
5	Palvelujärjestelmä ja toimintakyky	54
5.1	Palvelujen suunnittelu	54
5.2	Toimintakyky ja toimintakyvyn arviointi	58
5.3	Kelan vammaisuuksien	62
6	Selvityksen toteutus ja menetelmät	67
6.1	Kyselyn toteuttaminen	69
6.2	Otos	76
6.3	Luottamuksellisuus ja anonymiteetti	77
6.4	Vastaaminen	80
6.5	Aineiston analysointi ja tulosten luotettavuus	84
6.6	Toimijoiden ryhmäkeskustelujen (Innopajojen) menetelmä	87
7	Tulokset	89
7.1	Taustatiedot	89
	Taustatietojen yhteenveto ja pohdinta	99
7.2	Toimintakyky	102
	Toimintakyvyn yhteenveto ja pohdinta	111

7.3	Asuminen	113
7.3.1	Asuinalue ja asuinkunta	113
7.3.2	Nykyinen asumismuoto	117
7.3.3	Asuinrakennus ja asuintilat	127
7.3.4	Asumisen haitat ja ongelmat	129
7.3.5	Muuttaminen ja muuttotarve	131
7.3.6	Toivottu asumismuoto	135
7.3.7	Pitkäaikaissairaille ja vammaisille ihmisille tarkoitetuissa asumismuodoissa asuminen	136
7.3.8	Valinnan mahdollisuus asumisessa ja asuintavan vastaaminen tarpeisiin	139
7.3.9	Asumisen yhteenveto ja pohdinta	141
7.4	Psykososiaalinen hyvinvointi	150
	Psykososiaalisen hyvinvoinnin yhteenveto ja pohdinta	153
7.5	Asumista tukevat palvelut ja apu	155
7.5.1	Avun saaminen ja avuntarve	155
7.5.2	Palvelujen käyttö ja tarve	163
7.5.3	Vammaispalvelujen käyttö ja tarve	166
7.5.4	Palvelusuunnitelma	168
	Yhteenvetoa ja pohdintaa palvelusuunnitelmasta	171
7.5.5	Henkilökohtainen apu	172
	Yhteenvetoa ja pohdintaa henkilökohtaisesta avusta	177
7.5.6	Vammaispalvelulain mukainen palveluasuminen	181
7.5.7	Asunnon muutostyöt	182
7.5.8	Apuvälineet	184
7.5.9	Kuntoutus ja kuntoutussuunnitelma	187
7.5.10	Tyydyttämättömät palvelutarpeet ja lisäavuntarpeet	194
7.5.11	Tyytyväisyys palveluihin	204
7.5.12	Asumista tukevien palvelujen ja avun yhteenveto ja pohdinta	207
	Lähteet	219
	Liitteet	229

Taulukot

Taulukko 1. Neurologisten sairauksien ja vammojen esiintyvyys ja yleisin sairastumisikä.....	23
Taulukko 2. Vammaisten ihmisten asumisen järjestämiseen liittyvä lainsäädäntö.....	39
Taulukko 3. Lainsäädäntö ja asumista tukevat palvelut asiakaskyselyssä kysytyjen toimintakyvyn osa-alueiden mukaan	46
Taulukko 4. Vammaistuen ja eläkettä saavan hoitotuen 16-64-vuotiaat saajat Kelan rekisteriaineistossa (31.12.2011) ja otoksessa päädiagnoosin ja tuen luokan mukaan, n ja %.....	79
Taulukko 5. Kelan vammaistuen ja eläkettä saavan hoitotuen saajat otoksessa ja kyselyaineistossa, n ja %	81
Taulukko 6. Pääasialliset sairaus- ja vammaryhmät otoksessa ja kyselyaineistossa, n ja %	82
Taulukko 7. Minkälaista apua tarvitsit kyselylomakkeeseen vastaamisessa? Lomake täytettiin kokonaan puolestani. "Kyllä"-vastausten % -osuus sairaus- ja vammaryhmittäin.	84
Taulukko 8. Vastaajat ikäryhmittäin, n ja %	90
Taulukko 9. Kelan vammaistuen ja eläkettä saavan hoitotuen saajat, n ja %.....	96
Taulukko 10. FSQfin - Kysely itsestä huolehtimisesta, liikkumisesta ja kotielämästä. Itsearvioitu suoriutuminen viimeksi kuluneen kuukauden aikana, n ja %	102
Taulukko 11. FSQfin-indeksin keskiarvot Kelan vammaistuen ja eläkettä saavan hoitotuen yhdistetyissä luokissa.....	108
Taulukko 12. Keski-ikä asumismuodoittain	122
Taulukko 13. FSQfin-indeksin keskiarvot asumismuodoittain	124
Taulukko 14. Asuinneliöt (m ²) henkilöä kohden asumismuodoittain	129
Taulukko 15. Henkilökohtaisen avun myönnetty tuntimäärät kuukaudessa asumismuodottain	175
Taulukko 16. Tyydyttämätön palvelutarve ja lisäavuntarve saattujen avun ja hoivan palvelujen sekä asumismuodon mukaan muodostetuissa vastaajaryhmissä.....	195

Kuviot

Kuvio 1. Asuminen ja siihen liittyvät toiminnot.....	50
Kuvio 2. Palveluprosessi viranomaisnäkökulmasta	57
Kuvio 3. Tarpeesta toteutukseen – asiakasnäkökulma.....	58
Kuvio 4. Toimintakyvyn osa-alueet ICF-luokituksen mukaan.....	60
Kuvio 5. Selvityksen tiedonkeruun menetelmät.....	68
Kuvio 6. Asumisen kyselyn teemat ja ICF-luokituksen osa- alueet (mukailtu kaavio).....	71
Kuvio 7. Kyselylomakkeen täyttäminen sairaus- ja vammaryh- mittäin, %.....	83
Kuvio 8. Sukupuoli sairaus- ja vammaryhmittäin, %.....	89
Kuvio 9. Ikäryhmät sairaus- ja vammaryhmittäin, %	91
Kuvio 10. Päädiagnoosiryhmät, %	92
Kuvio 11. Millainen neurologinen sairautesi tai vammasi on? %.....	93
Kuvio 12. Neurologisen sairauden tai vamman toteamisajan- kohta sairaus- ja vammaryhmittäin %	95
Kuvio 13. Korkein suoritettu koulutus tai tutkinto, %.....	97
Kuvio 14. Pääasiallinen toiminta, %.....	98
Kuvio 15. Asumistuen saaminen asumismuodon mukaan, %	99
Kuvio 16. FSQfin-indeksin osa-alueiden keskiarvot sairaus- ja vammaryhmittäin.....	104
Kuvio 17. Kodin ulkopuoliseen elämään liittyvistä toiminnoista suoriutuminen viimeksi kuluneen kuukauden aikana, %	105
Kuvio 18. Itsearvioitu kognitiivinen suoriutuminen, %	106
Kuvio 19. Muistin toiminta sairaus- ja vammaryhmän mukaan, %	107
Kuvio 20. Kelan vammaistuet FSQfin -luokituksen mukaan, %	109
Kuvio 21. Kelan vammaistuet muistin toiminnan mukaan, %	110
Kuvio 22. Millä Suomen alueella asut? %.....	113
Kuvio 23. Asuinalue sairaus- ja vammaryhmittäin, %.....	114
Kuvio 24. Asuinkunnan väkiluku, %.....	115
Kuvio 25. Millaisella alueella asut? %	115
Kuvio 26. Asuinkunta sama kuin kotikunta, %	116
Kuvio 27. Nykyinen asumismuoto, %	118
Kuvio 28. Nykyinen asumismuoto sairaus- ja vammaryhmän mukaan, %	119
Kuvio 29. Asuinkumppanit sairaus- ja vammaryhmän mukaan, %	120
Kuvio 30. Asumismuoto sukupuolen mukaan, %	121
Kuvio 31. Asuinkumppanit sukupuolen mukaan, %	121

Kuvio 32. Asumismuoto ikäryhmän mukaan, %	123
Kuvio 33. Nykyinen asumismuoto FSQfin-luokituksen mukaan, %.....	125
Kuvio 34. Nykyinen asumismuoto itsearvioidun muistin toiminnan mukaan, %	126
Kuvio 35. Nykyinen asumismuoto Kelan vammaisetuuksien mukaan, %	127
Kuvio 36. Asuinrakennus, %	127
Kuvio 37. Asuintalo, %.....	128
Kuvio 38. Asumisen koetut haitat ja ongelmat, %	130
Kuvio 39. Neurologisen sairauden tai vamman takia asunnostaan muuttamaan joutuneet sairaus- ja vamma-ryhmittäin, %	133
Kuvio 40. Tarve muuttaa nykyisestä asunnosta sairaus- ja vamma-ryhmittäin, %	134
Kuvio 41. Tarve muuttaa nykyisestä asunnosta nykyisen asumismuodon mukaan, %	135
Kuvio 42. Toivottu asumismuoto nykyisen asumismuodon mukaan, %.....	136
Kuvio 43. Oletko voinut itse valita nykyisen asuintapasi? %	139
Kuvio 44. Asumisen vastaaminen tarpeisiin asumismuodoittain (ilman henkilökunnan kanssa annettuja vastauksia), %.....	140
Kuvio 45. Yksinäisyyden tunne asumismuodoittain, %	150
Kuvio 46. Turvattomuuden tunne asumismuodoittain, %	151
Kuvio 47. Elämänlaatu asumismuodoittain, %	152
Kuvio 48. Millaista apua pääasiassa tarvitset, %.....	155
Kuvio 49. Kuinka usein saat apua, %	156
Kuvio 50. Avun tai tuen saaminen toisilta henkilöiltä viimeksi kuluneen vuoden aikana, %	157
Kuvio 51. Lisäavuntarve arjen toiminnoissa, %.....	159
Kuvio 52. Lisäavuntarve arjen toiminnoissa FSQfin-luokituksen mukaan, %.....	159
Kuvio 53. Lisäavuntarve arjen toiminnoissa muistin toiminnan mukaan, %.....	160
Kuvio 54. Lisäavuntarve arjen toiminnoissa sairaus- ja vamma-ryhmittäin, %	162
Kuvio 55. Asumista tukevien palvelujen ja asumispalvelujen käyttö ja tarve, %	164
Kuvio 56. Muiden asumista tukevien palvelujen käyttö ja tarve, %.....	165
Kuvio 57. Sosiaalityöntekijän tekemä vammaispalvelujen palvelusuunnitelma sairaus- ja vamma-ryhmän mukaan, %	169

Kuvio 58. Palvelujen lisätarve ja palvelusuunnitelma, %	170
Kuvio 59. Henkilökohtaisen avun saaminen ja tarve sairaus- ja vamma-ryhmän mukaan, %	173
Kuvio 60. Henkilökohtaisen avun saaminen ja tarve asumis- muodon mukaan, %.....	173
Kuvio 61. Henkilökohtaisen avun myönnetty tuntimäärät kuu- kaudessa, %	174
Kuvio 62. Henkilökohtaisen avun saajat avun järjestämistavan mukaan, %	176
Kuvio 63. Vammaispalvelulain mukaisen palveluasumisen saa- minen, %	181
Kuvio 64. Asuintiloihin vamman tai sairauden takia tehdyt muutostyöt, %	182
Kuvio 65. Apuvälineiden käyttäminen, %	184
Kuvio 66. Liikkumisen ja päivittäisten toimien apuvälineiden käyttäminen, %	185
Kuvio 67. Kommunikoinnin, turvallisuuden ja ympäristön hal- linnan apuvälineiden käyttäminen, %	186
Kuvio 68. Viimeksi kuluneen vuoden aikana kuntoutusta saa- neet sairaus- ja vamma-ryhmittäin, %.....	188
Kuvio 69. Asiakkaiden arviot käyttämistään palveluista. Koulu- arvosanojen (4-10) keskiarvot.....	205

1 YHTEENVETO JA KEHITTÄMISEHDOTUKSET

Tausta ja menetelmät

Vammaisten ihmisten turvallinen, laadukas ja tarkoituksenmukainen asuminen muodostuu asianmukaisen asunnon lisäksi asumista ja arkea tukevista palveluista. Viime vuosina huomiota on kiinnitetty erityisesti kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asumiseen, mutta myös muiden vammaisten ihmisten asumista ja asumiseen liittyvien palvelujen toteutumista ja tarvetta tulee kartoittaa. Eräs tärkeä ja määrällisesti suuri ryhmä ovat neurologisesti pitkäaikaissairaat ja vammaiset ihmiset. Heidän asumisensa ja palveluidensa tilanteesta ja tarpeesta ei ole aiemmin tehty kattavaa valtakunnallista kartoitusta, eikä heidän palvelutarpeitaan tunneta riittävästi.

Selvityksen kohderyhmänä olivat 16–64 -vuotiaat asumisessaan tukea tarvitsevat ihmiset, joilla on päädiagnoosina jokin seuraavista neurologisista sairauksista tai vammoista: aivoverenkiertohäiriö, aivovamma, MS-tauti, epilepsia, CP-vamma, Parkinsonin tauti, lihastaudit. Tavoitteena oli selvittää neurologisesti pitkäaikaissairaiden ja vammaisten ihmisten asumisen nykytilannetta ja heidän saamiaan palveluja sekä asumiseen ja palveluihin liittyviä tyydyttämättömiä tarpeita.

Valtakunnallinen kysely lähetettiin vuoden 2012 keväällä 1482:lle satunnaisesti valitulle henkilölle, jotka saivat neurologisen sairauden tai vamman takia Kansaneläkelaitoksen 16 vuotta täyttäneen vammaistukea tai eläkettä saavan hoitotukea.

Tulokset

Taustatiedot

Kyselyyn vastasi yhteensä 780 henkilöä. Vastausprosentti oli 53 %. Suurin päädiagnoosiryhmä oli MS-tautia sairastavat, joiden osuus oli noin 30 % vastanneista. Aivoverenkiertohäiriön sairastaneita oli noin neljännes. Muiden ryhmien osuudet kaikista vastaajista olivat 7-13 %. Poikkeuksena olivat Parkinsonin tautia sairastavat, joita oli aineistossa ainoastaan 4 %. Vastaajista noin puolet oli naisia ja noin puolet miehiä, keski-ikä oli 52 vuotta. Valtaosa kyselyyn vastanneista sai Kelan maksamaa eläkkeensaajan hoitotukea (78 %), ainoastaan 8 % sai aikuisten vammaistukea. Tieto puuttui 14 %:lta vastaajista.

Enemmistö asui tavallisissa asunnoissa, asumisessa vähän vaihtoehtoja

Selvä enemmistö vastaajista (73 %) asui tavallisissa vuokra- ja omistusasunnoissa. Vanhempien kanssa asui 7 % vastaajista. Asumisyksikössä, palvelutalossa, ryhmäkodissa, kuntoutuskodissa tms. asui 15 % vastaajista. 2 % asui laitoksissa. Myönteistä asumisen tuloksissa oli, että enemmistö vastaajista asui tavallisissa asunnoissa, mikä vastasi kyselyyn osallistuneiden omia toiveita ja on myös Suomen vammaispolitiikan tavoitteiden mukaista. Toisaalta, jos tavallisessa vuokra- tai omistusasunnossa asunnossa asuminen ei syystä tai toisesta onnistunut, muita vaihtoehtoja kuin asumisyksiköt, palvelutalot, ryhmäkodit tms. oli niukasti käytössä. Tuki- ja satelliittiasunnoissa (3 %) samoin kuin myös senioritaloissa asuvien osuus oli marginaalinen. Asumiseen tarvitaankin lisää yksilöllisen asumisen mahdollistavia ja erilaisiin perhe- ja elämäntilanteisiin sopivia ratkaisuja ja esteettömiä asuntoja tavallisessa asuinympäristössä. Asumismuodot erosivat toisistaan melko paljon eri sairaus- ja vammaryhmiin kuuluvilla vastaajilla. Vastaajien sukupuolijakauma, ikä, elämän- ja perhetilanne olivat varsin erilaisia eri sairaus- ja vammaryhmissä, mikä luonnollisesti vaikutti myös asumiseen ja asumisen tarpeisiin.

Muuttotarvetta etenkin vanhempien kanssa asuvilla

Lähes neljänneksellä vastaajista oli tarve muuttaa nykyisestä asunnostaan joko nykytilanteessa tai lähitulevaisuudessa. Muuttotarvetta oli etenkin lapsuudenkodissa, tavallisissa asunnoissa ja laitoksissa asuvilla. Heikentynyt toimintakyky ja heikentyneet kognitiiviset kyvyt olivat tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä koettuun muuttotarpeeseen.

Asuntojen ja asuinrakennusten esteellisyys häytti asumista ja aiheutti muuttotarvetta. Asuintilojen esteellisyys oli ylivoimaisesti yleisin muuttoon johtanut yksittäinen syy niillä vastaajilla, jotka olivat joutuneet muuttamaan neurologisen sairauden tai vamman takia. Se oli myös yleisin koettu asumisen haitta. Asuntokannan esteellisyydestä kertoo myös, että vastaajat kokivat melko paljon lisätarvetta asunnon muutostöille (40 % koki tarvetta jollekin muutostyölle). Asunnon esteellisyyteen liittyvät haitat korostuivat etenkin eteneviä neurologisia sairauksia sairastavilla.

Vanhempien kanssa asuvilla vastaajilla itsenäistyminen oli monen kohdalla venynyt huomattavasti yli väestössä tyypillisen itsenäistymisiän ja heillä oli patoutunutta muuttotarvetta (kolmanneksella). Lapsuudenkodissa vanhempien kanssa asuvien keski-ikä oli 35 vuotta, puolet heistä oli 35 vuotta täyttäneitä tai vanhempia. Nuorimmissa ikäryhmissä tavallisissa asunnoissa asuminen oli harvinaisempaa, mutta yksiköissä asuminen

yleisempää kuin muissa ikäryhmissä. Lapsuudenkodista itsenäistyminen näyttäisi tapahtuneen pitkälti asumisyksikköön, palvelutaloon tms. muuttamisen kautta.

Tyydyttämättömät palvelutarpeet ja lisäavuntarpeet yleisiä

Valtaosa (94 %) kaikista vastaajista oli saanut ja käyttänyt jotain lomakkeessa kysytyistä palveluista viimeksi kuluneen vuoden aikana. 78 % oli saanut jotakin vammaispalvelulain mukaista palvelua. Tyypillistä oli, että henkilöt olivat käyttäneet useita eri palveluja; yksi henkilö oli käyttänyt keskimäärin viittä eri palvelua (vaihteluväli 1-17). Yleisimmin oli käytetty apuvälinepalveluja (79 %), kuljetuspalveluja (60 %) ja kuntoutusta (56 %). Puolella vastaajista asuntoon tai asuintiloihin oli tehty muutostöitä sairauden tai vamman takia. Kolmannes sai henkilökohtaista apua. Noin viidennes sai omaishoidon tukea ja samoin noin viidennes kunnallista kotihoitoa. Noin puolelle kaikista vastaajista ja noin 60 %:lle vammaispalvelujen asiakkaista oli tehty palvelusuunnitelma.

Tyydyttämättömien palvelutarpeiden ja lisäavuntarpeiden kokeminen oli yleistä. Rungas puolet (57 %) kaikista vastaajista tarvitsi jotakin uutta palvelua, jota ei nykytilanteessa saanut. Kolmannes tarvitsi jotakin vammaispalvelulain mukaista palvelua. 42 % tarvitsi lisää apua arjen toimin-
toihin.

Vastaajat tarvitsivat etenkin kotiin vietäviä avun ja hoivan palveluja kuten asumisen apu- tai tukipalveluja kotiin (lisätarve 20 %, sai 11 %), henkilökohtaista apua (lisätarve 14 %, sai 33 %) ja kotihoitoa (lisätarve 12 %, sai 19 %) sekä omaishoidon tukea (lisätarve 12 %, sai 19 %). Vastaajat toivoivat etenkin joustavaa ja yksilöllistä apua asumiseen, joka voisi sisältää joko fyysistä apua tai ohjausta ja neuvontaa esimerkiksi asioiden hoitamiseen. Tarvetta oli myös asunnon muutostöille (uutena palveluna lisätarve 17 %, sai 49 %) ja kuntoutukselle (lisätarve 16 %, sai 56 %).

Neurologisesti pitkäaikaissairaiden ja vammaisten ihmisten avuntarpeet olivat moninaisia ja noin viidenneksellä avuntarve oli epäsäännöllistä ja vaihtelevaa. Apua oli hankala saada pienempiin tai vaihteleviin avuntarpeisiin tai tiettyyn toimintaan (esimerkiksi kodinhoitoon). Arjen toiminnoissa vastaajat tarvitsivat lisää apua etenkin kodin ulkopuoliseen elämään (noin 30 %) kuten kauppa- ja raha-asioiden hoitamiseen, harrastuksiin ja ystävien, sukulaisten tms. tapaamiseen. Kognitiivisissa toiminnoissa kuten muistamisessa, keskittymisessä ja uusien tietojen omaksumisessa lisäavuntarvetta oli vajaalla neljänneksellä.

Tyydyttämätöntä palvelutarvetta ja lisäavuntarvetta oli etenkin vastaajilla, joilla oli kognitiivisia toimintarajoitteita sekä vastaajilla, joilla oli vaikeuksia suoriutua arjessa. Tyydyttämätöntä palvelutarvetta kokivat

yleisesti myös tavallisissa asunnoissa asuvat, jotka eivät saaneet mitään avun tai hoivan palveluja kotiin. Laitoksissa asuvilla korostui lisäävuntarve arjen toiminnoissa.

Palvelusuunnitelma oli tehty lähes puolelle vastaajista ja noin 60 %:lle vammaispalvelujen asiakkaista. Palvelusuunnitelman tarvitsevista vastaajista (14 %) suurimmalla osalla oli tarvetta jollekin uudelle palvelulle ja huomattavalla osalla heistä oli myös lisäävuntarvetta. Jos palvelusuunnitelman tarvitseville asiakkaille pystyttäisiin suunnittelemaan asiakaslähtöisesti heidän tarvitsemansa palvelut, voitaisiin tyydyttämättömiä palvelutarpeita oleellisesti vähentää ja mahdollisesti ennaltaehkäistä näiden asiakkaiden ongelmien kärjistymistä. Osa näistä asiakkaista saattaisi hyötyä myös sektorirajat ylittävästä palveluohjauksesta, joka kattaisi esimerkiksi yleiset sosiaalihuoltolain mukaiset palvelut, vammaispalvelulain mukaiset palvelut, terveydenhuoltolain mukaiset palvelut kuten kuntoutuksen ja apuvälineet sekä sosiaaliturvaetuudet. Palvelujärjestelmän pirstaleisuuden ja hajanaisuuden, byrokraattisten toimintatapojen sekä tiedonpuutteen nähtiin vaikeuttavan palvelujen saamista ja hakemista.

Kaiken kaikkiaan vastaajat olivat melko tyytyväisiä niihin palveluihin, joita he olivat saaneet ja käyttäneet (kouluarvosanojen keskiarvo 8,2). Kuitenkaan varsin isolla osalla vastaajista käytetyt palvelut eivät olleet riittäviä heidän tarpeisiinsa nähden ja he tarvitsisivat nykyistä monipuolisempia palveluja.

Kognitiivisia ongelmia kokevat eivät saa tarpeidensa mukaisia palveluja

Selvityksen tulosten perusteella näyttää siltä, että palvelujärjestelmä ei pysty riittävästi tunnistamaan kognitiivisista toimintarajoitteista aiheutuvia avuntarpeita ja vastaamaan niihin. Kognitiiviset kykynsä huonoiksi arvioineet kokivat merkitsevästi yleisemmin sekä vammaispalvelujen että muiden palvelujen tarvetta. Heillä oli paljon myös lisäävun tarvetta. Kognitiivisia ongelmia omaavilla, erityisesti aivovamman saaneilla, myös monet muut indikaattorit olivat keskimääräistä heikompia: he kokivat asumisen vastaavan tarpeitaan keskimääräistä huonommin, koettu elämänlaatu oli heikempi kuin muilla vastaajilla, he olivat keskimääräistä useammin yksinäisiä ja tyytymättömiä saamiinsa palveluihin.

Vastaajat, joiden kognitiivinen suoriutuminen oli heikentynyt, kokivat usein tulleen väärinymmärretyiksi palvelujärjestelmässä. Puhevammat ja muut kommunikoinnin ongelmat vaikeuttivat asiointia ja ymmärretyksi tulemistä, eikä sopivia kommunikoinnin apuvälineitä ollut kaikilla käytössä. Kognitiiviset ongelmat ja oiretiedostamattomuus saattoivat johtaa

siihen, että asiakas ei itse pystynyt tunnistamaan ja tuomaan esiin omia toimintarajoitteitaan ja avun tarpeitaan.

Laitoksissa asuvien tilanne huono

Laitoksissa (sairaaloissa, vanhainkodeissa) asuvien tilanne oli kokonaisuudessaan huono. Ryhmänä laitoksissa asuvat tarvitsivat suhteellisesti yleisimmin lisää apua arjen toimintoihin. Monet muutkin indikaattorit olivat keskimääräistä heikompia. Selvällä enemmistöllä asuintilojen koko ei vastannut suosituksia. Valtaosa koki asumisessaan haittoja ja asumisen koettiin vastaavan tarpeita keskimääräistä huonommin. Laitoksissa asuvista enemmistö koki yksinäisyyttä ja elämänlaatu oli huonompi kuin muilla vastaajilla.

Laitoksissa asuvien ryhmä oli pieni (n=14), joten tulokset eivät ole yleistettävissä kaikkiin laitoksissa asuviin neurologisesti pitkäaikaissairaisiin ja vammaisiin ihmisiin. Tulokset antavat viitteitä siitä, että laitoksissa ei pystytä riittävästi vastaamaan asukkaiden avun- ja palvelutarpeisiin, mutta asia kaipaisi lisäselvitystä suuremmasta määrästä laitoksissa asuvia. Kansallisen Kehitysvammaisten asumisen -ohjelman linjausten mukaan kenenkään vammaisen henkilön ei tulisi asua laitoksessa vuoden 2020 jälkeen.

Kehittämisehdotukset

Asuminen

- Hankitaan ja rakennetaan uusia esteettömiä asuntoja vastaamaan muuttotarvetta esimerkiksi lapsuudenkodissa vanhempien kanssa asuville tai laitoksissa asuville. Tukiasuntojen määrää lisätään.
- Käynnistetään kehittämishankkeita lapsuudenkodissa asuvien itsenäistymisen tukemiseksi. Tarjotaan asumisvalmennusta, asuiskokeiluja ja muuttovalmennusta itsenäistymisikäisille nuorille.
- Varmistetaan rakennusten esteettömyys ja esteettömyyttä koskevien säädösten ja normien noudattaminen sekä uudisrakentamisessa että korjausrakentamisessa. Tavallisten asuntojen esteettömyys vähentää muuttotarvetta ja asumisen erityisratkaisujen tarvetta, ja voi siten alentaa asumisesta aiheutuvia kokonaiskustannuksia. Esteettömyyden huomioiminen jo rakennusvaiheessa tulee edullisemmaksi kuin valmiiden rakennusten korjaaminen.

- Kehitetään erilaisia asumismuotoja ja lisätään niiden määrää huomioiden neurologisesti pitkäaikaissairaiden ja vammaisten ihmisten yksilölliset asumisen tarpeet ja erilaiset elämäntilanteet, esimerkiksi osaomistusasuntoja, perheasuntoja ja satelliittiasuntoja. Vammaisille ihmisille tarkoitettut asunnot ovat usein melko pieniä ja suunniteltu yksin asuville tai 1-2 henkilölle. Perheellisiä ihmisiä ei ole riittävästi huomioitu.
- Kehitetään yksilöllisten asumisratkaisujen tueksi uusia taloudellisia tukimuotoja asunnon hankkimiseen.
- Panostetaan yksilöllisiin vammaisten asukkaiden tarpeita vastaaviin asunnon muutostöihin mm. lisäämällä moniammatillista yhteistyötä muutostarpeiden arvioinnissa ja suunnittelussa sekä keskittämällä osaamista.

Palvelujen suunnittelu ja palveluista tiedottaminen

- Lisätään kokonaisvaltaisen palveluohjauksen saatavuutta ja kehitetään palveluohjauksen menetelmiä.
- Tarjotaan mahdollisuutta palvelusuunnitelman laatimiseen kaikille neurologisesti pitkäaikaissairaille ja vammaisille vammaispalvelujen asiakkaille. Palvelusuunnitelman laatimista suositellaan myös yleisten sosiaalihuoltolain mukaisten palvelujen piirissä oleville neurologisille asiakkaille, joiden palvelujen tarve on pysyvää tai pitkäaikaista. Vahvistetaan sekä sosiaalityöntekijöiden että asiakkaiden osaamista palvelujen suunnitteluun.
- Otetaan käyttöön tarkistuslistoja ja työkaluja (ICF-ydinlistat ja ICF-kuvauslomake), joilla sekä asiakkaat itse että ammattilaiset voivat kokonaisvaltaisesti selvittää neurologisesti sairaiden ihmisten tarpeita arjessa pärjäämisessä. Tämä varmistaisi palvelu- ja kuntoutussuunnitelmia laadittaessa, että asiakkaan tarpeet tulevat nähdyksi ja otetuksi huomioon palveluita suunniteltaessa ja niiden toteutumista seurattaessa.
- Kehitetään tarkistuslista asumiseen liittyvistä toimintakyvyn ja ympäristötekijöiden kuvauskohteista.
- Etenkin kuntien tulisi lisätä tiedottamista vammaispalveluista ja sosiaalipalveluista. Tiedottamisen keinoja voivat olla mm. esitteet, verkkosivut tai tiedotustilaisuudet. Palveluista tiedottaminen, ohjaus ja neuvonta ovat jokaisen ammattihenkilön vastuulla.
- Lisätään sosiaalityöntekijöiden osaamista tunnistaa neurologisten sairauksien ja vammojen aiheuttamia fyysisiä ja kognitiivisia toimintarajoitteita ja palvelutarpeita, esimerkiksi järjestämällä heille aiheeseen liittyvää koulutusta.

Palvelujen kehittäminen

- Kehitetään kotiin vietäviä palveluja myös kognitiivisiin tarpeisiin ja lisätään niiden saatavuutta neurologisesti pitkäaikaissairaille ja vammaisille ihmisille. Asumisen avun ja tukipalvelujen tulisi olla yksilöllisesti asiakkaiden tarpeen mukaan räätälöityjä ja joustavia. Niiden tulisi sisältää tarpeen mukaan sekä fyysistä apua että ohjausta ja neuvontaa.
- Kehitetään vammaispalvelulain mukaisen henkilökohtaisen avun malleja ja muita itsenäistä elämää tukevia palvelumalleja. Keskeistä on säilyttää ja vahvistaa vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeutta ja osallistumisen mahdollisuuksia. Kuntien tulisi ottaa nykyistä laajemmin käyttöön kaikki VPL:n mukaiset henkilökohtaisen avun järjestämistavat. Palvelumuotoiset henkilökohtaisen avun järjestämistavat mahdollistavat henkilökohtaisen avun myös sellaisille henkilöille, jotka eivät suoriudu työnantaja-velvoitteista tai eivät halua toimia työnantajina. Asia koskettaa tämän selvityksen kohderyhmästä erityisesti henkilöitä, joilla on kognitiivisia toimintarajoitteita. Osa heistä ei pysty tuettunakaan hoitamaan työnantajuuteen liittyviä velvollisuuksia. Yhdenvertaisuuden vuoksi henkilöillä, joilla on kognitiivisia toimintarajoitteita, tulee olla samanlainen oikeus saada henkilökohtaista apua tai muuta heille sopivaa palvelua kuin muillakin vammaisilla ihmisillä. Työnjohtajuuden tulee olla vammaisella henkilöllä itsellään kaikissa henkilökohtaisen avun malleissa.
- Edistetään sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden tiedonvaihtoa, keskinäistä oppimista ja verkostoitumista, esimerkiksi tiedottamalla Innokylän oppimisverkostoista ja ottamalla käyttöön Innokylän kehittämissympäristö hyvien käytäntöjen kuvaamisessa ja levittämisessä. Edistetään ja tuetaan yhteistyötä myös paikallisella tasolla. Yhteiset tilaisuudet ja mahdollisuus verkostoitua luovat pohjaa käytännön yhteistyölle. Kehittämishankkeissa tulisi kokeilla ja kehittää toimintatapoja sektorirajat ylittävään yhteistyöhön.

Lisäselvitystarpeet

- Selvitetään tarkemmin vanhempien kanssa asuvien palvelujen käyttöä, muuttotarpeita sekä avun ja tuen tarpeita esimerkiksi haastattelujen avulla.
- Selvitetään tarkemmin niiden neurologisten asiakkaiden, joilla on kognitiivisia toimintarajoitteita, palvelutarpeita ja kokemuksia

palvelujärjestelmän toimivuudesta.

- Selvitetään laitoksissa asuvien neurologisesti pitkäaikaissairaiden ja vammaisten ihmisten lukumääriä ja palvelutarpeita.
- Selvitetään tämän selvityksen ulkopuolelle jääneiden neurologisten ryhmien asumista, palveluja ja palvelutarpeita. Esimerkiksi muiden kuin tämän selvityksen kohderyhmään kuuluvien päädiagnoosiryhmien tai henkilöiden, jotka eivät saa Kelan vammaistukia, mutta joilla voi olla pienempiä tai epäsäännöllisiä avuntarpeita.

2 JOHDANTO

Vammaisten ihmisten turvallinen, laadukas ja tarkoituksenmukainen asuminen koostuu asianmukaisen asunnon lisäksi myös asumista ja arkea tukevista palveluista. Valtioneuvoston vammaispoliittisen selonteon mukaan vammaispalveluita saavien määrä kasvaa vuosittain, mutta tästä huolimatta vammaiset ihmiset kokevat ongelmia palvelujen saatavuudessa. Erityisesti arjen toimintojen kannalta keskeisten tulkki-, kuljetus- ja avustajapalveluiden saatavuus koetaan erittäin huonoksi. Palveluiden saatavuudessa on myös suuria kuntakohtaisia eroja. (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2006.)

Viime vuosina erityistä huomiota on kiinnitetty kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asumiseen. Kehitysvammaisten asumisen ohjelma pyrkii laitoshoidon hajauttamiseen (Ympäristöministeriö 2010). Mielenterveyskuntoutujien asumista kehitetään tukemalla mielenterveyskuntoutujille suunnattuja asumishakkeita, uusien asuntojen rakentamista ja olemassa olevan rakennuskannan peruskorjaamista (Ympäristöministeriö 2012a). Kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien lisäksi myös muiden vammaryhmien asumista ja asumiseen liittyvien palvelujen toteuttamista ja tarvetta tulee selvittää. Eräs tärkeä ja määrällisesti suuri ryhmä ovat neurologisesti pitkäaikaissairaat ja vammaiset ihmiset.

Erilaisia neurologisia sairauksia ja vammoja esiintyy Suomessa sadoillatuhansilla ihmisillä. Selvityksen kohderyhmään kuuluvia sairauksia tai vammoja arvioidaan Suomessa olevan noin 275 000 ihmisellä. Neurologisesti pitkäaikaissairaiden ja vammaisten ihmisten avun ja tuen tarpeet ovat monimuotoisia ja yksilöllisiä. Neurologiset sairaudet ja vammat aiheuttavat erilaisia fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia toimintarajoitteita. Osaan neurologista sairauksista tai vammoista liittyy kognitiivisia toimintarajoitteita kuten muisti- ja hahmottamisvaikeuksia, oppimisvaikeuksia, ongelmia kommunikoinnissa sekä tunne-elämän ja käyttäytymisen muutoksia. Oireiden monimuotoisuus ja toimintakyvyn vaihtelu viikosta, päivästä, jopa tunnista toiseen tekevät avuntarpeen arvioimisesta erityisen haastavan.

Neurologisesti pitkäaikaissairaiden ja vammaisten ihmisten asumisen ja palveluiden tilanteesta ja tarpeista ei ole aiemmin tehty kattavaa valtakunnallista kartoitusta, ainoastaan rajattuja ryhmiä koskevia tai alueellisia selvityksiä. Yksittäisiä neurologisia ryhmiä koskeneiden ja alueellisten selvitysten (mm. Guerrero ym. 2008, Silmäri-Salo 2007) sekä alan järjestöjen kokemuksen mukaan heidän asumisratkaisunsa ja palvelunsa eivät toteudu toivotulla tavalla. Suomessa asumisen tukipalveluja tuottavat erilaiset toimijat pääasiassa ihmisille, joiden avun tarve on selkeä ja fyysistä

apua tai tukea tarvitaan tiettyinä vuorokauden aikoina. Neurologisesti pitkäaikaissairaiden ja vammaisten ihmisten asumisen erityiset tukitarpeet jäävät usein tunnistamatta ja palveluntarjoajien on hankala tuottaa oikein kohdennettuja palveluja.

2.1 Selvityksen tavoitteet

Selvityksen tarkoituksena on luoda valtakunnallisesti kattava yleiskuva neurologisesti vammaisten ja pitkäaikaissairaiden ihmisten asumisen ja asumista tukevien palvelujen nykytilanteesta sekä selvittää heidän asumiseen ja asumista tukeviin palveluihin liittyviä tarpeita. Tavoitteena on auttaa tunnistamaan erilaisia palveluntarpeita sekä tuoda esiin neurologisesti pitkäaikaissairaiden ja vammaisten ihmisten omat tarpeet ja toiveet asumisestaan ja sitä tukevista palveluista. Selvityksen tuottamaa tietoa voidaan hyödyntää mm. kuntien vammaispalvelujen suunnittelussa sekä järjestöjen edunvalvonnassa.

Selvityksen kohderyhmänä ovat 16–64 -vuotiaat asumisessaan tukea tarvitsevat ihmiset, joilla on jokin seuraavista neurologisista sairauksista tai vammoista:

- Aivoverenkiertohäiriöt
- Aivovamma
- MS-tauti
- Epilepsia
- CP-vamma
- Parkinsonin tauti
- Lihastaudit

Selvityksessä etsitään vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

1. Missä ja miten neurologisesti pitkäaikaissairaat ja vammaiset ihmiset asuvat ja minkälaisia palveluja he saavat?
2. Mitä sairaudesta tai vammasta johtuvia asumiseen ja palveluihin liittyviä tarpeita heillä on?
3. Miten hyvin asuminen ja siihen liittyvät palvelut vastaavat tarpeita?
4. Miten neurologisesti pitkäaikaissairaiden ja vammaisten ihmisten asumista ja siihen liittyviä palveluja voidaan kehittää?

2.2 Raportin rakenne ja kirjoittajat

Selvitysraportin luvut 3-6 muodostavat taustan varsinaiselle tulososalle (luku 7). Luvussa kolme kuvataan selvityksen kohderyhmään kuuluvia neurologisia sairauksia ja vammoja sekä niiden esiintyvyyttä Suomessa. Vammaisten ihmisten asumiseen ja palvelujen järjestämiseen liittyvää lainsäädäntöä sekä suosituksia, ohjeita ja kehittämissuunnitelmia käsitellään luvussa neljä, kuten myös neurologisesti vammaisten ihmisten asumiseen liittyviä aiempia selvityksiä. Luvussa viisi keskitytään palvelujen suunnitteluun sekä toimintakykyyn ja sen arviointiin perustana palvelutarpeiden selvittämiseksi. Selvityksen toteutus ja menetelmät kuvataan luvussa kuusi. Kyselyn tulokset esitellään luvussa seitsemän.

Selvitysraportti sisältää useita yhteenvetoja. Raportin alussa on yhteenveto koko selvityksen keskeisistä tuloksista sekä kehittämissuhteet. Lisäksi tulososan (luku 7) jokaisen alaluvun lopussa on laajemmat yhteenvedot ja pohdintaa ko. luvussa esitetyistä tuloksista.

Selvityksen toteuttamisesta on vastannut Asumispalvelusäätiö ASPA. Selvitys on toteutettu yhteistyössä Neurologisten vammaisjärjestöjen ja Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen kanssa. Ohjausryhmän työskentelyyn ovat osallistuneet myös edustajat Suomen kuntaliitosta, ympäristöministeriöstä sekä sosiaali- ja terveysministeriöstä. (ks. liite 2).

Sari Valjakka Asumispalvelusäätiö ASPAsta on kirjoittanut luvut 1-3, 4.1, osan luvusta 4.5, 5.3 sekä luvut 6-7. Päivi Nurmi-Koikkalainen Terveyden ja hyvinvoinnin laitokselta on kirjoittanut luvun 5.1 sekä osan luvusta 4.5. Juha-Pekka Konttinen Terveyden ja hyvinvoinnin laitokselta on kirjoittanut luvut 4.2-4.4 sekä osan luvusta 4.5. Heidi Anttila Terveyden ja hyvinvoinnin laitokselta on kirjoittanut luvun 5.2.

3 NEUROLOGISET SAIRAUDET JA VAMMAT

3.1 Esiintyvyys

Selvityksen kohderyhmään kuuluvia neurologisia sairauksia tai vammoja arvioidaan Suomessa esiintyvän noin 275 000 ihmisellä (taulukko 1) Sairaus- ja vammaryhmät ovat kooltaan varsin heterogeenisia. Yleisimmin esiintyy aivovammojen jälkitiloja, noin 100 000 henkilöllä, sekä aivoverenkiertohäiriöitä (AVH), noin 82 000 henkilöllä. Muut neurologiset sairaudet ovat selvästi harvinaisempia. Yleisimpiä näistä ovat epilepsia (56 000 henkilöllä), Parkinsonin tauti (noin 14 000 henkilöllä) ja lihastaudit (yli 10 000 henkilöllä). MS-taudin ja CP-vamman esiintyvyys on alle 10 000 henkilöä kummassakin ryhmässä. Lukumäärien tulkinnassa on hyvä huomioida, että ko. neurologiset sairaudet eivät välttämättä aiheuta pysyvää vammaa tai toimintarajoitetta kaikille sairastuneille, esimerkiksi aivoverenkiertohäiriön sairastanut voi toipua täysin toimintakykyiseksi. Osalla neurologisista sairauksista on yhteyksiä toisiinsa, esimerkiksi epilepsiaa voi esiintyä AVH:n, aivovamman tai CP-vamman yhteydessä.

Vaikka monet yksittäiset neurologiset sairaus- ja vammaryhmät aivoverenkiertohäiriöitä ja aivovammaa lukuun ottamatta ovat pieniä, muodostuu niistä yhteenlaskettuna melko suuri ihmisryhmä – runsas neljännesmiljoona ihmistä. Neurologisten sairauksien ja vammojen sosiaaliset ja yhteiskunnalliset vaikutukset ovat laaja-alaisia. Pitkäaikainen, pysyvä neurologinen sairaus tai vammautuminen muuttaa sairastuneen elämäntilannetta ja koskettaa usein myös hänen perhettään ja lähiomaisiaan.

Taulukko 1. Neurologisten sairauksien ja vammojen esiintyvyys ja yleisin sairastumisikä

Neurologi- nen sairaus tai vamma	Arvio esiintyvyydestä	Yleisin sairastumis-/ vammutumisikä
Aivoveren- kiertohäiriöt	Noin 82 000 (Lindsberg ym. 2011).	Aikuisiässä tai eläkeiässä. Riski kasvaa iän myötä. Joka neljäs AVH:n sairastanut on työikäinen.
Aivovamma	Noin 100 000 henkilöä, joilla on pysyvä, oireileva aivovamman jälkitila (Öhman ym. 2008).	Eri ikäryhmissä. Puolet vammautuneista on 15-34 -vuotiaita.
MS-tauti	Noin 7 000 (Suomen MS-liitto 2011).	20-40 -vuotiaana
Epilepsia	Noin 1 % väestöstä eli 56 000 henkilöä sairastaa epilepsiaa (Epilepsialiitto 2013). Aktiivisen epilepsian esiintyvyys suomalaisilla aikuisilla on 6,3/1 000 asukasta (suhteutettuna Suomen väkilukuun noin 34 000 henkilöä) (Kälviäinen ym. 2008, Tilastokeskus 2012).	Lapsuudessa tai ikääntyneenä. Voi alkaa missä iässä tahansa.
CP-vamma	Noin 6 500. 2,5 lasta 1 000 elävänä syntyneenä kohti (Rosqvist ym. 2009b).	Sikiöaikana, synnytyksen yhteydessä, varhaislapsuudessa ennen kahden vuoden ikää.
Parkinsonin tauti	Yli 14 000 (Parkinson lääkkeiden erityiskorvattavuus) (Atula 2011).	50-70 -vuotiaana
Lihastaudit	Yhteensä yli 10 000. Mikään yksittäinen lihastauti ei ole kovin yleinen. (Atula 2012).	Vaihtelee sairaudesta riippuen. Lapsuudessa, aikuisiässä tai eläkeiässä.
Yhteensä	Noin 275 500*	

*Diagnoosien yhteenlaskettu lukumäärä, ei henkilöiden lukumäärä. Osalla näistä sairauksista ja vammoista on yhteyksiä toisiinsa, ja niitä esiintyy yhtä aikaa samoilla henkilöillä, joten diagnoosien yhteenlaskettu lukumäärä sisältää päällekkäisyyttä.

3.2 Selvityksen kohderyhmä

Selvityksen kohderyhmäksi rajattiin 16-64 -vuotiaat, joilla on jokin edellä mainituista neurologisista pitkäaikaissairauksista tai vammoista ja jotka tarvitsevat asumisessaan tukea. Selvityksen kohderyhmään kuuluvat ovat siis aikuisikäisiä ihmisiä tai aikuisuutta lähestyviä nuoria.

Kohderyhmän rajaamisesta sovittiin hankkeen ohjausryhmässä. Koska kyseessä on ensimmäinen kattava, valtakunnallinen selvitys neurologisesti pitkäaikaissairaiden ja vammaisten ihmisten asumisesta, suurimmat neurologiset sairaus- ja vamma-ryhmät haluttiin ottaa mahdollisimman laajasti mukaan selvitykseen. Selvityksen kohderyhmässä ovatkin edustettuina aikuisikäisen väestön yleisimmät neurologiset sairaudet ja vammat. Harvinaiset neurologiset sairaudet jätettiin pääosin selvityksen ulkopuolelle. Tosin lihastautien ryhmään sisältyy joitakin yksittäisiä, harvinaisia sairauksia, mutta niitä käsitellään osana lihastautien kokonaisryhmää. EU:n määritelmän mukaan harvinaisia sairauksia esiintyy on 1-5 henkilöllä / 10 000 asukasta. Harvinaisiksi luokiteltavista sairauksista useimpia esiintyy enintään yhdellä / 100 000 asukasta. (harvinaiset.fi 2013.)

Lisäksi kohderyhmä rajattiin sellaisiin neurologisiin sairaus- ja vamma-ryhmiin, joiden asumisen tilannetta olisi mahdollista selvittää tavanomaisilla tutkimusmenetelmillä (kyselyt, haastattelut) tämän hankkeen resurssien puitteissa. Selvityksen ulkopuolelle jätettiin laaja-alaiset neurologiset kehityshäiriöt (esimerkiksi autismi, Asperger) sekä sellaiset neurologiset sairaudet ja vammat, jotka aiheuttavat pääasiassa kognitiivisia toimintarajoitteita (esimerkiksi muistisairaudet, ADHD).

Kohderyhmään kuuluvat pyrittiin tavoittamaan mahdollisimman kattavasti ja edustavasti hyödyntämällä Kelan rekisteritietoja. Kela teki asumisen kyselyä varten otoksen/poiminnan 16-64 -vuotiaista 16 vuotta täyttäneen vammaistukea tai eläkettä saavan hoitotukea neurologisen sairauden tai vamman vuoksi saavista henkilöistä sekä postitti kyselylomakkeen otokseen kuuluville henkilöille.

Kelan aikuisten vammaistuen ja hoitotuen myöntämisen edellytyksenä on, että henkilön toimintakyky on heikentynyt vähintään vuoden ajan ja että sairaus tai vamma aiheuttaa haittaa, avuntarvetta, ohjauksen tai valvonnan tarvetta ja/tai erityiskustannuksia. Siten Kelan vammaistukea tai hoitotukea saavien henkilöiden arvioitiin edustavan melko hyvin juuri sitä kohderyhmää, johon selvityksessä haluttiin keskittyä eli asumisessaan tukea tai apua tarvitsevia ihmisiä. Tämän selvityksen ulkopuolelle jäävät kuitenkin sellaiset asumisessaan tukea tarvitsevat henkilöt, joiden vamma tai toimintarajoite on lievä ja jotka eivät saa Kelan vammaistukea tai hoitotukea.

Suomessa oli vuoden 2011 lopussa yhteensä 11 900 Kelan vammaistuuksia saavaa 16-64 -vuotiasta selvityksen kohderyhmään kuuluvaa neurologisesti pitkäaikaissairasta tai vammaista ihmistä (ks. luku 6.2). Tarkkaa tietoa ei ole siitä, kuinka suuri osa heistä tarvitsee tukea asumiseensa eikä myöskään siitä onko heidän asumisensa järjestetty heille soveltuvalla tavalla.

3.3 Kohderyhmään kuuluvat neurologiset sairaudet ja vammat

Tämän selvityksen kohderyhmään kuuluvat neurologiset sairaudet ja vammat voidaan jakaa kolmeen pääryhmään yleisimmän sairastumis-/vammautumisiän ja sairauden tai vamman tyyppin mukaan. Yksittäisten henkilöiden toimintarajoitteet ja niistä aiheutuvat avun ja tuen tarpeet ovat kuitenkin hyvin heterogeenisiä myös saman sairaus- tai vammaryhmän sisällä. Jaottelu ei ole yksiselittein ja osa sairauksista (esimerkiksi epilepsia ja lihastaudit) voi kuulua useampaan ryhmään.

- Synnynnäinen tai lapsuudessa alkanut neurologinen vamma tai sairaus (esimerkiksi cp-vamma, epilepsia, lihastaudit)
- Aikuisiällä sairastuneet, joilla on pysyvä, pitkäaikainen, usein etenevä neurologinen sairaus (esimerkiksi MS-tauti, Parkinsonin tauti, lihastaudit, epilepsia)
- Aikuisiällä äkillisesti neurologisesti vammautuneet (esimerkiksi aivoverenkiertohäiriön sairastaneet, aivovamman saaneet)

Edellä esitettyä jaottelua on hedelmällisintä tarkastella elämänculun näkökulmasta. Sairastuneen henkilön elämänculun kannalta on merkityksellistä, minkä ikäisenä ja missä elämäncvaiheessa pitkäaikainen sairastuminen tai vammautuminen tapahtuu. Synnynnäisesti vammaisilla tai lapsena sairastuneilla saattaa olla muita ryhmiä huonommat mahdollisuudet hankkia koulutusta ja työllistyä. Osa heistä on ollut koko ikänsä työelämänc ulkopuolella, mikä heikentää taloudellista toimeentuloa. Parisuhteen solmiminen, perheen perustaminen ja vanhemmuus eivät ole itsestään selvästi kuuluneet vammaisten henkilöiden elämänckulkuun (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010).

Aikuisiällä sairastuneet tai vammautuneet ovat usein jo ehtineet hankkia koulutusta ja osallistua työelämänc. Tällöin myös taloudellinen tilanne on turvatumpi ja asumisen muodot usein vakiintuneita. Sairastuessa tai äkillisesti vammautuessa omassa kodissa asuminen saattaa kuitenkin muodostua hankalaksi tai mahdottomaksi esimerkiksi asunnon esteellisyyden takia. Perheen perustamiseen liittyvät kysymykset ovat ajankohtaisia osalle aikuisiässä sairastuneista. Niille, joilla on perhettä ja kotona asuvia lapsia, lapsista huolehtiminen ja perheen arjen sujumisen varmistaminen sairastumisen tai vammautumisen jälkeen on olennaista. Osalla aikuisiällä sairastuneista tai vammautuneista sairastuminen osuu elämäncvaiheeseen, jossa lapset ovat jo ehtineet itsenäistyä. Myös puoliso voi olla ikääntymässä ja hänelläkin voi olla erilaisia pitkäaikaissairauksia ja toimintarajoitteita.

Useille pitkäaikaisille neurologisille sairauksille on tyypillistä kirjavat ja monimuotoiset oireet sekä ajan kuluessa lisääntyvät haitat ja toimintarajoitteet. Eri sairauksien esiintyvyydessä, ennusteessa ja sairastumisiässä on kuitenkin suuria eroja. Sairaudet voivat olla pysyviä tai eteneviä. Ne voivat edetä joko hitaasti kuten MS-tauti ja Parkinsonin tauti useimmiten tai nopeasti kuten esimerkiksi ALS ja SMA. Yhteisenä piirteenä on, että sairastuneilla on monenlaisia toimintarajoitteita. Vaikeudet liikkumisessa ovat tavallisia, mutta tärkein arkea vaikeuttava haitta voi olla muukin, esimerkiksi näkövamma (MS-tauti), vaikeutunut puheentuotto tai nieleminen (ALS, myasthenia gravis) tai häiriöt muistissa, ongelmanratkaisukyvyssä tai muissa kognitiivisissa toiminnoissa. (Ruutiainen ym. 2008.)

Aivoverenkiertohäiriöille ja aivovammoille on ominaista sairastumisen ja sitä seuraavan vammautumisen äkillisyys. Äkillisen vammautumisen seurauksena ihmisen toimintakyky muuttuu kerralla. Työikäisen ihmisen äkillinen, pysyvä vammautuminen koskettaa myös laajaa joukkoa muita ihmisiä kuten vammautuneen perhettä, lapsia, puolisoa ja työyhteisöä.

Seuraavassa kohderyhmään kuuluvia sairauksia ja vammoja kuvataan tarkemmin aakkosjärjestyksessä.

Aivovammat

Aivovammalla tarkoitetaan tapaturman aiheuttamaa aivokudoksen vauriota. Aivovamman saa vuosittain maassamme noin 15 000-20 000 henkilöä. On arvioitu, että Suomessa elää ehkä noin 100 000 henkilöä, joilla on pysyvä, oireileva aivovamman jälkitila. (Öhman ym. 2008.) Kaikista vammoista aivovamman on arvioitu olevan yleisin kuolinsyy. Sen aiheuttamana kuolee Suomessa noin tuhat ihmistä vuosittain (Palomäki & Koskinen 2008). Puolet aivovamman saaneista on 15-34-vuotiaita (Öhman ym. 2008). Aivovammat ovat merkittävä pysyvän invaliditeetin aiheuttaja erityisesti nuorilla aikuisilla, joten niiden kansantaloudellinen merkitys on huomattava.

Suurimmassa riskiryhmässä ovat nuoret miehet, lapset ja vanhukset. 70 % vaikeasti vammautuneista on miehiä. (Palomäki & Koskinen 2008.) Sairaaloissa hoidetut aivovammat syntyvät yleisimmin kaatumis- tai puotamistapaturmissa (65 %), liikenneonnettomuuksissa (20 %), väkivallan seurauksena (5 %) ja loput sekalaisista syistä. Aivovammat vaihtelevat vakavuudeltaan hyvin lievästä "aivotärähdyksistä" erittäin vakaviin pysyvään tajuttomuuteen johtaviin vammoihin. Vaikeassa aivovammassa kuolleisuus on noin 25 % ja itsenäiseen elämään selviää noin 50 % potilaista. (Öhman ym. 2008.) Aivovammoista toipuminen tapahtuu pääasiassa ensimmäisen puolen vuoden aikana tapaturman jälkeen. Vuoden kuluttua tapaturmasta oireita pidetään riittävän vakiintuneina, esimerkiksi korva-

usten ja etuuskien hakemista varten. (Aivovammaliitto 2009.)

Aivovammojen jälkitilojen aiheuttamat pysyvät oireet ja toimintarajoitteet ovat moninaisia ja aina yksilöllisiä. Yleispiirteenä kuitenkin on, että oireet painottuvat usein toiminnan ohjauksen ja käyttäytymisen häiriöihin (Öhman ym. 2008). Neuropsykologiset ja – psykiatriset oireet ovat hallitsevia. Hyvin tavallisia aivovammojen jälkioireita ovat epänormaali väsymisyys, keskittymisvaikeudet, aloitekyvyttömyys, muistivaikeudet, yleinen hitaus sekä käyttäytymisen ja tunne-elämän muutokset. Yleistä on myös oiretiedostuksen vaikeus, mikä tarkoittaa sitä, että vammautuneen itsensä on vaikea huomata toimintakyvyssään tapahtuneita muutoksia. Tämä koskee lähinnä neuropsykologisia oireita ja käyttäytymisen muutoksia, ei niinkään fyysisiä oireita. (Aivovammaliitto 2009.)

Aivoverenkiertohäiriöt

Aivoverenkiertohäiriö eli AVH johtuu aivokudoksen vaurioitumisesta. Aivoverenkiertohäiriö voi syntyä aivoverisuonen tukoksesta eli aivoinfarktista tai aivoverisuonen repeämän aiheuttamasta verenvuodosta. Aivoverenvuodossa valtimosuoni repeää, jolloin verta vuotaa joko aivoaineeseen tai lukinkalvon alaiseen tilaan. Aivoverenkiertohäiriöissä oireet alkavat yleensä äkillisesti ja nopea hoitoon pääsy on tärkeää. (Aivoliitto 2012a.)

Aivoverenkiertohäiriöiden esiintyvyydeksi on Suomessa vuonna 2009 arvioitu 82 000 (Lindsberg ym. 2011). Vuosittain noin 25 000 suomalaista sairastaa aivoverenkiertohäiriön (Aivoliitto 2012b). Joka neljäs sairastunut on työikäinen, joten kyse ei ole ainoastaan iäkkäiden ihmisten sairaudesta. Riski sairastumiseen kuitenkin kasvaa iän myötä. AVH on kolmanneksi yleisin kuolinsyy Suomessa ja se aiheuttaa enemmän pysyvää vaikeaa vammautumista kuin mikään muu sairaus. AVH:n sairastaneista joka neljäs toipuu oireettomaksi, yli puolet omatoimiseksi. Joka toiselle jää pysyvä haitta, puolelle heistä vaikea-asteinen. Kolmanneksella AVH:n sairastaneista esiintyy afasiaa eli häiriötä kielellisissä kyvyissä. Pysyvästi afaattisia henkilöitä arvellaan olevan noin viidennes sairastuneista. (Aivoliitto 2012b.) Merkittävää toipumista tapahtuu pääasiassa 3-6 kk:n aikana sairastumisesta. Kielelliset ja kognitiiviset valmiudet korjaantuvat noin 12 kuukauteen saakka; joidenkin tutkimusten mukaan kuntoutuminen voi näiden valmiuksien osalta jatkua pidempäänkin. (Korpelainen ym. 2008.)

Aivoverenkiertohäiriön aiheuttama vaurio voi vaikuttaa monin tavoin sairastuneen fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Seuraukset ovat hyvin yksilöllisiä ja riippuvat vaurion sijainnista ja laajuudesta. AVH:n aiheuttama vammaisuus on monimuotoinen kokonaisuus, johon voi liittyä liikkumisrajoitteita, kognitiivisia ongelmia ja muutoksia henkilön ilmaisukyvyssä ja persoonassa. AVH voi vaikuttaa laaja-alaisesti sairastuneen

tuneen kokonaispersoonaan, koska usein siihen liittyy neuropsykologisia muutoksia ja vaikutuksia, jotka saattavat muuttaa henkilön yleisiä toimintamalleja. (Korpelainen ym. 2008, Aivoliitto 2012a.)

CP-vamma

CP-oireyhtymällä tarkoitetaan kehittyvissä aivoissa tapahtunutta kerta-vauriota liikettä säätelevillä alueilla (Mäenpää 2012). Vaurio syntyy useimmiten sikiökaudella, harvoin synnytyksen yhteydessä ja vielä harvemmin ensimmäisten 2-3 elinvuoden aikana (Sillanpää 2009). CP-vamma (cerebral palsy) -termi kuvaa vauriosta aiheutuneita pysyviä toimintarajoitteita liikkumisessa ja asennon ylläpitämisessä. Motoristen häiriöiden lisäksi CP-vammaan liittyy usein synnynnäisiä liitännäisoireita kuten häiriöitä aistitoiminnoissa, hahmottamisessa, kognitiivisissa toiminnoissa sekä epilepsiaa. (Mäenpää 2012, Rosqvist ym. 2009a.) Näkövamma on 25-71 %:lla (Rosqvist ym. 2009b). Näkövammat ja toiminnallisen näönkäytön ongelmat vaikeuttavat liikkumista, silmäkäsiyhteistyötä ja tilan hahmottamista (Mäenpää 2012). Kognitiiviset ongelmat voivat ilmetä mm. häiriönä huomiokyvyssä, käyttäytymisessä, oppimisessa ja muistin toiminnassa (Rosqvist 2009a, Rosqvist ym. 2009b). Kirjallisuuskatsausten mukaan kognitiivisia häiriöitä on 23-44 %:lla, kommunikaatiovaikeuksia 33-81 %:lla. Epilepsiaa on 16-40 %:lla ja kehitysvamma vajaalla kolmanneksella. (Rosqvist ym. 2009b.)

CP-vammaisuuden esiintyvyydeksi on arvioitu 2,5 lasta 1 000 elävänä syntynyttä kohti. Suomessa on arvioitu olevan noin 6 500 CP-vammaista ihmistä (Rosqvist ym. 2009b). Heistä aikuisia on noin 5 200. Tulevaisuudessa aikuisten CP-vammaisten määrä tulee kasvamaan. (Sillanpää 2009, Rosqvist ym. 2009b.)

CP-oireyhtymää on useita eri alatyyppejä. CP-vamma jaotellaan poikkeavan lihaskänteyden ja lihastoiminnan, oireiden sijainnin ja oireiden vaikeusasteen mukaan spastisuuteen, dyskinesiaan, ataksiaan, sekamuotoon ja hypotoniaan. Spastisuus on yleisin CP-diagnoosi. Spastisuus jaetaan hemiplegiaan, displegiaan ja tetraplegiaan. (Autti-Rämö 1996 Rosqvistin 2009a mukaan.) Hemiplegiassa poikkeava lihaskänteys tai liikemallit esiintyvät vain toisella puolella kehoa, kehon toinen puoli toimii lähes tai täysin normaalisti. Hemiplegiaa esiintyy noin 20-40 %:ssa CP-vammoista. Diplegiassa liikkeiden vaikeus ja lihasten jäykkyys painottuu molempiin alaraajoihin, mutta usein myös yläraajojen toiminnassa on vaikeuksia. Diplegian osuus on noin 50-60 % kaikista CP-oireistoista. Tetraplegiassa molempien yläraajojen toiminta on yhtä vaikeaa kuin alaraajojen, joten kehon kaikki raajat ovat vammautuneet. Tetraplegiaa esiintyy noin 10-15 %:ssa kaikista CP-oireyhtymistä. (Mäenpää 2012.)

Dyskinesiaa esiintyy noin 12-14 %:lla CP-vammaisista ihmisistä. Dyskinesia jaetaan atetoosiin ja tetraplegiseen dystoniaan. (Autti-Rämö 1996 Rosqvistin 2009a mukaan.) Atetoosissa henkilö ei pysty vakauttamaan asentoaan, ja hänellä on jatkuvaa tahatonta lihasliikettä ja yleensä myös koordinaatiovaikeuksia (Mäenpää 2012). Dysknesiassa esiintyy äkillisiä lihasjänteiden vaihteluja, jotka ovat kivuliaita ja häiritsevät motoriikkaa (Autti-Rämö 1996 Rosqvistin 2009a mukaan). Ataksiolla tarkoitetaan motorista häiriötä, jossa eri lihasryhmät eivät toimi koordinoitusti. Usein on tasapainovaikeuksia ja vaikeuksia kohdistaa liikkeitä. (Mäenpää 2012). Ataksiaa esiintyy noin 4-13 %:lla CP-vammaisista ihmisistä (Rosqvist 2009a).

Usein CP-vammat voivat olla ns. sekamuotoja edellä mainituista. CP-vammaisten ihmisten toimintarajoitteet ja avuntarpeet vaihtelevat hyvin paljon eri henkilöillä. Lievästi vammaiset henkilöt, joilla on hemiplegia tai lievääasteinen diplegia, ovat arjen toimissa itsenäisiä ja työllistyvät usein. Sen sijaan ne CP-vammaiset ihmiset, joilla on vaikea-asteinen spastinen tai dystoninen CP-vamma, tarvitsevat useimmiten apua jopa kaikissa arjen toiminnoissa. CP-vamma on elinikäinen, mutta se mielletään usein lapsuusiän vammaksi hoidon ja kuntoutuksen keskittyessä lapsiin ja nuoriin. (Rosqvist ym. 2009b.)

Useat tutkimukset osoittavat, että CP-vammaisten henkilöiden toimintakyky alkaa heiketä jo nuorena aikuisena. Kuten synnynnäisten liitännäisoireiden myös myöhemmin ilmaantuvien seurannaisoireiden kirjo on suuri, ja niitä esiintyy 25-80 %:lla CP-vammaisista aikuisista, mm. muutoksia tuki- ja liikuntaelimissä, liikkumiskyvyssä sekä tasapainossa. (Rosqvist ym. 2009b.)

Epilepsiat

Epileptinen kohtaaminen on aivotoiminnan ohimenevä häiriö, joka johtuu hermosolujen liiallisesta sähköisestä toiminnasta. Epilepsiasta sairautena on kyse, kun henkilöllä on taipumus saada epileptisiä kohtauksia toistuvasti ilman erityisiä altistavia tekijöitä. Yleisimpiä kohtaukseen liittyviä oireita ovat tajunnan häiriöt, kouristelut, aistihäiriöt, käyttäytymisen häiriöt tai häiriöt kognitiivisessa suorituskäytössä. Suomessa noin 1 % väestöstä eli 56 000 suomalaista sairastaa epilepsiaa. (Kälviäinen 2010, Kälviäinen ym. 2008, Epilepsialiitto 2013.)

Epilepsiaan voi sairastua missä iässä tahansa, yleisimmin kuitenkin varhaislapsuudessa tai ikääntyneenä. Vuosittain epilepsialääkitys aloitetaan noin 3000 henkilölle. Epilepsia on pitkäaikaissairaus, jonka hoito jatkuu usein läpi elämän. Epilepsiat muodostavat joukon neurologisia oireyhtymiä, joiden syy, oireet ja ennuste vaihtelevat. Epilepsiat jaetaan syiltään

1) geneettisiin 2) rakenteellisiin tai aineenvaihdunnallisiin sekä 3) toistaiseksi syiltään tuntemattomiin. (Epilepsialiitto 2013, Kälviäinen 2012.)

Epilepsian katsotaan olevan aktiivinen, kun henkilöllä on ollut ainakin yksi epileptinen kohtaaminen viimeisen viiden vuoden aikana. Aktiivisen epilepsian esiintyvyys aikuisilla on suomalaisen tutkimuksen mukaan 6,3/1 000 asukasta. Suomen väkilukuun suhteutettuna tämä tarkoittaa noin 34 000 epilepsiaa sairastavaa aikuista henkilöä. (Kälviäinen ym. 2008, Tilastokeskus 2012.)

Epilepsia on muutakin kuin kohtauksia. Epilepsiaan voi liittyä kognitiivisia, psyykkisiä ja sosiaalisia toimintakyvyn haittoja. Epilepsian monimuotoisuudesta johtuen sairauden vaikutukset henkilön toimintakykyyn ovat aina yksilölliset. Epilepsian ennusteeseen vaikuttavat myös henkilön muut sairaudet ja vammat. Muut aivosairaudet tai kehitysvammaisuus voivat huonontaa epilepsian ennustetta merkittävästi. Normaali henkinen ja ruumiillinen kehitys, normaali älykyys ja hermoston toiminta ennakoivat epilepsian suotuisaa kehitystä. (Kälviäinen 2010, Kälviäinen 2012.)

Epilepsian hoidon perusta on säännöllinen ja pitkäaikainen lääkehoito. Valtaosa epilepsiaa sairastavista saadaan lääkehoidolla kohtauksettomaksi tai tyydyttävään kohtaustilanteeseen, eikä epilepsia juuri rajoita mahdollisuuksia viettää normaalia elämää. Noin 25 %:lla potilaista nykyinen lääkehoito ei tuo kohtauksettomuutta ja oireet haittaavat toimintakykyä. Heillä on ns. vaikeahoitoinen epilepsia. Osaa heistä voidaan auttaa epilepsiakirurgisella leikkauksella. (Kälviäinen 2010.)

Kun epilepsia on vaikeahoitoinen, sillä voi olla merkittäviä haittavaikutuksia sairastuneen toimintakykyyn ja elämänkulkuun. Yli puolella epilepsialapsista ja -nuorista esiintyy jonkinasteisia oppimisvaikeuksia. Noin kolmanneksella kaikista lapsuusiällä epilepsiaan sairastuneista älyllinen suorituskky on alentunut. Sopeutumisvaikeudet opetukseen ja muuhun sosiaaliseen ympäristöön voivat aiheuttaa myös käytöshäiriöitä. (Ylinen & Sillanpää 2008.) Epilepsiaa sairastavilla on suurentunut riski alisuoriutumiseen koulutuksessa, työllistymisessä ja sosiaalisissa suhteissa. (Kälviäinen 2012).

Epilepsialiiton tutkimuksen mukaan 77 % vaikeahoitoista epilepsiaa sairastavista koki sairautensa haittaavan tai rajoittavan ainakin yhdellä arkielämän osa-alueella. Vaikeahoitoista epilepsiaa sairastavilla avun tarve liittyy etenkin yllättävien kohtausoireiden aiheuttamaan tapaturma- ja turvallisuusriskiin ja haittoihin. Vaikeahoitoista epilepsiaa sairastavista valtaosa (79 %) oli saanut vammoja kohtauksen seurauksena. (Hiltunen & Kälviäinen 2002.) Kohtauksiin liittyy myös suurentunut kuolemanriski. Vaikeahoitoisessa epilepsiassa kuolleisuus on merkittävästi suurempi kuin kohtauksettomilla potilailla (Kälviäinen ym. 2008).

Vaikeahoitoisessa epilepsiassa myös kognitiivisen suorituskyvyn häiriöt kuten muistivaikeudet, havaintotoimintojen ja tarkkaavaisuuden häiriöt voivat alentaa kykyä selviytyä arkipäivän toimista. Epilepsiaa sairastavan toimintakyky saattaa vaihdella nopeasti ja yllättävästi. Ennen kohtausta täysin toimintakykyinen henkilö saattaa yhtäkkiä olla riippuvainen muiden avusta. Vaikeahoitoista epilepsiaa sairastavilla toisen henkilön avuntarve on usein jatkuva, jos kohtauksia on säännöllisesti. (Sipilä & Kälviäinen 2007.)

Lihastaudit

Neuromuskulaari- eli lihastaudit voidaan jakaa taudin pääkohde-elimen mukaan varsinaisiin lihaksen tauteihin, hermo-lihasliitoksen sairauksiin, ääreisherмотauteihin ja tauteihin, joissa hermosolujen runko-osa vaurioituu selkäytimen etusarven alueella (Porras 2009). Useimmat lihastaudit alkavat vähitellen ja ne ovat pitkäaikaisia. Yleisin oire on hitaasti kehittyvä lihasten heikkous. Lihakset voivat myös surkastua ja niissä voi esiintyä jäykkyyttä. Lihasheikkoutta ja –surkastumia voi esiintyä koko vartalon ja/ tai raajojen alueella tai vain tietyissä lihaksissa kuten silmälihaksissa tai nielun lihaksissa. Lihasheikkous voi olla pysyvää tai etenevää. Sen voimakkuus voi vaihdella eri lihassairauksissa ja samaakin lihastautia sairastavien henkilöiden kohdalla. (Atula 2012, Lihastautiliitto 2012.)

Sairauden edetessä liikkuminen ja päivittäiset toiminnot vaikeutuvat ja sairastunut tarvitsee mahdollisesti apuvälineitä tai toisen henkilön apua (Lihastautiliitto 2012). Ongelmia voi esiintyä myös mm. pään kannattelussa, kasvojen lihaksissa, syömisessä, puhumisessa ja hengittämisessä. Hartioissa tai käsissä esiintyvä lihasheikkous tekee esimerkiksi pyykin ripustamisesta tai hiusten kampaamisesta vaikeaa tai mahdotonta. Jalkojen lihasheikkous vaikeuttaa ylösnousemista kyykystä, tuolilta tai sängystä. Käveleminen, portaissa kulkeminen ja kynnysten ylittäminen vaikeutuvat, samoin itsenäinen pukeutuminen, peseytyminen, kodinhoitotyöt ja kodin ulkopuolella asiointi. Tasapaino voi myös olla selvästi heikentynyt. (Lihastautiliitto 2012.)

Lihastauteja on monia erilaisia. Mikään niistä ei ole kovin yleinen, mutta yhteensä Suomessa on noin 10 000 lihastautia sairastavaa ihmistä (Atula 2012). Lihastaudit etenevät yleensä hitaasti eivätkä vaikuta elinikään, mutta on myös nopeasti eteneviä lihastauteja, jotka voivat lyhentää elinikää huomattavastikin (esimerkiksi ALS, SMA tai Duchennen lihasdystrofia). Lihastauti voi puhjeta jo vastasyntyneellä tai lapsuudessa tai vasta myöhemmin aikuisiällä. Yleisin sairastumisikä vaihtelee eri taudeissa. Useimmat lihastaudit ovat perinnöllisiä. (Lihastautiliitto 2012.)

Useimpia lihastauteja ei voida parantaa ja vain joihinkin niistä löytyy

oireen mukaista lääkitystä. Toimivaksi hoitomuodoksi jääkin usein kokonais kuntoutus, joka kattaa fyysisen kuntoutuksen lisäksi kaikki ne toimenpiteet, joilla pyritään tukemaan sairastunutta ja hänen perhettään. (Emt.)

MS-tauti

MS-tauti on nuorten aikuisten etenevä, neurologinen autoimmuunisairaus, joka vaurioittaa keskushermostoa (aivot ja selkäydin). Valkosolut tunkeutuvat verenkierrosta keskushermostoon ja synnyttävät siellä tulehdussäkkeitä. MS-taudin tarkkaa syytä ei toistaiseksi tunneta.

MS-taudin oireet ovat erilaisia eri ihmisillä ja niitä voi esiintyä kehon eri osissa riippuen siitä, missä keskushermoston osissa muutoksia ilmenee. Yleisimpiä oireita ovat näköoireet, muutokset tuntoaistissa, liikkumis- ja kävelyvaikeudet sekä voimakas uupumus. Tavallisia oireita ovat myös muistin, keskittymisen ja ajattelun hankaluudet, virtsarakon ja suolen toimintahäiriöt, mielialaongelmat ja kivut. (Suomen MS-liitto 2011, Mustajoki 2010.)

Suomessa MS-tautia sairastaa vähintään 7 000 ihmistä (Suomen MS-liitto 2011). Se on nuorten aikuisten yleisin vakavaa toimintahaittaa aiheuttava neurologinen sairaus. Yleisin sairastumisikä on 20-50 -vuotta. Sairaus on selvästi yleisempi naisilla kuin miehillä. Suomessa tauti on yleisempi maan länsi- kuin itä- ja eteläosissa. Etelä-Pohjanmaalla sairastuvuus on selvästi muuta maata korkeampi. (Elovaara ym. 2012.)

MS-taudin ennuste on yksilöllinen. Tavallisesti (85 %) sen kulku on aaltomaisesti eli pahenemisvaiheittain etenevä. Pahenemisvaiheiden välillä voi olla pitkiä oireettomia jaksoja. Noin puolella kuvattuun tapaan sairastuneista taudinkulku muuttuu parinkymmenen vuoden kuluessa tasaisesti eteneväksi. On olemassa myös alusta asti etenevä sairauden etenemistapa (15 %), jolloin oireisto ja toimintarajoitteet lisääntyvät alusta alkaen tasaisesti ilman pahenemisvaiheita. (Suomen MS-liitto 2011.)

MS-tautiin ei ole parantavaa hoitoa, mutta läikehoidolla voidaan vaikuttaa sairauden kulkuun ja oireisiin. Etenevän sairauden hoidossa kuntoutuksella on tärkeä tehtävä fyysisen ja psykososiaalisen toimintakyvyn ylläpitämisessä sekä sairauden aiheuttamien oireiden lievittämisessä. (Mustajoki 2010.)

Parkinsonin tauti

Parkinsonin tauti on hitaasti etenevä liikehäiriösairaus, jonka pääoireita ovat lepovapina, liikkeiden hidastuminen ja lihasjäykkyys (Atula 2011). Oireet alkavat hitaasti kuukausien ja vuosien kuluessa. Yleensä oireita on ensin toisen puolen raajassa, kunnes ne vähitellen muuttuvat mo-

lemminpuolisiksi. Lihastoiminnan hidastuminen voi näkyä myös kasvojen ilmeettömyytenä, käsialan pienentymisenä tai puheen muuttumisena monotoniseksi. Pidemmälle edenneessä taudissa tasapaino- ja asennon säätelyjärjestelmä rappeutuu, mikä voi aiheuttaa kaatuilua. Taudin edetessä voi ilmaantua myös tahdosta riippumattoman hermoston toimintojen häiriöitä, muistihäiriöitä, ajatustoiminnan hidastumista tai masennusta. Toimintakyvyn vaihtelut ja tahattomat liikkeet ovat tyypillisiä taudin pidemmälle edenneessä vaiheessa. Ne voivat johtua joko taudista itseltään tai sen lääkehoidosta. (Atula 2011, Marttila ym. 2010.)

Parkinsonin tauti johtuu aivojen mustatumakkeen hermosolujen vähittäisestä tuhoutumisesta, mikä johtaa hermovälittäjäaine dopamiinin puutteeseen ja liikkeitä säätelevien hermoratojen vaurioitumiseen. Syytä hermosolujen vaurioitumiseen ei tiedetä. (Atula 2011.)

Sairaus alkaa tavallisimmin 50-70 vuoden iässä ja keskimäärin 1 % yli 60-vuotiaista sairastaa Parkinsonin tautia. Parkinson-lääkkeiden erityiskorvattavuutta saa yli 14 000 suomalaista. Miehillä tauti on hieman yleisempi kuin naisilla. (Atula 2011.)

Sairaus on yleensä hitaasti etenevä. Parkinsonin taudin lääkehoito on oireisiin vaikuttavaa hoitoa. Hoito ei siis paranna tautia tai pysäytä sen etenemistä. Sairauden aiheuttamia haittoja voidaan vähentää myös säännöllisellä liikunnalla. Fysioterapialla voidaan lisätä liikkuvuutta ja tukea liikkumista ja päivittäisissä askareissa selviytymistä. Kirurgisella aivojen syvien osien stimulaatiolla ja suolistoon asennettavalla levodopapumpulla voidaan auttaa potilaita, joilla on vaikeita oireita asianmukaisesta lääkityksestä huolimatta. (Ruutiainen ym. 2008, Atula 2011, Marttila ym. 2010.)

Taudin edetessä Parkinsonin tautia sairastava tulee toisten avusta riippuvaiseksi ja on loppuvaiheessa vuodepotilas. Noin neljäsosa potilasta joutuu laitoshoitoon kymmenen vuoden kuluessa sairastumisesta. Laitoshoitoon joutumisen riskitekijöitä ovat hallusinaatiot, vaikeat motoriset häiriöt, vaikeudet päivittäisissä toimissa ja kognitiiviset häiriöt (Marttila ym. 2010.)

4 VAMMAISTEN IHMISTEN ASUMINEN JA PALVELUT

4.1 Neurologisesti vammaiset ihmiset ja asuminen

Neurologisesti pitkäaikaissairaiden ja vammaisten ihmisten asumisesta ja palvelutarpeista on tehty aiemmin kohdennettuja selvityksiä, joissa on selvitetty esimerkiksi tietyn alueen (Guerrero ym. 2008, Lehmussaari 2001), tietyn ikäryhmän kuten ikääntyvien (Laukkanen 2004) tai tietyn neurologisen sairausryhmän (mm. Silmäri-Salo 2007, Hiltunen & Kälviäinen 2002, Jokinen 2002, Jokinen 2001, Lampinen 1996) tilannetta.

Kaakkois-Suomessa toteutettiin alueellinen neurologisesti sairaiden ja vammaisten ihmisten asumistarpeiden selvitys (Guerrero ym. 2008), joka kattoi useita eri neurologisia sairaus- ja vamma-ryhmiä. Kyselyyn vastasi 209 neurologisen pitkäaikaissairauden tai vamman takia Kelan vammaistukea saavaa henkilöä Kaakkois-Suomen alueelta. Tulokset osoittivat, että etenkin kotiin saataville palveluille kuten henkilökohtaisen avun ja kotihoidon palveluille oli lisätarvetta. Suurin osa vastaajista tarvitsi apua ja tukea päivittäisissä toiminnoissa. Useimmiten apua saatiin perheenjäseniltä ilman taloudellista tukea. Alle viidennes sai apua omaishoitajalta; henkilökohtaiselta avustajalta sai apua vain hyvin harva (5 %). Vastajat toivoivat enemmän apua henkilökohtaiselta avustajalta, kotihoidolta ja omaishoitajalta ja vähemmän perheenjäseniltä. (Emt.)

Lähes kaikki vastaajat asuivat ja halusivat asua omassa asunnossa tavallisessa asuinympäristössä yleisessä asuntokannassa puolison, kumppanin ja/tai lasten kanssa. Muuttotarvetta oli viidesosalla, mutta lisäksi noin 30 % vastasi, että muuttotarve riippuu omasta tai hoitavan henkilön kunnosta tai jaksamisesta. Monella vastaajalla on etenevä sairaus ja lisäksi ikääntyminen heikentää toimintakykyä, mikä lisää palvelujen tarvetta tulevaisuudessa. Näihin tarpeisiin voidaan parhaiten vastata tukemalla kotona asumista yksilöllisillä palveluilla, jotta toimintakyvyn heiketessä ei tarvitsisi muuttaa asumismuotoa. Asunnon muutostöille oli lisätarvetta noin kolmasosalla. Asunnon muutostyöt voivat osaltaan vähentää asunnon esteistä johtuvaa muuttotarvetta. (Emt.)

Tietyn neurologisen sairausryhmän asumiseen ja palvelutarpeisiin kohdistuvia selvityksiä on tehty mm. epilepsiaa sairastavien osalta. Vaikeaa epilepsiaa sairastavien asumista tukevien palvelujen kehittämistarpeita selvitettiin osana Asumispalvelusäätiö ASPAn Omaan elämään – turvalliseen asumiseen –projektia (Silmäri-Salo 2007). Projektissa kehitettiin itsenäisen ja turvallisen asumisen tukitoimia ja palveluja. Selvityksen ai-

neisto kerättiin palvelujärjestelmän edustajille (epilepsiahoitajille, kuntoutusohjaajille, sosiaalityöntekijöille tms.) suunnatulla kyselyllä. Kyselyyn vastasi 36 asiantuntijaa. Selvityksen tulosten mukaan vaikeaa epilepsiaa sairastavien ihmisten itsenäistymiseen, elämänhallintaan ja asumiseen liittyviä tuentarpeita on vaikea tunnistaa. Kohtauksien ennakoimattomuus ja vaihtelut toimintakyvyssä vaikeuttavat avun ja tuen tarpeiden tunnistamista. Asiantuntijat arvioivat, että heillä ei ole käytössään riittäviä arviointivälineitä/mittareita kyetäkseen arvioimaan yksilöllisiä ja vaihtelevia avuntarpeita. Avun ja tuen tarpeiden vaihtelun nähtiin vaikeuttavan myös palvelupäätösten saamista, esimerkiksi henkilökohtaisen avun osalta. (Silmäri-Salo 2007.)

Asumispalvelujen tarjonta vaikeaa epilepsiaa sairastaville sekä tiedon saaminen olemassa olevista palveluista koettiin puutteelliseksi. Asiantuntijoiden mukaan myös asumisvalmennusta, asumisharjoittelua ja asumiskokeiluja tarvittaisiin lisää. Erityisen puutteelliseksi arvioitiin itsenäistymisikäisten nuorten ja nuorten aikuisten asumispalvelut ja asumisen tukipalvelut. Kuntoutus nousi merkittävimmäksi tukimuodoksi toimintakyvyn ylläpitämisessä. Fyysisesti turvallisen ja esteettömän koti- ja asuin ympäristön nähtiin edesauttavan toimintakyvyn ylläpitämistä ja tukevan mahdollisuuksia itsenäiseen elämiseen ja asumiseen. (Emt.)

4.2 Palvelujärjestelmän lähtökohdat ja haasteet

Lähtökohtana palveluiden järjestämisessä ovat kaikille tarkoitetut yleiset palvelut, joita tarvittaessa täydennetään erityislainsäädännön kuten vammaispalvelulain, kehitysvammalain, mielenterveyslain perusteella (ks. luku 4.3-4.4). Tavoitteena on, että vammaiset henkilöt elävät ja toimivat osana yhteisöä ja käyttävät yleisiä palveluja. Erityispalveluilla, kuten henkilökohtaisella avulla, kuljetus- ja tulkkipalveluilla täydennetään tai korvataan yleisiä palveluja silloin, kun vammaisuus on esteenä osallistumiselle ja kaikille tarkoitettujen palvelujen käyttämiselle. Asunnon muutostöihin saatavat tukitoimet tekevät usein mahdolliseksi itsenäisen asumisen alun perin esteellisessä ympäristössä. Mitä paremmin vammaiset henkilöt on otettu huomioon jo yhteiskunnan rakenteita suunniteltaessa, sitä vähemmän vammaisten ihmisten erityispalveluja tarvitaan. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 2010.)

Nykyaikaisessa yhteiskunnassa vammaisilla henkilöillä on aiempaa enemmän mahdollisuuksia elää itsenäisesti ja hallita omaa elämäänsä. Asumisen esteettömyys ja turvallisuus, saavutettavat elinympäristöt ja toimivat palvelut ovat keskeisiä itsenäisen elämän edellytyksiä. Niiden toteuttamisessa on viime vuosina päästy eteenpäin, mutta määrätietoinen ja pitkäjänteinen työskentely on vasta alussa. Tarjolla ei vielä ole riittä-

västi esteettömiä tai helposti sellaisiksi mukautettavissa olevia asuntoja. Yksilöllistä asumista tukevien palvelujen tarjonta vaihtelee maan eri puolilla, samoin kodin lähiympäristöjen esteettömyyden huomioon ottaminen suunnittelussa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 2010.)

Vaikeavammaisten asuminen ja siihen liittyvät palvelut on järjestetty monin eri tavoin. Vammaispalvelulain soveltamiskäytännöt vaihtelevat ja vammaiset henkilöt ovat palveluiden osalta eriarvoisessa asemassa asuinpaikkakunnasta riippuen. Vammaisten henkilöiden oikeusturvan ja asiakkaan aseman kannalta palveluiden alueellinen eriarvoisuus ja resurssien niukkuus, varsinkin määrärahasidonnaisten palveluiden kohdalla, aiheuttavat kohtuuttomia tilanteita. Kielellistä vähemmistöä edustavat ja moniperusteisen syrjinnän kohteeksi joutuneet vammaiset ihmiset syrjäytyvät palveluista vielä muita useammin. (Konttinen 2007.)

Palvelukokonaisuuden yksilöllisen suunnittelun tulee olla lähtökohtana asumispalveluja järjestettäessä. Vammaisen ihmisen tarpeisiin vastaaminen edellyttää, että häneltä kysytään, häntä kuullaan ja hänet otetaan tosiasiallisesti mukaan palvelujen suunnitteluun ja seurantaan. Asiakaslähtöisyys rakentuu osallistumisesta ja yhteistyöstä. Erityisen tärkeää on, että vammaisen ihminen saa itse määritellä yksilölliset tarpeensa. Tämä näkökulma puuttuu kuitenkin usein palvelujen suunnittelusta.

4.3 Vammaisten ihmisten asumisen järjestämiseen liittyvä lainsäädäntö

Asumispalveluja voidaan järjestää sosiaalihoitolain, vammaispalvelulain tai kehitysvammalain perusteella (taulukko 2, s. 39). Terveystuon lainsäädäntöön ei sisälly sitä koskevia erityissäännöksiä. Sosiaalitoimen ohella myös terveydenhuollon viranomaiset ja toimintayksiköt järjestävät kuitenkin käytännössä asumispalveluja mielenterveyskuntoutujille.

Asunto ja asumiseen tarvittavat palvelut muodostavat yhdessä asumispalveluiksi kutsutun kokonaisuuden. Asunnon ja palveluiden lisäksi myös asuinympäristö vaikuttaa asumiseen ja elämiseen.

Asumista tukevat palvelut voivat olla

- asumistaitojen arviointiin ja harjaannuttamiseen liittyviä palveluita
- hoito- ja hoivapalveluja
- yksilölliseen apuun liittyviä palveluita
- ateria-, vaatehuolto, hygienia- ja siivouspalveluja
- asunnon muutostöitä, asumista tukevia välineitä ja laitteita tai
- näiden yhdistelmiä.

Asuminen voidaan järjestää yksittäisessä asunnossa, asuntojen muodostamassa ryhmässä, ryhmäkodissa tai palveluasumisyksikössä. Kunta voi asiakkaan tilanteesta riippuen tukea sekä asunnon löytämisessä että asumisen mahdollistavien palveluiden järjestämisessä. Asiaksmaksun määräytymiseen vaikuttaa se, minkä lain nojalla asumispalvelu on järjestetty.

Sosiaalihuoltolain mukaan kunnan on lainsäädännössä tarkemmin säädetyin tavoin huolehdittava mm. asumispalvelujen, laitoshuollon ja perhehoidon järjestämisestä.

Asumispalveluilla tarkoitetaan sosiaalihuoltolain mukaan palvelu- ja tukiasumisen järjestämistä. Niitä annetaan henkilölle, joka tarvitsee erityisestä syystä apua tai tukea asunnon tai asumisensa järjestämisessä. Sosiaalihuoltoasetuksen (607/1983) mukaan asumispalveluja järjestetään palveluasunnoissa ja tukiasunnoissa, joissa henkilön itsenäistä asumista ja siirtymistä itsenäiseen asumiseen tuetaan sosiaalityöllä ja muilla sosiaalipalveluilla.

Perhehoidolla tarkoitetaan sosiaalihuoltolain mukaan henkilön hoidon, kasvatuksen tai muun ympärivuorokautisen huolenpidon järjestämistä hänen oman kotinsa ulkopuolella yksityiskodissa. Perhehoidon tavoitteena on antaa perhehoidossa olevalle henkilölle mahdollisuus perheenomaiseen hoitoon ja läheisiin ihmissuhteisiin sekä edistää hänen perusturvallisuuttaan ja sosiaalista kehitystään. Perhehoitoa annetaan henkilölle, jonka hoitoa, kasvatusta tai muuta huolenpitoa ei voida tarkoituksenmukaisesti järjestää hänen omassa kodissaan tai muita sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita hyväksi käyttäen ja jonka ei katsota olevan laitoshuollon tarpeessa.

Sosiaalihuoltolain mukaan **laitoshuollolla** tarkoitetaan hoidon, ylläpidon ja kuntouttavan toiminnan järjestämistä jatkuvaa hoitoa antavassa sosiaalihuollon toimintayksikössä. Laitoshuoltoa annetaan henkilölle, joka tarvitsee apua, hoitoa tai muuta huolenpitoa, jota ei voida tai ei ole tarkoituksenmukaista järjestää hänen omassa kodissaan avohuollon palveluita hyväksi käyttäen. Laitoshuolto on siis viimeinen vaihtoehto, jos muut keinot eivät ole mahdollisia tai riittäviä hoidon järjestämiseksi.

Vammaispalvelulain 8 §:n 2 momentin mukaan kunnan on järjestettävä vaikeavammaiselle henkilölle kohtuulliset kuljetuspalvelut niihin liittyvine saattajapalveluineen, päivätoimintaa, henkilökohtaista apua sekä **palveluasuminen**, jos henkilö vammansa tai sairautensa johdosta välttämättä tarvitsee palvelua suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista. Palveluasumista järjestettäessä vaikeavammaisena pidetään henkilöä, joka vammansa tai sairautensa vuoksi tarvitsee toisen henkilön apua päivittäisistä toiminnoista suoriutumisessa jatkuvaluonteisesti, vuorokauden eri aikoina tai muutoin erityisen runsaasti.

Vammaispalveluasetuksen 10 §:n mukaan palveluasumiseen kuuluvat asunto sekä asumiseen liittyvät palvelut, jotka ovat välttämättömiä asukkaalle jokapäiväiselle suoriutumiseksi. Edellä tarkoitettuja palveluja voivat olla avustaminen asumiseen liittyvissä toiminnoissa kuten liikkumisessa, pukeutumisessa, henkilökohtaisessa hygieniassa, ruokataloudessa ja asunnon siivouksessa sekä ne palvelut, joita tarvitaan asukkaalle terveyden, kuntoutuksen ja viihtyvyyden edistämiseksi. Palvelut voidaan järjestää esimerkiksi henkilökohtaisena apuna, kotipalveluna, kotihoitona, omaishoidon tuella, kotisairaanhoidon avulla tai yhdistämällä näitä tukimuotoja ja tarvittaessa luomalla yksilöllisiä palveluratkaisuja.

Kunnalla ei kuitenkaan ole erityistä velvollisuutta palveluasumisen eikä henkilökohtaisen avun järjestämiseen, jos vaikeavammaisen henkilön riittävää huolenpitoa ei voida turvata avohuollon toimenpitein, **vaan tarvitaan pääasiassa sairaanhoidon osaamista tai muuta erityisosaamista jatkuvasti tai pitkäaikaisesti**. Säännös pitää sisällään myös ne tilanteet, joissa henkilö jolla on palvelu- ja hoidontarpeensa kannalta perustellusti laitoshoidossa. Korkein hallinto-oikeus on vuosikirjaratkaisuissaan KHO 2013:6 ja KHO 2013:7 todennut, että vaikka henkilö tarvitsee toisen henkilön apua ja huolenpitoa ympärivuorokautisesti, tämä ei välttämättä sulje henkilöä pois palveluasumisen piiristä.

Päätettäessä järjestetäänkö asuminen avo- vai laitoshuollossa on otettava huomioon terveydenhuollon ammattihenkilöiden lausunnot ja muut selvitykset sekä erilaiset palvelujen järjestämismahdollisuudet. Myös asiakkaan oma näkemys on aina otettava huomioon. Jos asiakas ei vammaan tai muun senkaltaisen syyn takia kykene itse muodostamaan mielipidettä tai ilmaisemaan sitä, hänen tahtoaan on selvitettävä yhteistyössä hänen laillisen edustajansa tai omaisen tai muun läheisen henkilön kanssa.

Vammaispalvelulaissa oli 1.9.2009 asti rajausta, jonka mukaan kunnalla ei ole erityistä velvollisuutta palveluasumisen järjestämiseen, jos henkilö on jatkuvan laitoshoidon tarpeessa. Laitoshoidon termistä luovuttiin lakimuutoksen yhteydessä, mutta 8 §:n 2 momentin viimeinen lause on asiallisesti samansuuntainen.

Vammaispalvelulain mukaisessa palveluasumisessa voidaan periä kaikki ne maksut, jotka aiheutuvat tavallisesta asumisesta, esimerkiksi vuokra ja tavanomaiset sähkö- ja vesimaksut. Lisäksi palveluasumisessa vammaiset henkilöt maksavat itse kaikki muut jokapäiväiseen elämiseen liittyvät elinkustannukset, kuten ruoan (ei ruoan valmistamisesta ja tarjoilupalvelusta aiheutuvia henkilökuluja). Kunta vastaa palveluasumiseen liittyvien palvelujen kustannuksista.

Mielenterveyslain 5 §:n 2 momentin mukaan mielisairautta tai muuta

mielenterveyshäiriötä potevalle henkilölle on riittävän hoidon ja palvelujen ohella yhteistyössä asianomaisen kunnan sosiaalitoimen kanssa järjestettävä mahdollisuus hänen tarvitsemaansa lääkinnälliseen tai sosiaaliseen kuntoutukseen liittyvään **tuki- ja palveluasumiseen** siten kuin siitä on erikseen säädetty. Kysymykseen tulevat lähinnä sosiaalihuoltolain ja vammaispalvelulain perusteella järjestettävät palvelut.

Kehitysvammalain 2 §:n mukaan mm. asumisen ja yksilöllisen hoidon järjestäminen kuuluvat kehitysvammaisille järjestettävään erityishuoltoon. Yksilöllistä erityishuolto-ohjelmaa toteutettaessa on pyrittävä siihen, että sellaisen henkilön asuminen, joka ei voi asua omassa kodissaan mutta joka ei ole laitoshuollon tarpeessa, järjestetään muulla tavoin. Kehitysvammalain perusteella voidaan järjestää eritasoista palveluasumista ja tuettua asumista. Palveluasuminen kuten muutkin vammaispalvelut tulee järjestää ensisijaisesti vammaispalvelulain ja toissijaisesti kehitysvammalain perusteella.

Taulukko 2. Vammaisten ihmisten asumisen järjestämiseen liittyvä lainsäädäntö

Asumisen järjestämistapa	Sosiaali- huoltolaki	Vammais- palvelulaki	Kehitys- vammalaki	Mielenterveyslaki (viittaus erityislain- säädäntöön)
Palveluasuminen	x	x	x	x
Tukiasuminen	x		x	x
Perhehoito	x			
Laitoshuolto	x		x	

Palvelukokonaisuudet vaihtelevat palvelun järjestämistavan, sisällön, ja asiakasmaksujen osalta sen mukaan, minkä lain perusteella asumista järjestetään.

4.4 Vammaisten ihmisten asumista tukevat palvelut ja apu

Suomen perustuslain (731/1999) 19 §:ssä on säädetty oikeudesta sosiaaliturvaan. Perustuslain 19 §:n 1 momentissa on turvattu jokaiselle oikeus välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon. Tämä on suoraan perustuslaissa säädetty subjektiivinen oikeus yksilölle kaikissa elämäntilanteissa kuuluvasta vähimmäisturvasta. Välttämättömällä toimeentulolla ja

huolenpidolla tarkoitetaan sellaista tulotasoa ja palveluja, joilla turvataan ihmisarvoisen elämän edellytykset. Perustuslain 19 §:n 3 momentti velvoittaa julkista valtaa turvaamaan jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut sekä edistämään väestön terveyttä. Palvelujen riittävyyden määrittelyssä hallituksen esitys asetti lähtökohdaksi tason, joka luo jokaiselle ihmiselle edellytykset toimia yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä. Perustuslain 19 §:n 4 momentissa säädetään julkisen vallan velvollisuudesta edistää jokaisen oikeutta asuntoon ja tukea asumisen omatoimista järjestämistä. Perustuslain 22 § velvoittaa julkista valtaa turvaamaan perus- ja ihmisoikeuksien käytännön toteutumisen.

Sosiaalihuoltolain mukaiset palvelut

Vammaisten henkilöiden tarvitsemat sosiaalipalvelut järjestetään ensisijaisesti osana yleistä palvelujärjestelmää sosiaalihuoltolain (710/1982) mukaisesti. Sosiaalihuoltolain 17 §:n 1 momentin mukaan kunnan on huolehdittava muun muassa sosiaalityön, kotipalvelujen, asumispalvelujen, laitoshuollon, perhehoidon sekä vammaisten henkilöiden työllistymistä tukevan toiminnan ja vammaisten henkilöiden työtoiminnan järjestämisestä. Lisäksi kunnan on 17 §:n 2 momentin perusteella huolehdittava muun muassa kehitysvammaisten erityishuollon, vammaisuuden perusteella järjestettävien palvelujen ja tukitoimien sekä omaishoidon tuen järjestämisestä sen mukaan kuin niistä erikseen säädetään. Palvelut on lueteltu tarkemmin taulukossa 3 (s. 46).

Omaishoidolla tarkoitetaan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotioloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla. Omaishoidon tuki on sosiaalipalvelu, jota kunta järjestää omaishoidon tuesta annetun lain (937/2005) mukaan ja talousarvioonsa varattujen määrärahojen rajoissa. Omaishoidon tuki on kokonaisuus, joka muodostuu hoidettavalle annettavasta hoidosta ja muista palveluista sekä hoitajalle annettavasta hoitopalkkiosta, vapaasta ja omaishoitoa tukevista palveluista.

Sosiaalihuoltolain mukaisilla **kotipalveluilla** tarkoitetaan asumiseen, henkilökohtaiseen hoivaan ja huolenpitoon, lasten hoitoon ja kasvatukseen sekä muuhun tavanomaiseen ja totunnaiseen elämään kuuluvien tehtävien ja toimintojen suorittamista tai niissä avustamista. Kotipalveluja annetaan alentuneen toimintakyvyn, perhetilanteen, rasittuneisuuden, sairauden, synnytyksen, vamman tai muun vastaavanlaisen syyn perusteella niille, jotka tarvitsevat apua suoriutuakseen tavanomaiseen elämään liittyvistä tehtävistä ja toiminnoista.

Tukipalveluilla täydennetään kotipalvelun antamaa henkilökohtaista huolenpitoa. Tukipalvelut ovat monesti ensimmäisiä palveluita, joita asi-

akas tarvitsee itsenäisen asumisen tueksi. Tukipalveluja ovat muun muassa ateriapalvelu, siivous, vaatehuolto, kauppa- ja muut asiointipalvelut, kuljetus- ja saattajapalvelu, kylvytys- ja saunotuspalvelu, turvapalvelut sekä sosiaalista kanssakäymistä edistävät palvelut.

Kunta voi yhdistää sosiaalihuoltolakiin perustuvan kotipalvelun, muut tukipalvelut ja terveydenhuoltolain mukaisen kotisairaanhoidon **kotihoi-doksi**, jos kunta itse tuottaa sekä sosiaalitoimen että perusterveydenhuollon palvelut. Kotipalvelun ja kotisairaanhoidon asiakasmaksut määräytyvät sen mukaan, onko hoito tilapäistä vai jatkuvaa ja säännöllistä. Jos kotipalvelua, kotihoitoa tai kotisairaanhoidoa järjestetään vammais- palvelulain mukaiseen palveluasumiseen liittyen, on palvelu saajalleen maksutonta.

Vammaispalvelulain mukaiset palvelut

Jos vammaisen henkilö ei saa riittäviä ja hänelle sopivia palveluja tai tukitoimia sosiaalihuoltolain tai muun yleiseen lainsäädäntöön kuuluvan nojalla, hänen tarvitsemansa palvelut ja tukitoimet järjestetään vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain (380/1987, jäljempänä vammaispalvelulaki) ja sitä täydentävän vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun asetuksen (759/1987, jäljempänä vammaispalveluasetus) mukaisesti. Vammaispalvelulain tarkoituksena on edistää vammaisten henkilöiden tassa-arvoa ja mahdollisuuksia yhdenvertaiseen elämään muiden kansalaisten kanssa. Vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoritua tavanomaisista elämän toiminnoista (2 §).

Vaikeavammaisella henkilöllä on oikeus kuljetuspalveluihin ja niihin liittyviin saattajapalveluihin, tulkkipalveluihin, päivätoimintaan, henkilökohtaiseen apuun sekä palveluasumiseen. Samoin vaikeavammaisella henkilöllä on oikeus saada taloudellisena tukitoimena korvaus kohtuullisista kustannuksista, jotka hänelle aiheutuvat asunnon muutostöistä ja asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden hankinnasta. Vaikeavammaisuus on määritelty laissa tai asetuksessa erikseen suhteessa kuhunkin palveluun ja tukitoimeen. Kunnan on järjestettävä edellä mainitut palvelut ja tukitoimet niihin oikeutetuille riippumatta tarkoitukseen varaamiensa määrärahojen riittävydestä. Tavoitteena on turvata vaikeavammaisten henkilöiden mahdollisuuksia yhdenvertaiseen elämään ja tasavertaiseen asemaan riippumatta asuinkunnan taloudellisesta tilanteesta.

Vammaispalveluasetuksen 13 §:n mukaan suoritettaessa korvausta **asunnon muutostöistä sekä asuntoon kuuluvien välineiden tai laitteiden** hankkimisesta aiheutuviin kustannuksiin pidetään vaikeavam-

maisena henkilöä, jolle liikkuminen tai muu omatoiminen suoriutuminen vakituksessa asunnossa tuottaa vamman tai sairauden vuoksi erityisiä vaikeuksia.

Asunnon muutostöiden kustannusten sekä asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden hankkimista ja kustannusten korvaamista koskeva säännös on luonteeltaan korvaussäännös. Tämä tarkoittaa sitä, että vammaisella henkilöllä on oikeus itse päättää, minkälaisia laitteita ja välineitä hän hankkii tai minkälaisia asunnon muutostöitä hän teettää. Kunnalla ei kuitenkaan ole velvollisuutta korvata kuin välttämättömät ja kohtuulliset kustannukset.

Korvattavia asunnon muutostöitä ovat henkilön vamman tai sairauden vuoksi suoritettavat välttämättömät rakennustyöt kuten ovien leventäminen, luiskien rakentaminen, kylpyhuoneen, WC:n ja vesijohdon asentaminen, kiinteiden kalusteiden ja rakennus- ja sisustusmateriaalien muuttaminen sekä vastaavat muut henkilön vakituksessa asunnossa suoritettavat rakennustyöt. Asunnon muutostyöksi katsotaan myös muutostöiden suunnittelu sekä esteiden poistaminen asunnon välittömästä lähiympäristöstä. Korvattavia asuntoon kuuluvia välineitä ja laitteita ovat nostolaitteet, hälytyslaitteet tai vastaavat muut asuntoon kiinteästi asennettavat välineet ja laitteet. Kunta voi myös antaa asuntoon kuuluvia välineitä tai laitteita korvauksetta vaikeavammaisen henkilön käytettäväksi (vammaispalveluasetus 12 §).

Mikäli vammaisen henkilö muuttaa tai vaihtaa asuntoa, on korvausta koskevassa hakemuksessa perusteltava, paitsi vammasta tai sairaudesta aiheutuva tarve muutostöihin, myös muuton tai asunnon vaihdon peruste. Asunnon vaihdon syynä voi olla esimerkiksi perhetilanteen muutos, lapsen syntymä, lisääntynyt apuvälineiden tarve tai tarve vaihtaa paikkakuntaa työn takia.

Vammaispalvelulain mukainen **henkilökohtainen apu** on yksi merkittävimmistä palveluista, joka mahdollistaa vaikeavammaisen henkilön itsenäisen asumisen ja elämän sekä osallisuutta yhteiskunnassa. Henkilökohtainen apu on välttämätöntä toisen ihmisen antamaa apua niissä tavanomaiseen elämään liittyvissä toiminnoissa, jotka henkilö tekisi itse, mutta vamman tai sairauden vuoksi hän ei selviä niistä itse. Vammaispalvelulain 8 c §:ssä henkilökohtaisella avulla tarkoitetaan vaikeavammaisen henkilön välttämätöntä avustamista kotona ja kodin ulkopuolella: 1) päivittäisissä toiminnoissa 2) työssä ja opiskelussa 3) harrastuksissa 4) yhteiskunnallisessa osallistumisessa tai 5) sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä.

Henkilökohtaisen avun tarkoitus on auttaa vaikeavammaista henkilöä toteuttamaan omia valintojaan elämässään. Henkilökohtaista apua järjestettäessä vaikeavammaisena pidetään henkilöä, joka tarvitsee pitkäaikai-

sen tai etenevän vamman tai sairauden johdosta välttämättä ja toistuvasti toisen henkilön apua suoriutuakseen elämän toiminnoista eikä avun tarve johdu pääasiassa ikääntymiseen liittyvistä sairauksista ja toimintarajoitteista.

Henkilökohtaista apua on järjestettävä päivittäisiä toimia, työtä ja opiskelua varten siinä laajuudessa kuin vaikeavammaisen henkilö sitä välttämättä tarvitsee. Harrastuksia, yhteiskunnallista osallistumista ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämistä varten henkilökohtaista apua on järjestettävä vähintään 30 tuntia kuukaudessa, jollei tätä pienempi tuntimäärä riitä turvaamaan vaikeavammaisen henkilön välttämätöntä avuntarvetta. Kunta voi järjestää henkilökohtaista apua työnantajamallilla, palvelusetelillä, kunnan omana toimintana tai ostopalveluna.

Henkilökohtainen apu on mahdollista tarvittaessa yhdistää muihin vammaispalvelulain, sosiaalihuoltolain tai kehitysvammalain mukaisiin palveluihin ja tukitoimiin. Palvelutarvetta kartoitettaessa, palvelusuunnittelussa ja viimeistään palveluista päätettäessä on yksilöllisesti arvioitava, millä keinoin asiakkaan palvelutarve parhaiten tyydytetään.

Muutkin kuin vaikeavammaiset henkilöt voivat saada niitä vammaispalvelulain mukaisia palveluja ja tukitoimia, jotka kuuluvat kunnan yleisen järjestämisvelvollisuuden piiriin ja joita kunta järjestää tarkoitukseen varaamiensa määrärahojen rajoissa. Määrärahasidonnaisia palveluja ovat kuntoutusohjaus ja sopeutumisvalmennus. Määrärahasidonnaisina taloudellisina tukitoimina kunta voi korvata vammaiselle henkilölle kustannukset, jotka hänelle aiheutuvat lain tarkoituksen toteuttamiseksi tarpeellisista tukitoimista sekä päivittäisistä toiminnoista suoriutumisessa tarvittavien välineiden, koneiden ja laitteiden hankinnasta. Myös ylimääräiset vaatekustannukset ja ylimääräiset erityisravinnon hankkimisesta aiheutuvat kustannukset voidaan korvata.

Kehitysvammalain mukaiset palvelut

Kehitysvammalain (519/1977) mukainen erityishuolto kuuluu ainoastaan lain 2 §:ssä rajatulle asiakasryhmälle eli henkilöille, joiden kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. Erityishuollon tarkoituksena on edistää henkilön suoriutumista päivittäisistä toiminnoista, hänen omina-ominaisuuksista toimeentuloaan ja sopeutumistaan yhteiskuntaan sekä turvata hänen tarvitsemansa hoito ja muu huolenpito. Kehitysvammaiselle henkilölle järjestetään hänen vammaisuutensa edellyttämiä palveluja ja tukitoimia ensisijaisesti vammaispalvelulain nojalla siltä osin kuin ne ovat hänen palveluntarpeeseensa nähden riittäviä ja sopivia sekä muutoinkin hänen etunsa mukaisia.

Erytishuollon palvelut on lueteltu kehitysvammalain 2 §:ssä. Niitä ovat muun ohessa työtoiminnan ja asumisen järjestäminen sekä muu vastaava yhteiskunnallista sopeutumista edistävä toiminta, henkilökohtaisen apuneuvojen ja apuvälineiden järjestäminen sekä yksilöllinen hoito ja muu huolenpito. Erytishuoltoon kuuluvista kuljetuksista säädetään lain 39 §:ssä.

Terveydenhuoltolain mukaiset palvelut

Terveydenhuoltolain 29 §:n mukaisesti kunnan on järjestettävä potilaan sairaanhoitoon liittyvä **lääkinnällinen kuntoutus**, johon kuuluu kuntoutusneuvontaa, kuntoutustarvetta selvittäviä tutkimuksia, työ- ja toimintakykyä parantavaa hoitoa, kuntoutusjaksoja, apuvälinepalveluita, sopeutumisvalmennusta ja kuntoutusohjausta. Vaikeavammaisten lääkinällisestä kuntoutuksesta vastaa Kela. Kunnan terveydenhuolto toimii kuntoutuksessa yhteistyössä sosiaalihuollon, työvoimatoimiston, koulujen, kansaneläkelaitoksen ja vakuutusyhtiöiden kanssa. Kunnissa yhteistyötä koordinoi kuntoutuksen asiakaspalvelun yhteistyöryhmä.

Lainsäädäntömme turvaa, että kansalaiset, joiden toimintakyky on heikentynyt sairauden tai vamman vuoksi, saavat tarvitsemansa **apuvälineet** maksutta. Apuvälinepalveluun kuuluu apuvälinetarpeen arviointi, apuvälineen sovitus ja hankinta, käytön opetus ja seuranta sekä apuvälineen huolto ja korjaus. Apuvälinepalveluiden järjestäminen on pääosin kuntien terveydenhuollon vastuulla. Tavallisimpia perusapuvälineitä saa terveyskeskuksista ja vaativampia apuvälineitä erikoissairaanhoidosta. Sosiaalitoimen vammaispalvelu kustantaa vaikeavammaisten tarvitsemia asumista helpottavia apuvälineitä, ja opetustoimi huolehtii oppimista helpottavista apuvälineistä. Kuntien lisäksi apuvälinepalveluja kustantavat ja tilaavat Kansaneläkelaitos, Valtiokonttori ja vakuutusyhtiöt. Työvoimahallinto tukee vammaisen työntekijän työnantajaa työpaikan esteettömyysratkaisuisissa.

Terveydenhuoltolain 25 §:n mukaan kunnan on järjestettävä alueensa asukkaiden **kotisairaanhoito**. Kotisairaanhoito on hoito- ja palvelusuunnitelman mukaista tai tilapäistä potilaan asuinpaikassa, kotona tai siihen verrattavassa paikassa moniammatillisesti toteutettua terveyden- ja sairaanhoidon palvelua. Kotisairaanhoidossa käytettävät hoitosuunnitelman mukaiset pitkäaikaisen sairauden hoitoon tarvittavat hoitotarvikkeet sisältyvät hoitoon.

Taulukkoon 3 on koottu yhteenvetoa asumista tukeviin palveluihin liittyvästä lainsäädännöstä.

Maassamme on meneillään vammaispalvelujen kehittämisprosessi, jonka ensimmäinen vaihe oli vammaispalvelulain muutos 2009. Toinen

vaihe on kehitysvammahuollon rakennemuutos ja laitosasumisen purkaminen ja kolmas kehitysvammalain ja vammaispalvelulain yhdistäminen osana sosiaalihuollon lainsäädännön kokonaisuudistusta. Meneillään on sosiaalihuollon lainsäädännön kokonaisuudistus, joka pitää sisällään uuden sosiaalihuoltolain laatimisen ja seuraavassa vaiheessa sosiaalihuoltoa ohjaavan erityislainsäädännön sisällön tarkistamisen. Tarkoituksena on, että vammaisia henkilöitä koskevassa erityislainsäädännössä sovitettaisiin yhteen nykyinen vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki eri vamma ryhmien yhdenvertaisten palvelujen turvaamiseksi. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakennemuudistus ja sosiaalihuoltolainsäädännön kokonaisuudistus tulevat vielä määrittelemättömässä laajuudessa muuttamaan edellä kuvattujen palvelujen ja tukitoimien sisältöjä sekä järjestämisvastuita.

Taulukko 3. Lainsäädäntö ja asumista tukevat palvelut asiakaskyselyssä kysytyjen toimintakyvyn osa-alueiden mukaan

	Itsestä huolehtiminen	Kodinhoito	Kodin ulkopuolinen eiämä	Liikkuminen	Muistaminen, keskittyminen, oppiminen
Sosiaalihuoltolaki 710/1982	<ul style="list-style-type: none"> • kotipalvelu 	<ul style="list-style-type: none"> • kotipalvelu siivouspalvelu 	<ul style="list-style-type: none"> • työllistymistä tukeva toiminta työtoiminta 	<ul style="list-style-type: none"> • kuljetuspalvelu 	
Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä tukitoimista 380/1987	<ul style="list-style-type: none"> • palveluasuminen • henkilökohtainen apu • asunnon muutostyöt ja asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet • päivittäisissä toiminnoista suoriutumisen tarvitavat välineet, koneet ja laitteet • muut lain tarkoituksen toteuttamiseksi tarpeelliset palvelut ja tukitoimet 	<ul style="list-style-type: none"> • palveluasuminen • henkilökohtainen apu • asunnon muutostyöt ja asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet • päivittäisissä toiminnoista suoriutumisen tarvitavat välineet, koneet ja laitteet • muut lain tarkoituksen toteuttamiseksi tarpeelliset palvelut ja tukitoimet 	<ul style="list-style-type: none"> • henkilökohtainen apu • päivätoiminta • muut lain tarkoituksen toteuttamiseksi tarpeelliset palvelut ja tukitoimet 	<ul style="list-style-type: none"> • henkilökohtainen apu • kuljetuspalvelu • muut lain tarkoituksen toteuttamiseksi tarpeelliset palvelut ja tukitoimet 	<ul style="list-style-type: none"> • (henkilökohtainen apu) • päivätoiminta • muut lain tarkoituksen toteuttamiseksi tarpeelliset palvelut ja tukitoimet
Laki kehitysvammaisten erityishuollostesta 519/1977	<ul style="list-style-type: none"> • kehitysvammalaki 2 §:n palvelut; muun muassa yksilöllinen hoito ja huolenpito apuvälineet ja apuneuvot muu vastaava erityishuollon toteuttamiseksi tarpeellinen toiminta 	<ul style="list-style-type: none"> • kehitysvammalaki 2 §:n palvelut; muun muassa yksilöllinen hoito ja huolenpito apuvälineet ja apuneuvot muu vastaava erityishuollon toteuttamiseksi tarpeellinen toiminta 	<ul style="list-style-type: none"> • kehitysvammalaki 2 §:n palvelut ja kuljetuspalvelut 	<ul style="list-style-type: none"> • kehitysvammalaki 2 §:n palvelut ja kuljetuspalvelut 	<ul style="list-style-type: none"> • kehitysvammalaki 2 §:n palvelut; muun muassa yksilöllinen hoito ja huolenpito
Laki omaishoidon tuesta 937/2005	<ul style="list-style-type: none"> • omaishoito ja sitä tukevat palvelut omaishoitajan palkkio ja vapaa 	<ul style="list-style-type: none"> • omaishoito ja sitä tukevat palvelut omaishoitajan palkkio ja vapaa 			<ul style="list-style-type: none"> • omaishoito ja sitä tukevat palvelut omaishoitajan palkkio ja vapaa
Tulkkauspalvelulaki	<ul style="list-style-type: none"> • tulkkauspalvelu 	<ul style="list-style-type: none"> • tulkkauspalvelu 	<ul style="list-style-type: none"> • tulkkauspalvelu 	<ul style="list-style-type: none"> • tulkkauspalvelu 	<ul style="list-style-type: none"> • tulkkauspalvelu
Terveystieteiden huoltolaki	<ul style="list-style-type: none"> • lääkinällinen kuntoutus • (sis. apuvälinepalvelut) • kotisairaanhoidon hoitotarvikkeet 	<ul style="list-style-type: none"> • lääkinällinen kuntoutus • (sis. apuvälinepalvelut) 	<ul style="list-style-type: none"> • lääkinällinen kuntoutus • (sis. apuvälinepalvelut) 	<ul style="list-style-type: none"> • lääkinällinen kuntoutus • (sis. apuvälinepalvelut) 	<ul style="list-style-type: none"> • lääkinällinen kuntoutus • (sis. apuvälinepalvelut)

4.5 Vammaisten ihmisten asumisen suositukset, ohjeet ja kehittämisohjelmat

Yleisen lainsäädännön ja erityislainsäädännön lisäksi vammaisten ihmisten asumista ohjaavat erilaiset suositukset, ohjeet ja kehittämisohjelmat. Suomi on allekirjoittanut YK:n vammaissopimuksen, jonka periaatteina ovat syrjinnän kieltö, yhdenvertaisuus ja vammaisia ihmisiä koskevien kysymysten valtavirtaistaminen (YK 2008, Sosiaali- ja terveysministeriö 2007). Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO edistää osaltaan YK:n vammaissopimuksen kansallista toteuttamista ja listaa konkreettisia toimenpiteitä asumisen ja palvelujen kehittämiseen (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010). Ympäristöministeriö ja ARA kehittävät vammaisten ihmisten asumista osana laajempaa asumisen kehittämiseen liittyvää toimintaa (ARA 2012a, ARA 2012b). Sosiaali- ja terveysministeriö ja Suomen kuntaliitto ovat laatineet kunnille suunnatun Vammaisten ihmisten asumispalvelujen laatusuosituksen (Sosiaali- ja terveysministeriö 2003). Valvira on julkaissut Vammaisten henkilöiden ympärivuorokautisten asumispalvelujen valtakunnallisen valvontaohjelman vuosille 2012-2014 (Valvira 2012). Erillisten kehittämisohjelmien avulla kehitetään sekä kehitysvammaisten että mielenterveyskuntoutujien asumista.

YK:n vammaissopimus suunnannäyttäjänä

Suomi on YK:n ja Euroopan unionin jäsenvaltiona sitoutunut edistämään kaikille avointa ja syrjimätöntä yhteiskuntaa. Vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuus ja syrjimättömyys taataan perustuslaissa. Julkisen vallan tehtävänä on turvata perus- ja ihmisoikeuksien toteutuminen. Julkisen sektorin lisäksi myös muiden toimijoiden velvollisuutena on toimia vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta edistävällä tavalla. Lähtökohtana on ihmisoikeuksien kuulumisen kaikille, ihmisten erilaisuuden arvostaminen ja tilan antaminen yhteiskunnan monimuotoisuudelle. Vammaisten henkilöiden oman tahdon ja mielipiteen kunnioittaminen, yksilöllisyys ja valinnanvapaus ovat nykyaikaisen vammaispolitiikan kulmakiviä.

Perustavanlaatuaisten vammaisten oikeuksien toteutuminen nostettiin virallisesti ihmisoikeuskysymykseksi, kun YK:n vammaissopimus tuli kansainvälisesti voimaan vuonna 2008 (YK 2008). Sopimus ei ole vielä Suomea sitova, koska kansallinen ratifiointi on kesken. Allekirjoittamalla sopimuksen Suomi on jo kuitenkin sitoutunut yleissopimuksen tarkoituksen toteuttamiseen ja lainsäädännön mukauttamiseen sopimuksen velvoitteiden kanssa. Jyrki Kataisen hallituksen ohjelmaan on otettu kirjaus, jonka mukaan tavoitteena on kuluvan hallituskauden aikana ratifioida YK:n vammaissopimus.

Vammaissopimus on ainutlaatuinen verrattuna muihin ihmisoikeussopimuksiin. Se rakentuu laaja-alaisen syrjinnän kiellon ja yhdenvertaisen kohtelun periaatteille. Sen tavoitteena on valtavirtaistaa vammaisia henkilöitä koskevat kysymykset kaikille eri elämänalueille, esimerkiksi itsenäiseen elämään, asumiseen, perhe-elämään ja osallisuuteen yhteisössä. Keskeinen edellytys sopimuksen tavoitteiden toteutumiseksi on yleinen asennemuutos, minkä aikaansaamiseksi jäsenvaltiot sitoutuvat edistämään stereotyyppien ja ennakkoluulojen poistamista sekä lisäämään tietoisuutta vammaisuudesta. (YK 2008, Sosiaali- ja terveysministeriö 2007, Konttinen 2011a.)

Sopimus velvoittaa kehittämään myös valvontajärjestelmiä sekä kansainvälisellä että kansallisella tasolla, jotta vammaisten oikeuksien tosiasiallista toteutumista voidaan seurata. Samalla edellytetään painokkaasti, että vammaiset henkilöt ja vammaisjärjestöt osallistetaan yleissopimuksen toimeenpanoon, päätöksentekoprosesseihin ja seurantamenettelyihin. (Emt.)

Vammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen kehittämisessä ja tukipalvelujen järjestämisessä on kyse perusoikeuksista ja oikeudenmukaisuuden toteutumisesta. Siirtyminen laitoshoidosta yksilöllisempiin asumispalveluihin on maailmanlaajuisesti tunnistettu vammaispoliittinen haaste, jonka ratkaisun perustana ovat ihmisoikeudet. (Emt.)

YK:n vammaissopimuksen 19 artikla käsittelee elämistä itsenäisesti ja osallisuutta yhteisössä. Vammaisilla ihmisillä tulee olla yhdenvertainen oikeus valita missä ja kenen kanssa he asuvat, eivätkä he ole velvoitettuja käyttämään tiettyjä asumisratkaisuja. Heillä tulee olla saatavissa erilaisia koti- ja asumispalveluja sekä riittävästi tukipalveluja ja henkilökohtaista apua. Niiden avulla tuetaan vammaisten elämistä ja osallisuutta lähiyhteisössä ja toisaalta estetään erottelua yhteisössä. Koko väestölle tarkoitetut palvelut ja järjestelyt tulee olla vammaisten saatavissa yhdenvertaisesti muiden kanssa niin, että palvelut tukevat myös vammaisten tarpeita. Vammaisten henkilöiden asumisen ja itsenäisen elämän mahdollistamiseen liittyy läheisesti myös oikeus fyysisen ympäristön ja tiedonsaannin esteettömyyteen. (Emt.)

Suomen vammaispoliittinen ohjelma - VAMPO

Vammaispoliittisen ohjelman (VAMPO:n) pohjana on ollut vammaispoliittinen selonteko vuodelta 2006, jossa on linjattu vammaispolitiikan päälinjat: vammaisten henkilöiden oikeus yhdenvertaisuuteen, oikeus osallisuuteen ja oikeus tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006). VAMPO:ssa linjataan lähivuosien 2010–2015 konkreettiset vammaispoliittiset toimenpiteet, joita on listattu 122 kappaletta. Samoin

linjataan yhteiskunnalliset kehityskulut, joilla tavoitellaan kestäväää ja vastuullista vammaispolitiikkaa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010.)

VAMPO:ssa painotetaan hyvän asumisen merkitystä itsenäisen elämän keskeisenä elementtinä. Tavoitteena on, että esteettömiä, toiminnallisesti joustavia ja tarvittaessa helposti mukautettavissa olevia asuntoja on tarjolla riittävästi. Uustuotannossa tavoitteena on asuntojen esteettömyys ja toimivuus. Siten jälkikäteen tehtävät laajat mukautus- ja korjaustoimet koskisivat vain vanhan rakennuskannan asuntoja. Asuntojen toimivuus mahdollistaa vammaisten henkilöiden aiempaa suuremman omatoimisuuden ja lisää hyvinvointia. Siksi esteettömän asuntokannan toteutumisesta tulee kaikin keinoin vahvistaa mahdollisimman nopeassa aikataulussa. (Emt.)

VAMPO lähtee siitä, että itsenäistä elämää tukevien ratkaisujen tulee ulottua myös kodin ulkopuolelle, koko elin- ja toimintaympäristöön. Tavoitteena onkin hyödyntää kaavoituksen ja asuinympäristöjen suunnittelun sekä uuden tieto- ja viestintäteknologian monipuoliset keinot, joilla voidaan merkittävästi parantaa henkilöiden omatoimisuutta ja vaikuttaa yhteisöllisyyteen ja elämänlaatuun. (Emt.)

Vammaisen henkilön asuminen omassa asunnossa ei ole useinkaan mahdollista ilman erillisiä tukipalveluja. VAMPO:n eräänä toimenpiteenä onkin vammaispalvelujen laadun ja yhdenvertaisen saatavuuden varmistaminen maan eri puolilla sekä lainsäädännön toteutumisen seuranta ja epäkohtiin puuttuminen. VAMPO:sta löytyy lukuisia yksittäisiä toimenpide-ehdotuksia asumisen ja tukipalvelujen kehittämiseen liittyen. (Emt.)

Yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteetön ympäristö

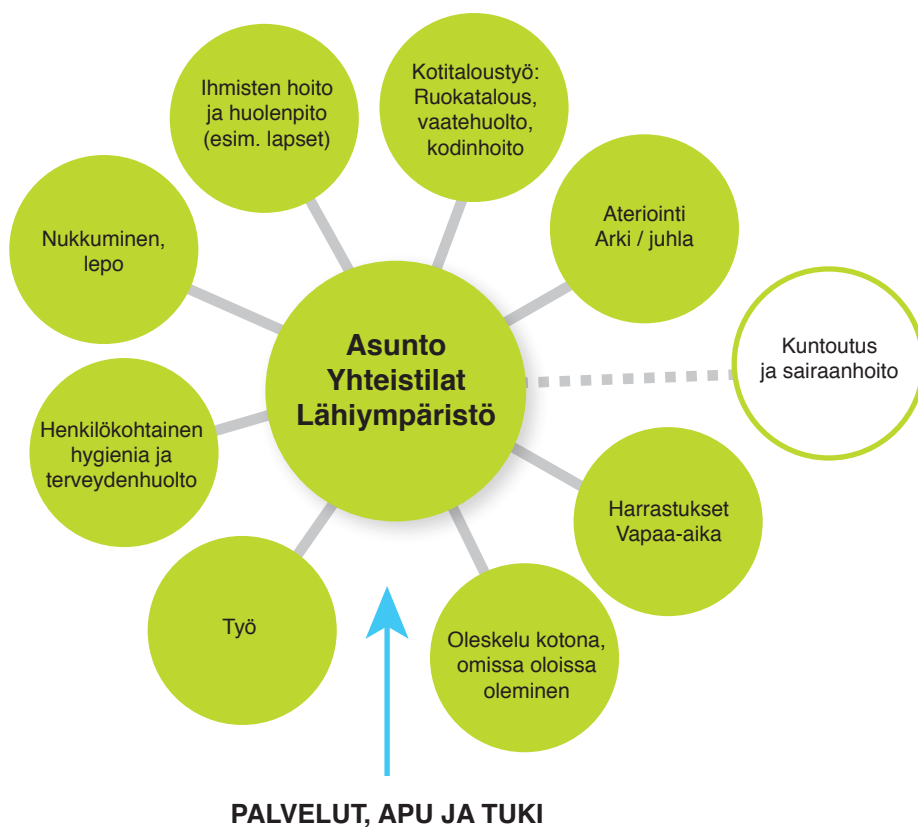
Sosiaali- ja terveysministeriön ja Suomen Kuntaliiton (2003) Vammaisten ihmisten asumispalvelujen laatusuositus on kuvaus tavoitetilasta vammaisten ihmisten asumisen ja sitä tukevien palveluiden osalta. Sen tavoitteena on tukea kuntia vammaisten ihmisten asumisen ja asumispalvelujen kehittämisessä. Suositusta voidaan käyttää sekä suunnittelun että toteutuksen apuna.

Suosituksen lähtökohtina ovat asiakaslähtöisyys, oikeudenmukaisuus ja yhdenvertaisuuden toteutuminen. Suosituksessa kiinnitetään huomiota toimiviin ja riittäviin palveluihin sekä asuntojen ja rakennetun ympäristön esteettömyyteen ja saavutettavuuteen hyvän elämänlaadun perustan turvaajana. Kuntia kannustetaan ottamaan vammaisten ihmisten asumisen tarpeet mukaan kuntasuunnitelmaan. Perustuslain mukainen tasa-arvo ja yhdenvertaisuus ovat suosituksen perustana. Asiakaslähtöisyys ja asumisen monimuotoisuus ovat olleet myös suosituksen lähtökohtina. (Emt.)

Vammaisuus on laaja käsite, joka suosituksessa nähdään tilanteena,

jossa ihmisen kyky toimia on rajoittunut vamman tai sairauden johdosta. Vammaisuutta ei nähdä diagnoosipohjaisena tai ikään liittyvänä kysymyksenä. Asuminen ymmärretään ihmisten elämän yhdeksi perusasiaksi, jonka lähtökohtana on toimiva asunto. Vammaisella asukkaalla on asukkaan oikeudet ja velvollisuudet. Asuminen on monimuotoista toimintaa, joka lähestyy käsitteenä elämisen käsitettä (kuvio 1). Asumiseen kuuluu muun muassa ruoanvalmistus ja muut kotitaloustyöt, ateriointi, henkilökohtainen hygienia ja terveyden hoito, nukkuminen ja lepo, harrastukset ja seurustelu vieraiden kanssa. Asunnolla tarkoitetaan tilaa, jossa on mahdollista tehdä erilaisia päivittäisiä toimintoja eli asua ja toteuttaa asumisen perustoimintoja. Asunnon on tarjottava mahdollisuus yksityisyyden suojaan ja kotirauhaan. Asunnosta tulee päästä mahdollisimman itsenäisesti yhteistiloihin ja ympäristöön. (Emt.)

Kuvio 1. Asuminen ja siihen liittyvät toiminnot



Lähde: STM & Suomen Kuntaliitto 2003. Kuvio mukailtu: Opastavaa aineistoa Suomen rakentamismääräyskokoelmaan g 1. Ympäristöministeriö 1995.

Asumisessa on toimivan asunnon lisäksi oleellista, että vammainen henkilö saa asumisen tueksi riittävästi palveluja ja tukea. Palvelut jaetaan suosituksessa yleisiin eli kaikille tarkoitettuihin palveluihin ja yksilöllisesti suunniteltuihin ja toteutettuihin palveluihin. Yksilöllisillä palveluilla tarkoitetaan sellaisia palveluja, jotka vastaavat yksilölliseen tarpeeseen ja jotka on tarkoituksenmukaista toteuttaa räätälöidysti, kuten esimerkiksi vammaispalvelut. (Emt.)

Suositus koostuu viidestä tavoitealueesta:

1. Vammaisten ihmisten asumisen tarpeet mukaan kuntasuunnitelmaan
2. Rakennettu ympäristö esteettömäksi ja toimivaksi
3. Riittävästi esteettömiä ja toimivia asuntoja
4. Yleiset palvelut kaikkien saavutettaviksi
5. Yksilöllisillä palveluilla yhdenvertaisuuteen

ARAn oppaat

Asumisen rahoitus- ja suunnittelukeskus ARA on laatinut palveluasumisen oppaan ja suunnitteluoppaan. Oppaisiin on koottu asioita, jotka tulee ottaa huomioon ARAn tukemissa asuntokohteissa. ARA valitsee avustuskohteet yhdenmukaisilla arviointikriteereillä. Suunnitteluopas esittelee asuntojen ja asuinympäristön laatuvaatimuksia valtion tukemassa asuntotuotannossa (ARA 2012b). Asumisyksiköiden tulee sijaita tavallisilla asuinalueilla lähellä palveluja. Suositeltavaa on, että kohteet suunniteltaisiin vain yhdelle erityisryhmälle. Suuntaus on kohti pieniä yksiköitä. Yksiköissä voi olla enintään 15 asuntoa ja kerrostalossa 15-20 asuntoa samassa talossa. Asunnon suositeltava vähimmäiskoko on 35-40 m², ryhmäkodissa henkilökohtaisen asuintilan pinta-alan tulee olla vähintään 25 m². Asuinrakennuksen ja asuinympäristön tulee olla esteettömiä. (Emt.)

Palveluasumisen oppaassa keskitytään asumisen ja palvelujen järjestämiseen ja tarvearviointeihin liittyviin kriteereihin sekä ARAn hankekriteereihin (ARA 2012a). ARA edellyttää kaikilta asumishankkeilta tarvearviointia, joka pohjautuu yksilöllisiin tarvearviointeihin. Yksilöllisen tarvearvioinnin tavoitteena on kartoittaa tulevien asukkaiden tarvitsema apu ja tuki asumiseen ja jokapäiväisestä elämästä selviytymiseen sekä mielekkääseen osallistumiseen kodin ulkopuolella. Myös nykyinen vammaispalvelulaki velvoittaa vammaisten henkilöiden palvelutarpeen, avun ja tuen tarpeen selvittämiseen. (ARA 2012a.)

Valviran ympärivuorokautisten asumispalvelujen valvontaohjelma

Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valvira (2012) on julkaissut vammaisten henkilöiden ympärivuorokautisten asumispalvelujen valvontaan valtakunnallisen ohjelman, jonka sisältö on hyvin samansuuntainen ARAn suositusten kanssa ja täydentää niitä. Valvontaohjelmassa on määritelty Valviran ja aluehallintoviranomaisten ohjauksessa, valvonnassa ja lupahallinnossa noudattamat periaatteet ja linjaukset. Lisäksi ohjelman tarkoituksena on kannustaa etenkin palveluntuottajia omavalvontaan ja toimia sen kehittämisen työkaluna. Valvontaohjelmaan on kirjattu vammaisten henkilöiden ympärivuorokautisissa asumispalveluissa noudatettavat keskeiset säädökset ja suositukset. Myös valvontaohjelmassa painotetaan, että vammaisten tulee asua tavallisilla asuinalueilla. Kuntien ei tule luoda eikä hyväksyä alueelleen erityisryhmille tarkoitettuja asunokeskittymiä ns. uuslaitoksia. Erilaisia asiakasryhmiä ja hyvin eri-ikäisiä asukkaita ei tule sijoittaa samaan kohteeseen, koska he tarvitsevat erilaisia palveluja. Asuntojen enimmäismäärää ja kokoa koskevat vaatimukset ovat samansuuntaisia edellä mainittujen ARAn laatukriteereiden kanssa. (Valvira 2012.)

Valtioneuvoston asuntopoliittinen toimenpideohjelma

Valtioneuvoston asuntopoliittisen toimenpideohjelman 2012-2015 mukaisesti on turvattava sosiaalisesti ja alueellisesti tasapainoiset asuntomarkkinat, kiinnitettävä huomiota asumisen laatuun ja turvattava erityisryhmien asumistarpeita. Erityisryhmien asunto-oloja parantavana toimenpiteenä jatketaan Kehitysvammaisten asumisohjelman toteuttamista turvaamalla korkotukilainoituksen ja investointiavustuksen riittävyys. Mielensterveyskuntoutujien asumista kehitetään osana pitkäaikaisasunnottomuuden vähentämishjelmaa sekä osana kansallista mielensterveys- ja päihdesuunnitelmaa 2009-2015. Mielensterveyskuntoutujien asumishankkeita, uudisrakentamis- ja peruskorjaamishankkeita tuetaan. (Ympäristöministeriö 2012a.)

Kehitysvammaisten asumisen ohjelma

Vuosina 2010-2015 toteutetaan Sosiaali- ja terveysministeriön ja Ympäristöministeriön yhteisenä hankkeena kehitysvammaisten asumisohjelma (Kehas) (Ympäristöministeriö 2010). Valtakunnallisessa suunnitelmassa esitetään peruseriaatteet ja toimenpide-ehdotukset laitoshoidosta lähiyhteisölliseen asumiseen siirtymiseksi (Sosiaali- ja terveysministeriö

2012a). Hallituksen antaman periaatepäätöksen (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012b) mukaan jokaisella kehitysvammaisella ihmisellä on oikeus asua samoin kuin muutkin kuntalaiset ja saada tarvitsemansa palvelut. Periaatepäätös ohjaa ja tukee kuntia ja kuntayhtymiä lakkauttamaan asteittain vammaisten ihmisten laitosasuminen sekä kehittämään asumisen tukemiseksi tarvittavia palveluja ja asuinympäristöjä.

Asuminen ja palvelut järjestetään tavallisilla asuinalueilla ja asunnoissa. Lisäksi tarvitaan monimuotoista ja laadukasta pienryhmäasumista. Laitosasuminen lakkauttaminen edellyttää, että laitoksista ja lapsuudenkodeista muuttaville kehitysvammaisille henkilöille on tarjolla korvaavia yksilöllisiä palveluja. Kuntien ja kuntayhtymien on varmistettava asiakkaiden tarvitsemien palvelujen saatavuus. Lähipalvelut mahdollistavat myös vaikeimmin vammaisten henkilöiden asumisen lähiyhteisössä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012c.) Päämääränä on, että vuoden 2020 jälkeen kukaan vammaisen henkilö ei asu laitoksessa. Perustan tälle kehitykselle luovat Suomen perustuslaki ja YK:n vammaisten ihmisten oikeuksia koskeva yleissopimus, jonka mukaan vammaisilla henkilöillä on oikeus valita, missä ja kenen kanssa he asuvat. (Emt.)

Mielenterveyskuntoutujien asumisen kehittäminen

Mielenterveyskuntoutujien asumistilanne on huonompi kuin muiden väestöryhmien. Tämä käy ilmi ympäristöministeriön asettaman työryhmän laatimasta raportista (Ympäristöministeriö 2012b). Työryhmän tehtävänä oli selvittää mielenterveyskuntoutujien asumistilannetta ja -tarpeita sekä asumisen tukipalveluja. Se laati myös toimenpide-ehdotuksia tarvittavista asumisratkaisuista ja asumisen tuesta. Kaikkien mielenterveyskuntoutujien kohdalla asumisolot eivät välttämättä täytä edes asumisen minimikriteereitä. Tarkoituksenmukaisilla asumisratkaisuilla voidaan vähentää sairaalahoitoa ja lyhentää sairaalajaksoja. Edellytyksenä on, että asumisratkaisuihin sisältyy yksilöllisesti suunniteltu ja tarpeen mukainen tuki. (Emt.) Tilanteen kohentamiseksi ympäristöministeriö toteuttaa yhteistyössä alan toimijoiden kanssa työryhmän ehdottaman mielenterveyskuntoutujien asumisen kehittämishankkeen vuosina 2012–2015.

5 PALVELUJÄRJESTELMÄ JA TOIMINTAKYKY

5.1 Palvelujen suunnittelu

” Palvelusuunnitelmalla tarkoitetaan suunnitelmaa, jossa käydään kokonaisvaltaisesti läpi vammaisen henkilön tarvitsemat palvelut ja tukitoimet, jotka ovat tarpeen jokapäiväisestä elämästä selviytymiseen. Palvelusuunnitelma on laadittava ilman aiheutonta viivytystä siten kuin sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (812/2000) 7 §:ssä säädetään. (Vammaispalvelulaki.)

Palvelusuunnitelman laatimisen tärkeyttä ja asiakkaiden yksilöllisten tarpeiden huomioonottamista palvelujen suunnittelussa korostettiin vammaispalvelulain vuoden 2009 muutoksissa. Samoin säädettiin määräajat palvelutarpeen selvittämisen käynnistämiseksi, palvelusuunnitelman laatimiselle ja päätöksenteolle.

Palvelusuunnitelma on konkreettinen työväline asiakkaan palvelutarpeen arviointiin ja palveluprosessin toteutuksen suunnittelulle. Palvelusuunnitelma ei ole itseisarvo vaan kuvaus toteutuneesta tarvearvioinnista ja suunnitelma tarvittavista palveluista. Palvelusuunnitelman sijaan voitaneen puhua palveluiden suunnitteluprosessista tai toimintasuunnitelmasta asiakkaan ja kunnan välillä. Palvelusuunnittelun tulisi olla kokonaisvaltainen, asiakaslähtöinen prosessi, jonka tarkoituksena on selvittää vammaisten ihmisten yksilölliset tarpeet ja edesauttaa niitä vastaavien palvelujen järjestämistä. Itse palvelusuunnitelma on yhteenveto sovituista asioista ja myös asioista, joihin ei ole löydetty ratkaisua. Palvelusuunnitelma tulee laatia kirjallisesti. Suunnitelmasta on käytävä riittävän yksityiskohtaisesti ilmi ne asiakkaan yksilölliseen palvelutarpeeseen ja elämäntilanteeseen liittyvät seikat, joilla on merkitystä palvelujen sisällöstä, järjestämistavasta ja määrästä päätettäessä. Keskeistä palvelusuunnitteluprosessissa on, että asiakas tulee kuulluksi ja että hänen näkemyksensä ensisijaisesti ohjaa palvelukokonaisuuden suunnittelua ja toteutusta. Palvelusuunnitelman prosessinomaisuutta korostaa myös laissa määrätty velvollisuus tarkistaa suunnitelma tarpeen mukaan (Konttinen 2010).

Myönteinen, asiallinen ja asiakasta kuunteleva asenne edistää kanssakäymistä. Asiakkaan näkemyksen esiin saamiseksi tulee tarvittaessa käyttää apuna esimerkiksi tulkkia tai palvelutarpeen kuvausmenetelmiä. Useimmiten henkilö voi itse kertoa erityistarpeensa asioimistilanteessa, kunhan hänelle annetaan siihen mahdollisuus ja riittävästi aikaa. Asiak-

kaan ja sosiaalityöntekijän välinen työskentely voi vaatia useampia tapauksia, mutta hyvin toteutetun palvelusuunnitteluprosessin avulla voidaan saada aikaan kestävä ja toimiva palvelukokonaisuus, joka vastaa asiakkaan todellisiin tarpeisiin. (Nurmi-Koikkalainen 2012.)

Palvelutarpeiden kuvaaminen voi edellyttää joissain tapauksissa erilaisten selvitysten ja jopa palvelukokeilujen tekemistä. Selvitysten tulee olla kohtuulliset ja niiden toteuttaminen ei saa tarpeettomasti hidastaa päätöksentekoa. Myös yhteistyö eri tahojen välillä voi olla joskus tarpeen asiakkaan kokonaistilanteen kannalta. Palvelu- ja kuntoutussuunnitelman sekä muiden mahdollisten suunnitelmien yhdistäminen saattaa myös olla joskus asiakkaan edun mukaista. Selvitysten ja kirjausten tulee kuitenkin liittyä aina asiakkaan käsiteltävään tilanteeseen.

Palvelusuunnitelmista puhuttaessa on hyvä muistaa, ettei palvelusuunnitelma ole päätös kuten kehitysvammalain perusteella tehtävä erityishuolto-ohjelma. Vuoden 2009 vammaispalvelulain lakimuutoksen perusteella kehitysvammalaista tuli toissijainen vammaispalvelulakiin nähdessä. Näin ollen vammaislakien perusteella palveluita saaville tulee tehdä vammaispalvelulain mukainen palvelusuunnitelma, jollei ei ole kyse tilapäisestä neuvonnasta tai jollei asiakas kieltäydy suunnitelman tekemisestä. (Nurmi-Koikkalainen 2012.) Kuusikkokuntien raportin 2011 mukaan palvelusuunnitelman laatiminen voi kestää tilanteesta riippuen tunnista jopa kuukausiin (Vartiainen & Pasila 2012). Viranomaisen tulee tällöinkin huolehtia asiakkaan mahdollisuudesta toimia toimintarajoitteisuudestaan huolimatta. Palvelusuunnitelman laadintaprosessin aikana tulee tehdä asiakkaan tarvitsemia palvelupäätöksiä odottamatta palvelusuunnitelman valmistumista.

Palvelusuunnitelma on asiakkaan ja kunnan työntekijän yhteinen prosessi

Minkä tahansa palvelun toteutuksen taustalla on yleensä tarve, johon palvelulla pyritään vastaamaan (ks. kuvio 3, s. 58). Palveluiden toteutus edellyttää palvelutarpeen tunnistamista ja tiedostamista. Palvelutarpeen tunnistaminen voi tapahtua henkilön itsensä toimesta tai ammattilaisen avulla. Prosessiin vaikuttavat sekä asiakas, hänen läheisensä mutta myös ammattilaisen kokemus ja osaaminen. Palvelukokonaisuuden suunnittelu edellyttää myös asiakkaan ja päätöksentekijän yhteistyötä, jotta palvelut vastaavat asiakkaan tarpeita.

Tiedotus, neuvonta ja ohjaus palveluista

Kunnan yleinen tiedotus, neuvonta ja ohjaus luovat parhaimmillaan vakaan pohjan asiakastyölle. Etukäteistiedon avulla autetaan asiakkaita valmistautumaan tapaamisiin ja koko palveluiden suunnitteluprosessiin. (ks. kuvio 2, s. 57)

Palvelusuunnitelmaprosessin käynnistyminen: asian vireille tulo

Varsinainen palvelusuunnitelmaprosessi eli vammaispalvelun asiakkuus käynnistyy asiakkaan (tai muun tahon) yhteydenotosta sosiaalitoimeen, palveluhakemuksen tai muun kontaktin toimesta. Sosiaalitoimen ja asiakkaan yhteinen keskustelu käynnistää palvelutarpeen selvityksen. Samanaikaisesti selvityksen kuluessa on huolehdittava siitä, että kiireellisiin palvelutarpeisiin vastataan ilman viivytystä, vaikka palveluiden kokonais-suunnittelu olisi kesken. Selvityksen apuna käytetään tarvittavia lausuntoja, selvityksiä, kotikäyntejä jne.

Palvelusuunnitelma

Palvelusuunnitelma voi olla lomake, mutta yhtä hyvin pelkästään yhteen-veto asiakkaan näkemyksistä tarpeistaan, työntekijän huomiot asiaan liittyen sekä yhteinen suunnitelmaisuus siitä, kuinka asiakkaan asiassa edetään. Suunnitelmasta tulee selvitä selkeästi asiakkaan oma tilannekuvaus sekä hänen näkemyksensä tarpeistaan ja toiveistaan. Hyvästä palvelusuunnitelmasta käy ilmi suunnitelman perustelut, mahdolliset asiakaskustannukset sekä eri toimijoiden vastuut ja aikataulut. Mahdolliset erimielisyydet ja näkökantojen eroavaisuudet asiakkaan ja viranomaisen välillä on syytä myös kirjata.

Hakemus ja päätös palveluista

Palveluiden myöntäminen edellyttää yleensä hakemusta (ei välttämättä) ja hakemukseen sosiaalityön tulee vastata päätöksellä. Hyvän hallintokäytännön mukaista on, että päätös perustellaan. Päätös palveluista tulee tehdä ilman hakemusta, jos asiakkaan tilanne sitä vaatii.

Palveluiden toteutus

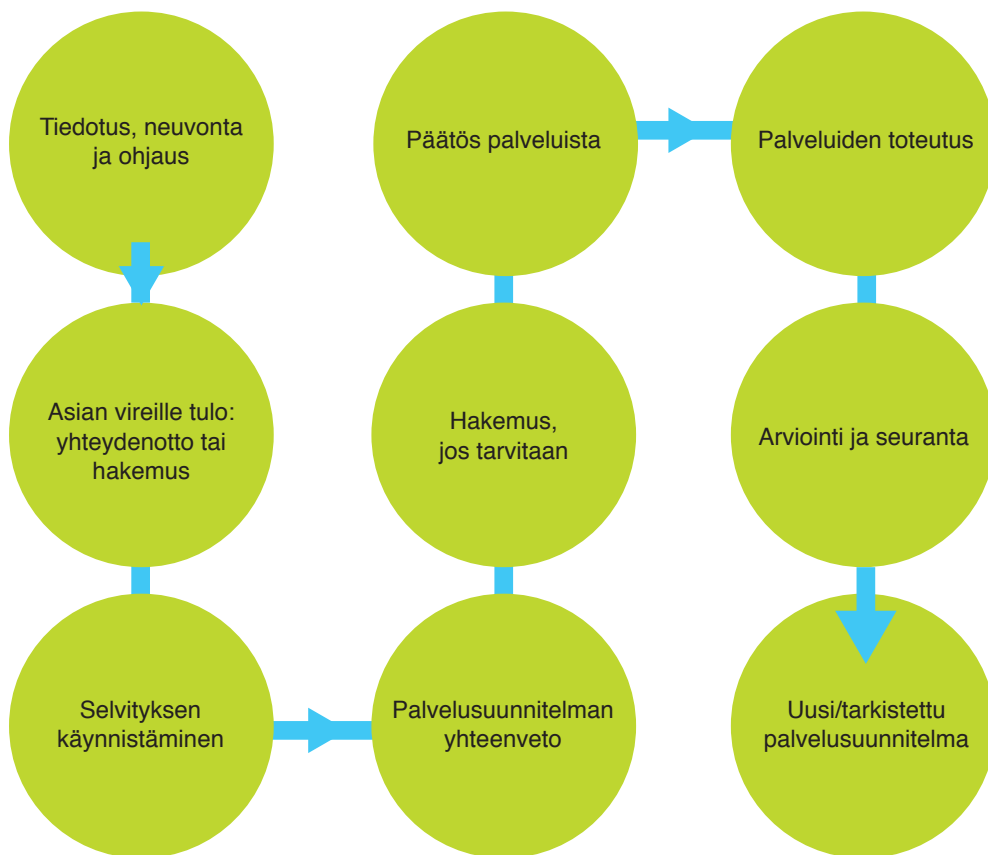
Palveluiden toteutus voi edellyttää jo päätösvaiheessa palvelujen varsinaisen tuottajan mukaan ottamista keskusteluihin. Palveluissa, jotka edel-

lyttävät yksilöllistä toteutusta, on aina syytä varmistaa, että palveluiden toteutus vastaa asiakkaan tarpeita. Ensisijaista on asiakkaan etu.

Arviointi

Palveluiden toteutuksen arviointi on osa asiakas- ja palveluprosessia. Asiakkaan elämäntilanteen muutokset voivat edellyttää muutoksia palveluis- sa.

Kuvio 2. Palveluprosessi viranomaisnäkökulmasta



Kuvio 3. Tarpeesta toteutukseen – asiakasnäkökulma



5.2 Toimintakyky ja toimintakyvyn arviointi

Vammaisten tai pitkäaikaissairaiden henkilöiden toimintakyvyn arviointi on välttämätön perusta palvelutarpeiden selvittämiseksi. Neurologisesti pitkäaikaissairaiden ja vammaisten ihmisten asumisen kyselyn teemat noudattelivat ICF-luokituksen osa-alueita (ks. luku 6.1). Lisäksi neurologisesti pitkäaikaissairaiden ja vammaisten ihmisten palvelutarpeita, heidän saamiaan palveluja ja asumistaan haluttiin tarkastella suhteessa toimintakykyyn. Itsestä huolehtimisesta, kodinhoidosta ja liikkumisesta suoriutumista selvitettiin FSQfin-kyselyllä. Kognitiivista suoriutumista selvitettiin itse arvioitua muistia, keskittymiskykyä ja uuden oppimisen kykyä koskevilla kysymyksillä. (ks. luku 6.1)

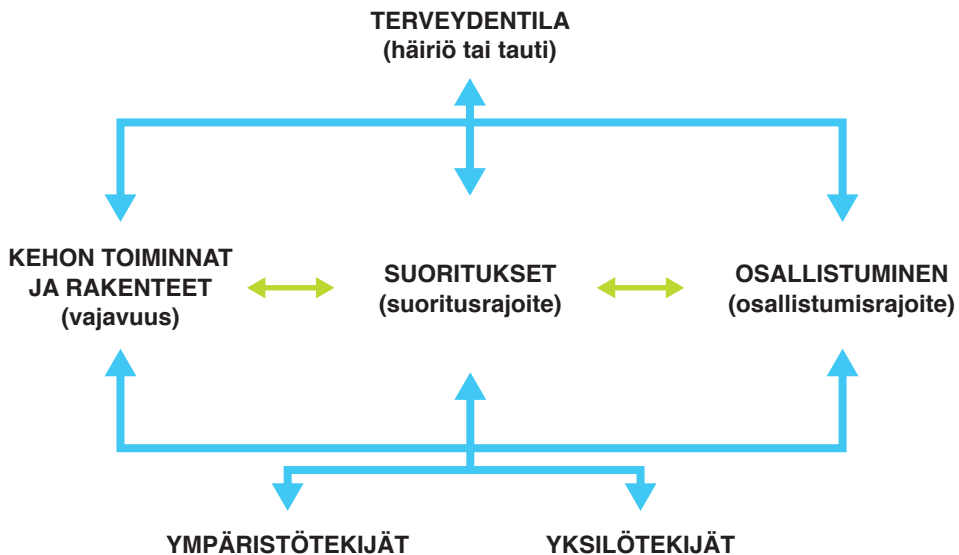
Toimintakyvyllä tarkoitetaan laajaa ja kokonaisvaltaista näkemystä ihmisen selviytymisestä hänelle tärkeistä arjen toiminnoista siinä ympäristössä, jossa hän elää ja toimii. ICF-luokitus (*International Classification of Functioning, Disability and Health*) on WHO:n luokitusperheeseen kuuluva ajanmukainen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus sairausluokituksen ICD:n (*International Classification of Diseases*) rinnalle. Kun ICD:n avulla kuvataan sairaus tai terveydentila, ICF kuvaa, miten sairauden ja vamman vaikutukset näkyvät ihmisen arjessa ja elämässä (*real life experience*). ICF ymmärtää vammaisuuden moniulotteisena, vuorovaikutuksellisena ja dynaamisena tilana, joka koostuu terveydentilan sekä yksilön ja ympäristötekijöiden yhteisvaikutuksesta. (WHO 2001, Stakes 2004.)

Toimintakykyä voidaan kuvata henkilön paikkana tietyllä ajanhet-

kellä jatkumolla: täysi toimintarajoite – täysi toimintakyky. Standardit, joihin ihmisen paikkaa toimintakykyjatkumolla verrataan, ovat eri tavoin määriteltyjä tai sovittuja, ja esimerkiksi vammaisuuden määrittelyssä on käytössä hyvin erilaisia raja-arvoja. WHO:n World Report on Disability (2011) raportoi ICF:n kokonaisvaltaisesti huomioon ottaen, että maailman väestöstä noin 15 % eli noin miljardi ihmistä on vammaisia. Heistä jopa 1/5 (110–190 miljoonaa) kohtaa huomattavia vaikeuksia päivittäisessä elämässään. Vaikeuksia aiheutuu mm. vammaisuuteen liitetyistä ennakkoluuloista, syrjinnästä, puutteellisesta terveydenhuollosta ja kuntoutuspalveluista sekä esteellisestä julkisesta liikenteestä, rakennuksista ja viestintäteknologiasta. Näiden esteiden johdosta vammaisten henkilöiden terveydentila on huonompi, koulutustaso alempi, taloudelliset mahdollisuudet rajatummalla ja köyhyys, syrjintä ja syrjäytyneisyys yleisempää verrattuna muuhun väestöön.

ICF-luokitus tarjoaa kokonaisvaltaisen ja kansainvälisesti hyväksytyn viitekehyksen eri tavoin sairaiden tai vammaisten ihmisten toimintakyvyn kuvaamiseen (kuvio 4). ICF jakautuu kahteen osaan. Toimintakykyä ja toimintarajoitteita kuvaava osa sisältää kehon toiminnot (b, body functions) ja rakenteet (s, body structures) sekä suoritukset ja osallistuminen (d, activities & participation). Kontekstuaalisia tekijöitä kuvaava osa käsittää ympäristötekijät (e, environmental factors) ja yksilötekijät (pf, personal factors). Kehontoiminnoissa ja rakenteissa on 8 toisiaan vastaavaa pääluokkaa, joilla kuvataan elinjärjestelmien fysiologisia ja psykologisia toimintoja tai ruumiin anatomisia osia. Suorituksissa ja osallistumisessa on 9 pääluokkaa, jotka kattavat kaikki elämän alueet. Ympäristötekijöiden 5 pääluokkaa sisältävät sen fyysisen, sosiaalisen ja asenneympäristön, jossa ihminen elää. Yksilötekijöitä ovat mm. ikä, sukupuoli, elämäntyyli, tavat, koulutus ja ammattitaito. Laajan sosiaalisen ja kulttuurisen vaihtelun vuoksi yksilötekijöitä ei ole luokiteltu. (WHO 2001.)

Kuvio 4. Toimintakyvyn osa-alueet ICF-luokituksen mukaan



ICF:n osa-alueissa on yhteensä reilut 1400 yksittäistä kuvauskohdetta, joille on kirjaintunnus (b,s,d,e), kaksi-neliportainen numerotunnus ja tarkenne, jonka avulla voidaan ilmaista sijaintia, määrää tai luonnetta (s), haitan suuruutta (b), suorituskyvyn ja -tason "määrää" (d), sekä edistävää tai rajoittavaa tekijää (e) (ks. liite 3, liitetaulukko 2). (WHO 2001.)

Laajuutensa vuoksi ICF on ollut hankala käytännön työssä. Käytännössä toimijat käyttävät vain osaa ICF:n kuvauskohteista arvioidessaan asiakkaan toimintakykyä. Siksi WHO on kehittänyt ICF tarkistuslistan ja WHODAS 2.0 itsearviointimittarin, jotka ovat työkaluja toimintakyvyn arviointiin yleisesti. Geneerisyytensä vuoksi ne eivät ole riittävän tarkkoja kuvaamaan toimintakyvyn ongelmia erityisissä sairauksissa ja taudeissa. Siksi kehitettiin ICF ydinlistat (ICF Core Set), joihin on koottu järjestelmällisen kirjallisuuskatsauksen sekä alan ammattilaisten ja asiakkaiden kanssa se minimimäärä ICF kuvauskohteita, joita tarvitaan kuvaamaan toimintakykyä tietyn sairauden tai taudin seurauksena. Lyhyttä ydinlistaa voidaan käyttää asiakkaan toimintakyvyn kuvaamiseen missä tahansa sosiaali- tai terveydenhuollon tilanteessa ja laajaa listaa silloin, kun asiakkaan toimintakyvystä tarvitaan tarkka moniammatillinen kuvaus. Lisäksi on yleinen ydinlista, jonka sisältämät seitsemän kuvauskohdetta on valittu tilastollisesti yleisesti sopivimmiksi koko väestöön ja kaikkiin terveydentiloihin. Sitä suositellaan aina mukaan käytännön arviointitilanteiden minimitarkistuslistaksi. Tämän selvityksen kohteena olevista sairauksista ICF

ydinlistoja on saatavilla MS-tautiin, aivovammaan, aivoverenkiertohäiriöihin sekä post-akuuttiin neurologiseen sairauteen. CP-vamman ydinlistan kehittäminen on aloitettu. MS-taudin laajassa ydinlistassa on 138 ja lyhyessä 19 ICF kuvauskohdetta, aivovamma ydinlistassa vastaavat ICF kuvauskohteiden määrät ovat 139 ja 23, AVH:ssa 130 ja 18 sekä post-akuutissa neurologisessa 120 ja 43 (ks. liite 3, liitetaulukko 1). (ICF Research Branch 2013a.)

Koska ICF on neutraali ja rakenteinen toimintakyvyn kuvaustapa, sitä voidaan hyödyntää yhteisenä kielenä eri ammattialoilla: toimintakyvyn arvioinnin muistilistana, toimintakyvyn mittaamisen jäsentämisessä sekä rakenteisessa kirjaamisessa ja tilastoinnissa sähköisessä terveys- ja hoitosuunnitelmassa. Lisäksi sitä voi käyttää väestökyselyissä, palvelujen ja tukijärjestelmien suunnittelun ja hallinnon tukena, sosiaali- ja terveyspolitiikassa sekä vammaisten henkilöiden voimaantumisen ja oikeuksien ajamisessa. ICF:n avulla voidaan saada yksilöllinen ja laaja-alainen kuvaus yksilön toimintakyvystä ja seurata siinä tapahtuvia muutoksia. (WHO 2001.)

Toimintakyvyn arvioinnissa tietoa selvitetään joko primaarilähteistä (asiakkaalta itseltään) tai sekundaarisista lähteistä (asiakasdokumentoinnista, tilastoista). Toimintakykytietoa voidaan kerätä asiakkaan itsearviointilla tai ammattihenkilöiden tekemillä haastatteluilla, havainnoinnilla ja erilaisilla testeillä tai mittareilla. Vaikka ammattilaisilla voi olla hyvä oman alueensa tuntemus ja kirjaustapa, hän ei voi ammattipositioistaan ymmärtää täysin asiakkaan kokemusta toimintakyvyn aiheuttamista rajoituksista omaan elämäänsä. Siksi on tärkeää valita paras asiantuntija, usein asiakas itse, kunkin toimintakyvyn osa-alueen tiedonkeruuseen. Toimintakyvyn arvioinnissa tulisi ottaa huomioon kaikki ICF:n osa-alueet, joilta löytyy kuvauskohteita niin yleisen kuin rajatumman toimintakyvyn kuvaamiseen, kuten esimerkiksi pelkästään fyysisen, kognitiivisen, sosiaalisen, psyykkisen toimintakyvyn tai työkyvyn kuvaamiseen. Nämä edellä kuvatut termit eivät sellaisenaan esiinny ICF-luokituksessa, mutta niitä sisältäviä kuvauskohteita löytyy luokituksen toimintakykyä ja toimintarajoitteita kuvaavasta osasta. Olisi kuitenkin aina muistettava, että toimintakyky on dynaaminen tila, johon vaikuttaa terveydentilan lisäksi yksilö- ja ympäristötekijät. Vaikka toimintakykyarviointi tehdäänkin tietyllä ajanhetkellä, se voi heikentyä tai parantua, jos henkilön terveydentilassa tai ympäristö- tai yksilötekijöissä tapahtuu muutoksia (kuvio 4). Siksi toimintakykyarvioinnin toistaminen ja muutosten seuraaminen hoidon, kuntoutuksen, tai esimerkiksi asuinympäristön ja palvelujen muutosten jälkeen on tärkeää. (WHO 2001.)

Käytännössä ICF-luokitusta voi hyödyntää käyttämällä esimerkiksi

asiakkaan sairauteen liittyvää ICF ydinlistaa tarkistuslistana, joka muistuttaa, mitä toimintakyvyn kuvauskohteita ainakin tulisi selvittää. Lisäksi kuvauskohteita voi valita asiakkaan tilanteen mukaan koko ICF:stä. Arviointia tehdessä keskustellaan ja kuunnellaan asiakasta tai pyydetään häntä arvioimaan omaa tilannettaan itsearviointilomakkeella. Lisäksi ammattilainen havainnoi, tekee testejä tai mittauksia. Arvioinnin voi tehdä asiakas itse tai ammattilainen. Asiakkaan tilanne kirjataan kyseisen ICF kuvauskohteen kohdalle ja arvioidaan tulos käyttäen ICF -tarkenteita (liitetaulukko 2). Suoritusten ja osallistumisen kuvauskohteita arvioidaan viisiportaisella asteikolla 0–4 (ei ongelmaa – ehdoton ongelma) ja ympäristötekijöitä kahdeksanportaisella asteikolla 4–0–+4 (ehdottoman rajoittava tekijä – ei rajoittavaa/edistävää tekijää – ehdottoman edistävä tekijä). Käyttämällä tarkenteita asiakkaan toimintakykytilanteesta voidaan saada selkeä profiili, joka voi toimia yhteisenä kielenä asiakkaan ja eri ammattilaisten välisessä keskustelussa. Kun toimintakyvyn arviointi tehdään uudelleen, voidaan profiileita verrata keskenään ja tarkastella, missä määrin jollakin toimintakyvyn kuvauskohteessa näkyy muutosta. ICF Research Branchin verkkosivuilta löytyy tätä varten sähköinen työkalu englanniksi ja suomeksi. (ICF Research Branch 2013b.)

Joiltakin ICF:n osa-alueilta on olemassa luotettavia, toistettavia ja muutosherkkiä mittareita, joita voidaan käyttää toimintakyvyn arvioinnissa. Suosituksia mittareista eri käyttötarkoituksiin on koottu asiantuntijatyönä TOIMIA-tietokantaan. Noin kolmasosa tällä hetkellä TOIMIA-tietokantaan kootuista ja arvioiduista reilusta 80 mittarista on itsearviointin tai haastattelun avulla täytettäviä mittareita, loput havainnointia tai kliinistä tutkimusta vaativia testejä. Selvityksen kohderyhmistä TOIMIA-suositus on tehty AVH- ja MS-kuntoutujan liikkumisen ja osallistumisen arviointiin sekä aivovammakuntoutujan elämänlaadun ja yleisen toimintakyvyn arviointiin. (TOIMIA 2013.)

5.3 Kelan vammaisetuudet

Kelan vammaisetuudet tukevat taloudellisesti vammaisten ja pitkäaikaissairaiden henkilöiden itsenäistä selviytymistä. Tämän selvityksen kohderyhmänä olevat aikuisikäiset 16-64-vuotiaat neurologisesti pitkäaikaissairaavat tai vammaiset henkilöt voivat saada Kelalta joko aikuisten vammaistukea tai eläkettä saavan hoitotukea.

Vammaistuki aikuiselle

16 vuotta täyttäneen vammaistuen tarkoitus on **helpottaa selviytymis-**

tä jokapäiväisessä elämässä, työssä ja opiskelussa. Vammaistukea maksetaan 16 vuotta täyttäneelle sairaalle tai vammaiselle henkilölle, jonka toimintakyky on heikentynyt vähintään vuoden ajan. (Kela 2013a, Kela 2008.)

Toimintakyvyn katsotaan heikentyneen silloin, kun sairaus tai vamma heikentää kykyä

- huolehtia itsestään
- selviytyä välttämättömistä kotitaloustöistä tai
- selviytyä työ- ja opiskelutehtävistä.

Lisäksi sairauden tai vamman tulee aiheuttaa

- haittaa (arvioidaan yleensä lääketieteellisin perustein)
- avuntarvetta
- ohjauksen ja valvonnan tarvetta ja/tai
- erityiskustannuksia.

Vammaistuki on porrastettu kolmeen ryhmään haitan, avuntarpeen, ohjauksen ja valvonnan tarpeen sekä erityiskustannusten määrän perusteella. (Kela 2013a, Kela 2008.)

Perusvammainen tuki

Perusvammainen tuki voi saada henkilö, jolle sairaus, vika tai vamma aiheuttaa olennaista haittaa ja jatkuvia erityiskustannuksia. Erityiskustannusten tulee olla vähintään perusvammainen tuen verran kuukautta kohden. Perusvammainen tuki ei makseta pelkkien erityiskustannusten tai pelkän haitan perusteella.

Korotettu vammaistuki

Korotetun vammaistuen myöntämisen edellytyksenä on, että sairaus tai vamma aiheuttaa henkilölle huomattavaa haittaa tai huomattavia erityiskustannuksia, tai tarvetta säännölliselle ohjaukselle ja valvonnalle tai toisen henkilön antamalle avulle henkilökohtaisissa toiminnoissa, kotitaloustöissä ja asiainnissa kodin ulkopuolella viikoittain. Korotettua vammaistukea voi saada myös pelkkien erityiskustannusten perusteella, mutta erityiskustannuksia tulee olla ainakin maksettavan tuen verran.

Ylin vammaistuki

Ylimpään vammaistukeen on oikeutettu vaikeasti vammainen hakija. Tämän tuen voi saada myös sellainen hakija, joka tarvitsee runsaasti ohjausta tai valvontaa tai päivittäin paljon toisen henkilön apua henkilökohtaisissa toiminnoissaan. Tuki voidaan myöntää myös erittäin huomattavien erityiskustannusten perusteella, jolloin niitä tulee olla vähintään ylimmän vammaistuen verran kuukausittain. (Kela 2013a, Kela 2008.)

Eläkettä saavan hoitotuki

Eläkettä saavan hoitotuen tarkoitus on tukea pitkäaikaisesti sairaan tai vammaisen **eläkkeensaajan selviytymistä jokapäiväisessä elämässä sekä hänen toimintakykynsä ylläpitämistä, hoitoaan ja kuntoutustaan**. Tuki korvaa osin myös toimintakyvyn heikentymisestä aiheutuvia kustannuksia. (Kela 2013a, Kela 2008.)

Eläkettä saavan hoitotukea voivat saada 16 vuotta täyttäneet Suomessa asuvat henkilöt, jotka saavat eläkettä työkyvyttömyyden tai työvuosien perusteella. Toimintakyvyn tulee olla heikentynyt sairauden tai vammaisuuden vuoksi yhtäjaksoisesti vähintään vuoden ajan. Toimintakyvyn katsotaan olevan heikentynyt, kun sairaus tai vamma heikentää kykyä

- huolehtia itsestään (esimerkiksi peseytyä tai pukeutua)
- tehdä välttämättömiä kotitaloustöitä tai
- asioida kodin ulkopuolella

Lisäksi sairauden tai vamman pitää aiheuttaa säännöllistä

- avuntarvetta
- ohjauksen tai valvonnan tarvetta tai
- jatkuvia erityiskustannuksia

Eläkettä saavan hoitotuki maksetaan kolmeen ryhmään porrastettuna avuntarpeen, ohjauksen ja valvonnan tarpeen sekä erityiskustannusten määrän perusteella. Toimintakyvyn heikentymisellä ei tarkoiteta työkyvyn heikentymistä. Pelkkä avuntarve esimerkiksi kotitaloustöissä tai asioiden hoidossa ei oikeuta hoitotukeen. (Kela 2013a, Kela 2008.)

Perushoitotuki

Perushoitotukea voivat saada vähintään viikoittain apua, ohjausta tai valvontaa henkilökohtaisissa toiminnoissa tarvitsevat henkilöt. Henkilökohtaisilla toiminnoilla tarkoitetaan mm. pukeutumista, peseytymistä, liikkumista tai toimintoja, jotka liittyvät sosiaaliseen vuorovaikutukseen.

Hoitotukea ei myönnetä pelkästään kotitaloustöitä tai asioiden hoitamista koskevaan avun, ohjauksen tai valvonnan tarpeeseen. Perushoitotukea voi saada myös erityiskustannusten perusteella, jos niitä on keskimäärin perushoitotuen verran kuukaudessa. Sokealla ja liikuntakyvyttömällä henkilöllä on aina oikeus vähintään perushoitotukeen. (Kela 2013a, Kela 2008.)

Korotettu hoitotuki

Korotetun hoitotuen myöntämisen edellytyksenä on, että henkilö tarvitsee joka päivä aikaa vievää apua useissa henkilökohtaisissa toiminnoissasi (esimerkiksi syömisessä, pukeutumisessa ja peseytymisessä) tai hän tarvitsee säännöllistä ohjausta ja valvontaa. Korotettu tuki voidaan myöntää myös erityiskustannusten perusteella, jos sairaus tai vamma aiheuttaa niitä huomattavan määrän, vähintään tuen verran kuukausittain.

Ylin hoitotuki

Ylin hoitotuki voidaan myöntää henkilöille, jotka tarvitsevat ympärivuorokautista toisen henkilön hoitoa ja valvontaa eivätkä pärjää yksin kuin lyhyen aikaa. Ylintä hoitotukea voi saada myös erityiskustannusten perusteella, jos niitä on vähintään ylimmän hoitotuen verran kuukausittain. (Kela 2013a, Kela 2008.)

Hakeminen

Vammaisuuksia haetaan lääkärinlausunnon perusteella. Mukaan voi liittää myös sosiaali- tai terveydenhuollon työntekijän tai muun tilanteen tuntevan henkilön selvityksen avuntarpeesta, käytetyistä palveluista ja erityiskustannuksista. Erityiskustannuksista liitetään mukaan tarvittavat kuitit ja selvitykset. (Kela 2013a.)

Vammaisuuksien saajat

Vuoden 2012 lopussa eläkkeensaajan hoitotukea sai yhteensä 229 900 henkilöä, aikuisen vammaistukea 10 500 henkilöä (Kela 2013b). Hoitotukea saaneilla yleisin sairauspuuryhmä oli hermoston sairaudet (27 %). Neljännes sai tukea mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöiden perusteella. Kolmanneksi yleisin tuensaajaryhmä oli verenkiertoelinten sairauksia sairastavat. Joka kymmenennellä tuensaajalla oli tuki- tai liikuntaelinten sairaus. (Kela 2013b.)

Hoitotukea saavien kokonaismäärä on lisääntynyt 40 % kymmenes-

sä vuodessa. Hermoston sairauksien perusteella hoitotukea saavien määrä on kolminkertaistunut kymmenessä vuodessa. Hermoston sairauksien ryhmästä suurimman osan kattavat muistisairaudet, erityisesti Alzheimerin tauti. Muistisairauden perusteella hoitotukea sai vuoden 2012 lopussa yhteensä 52 500 eläkeläistä eli 23 % kaikista hoitotuen saajista. Saajista yli puolet oli 80-90 -vuotiaita. (Emt.)

Muistisairauksien yleistymiseen on vaikuttanut väestön ikääntyminen. Muistisairaiden hoitotuen saajien määrää lisäsi myös vuoden 2010 lakimuutos, jonka seurauksena hoitotukea alettiin maksaa myös pitkäaikaisessa laitoshoidossa oleville. (Emt.)

6 SELVITYKSEN TOTEUTUS JA MENETELMÄT

Selvityksessä pyrittiin ns. triangulaation periaatteiden noudattamiseen. Käytännössä tämä tarkoitti sitä, että tutkimuskysymyksiin etsittiin vastauksia eri näkökulmista (neurologisesti pitkäaikaissairaat ja vammaiset ihmiset, palvelujärjestelmän keskeiset toimijat) käyttäen kvantitatiivisia ja kvalitatiivisia tutkimusmenetelmiä. Selvityksessä hyödynnettiin myös olemassa olevia aineistoja kuten tilastotietoja sekä aiempien selvitysten ja tutkimusten tuloksia. Kyselyn ja ryhmäkeskustelujen avulla kerättiin uutta tietoa sekä neurologisesti pitkäaikaissairailta ja vammaisilta ihmisiltä itseltään että neurologisten ryhmien asumisen kannalta keskeisiltä toimijoilta (ks. selvityksen tiedonkeruun menetelmät, kuvio 5). Selvityksen tavoitteena oli nostaa esiin neurologisesti pitkäaikaissairaiden ja vammaisten ihmisten omia näkemyksiä asumisestaan ja palvelutarpeistaan, joten kohderyhmään kuuluvilta ihmisiltä itseltään kerättävä tieto oli selvityksen keskiössä.

Selvityksessä kerättiin uusia aineistoja seuraavilla menetelmillä:

1. Kysely neurologisesti pitkäaikaissairaille ja vammaisille ihmisille: Valtakunnallisen kyselyn avulla koottiin tietoa neurologisesti pitkäaikaissairaiden ja vammaisten ihmisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen nykytilanteesta sekä ratkaisuista ja palveluista, joita he tarvitsevat toimivaan ja turvalliseen asumiseen. Kyselyn avulla selvitettiin myös, miten asuminen ja asumiseen liittyvät palvelut vastasivat neurologisten asiakkaiden tarpeita ja kuinka tyytyväisiä he olivat saamiinsa palveluihin. Kysely lähetettiin kohderyhmään kuuluville 16-64 -vuotiaille neurologisesti pitkäaikaissairaille ja vammaisille ihmisille. Kohderyhmän tavoittamiseksi mahdollisimman kattavasti haettiin Kelalta lupaa rekistereiden hyödyntämiseen. Kyselomakkeet postitettiin otokselle henkilöitä, jotka saavat 16 vuotta täyttäneen vammaistukea tai eläkettä saavan hoitotukea neurologisen sairauden tai vamman vuoksi.
2. Toimijoiden ryhmäkeskustelut: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL) selvitti yhteistyössä Asumispalvelusäätiö ASPAn kanssa kuntoutusohjaajien ja järjestöjen asiantuntijoiden näkemyksiä neurologisten ryhmien asumista tukevien palvelujen järjestämiseen liittyvistä haasteista ja ratkaisuista. Asumisen palvelujärjestelmän nykytilannetta, keskeisiä ongelmia ja hyviä käytäntöjä pohdittiin asumisen Innopajassa käydyissä ryhmäkeskusteluissa.

Asumisen ja sitä tukevien palvelujen nykytilanteen ja kehittämis-

haasteiden kuvaus tuo palvelujärjestelmän ja toimintaympäristön näkökulman selvitykseen täydentämään neurologisesti pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden omia näkemyksiä asumisestaan. Asiantuntijoiden näkemykset palvelujärjestelmän tilanteesta voivat myös auttaa tulkitsemaan neurologisille ryhmille suunnatun kyselyn tuloksia.

Ohjausryhmä ja yhteistyökumppanit

Selvityshanketta suunniteltiin ja se toteutettiin yhteistyössä kohderyhmää edustavien neurologisten vammaisjärjestöjen sekä Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen kanssa. Hankkeelle muodostettiin ohjausryhmä, jossa olivat edustettuina Aivovammaliitto, Epilepsialiitto, Lihastautiliitto, Suomen CP-liitto, Suomen MS-liitto, Suomen Parkinson-liitto, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Suomen kuntaliitto, sosiaali- ja terveysministeriö ja ympäristöministeriö. Yhteistyötä tehtiin myös Aivoliiton kanssa.

Kuvio 5. Selvityksen tiedonkeruun menetelmät



6.1 Kyselyn toteuttaminen

Kyselylomake

Kyselylomakkeen kehittämisessä oli tarkoituksena luoda lomake, joka tuottaa monipuolista tietoa kohderyhmän asumisen ja siihen liittyvien palvelujen nykytilanteesta ja tarpeista. Lomakkeessa asumisen fyysiset ratkaisut ja asumista tukevat palvelut on eritelty omiksi osa-alueikseen. Lomakkeen avulla saadaan tietoa myös neurologisesti pitkäaikaissairaiden ja vammaisten ihmisten näkemyksistä asumisen vastaavuudesta tarpeisiin, valinnanmahdollisuuksien toteutumisesta, asumisen haitoista sekä heidän tyytyväisyydestään palveluihin. Lomakkeen kysymykset ovat valtaosin strukturoituja. Avoimia kysymyksiä käytettiin hyvin harkiten, ja niitä oli lomakkeessa ainoastaan kaksi. Avoimissa vastauksissa vastaajat saivat tuoda esiin asumiseen ja palveluihin liittyviä hyviä tai huonoja kokemuksiaan ja mahdollisia palvelutarpeitaan.

Kyselylomake sisälsi seuraavat osa-alueet:

1. Taustatiedot: ikä, sukupuoli, asuinkunnan sijainti ja koko, kotikunta sama kuin asuinkunta, Kelan maksamat vammaisetuudet, päätoimi, sairausloma, koulutus, asumistuki, päädiagnoosi (ICD-10), liitännäissairaus tai vamma, sairauden tai vamman luonne
2. Asuminen: Asumisen nykytilanne ja tarpeet, asumisen toiveet, asumisen haitat, asuintavan valinnan mahdollisuus, nykyisen asuintavan vastaaminen tarpeisiin, asunnon muutostyöt, muuttaminen ja muuttotarve, apuvälineet
3. Asumista tukevat palvelut ja apu: Toimintakyky: FSQfin-kysely itsestä huolehtimisesta, liikkumisesta ja kotielämästä, itsearvioitu muisti, itsearvioitu keskittymiskyky, itsearvioitu kyky omaksua uusia tietoja ja oppia uusia asioita, avun tarve ja avun saaminen, palvelujen tarve ja palvelujen saaminen, palvelujen suunnittelu, tyytyväisyys palveluihin
4. Lomakkeen täyttäminen

Lomakkeessa on käytetty mahdollisuuksien mukaan yleisesti tunnettuja ja standardoituja luokitteluja sekä validoituja mittareita, mikä lisää tiedon luotettavuutta ja parantaa sen vertailtavuutta muiden tutkimusten tuloksiin. Myös ASPAn aiemmissa selvityksissä käytettyjä kysymyksiä hyödynnettiin etenkin asumisen kysymyksissä. Kyselyssä käytettiin ICD-10–diagnoosiluokittelua, ICF-luokitukseen perustuvaa FSQfin-kyselyä toimintakyvyn selvittämiseen sekä Terveys 2000 ja muissa väestötutkimuksissa käytettyjä kysymyksiä mm. kognitiivisesta toimintakyvystä, psykososiaalisesta hyvinvoinnista ja avun saamisen useudesta. Tilastokeskuksen luokituksia käytettiin kysyttäessä päätoimesta ja koulutukses-

ta. Tyytyväisyyttä palveluihin kysyttiin kouluarvosanalla (4-10), joka on suomalaisille tuttu ja paljon käytetty asteikko erilaisissa asiakastytyväisyyss- ja mielipidekyselyissä.

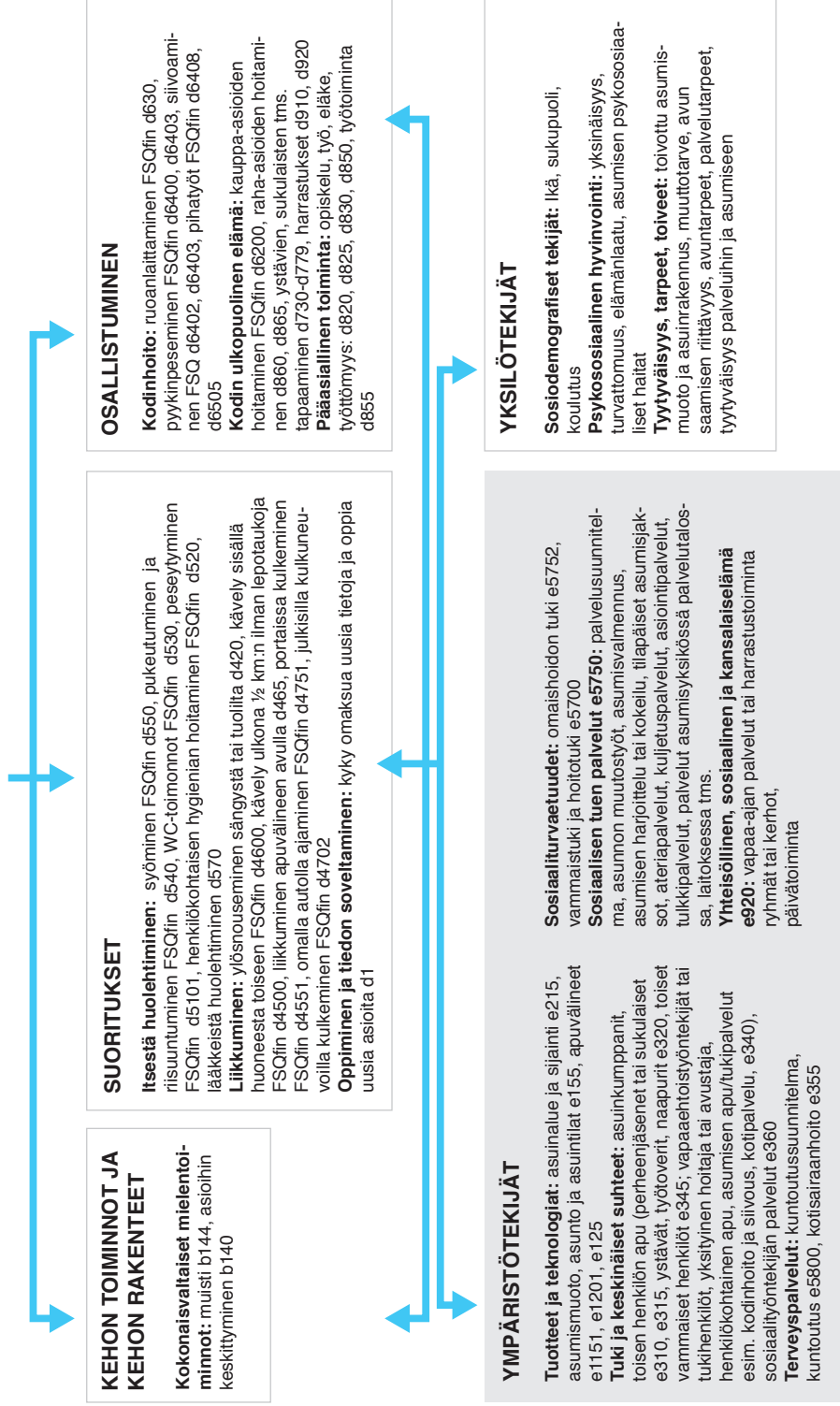
Kuviosta 6 näkyy, miten asumisen kyselyn teemat noudattelivat kansainvälisen ICF-luokituksen osa-alueita (ks. tarkemmin luku 5.2). Kyselyn teemat painottuivat ympäristötekijöihin, mutta lomake sisälsi kysymyksiä myös muilta osa-alueilta kuten yksilötekijöistä, suorituksista ja osallistumisesta. Kehon toimintojen ja rakenteiden ja vajavuuksien selvittäminen rajattiin periaatteessa tämän selvityksen ulkopuolelle. Tältä osa-alueelta kysyttiin ainoastaan muutamia kognitiivisia toimintoja koskevia kysymyksiä.

Ympäristötekijöihin ja asumiseen liittyen kysyttiin fyysisistä asumisen ratkaisuista: missä/millaisessa asumismuodossa henkilö asuu, kenen kanssa, millaisella alueella, millaisessa talossa ja asuinrakennuksessa, kuinka paljon asuintilaa asunnossa on ja kuinka monta henkilöä kotitalouteen kuuluu. "Missä asut" -kysymyksen vastausvaihtoehtojen luokittelu osoittautui haasteelliseksi, erityisesti sen takia, että erilaiset palvelu- ja laitosasumisen yksiköiden käyttämät nimikkeet eivät ole selkeästi määriteltäviä. Asumisen muodot yritettiin ryhmitellä eräänlaiseksi jatkumoksi sen mukaan, missä määrin ne mahdollistavat asukkaan itsenäisen elämän, ulottuen tavallisessa vuokra-asunnossa, omistusasunnossa tai asumisoikeusasunnossa itsenäisesti asuvista laitoshoidossa oleviin. Samantyyppisiä vastausvaihtoehtoja on käytetty myös ASPAn aiemmissa selvityksissä. Palveluasumisen yksiköissä tai laitoksissa asuvilta kysyttiin lisäksi erikseen asiakkaan omassa ja yhteisessä käytössä olevista tiloista, henkilökunnan avun saatavuudesta eri vuorokaudenaikoina sekä muista asukkaista. Yksiköiden nimikkeiden ei siis oletettu sinänsä kertovan asukkaan käytettävissä olevia tiloista tai saatavilla olevista palveluista, vaan näistä asioista kysyttiin erikseen omissa kysymyksissään.

Asumismuotoa ja asuinrakennuksen tyyppiä koskevissa kysymyksissä eriteltiin nykyinen ja haluttu asuminen, jotta saatiin selville asuvatko vastaajat toiveitaan ja tarpeitaan vastaavalla tavalla. Lisäksi kysyttiin asumisen koettuja haittoja tai ongelmia, mahdollisuutta itse valita nykyinen asuintapa sekä miten hyvin nykyinen asuintapa vastasi tarpeita. Asunnon muutostöistä ja apuvälineistä kysyttiin nykytilanteen lisäksi vastaajan kokemaa tarvetta apuvälineille tai muutostöille. Muuttamisesta kysyttiin, onko asukas joutunut joskus muuttamaan asunnostaan neurologisen sairauden tai vamman takia tai onko hänellä siihen tarvetta nyt tai lähivuosina. ICF-luokituksen osa-alueita mukailleen asumisen nykytilannetta koskevat kysymykset selvittävät ympäristötekijöitä, asumisen toiveet ja tarpeet ovat yksilöön liittyviä tekijöitä.

Kuvio 6. Asumisen kyselyn teemat ja ICF-luokituksen osa-alueet (mukailtu kaavio)

**AVH, Aivovamma, CP-vamma, Epilepsia,
Lihastaudit, Parkinsonin tauti, MS-tauti**



Asumista tukeviin palveluihin ja apuun liittyvässä osiossa kysyttiin, kuinka usein, keneltä ja mihin toimiin vastaaja sai apua ja saiko hän mielestään riittävästi apua erilaisiin toimiin. Lisäksi kysyttiin, oliko vastaaja saanut erilaisia sosiaalihuoltolain tai vammaispalvelulain mukaisia palveluja, kuntoutusta tai apuvälinepalveluja viimeksi kuluneen vuoden aikana sekä kokiko hän tarvitsevansa jotakin palveluja, joita hän ei nykytilanteessa saanut. Asiakasta pyydettiin myös arvioimaan saamiaan palveluja kouluarvosanalla. ICF-luokituksessa palveluihin ja saatuun tukeen liittyvät kysymykset sijoittuvat ympäristötekijöiden osa-alueeseen. Henkilön subjektiivisia kokemuksia kuvaavat palvelutarpeet, avuntarpeet ja tyytyväisyys palveluihin ovat yksilötekijöitä.

Lomakkeen lopussa kysyttiin, vastasiko asiakas kyselyyn yksin vai toisen henkilön (kenen) kanssa sekä tarvitsiko hän apua vastaamisessa ja millaista apua.

Toimintakykyä koskevat kysymykset

Lomakkeella saadaan varsin monipuolista tietoa myös asiakkaiden toimintakyvystä. Jo hyvin varhaisessa vaiheessa lomakkeen suunnittelutyötä ohjausryhmän kokouksessa nousi esiin ajatus, että asumista ja palvelujen käyttöä kuvaavia tuloksia olisi hedelmällistä tarkastella suhteessa asiakkaan toimintakykyyn/toimintarajoihteisiin. Selvityksen kohderyhmä on hyvin laaja sisältäen useita keskenään erilaisia sairaus- ja vamma-ryhmiä, ja yksittäisten diagnoosiryhmien sisälläkin henkilöiden asumiseen liittyvät avun ja tuen tarpeet voivat vaihdella huomattavasti. Diagnoosi sinänsä ei kerro vielä mitään henkilön asumiseen liittyvistä avun ja tuen tarpeista. Asiakkaiden kokemien toimintarajoitteiden tai avun tarpeiden kuvaaminen ja mahdollinen luokittelu on eräs keino jäsentää tätä moninaisuutta.

Henkilön omaa arviota toimintakyvystä voidaan hyödyntää monin tavoin analysoitaessa kyselyn tuloksia. Se kuvaa vastaajan omaa näkemystä sairauden aiheuttaman haitan tai avuntarpeen asteesta arkipäivän toiminnoissa hänen nykyisessä elinympäristössään. Itsearvioitua toimintakykyä voidaan käyttää taustamuuttujana analysoitaessa asiakkaan palvelutarpeita ja hänen saamiaan palveluja sekä etsittäessä vastausta kysymykseen, vastaavatko asiakkaan saamat palvelut hänen tarpeitaan.

Asiakaskyselyssä toimintakyvyn arviointi perustuu luonnollisesti pääasiassa itsearviointiin, asiakkaan omaan arvioon toimintakyvystään. Siinä tapauksessa, että neurologisesti pitkäaikaissairas tai vammaisen henkilö täyttää kyselylomakkeen toisen henkilön (kuten läheisen, henkilökohdaisen avustajan, asumispalvelujen henkilökunnan tms.) avustuksella tai toinen henkilö täyttää kyselylomakkeen hänen puolestaan, myös nämä henkilöt saattavat vaikuttaa arvioon asiakkaan toimintakyvystä.

Asumisen kyselyn suunnitteluvaiheessa etsittiin ICF:ään pohjautuvia validoituja toimintakyvyn itsearviointien menetelmiä, jotka soveltuisivat käytettäväksi kyselytutkimuksessa. Toimintakyvyn arviointiin käytettiin FSQfin-kyselyä, joka on kysely itsestä huolehtimisesta, liikkumisesta ja kotielämästä (Functional Status Questionnaire) (Paltamaa 2013, Paltamaa 2006). Se on käännetty suomeksi ja suomalainen käänös on validoitu MS-tautia sairastavilla henkilöillä (Paltamaa 2008). FSQfin-kysely on itsearviointimittari, joka on tarkoitettu päivittäisten toimintojen rajoitusten vaikeusasteen arviointiin ja muutosten seurantaan esimerkiksi kuntoutuksen yhteydessä (Paltamaa 2006).

Lisäksi kyselylomakkeeseen lisättiin muutamia kysymyksiä osallistumisesta ja sosiaalisesta toimintakyvystä ”kodin ulkopuolinen elämä” otsikon alle sisältäen mm. raha-asioiden hoitamisen, harrastukset, ystävien tapaamisen, työn ja opiskelun. Samoin lisättiin muutamia kysymyksiä toiminnoista, jotka koettiin tärkeiksi selvityksessä mukana oleville neurologisille ryhmille kuten lääkkeitä huolehtiminen, ylösnouseminen sängystä tai tuolilta sekä liikkuminen apuvälineen avulla. Kysymysten vastausvaihtoehdot olivat samat kuin FSQfin-indeksiin sisältyvissä kysymyksissä. Näitä kysymyksiä ei kuitenkaan laskettu mukaan varsinaiseen FSQfin-indeksiin, koska ne eivät ole sisältyneet alkuperäiseen validointiin.

FSQfin-kyselyssä vastaaja **arvioi itse** omaa suoriutumistaan viimeisen kuukauden aikana. Jos toimintakyvyssä on vaihteluja, niin vastaa ja vastaa sen mukaan, mikä kuvastaa suurinta osaa ajasta. Kysymyksiin vastataan asteikolla 1-4.

Mitä suuremman numeron vastaaja valitsee, sitä paremmasta toimintakyvyn tasosta se sillä osa-alueella kertoo. Mikäli vastaaja ei tee kyseistä toimintaa muun syyn kuin sairauden tai vamman vuoksi (esimerkiksi ei ole ajokorttia eikä siten ole koskaan ajanut autoa), hän valitsee vastausvaihtoehdon ”0”. (Paltamaa 2013.)

FSQfin-kysely pohjautuu ICF:n suoritukset ja osallistuminen osioon. Vastaajan arvioon omasta suoriutumisestaan ja osallistumisestaan vaikuttaa hänen yksilöllisen toimintakykynsä lisäksi aina myös se ympäristö, jossa hän elää. FSQfin-kyselyssä vastaaja arvioi toimintakykyään suhteessa jokapäiväiseen elämänpiiriinsä kuuluviin toimintoihin ja elinympäristöönsä.

Vastauksista muodostettiin FSQfin-indeksi kokonaistoimintakyvylle sekä erikseen jokaiselle osa-alueelle (itsestä huolehtiminen, kodinhoito, liikkuminen). FSQfin-indeksi lasketaan seuraavasti (Paltamaa 2006):

$$\text{FSQfin-indeksi} = \frac{(\text{yhteenlasketut pisteet}) - \text{hyväksytyjen kysymysten lkm}}{\text{hyväksytyjen kysymysten lkm}} * 33,3$$

FSQfin-indeksin pistemäärä vaihtelee 0-100 ja mitä korkeampi pistemäärä on, sitä parempi toimintakyky on:

100 pistettä = Tutkittava on täysin itsenäinen eikä hänellä ole subjektiivisia vaikeuksia missään itsestä huolehtimiseen, liikkumiseen tai kodinhoitoon liittyvässä tehtävässä.

67-99 pistettä = Tutkittava on pääsääntöisesti itsenäinen, mutta hänellä on subjektiivisia vaikeuksia yhdessä tai useammassa itsestä huolehtimiseen, liikkumiseen tai kodinhoitoon liittyvässä tehtävässä.

34-66 pistettä = Tutkittava tarvitsee apuvälineen tai ajoittain toisen henkilön apua yhdessä tai useammassa itsestä huolehtimisen, liikkumisen ja kotielämän tehtävässä.

0-33 pistettä = Tutkittava on pääsääntöisesti tai täysin autettava ja tarvitsee toisen henkilön apua useimmissa tai kaikissa itsensä huolehtimiseen, liikkumiseen tai kodinhoitoon liittyvässä tehtävässä.

Kognitiivinen toimintakyky

Kognitiivisia toimintoja ovat erilaiset tiedon vastaanottamiseen, tallentamiseen, käsittelyyn ja käyttöön liittyvät prosessit. Kognitiivisilla toiminnoilla tarkoitetaan tiedonkäsittelyyn liittyviä toimintoja kuten tarkkaavaisuutta, havaitsemista, muistamista, ajattelua, oppimista ja kielellisiä toimintoja. Tässä selvityksessä kognitiivista suoriutumista selvitettiin itsearvioitua muistia, keskittymiskykyä ja uuden oppimisen kykyä koskevilla kysymyksillä. Lisäksi kysyttiin kognitiivisen suoriutumisen mahdollisen heikentymisen aiheuttamaa haittaa. Näitä kognitiivisen toimintakyvyn eri osa-alueita arvioivia kysymyssarjoja on käytetty myös suomalaisissa väestötutkimuksissa mm. Terveys 2000 -tutkimuksessa. Kognitiivista toimintakykyä arvioivista kysymyssarjoista ei kuitenkaan ole olemassa validiteettia koskevaa tutkimustietoa, eikä myöskään tiettyä yleisesti hyväksyttyä standardia, jota voitaisiin suositella käytettäväksi väestötutkimuksissa (Tuulio-Henriksson 2012.)

Itse tehtyä arviota muistin, oppimisen ja uuden oppimisen kyvystä voidaan käyttää silloin, kun väestöä koskevassa tutkimuksessa halutaan kuvailevaa tietoa näistä kognitiivisen toimintakyvyn osa-alueista. Tuloksia tulkittaessa tulee kuitenkin muistaa, että kyseessä on henkilöiden itse tekemä arvio omasta kognitiivisesta suoriutumisestaan, eikä se korvaa

objektiivista kognitiivisen toimintakyvyn arviointia. (Emt.)

Kysely sisälsi myös muutamia vastaajien psyko-sosiaalista hyvinvointia kartoittavia indikaattoreita. Vastaajia pyydettiin arvioimaan kokeensa yksinäisyyttä, turvattomuuden tunnetta ja elämänlaatua viisiporraisella asteikolla.

Esitestaus

Ennen valtakunnallista kyselyä neurologisiin kohderyhmiin kuuluvat henkilöt (n=12) esitestasivat kyselylomaketta ja saatekirjettä. Testaajiksi valittiin toimintakyvyltään erilaisia ja erilaisissa asumismuodoissa asuvia 16-64 -vuotiaita henkilöitä kohderyhmään kuuluvista neurologisista sairaus- ja vammairyhmistä. Osallistujat rekrytoitiin neurologisten vammaisjärjestöjen kautta. Puolet vastaajista testasi paperilomaketta ja puolet nettilomaketta. Esitestauksen tarkoituksena oli saada kokemuksia kyselylomakkeen sisällöllisestä ja teknisestä toimivuudesta kohderyhmällä ja auttaa jatkokehittämään lomaketta valtakunnallista kyselyä varten.

Kyselylomakkeen mukana postitettavasta saatekirjeestä tehtiin myös selkokielinen versio. Kaikille vastaajille lähetettiin sekä yleiskielinen että selkokielinen saatekirje. Selkotekstistä saattoivat hyötyä sellaiset vastaajat, joilla on kognitiivisia ongelmia.

Vastaanottajat saivat itse valita, vastasivatko he kyselyyn paperilomakkeen vai Internetissä täytettävän Webropol-lomakkeen avulla. Internet-linkki kyselyyn mainittiin saatekirjeessä, joten siitä saivat tiedon ainostaan otokseen kuuluvat henkilöt.

Kyselyn aikataulu

- Kyselylomakkeen kehittäminen, syyskuu-marraskuu 2011.
- Kyselylomakkeen esitestaus, loka-marraskuu 2011.
- Tiedote asiakaskyselystä julkaistiin neurologisten vammaisjärjestöjen jäsenlehdissä, joulukuu 2011.
- Kelan myönsi luvan otoksen poimintaan ja asiakaskyselyn postittamiseen 7.2.2012.
- Otoksen poiminta Kelan asiakasrekisteristä valmistui 26.3.2012.
- Tiedote asiakaskyselystä julkaistiin neurologisten vammaisjärjestöjen ja ASPAn verkkosivuilla 20.3.2012.
- Kela postitti kyselylomakkeet otokseen kuuluville 27-30.3.2012. Vastausaikaa kaksi viikkoa.
- Muistutuskierroksen kyselylomakkeiden postitus kaikille otokseen kuuluville 17-20.4.2012. Vastausaikaa oli periaatteessa kaksi viikkoa, mutta kaikki 6.8.2012 mennessä palautuneet lomakkeet huomioitiin.

Kyselylomaketta käsiteltiin kahdessa ohjausryhmän kokouksessa. Ohjausryhmän jäsenillä ja muilla kohderyhmää edustavilla neurologisilla vammaisjärjestöillä oli mahdollisuus kommentoida kyselylomaketta useaan otteeseen syksyn 2011 aikana.

6.2 Otos

Asiakaskyselyn perusjoukko muodostui 16-64 -vuotiaista Kelan 16 vuotta täyttäneen vammaistukea tai eläkettä saavan hoitotukea neurologisen sairauden tai vamman vuoksi saaneista henkilöstä 31.12.2011 tilanteen mukaan (taulukko 4, s. 79). Perusjoukkoon sisältyivät kaikki tuen luokat (perustuki, korotettu tuki, ylin tuki) suojattua tukea lukuun ottamatta. Perusjoukkoon kuului yhteensä 11 900 henkilöä. Aivoverenkiertohäiriön sairastaneet (30 %) ja MS-tautia sairastavat (24 %) olivat lukumääräisesti suurimmat sairausryhmät. Valtaosa tuen saajista (91 %) sai eläkkeen saajan hoitotukea. Perustukia sai 36 %, korotettuja tukia 42 % ja ylimpiä tukia 22 % tuen saajista. Perustukia saavien osuus oli keskimääräistä suurempi Parkinsonin tautia sairastavien (48 %) sekä aivovammautuneiden (43 %) ryhmissä. Ylimpiä tukia saavien osuudet olivat korkeimmat CP-vammaisten (38 %) ja lihastauteja sairastavien (36 %) asiakkaiden ryhmissä.

Perusjoukon muodostamisessa hyödynnettiin neurologisten päädiagnoosien ICD-10 koodeja kolmen merkin tarkkuudella sisältäen alaluokat (ks. taulukko 4) sekä niitä mahdollisimman hyvin vastaavia ICD-9 koodeja, silloin kun ICD-10 koodia ei ollut käytettävissä. Kelan rekisterissä asiakkaiden sairaudet on luokiteltu ICD-10 diagnoosien mukaan vuodesta 1996 alkaen. Asiakkailla, joiden vammaistuki on alkanut ennen vuotta 1996, on rekisteriin merkitty ainoastaan ICD-9 koodi. 1 552 asiakkaan päädiagnoosi oli koodattu ICD-9 koodilla. Selvityksen kohderyhmään kuuluvien neurologisten sairauksien ja vammojen ICD-10 koodien valinnassa hyödynnettiin tarpeen mukaan neurologisten vammaisjärjestöjen apua sekä THL:n ylilääkäriin asiantuntemusta. Kelan lääkäriltä saatiin apua ICD-10 ja ICD-9 koodien vastaavuuksien määrittelyyn.

Rekisteriaineistosta poimittiin ositettu otos suhteellisella kiintiöinnillä. Kohderyhmään kuuluvat henkilöt jaettiin alaryhmiin tuen ryhmän (perustuki, korotettu tuki, ylin tuki) ja diagnoosiryhmän mukaan. Vammaistukea ja eläkkeen saajien hoitotukea saavat yhdistettiin. Vammaistukea saavia ei voinut osittaa erikseen, koska alaryhmät olisivat jääneet liian pieniksi tilastollista tarkastelua varten. Perusjoukko ositettiin päädiagnoosin lisäksi myös tuen luokan mukaan, koska tavoitteena oli muodostaa mahdollisimman edustava otos toimintakyvyltään erilaisista asiakkaista,

ja tuen luokan/asteen oletettiin ainakin jossain määrin olevan yhteydessä asiakkaiden toimintakykyyn. Eri alaryhmistä poimittiin satunnaisesti prosentuaalisesti yhtä paljon henkilöitä otokseen. Otoksessa alaryhmät ovat edustettuina samassa suhteessa kuin heitä on koko rekisteriaineistossa. Tavoiteltu otoskoko oli 1 500 henkilöä, joten perusjoukosta otettiin 12,6 % osuus. Otosta ja otantamenetelmää suunniteltaessa otettiin huomioon mahdollinen vastausprosentti sekä eri neurologisten ryhmien heterogeenisuus ja edustus otoksessa. Ositettua otantaa suositellaankin silloin, kun perusjoukko on heterogeeninen, mutta voidaan jakaa pienempiin homogeenisiin alaryhmiin (Heikkilä 2008). Suhteellista kiintiöintiä suositellaan, jos alaryhmät ovat keskenään erisuuruisia kuten tässä tapauksessa (emt). Otoksen muodostamisesta keskusteltiin selvityshankkeen ohjausryhmässä sekä Kelan atk-yksikön kanssa.

1 500 henkilön otoksesta poistettiin 18 kpl epäselviä ja puutteellisia osoitteita, joille ei voitu lähettää kyselylomaketta. Kyselylomake postitettiin siis yhteensä 1 482 henkilölle eli 12,5 %:lle perusjoukkoon kuuluvista henkilöistä. Ruotsinkielisiä heistä oli 51 henkilöä.

Postituskiirroksia oli kaksi. Kela postitti kyselylomakkeet otokseen kuuluville henkilöille maaliskuun lopussa 2012. Muistutuskiirroksen kyselylomakkeet postitettiin samoin kaikille otokseen kuuluville noin kolmen viikon kuluttua ensimmäisestä postituksesta. Vastausaikaa oli periaatteessa kaksi viikkoa, mutta kaikki 6.8.2012 mennessä palautuneet lomakkeet huomioitiin.

Kyselylomakkeita ei numeroitu vastaajien anonymiteetin turvaamiseksi, joten vastausten palautumista ei voitu seurata henkilötasolla. Tämän vuoksi toisen kierroksen muistutuskirje lähetettiin kaikille otokseen kuuluville sisältäen maininnan, että mikäli vastaanottaja oli jo vastannut kyselyyn, siihen ei tarvitse vastata enää uudestaan.

Muistutuskiirroksella postitettiin yhteensä 1 428 lomaketta. Vastaanottajien joukosta poistettiin ruotsinkieliset, ensimmäisessä postituksessa epäselviksi jääneet osoitteet ja ensimmäisen postituksen jälkeen kuolleet henkilöt.

6.3 Luottamuksellisuus ja anonymiteetti

Asiakaskysely toteutettiin anonymisti ja kerättyä tietoa käsiteltiin luottamuksellisesti. Kela suoritti vastaajien poiminnan vammaisasetuusten asiakasrekisteristä ja postitti kyselylomakkeet otokseen kuuluville henkilöille. Kela ei antanut mitään asiakkaita koskevia tietoja selvityshankkeen tekijälle eli Asumispalvelusäätiö ASPAlle. Vastaajat palauttivat täyttämänsä kyselylomakkeet suoraan ASPAan, eikä mitään vastaajia koskevia tietoja

luovutettu Kelalle eikä millekään muulle ulkopuoliselle taholle. Vastaajien antamat tiedot jäivät ainoastaan tutkimuskäyttöön ja niitä käsittelivät ASPAn selvityshankkeen työntekijät.

ASPA ei kerännyt eikä saanut käyttöönsä mitään vastaajia koskevia tunnistetietoja. Vastaajien anonymiteetin turvaamiseksi kyselylomakkeita ei myöskään numeroitu. Vastaajien anonymiteettia haluttiin suojella mahdollisimman hyvin, koska kyselylomakkeessa kysyttiin arkaluonteisista ja henkilökohtaisista asioista kuten vastaajien sairauksista, toimintakyvystä, asumisesta ja heidän saamistaan palveluista.

Taulukko 4. Vammaistuen ja eläkettä saavan hoitotuen 16-64 -vuotiaat saajat Kelan rekisteriaineistossa (31.12.2011) ja otokses-
sa päädiagnoosin ja tuen luokan mukaan, n ja %

Päädiagnoosi ICD-10 (suluissa ICD-9)	Perus- tuki	% rekis- teriai- neistosta	Otos n	Koro- tettu tuki	% rekis- teriai- neistosta	Otos n	Ylin tuki	% rekis- teriai- neistosta	Otos n	Yh- teensä	% rekis- teriai- neistosta	Otos n
Parkinsonin tauti G20 (332)	241	2,03	30	197	1,66	25	62	0,52	8	500	4,20	63
MS-taudit G35 (340)	1 168	9,82	147	1 179	9,91	149	556	4,67	70	2 903	24,39	366
Epilepsia, epileptinen sarjakohtaus G40-G41 (345)	495	4,16	62	502	4,22	63	241	2,03	30	1 238	10,40	155
Lihastaudit G12 (335), G70-G73 (358, 359)	202	1,70	26	281	2,36	35	271	2,28	34	754	6,34	95
CP-oireyhtymä G80 (343)	295	2,48	37	870	7,31	110	713	5,99	90	1 878	15,78	237
Aivoverenkiertohäiriöt, myöhäisvaikutukset I60-I63 (430, 431, 432, 433, 434), I69 (438)	1 447	12,16	182	1 599	13,44	202	562	4,72	71	3 608	30,32	455
Aivovammat, pään vam- mojen myöhäisvaikutuk- set S06 (850-854), T90 (907)	433	3,64	55	399	3,35	50	187	1,57	24	1 019	8,56	129
Yhteensä	4 281	35,97	539	5 027	42,24	634	2 592	21,78	327	11 900	100,00	1 500

Lähde: Kela 23.3.2012. Perustuki = perusvammais- tai -hoitotuki. Korotettu tuki = korotettu vammais- tai hoitotuki. Ylin tuki = ylin vammais- tai hoitotuki.

Projektivastaavan saamista yhteydenotoista päätellen, kyselyn anonymiteetti herättikin huolta joidenkin vastaajien keskuudessa. Muutamat kyselylomakkeen saaneet henkilöt soittivat ja halusivat keskustella tarkemmin kyselyn anonymiteetistä ja luottamuksellisuudesta. Yhteydenottoja tuli erityisesti toisen kierroksen muistutuskirjeen postittamisen jälkeen. Soittajat olivat huolissaan siitä, että heidän antamiaan tietoja luovutettaisiin ulkopuolisten tahojen kuten kunnan tai Kelan käyttöön, mikä voisi mahdollisesti johtaa heidän saamien palvelujen tai etuuksien leikkaamiseen tai vaikuttaa negatiivisesti tuleviin päätöksiin. Nämä henkilöt tunsivat syvää epäluottamusta palvelujärjestelmää kohtaa. Epäluottamuksen syinä mainittiin mm. aiemmat huonot kokemukset mm. kunnan sosiaalityön toimintatavoista.

6.4 Vastaaminen

Kyselyyn tuli yhteensä 780 hyväksyttyä vastausta kohderyhmään kuuluvilta henkilöiltä, joten vastausprosentiksi muodostui 53 %. Kaksi lomaketta saapui useita kuukausia vastaajan päättymisen jälkeen, jolloin niitä ei voitu enää huomioida tulosten analysoinnissa. Kolmen vastaajan päädiagnoosi ei kuulunut kohderyhmään (kehitysvamma 2 kpl, Asperger 1 kpl), joten heidän vastauksiaan ei otettu mukaan aineistoon. Kaksi hyvin puutteellisesti täytettyä, epäselvää lomaketta hylättiin. Viisi vastaajaa oli vastannut kyselyyn kahteen kertaan, jolloin heiltä hyväksyttiin vain yksi vastaus aineistoon. Kahteen kertaan vastanneita huomattiin jo lomakkeiden esikäsitteilyvaiheessa. Osa heistä oli kirjoittanut lomakkeeseen kommentin, joissa pyydettiin tarkistamaan asia. Tallennetusta aineistosta tuplia etsittiin SPSS-ohjelman avulla.

Kelan vammaisetuuksittain tarkasteltuna kyselyyn vastasivat aktiivisimmin perustukia saavat (taulukko 5). Myös korotettua vammaistukea ja korotettua hoitotukea saavat tavoitettiin kohtalaisesti; heidän prosentuaalinen osuutensa oli kyselyyn vastanneiden keskuudessa ainoastaan hieman alempi kuin otoksessa. Vastausprosentti oli matalin ylintä vammaistukea ja ylintä hoitotukea saavien ryhmissä. Ylimpiä tukia saavien osuus oli otoksessa noin kaksinkertainen kyselyaineistoon verrattuna, joten ylimpiä tukia saavat ovat selvästi aliedustettuina aineistossa. 113 vastaajaa ei tiennyt, mitä Kelan vammaisetuutta he saavat, joten heille ei voitu laskea vastausprosenttia tuen luokan mukaan.

Taulukko 5. Kelan vammaistuen ja eläkettä saavan hoitotuen saajat otoksessa ja kyselyaineistossa, n ja %

Vammaisetuus	Otos, n	% otoksesta	Vastaajia, n	% vastajista	Vastausprosentti, %
Perusvammaistuki tai perushoitotuki	535	36	283	36	53
Korotettu vammaistuki tai hoitotuki	628	42	302	39	48
Ylin vammaistuki tai hoitotuki	319	22	82	11	26
Ei tietoa / tieto puuttu	-	-	113	14	-
Yhteensä	1482	100	780	100	53

Sairaus- ja vammaryhmittäin tarkasteltuna (taulukko 6) parhaiten tavoitettiin vastaajat, joilla päädiagnoosina oli aivovamma (vastausprosentti 78 %), MS-tauti (63 %) tai lihassairaus (56 %). Heikoimmin tavoitettiin CP-vammaiset (40 %) ja aivoverenkiertohäiriön sairastaneet (42 %). Etenkin aivoverenkiertohäiriön (AVH) sairastaneet ja jonkin verran myös CP-vammaiset olivatkin kyselyyn vastanneiden keskuudessa aliedustettuina otokseen verrattuna. Kyselyaineistossa yliedustettuina olivat MS-tautia sairastavat ja aivovamman saaneet. Verrattaessa sairaus- ja vammaryhmittäisiä sekä tuen ryhmän mukaisia otokseen kuuluvien ja kyselyyn vastanneiden suhteellisia osuuksia huomataan, että ylimpiä tukia saavat ovat kyselyaineistossa aliedustettuina lähes kaikissa sairaus- ja vammaryhmissä. Ylimpiä tukia saavien aliedustus on huomattavinta AVH:n sairastaneiden ja CP-vammaisten ihmisten ryhmissä. Näissä ryhmissä kokonaisvastausprosentit näyttävät jääneen mataliksi pitkälti juuri sen takia, että ylimpiä tukia saavat tavoitettiin huonosti. Sen sijaan aivovammautuneiden henkilöiden ryhmässä, jossa kokonaisvastausprosentti oli korkea, ylimpiä tukia saavat oli tavoitettu melko hyvin – he olivat kyselyaineistossa vain hieman aliedustettuina otokseen verrattuna.

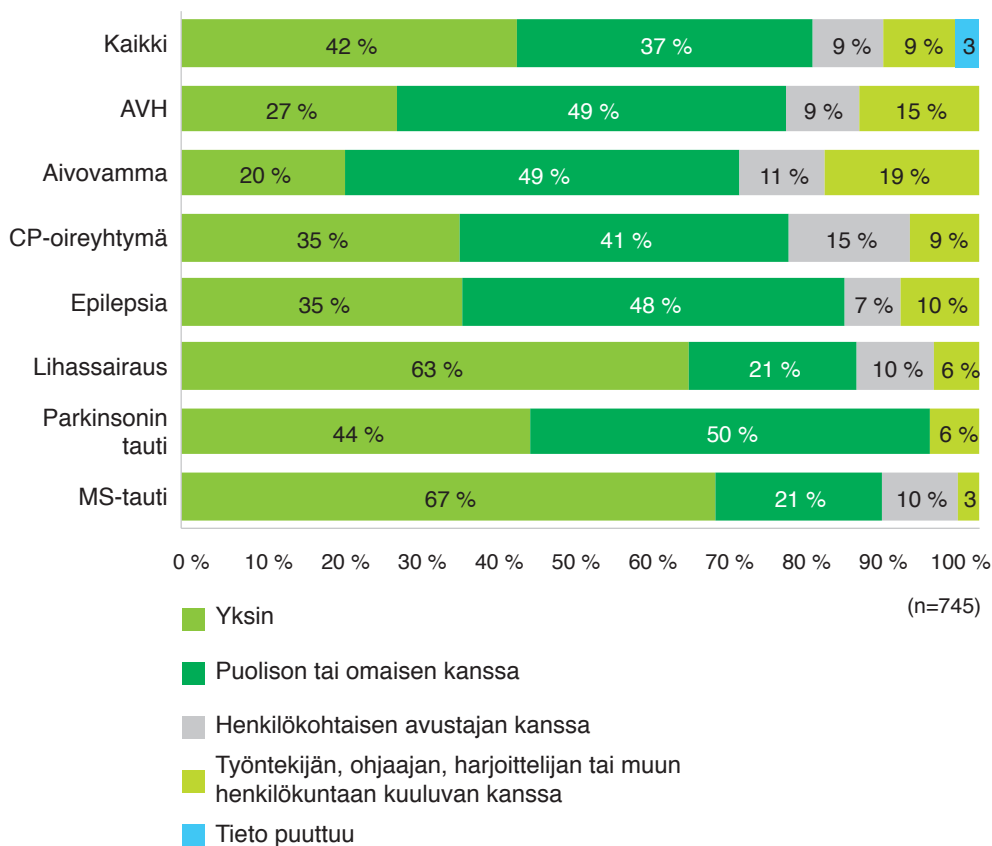
Taulukko 6. Pääasialliset sairaus- ja vammaryhmät otoksessa ja kyselyaineistossa, n ja %

Pääasiallinen sairaus tai vamma	Otos, n	% otoksesta	Vastaajia, n	% vastaajista	Vastausprosentti, %
Aivoverenkiertohäiriö	451	31	189	24	42
Aivovamma	124	8	97	13	78
CP-oireyhtymä	235	16	94	12	40
Epilepsia	153	10	72	9	47
Lihassairaus	95	7	53	7	56
Parkinsonin tauti	63	4	32	4	51
MS-tauti	361	24	227	29	63
Muu sairaus tai vamma	-		8	1	-
Ei tietoa	-		8	1	-
Yhteensä	1482	100	780	100	53

Lähes kaikki vastaajat vastasivat paperilomakkeella, vain 11 vastaajaa täytti kyselylomakkeen verkossa. 58 % vastaajista vastasi ensimmäisellä kyselykierroksella ja 42 % muistutuskierröksellä. Muistutuskierröksellä vastanneiden osuus oli siis huomattava.

42 % vastaajista täytti lomakkeen yksin, ilman toisen henkilön apua (kuvio 7). Rungas puolet vastaajista tarvitsi toisen henkilön apua vastaamiseen. Vastaamiseen saatiin apua etenkin puolisoilta, perheenjäseniltä, muilta sukulaisilta tai ystäviltä (37 % vastaajista), henkilökohtaiselta avustajalta (9 %) sekä työntekijöiltä tai muilta ammattilaisilta (9 %). Yleisimmin apua tarvittiin merkintöjen tekemisessä lomakkeeseen (noin 30 %). Noin viidesosa tarvitsi apua kysymysten ja vastausvaihtoehtojen ymmärtämisessä, 15 % vastausvaihtoehtojen valinnassa. 14 %:lla lomake täytettiin kokonaan vastaajan puolesta. Kysymyksessä oli mahdollista valita useampi kuin yksi vastausvaihtoehto.

Kuvio 7. Kyselylomakkeen täyttäminen sairaus- ja vammaryhmittäin, %



Eri sairaus- ja vammaryhmien välillä oli eroja lomakkeen täyttämässä (kuvio 7). Suurin osa MS-tautia (67 %) ja lihastauteja (63 %) sairastavista täytti lomakkeen itse. Etenkin aivovamman saaneet ja aivoverenkiertohäiriön sairastaneet tarvitsivat toisen henkilön apua vastaaamisessa. Aivovamman saaneista viidennes (20 %) täytti lomakkeen itse, noin puolet puolison, perheenjäsenen, sukulaisen tai ystävän kanssa, 19 % työntekijän, ohjaajan tai muun henkilökuntaan kuuluvan kanssa ja 11 % henkilökohtaisen avustajan kanssa. Lomakkeen täyttämässä avustaneilla työntekijöillä oli hyvin erilaisia taustoja. Tähän ryhmään kuuluivat asumisyksikköjen, palvelutalojen, laitosten tms. henkilökunta, asumista tukevien palvelujen henkilökunta (esimerkiksi päivätoiminnan ohjaajat, kodinhoitajat) sekä sosiaali- ja terveydenhuollon muu henkilökunta kuten opiskelijat, harjoittelijat, puhevammaisten tulkit, fysioterapeutit, toimintaterapeutit sekä edunvalvojat.

Lomakkeen täyttäminen kokonaan vammaisen tai pitkäaikaissaira

henkilön puolesta oli yleisintä aivovamman saaneiden ja epilepsiaa sairastavien ryhmissä (24 % molemmissa ryhmissä) (taulukko 7). Sen sijaan lihasteita (4 %) ja MS-tautia (7 %) sairastavien ryhmissä oli harvinaista, että toinen henkilö täytti lomakkeen kokonaan vastaajan puolesta.

Taulukko 7. Minkälaista apua tarvitsit kyselylomakkeeseen vastaamisessa? Lomake täytettiin kokonaan puolestani. ”Kyllä”-vastausten % -osuus sairaus- ja vamma-ryhmittäin.

Sairaus- tai vamma-ryhmä	%
Aivoverenkiertohäiriöt	14
Aivovamma	24
CP-oireyhtymä	19
Epilepsia	24
Lihassairaus	4
Parkinsonin tauti	16
MS-tauti	7
Kaikki	14

”Kyllä” N=107, N=780

6.5 Aineiston analysointi ja tulosten luotettavuus

Kyselyaineisto analysoitiin SPSS-ohjelmalla. Aineiston analysointitapoina käytettiin etenkin ristiintaulukointeja selvittämään muuttujien jakautumista ja niiden välisiä riippuvuuksia. Ristiintaulukointien avulla tarkasteltiin, onko tarkastelun kohteena olevan selitettävän muuttujan jakauma erilainen selittävän muuttujan eri luokissa. Lisäksi keskeisten muuttujien osalta tehtiin muuttujien asteikon mukaisia tilastollisen merkitsevyyden testauksia. Joidenkin muuttujien kohdalla tarkasteltiin myös asteikon mukaisia korrelaatiokertoimia.

Tilastolliset merkitsevyydet on ilmoitettu tärkeimpien muuttujien kohdalla seuraavasti:

- * p < 0.05
- ** p < 0.01
- *** p < 0.001

Tulosten luotettavuus

Kyselyn vastaajat valittiin ositetulla satunnaisotannalla Kelan vammaistukia neurologisen sairauden tai vamman vuoksi saavista asiakkaista, jotta voitiin varmistaa mahdollisimman edustava otos selvityksen kannalta merkittävien ryhmien osalta. Kokonaisvastausprosentti (53 %) oli lähellä muiden samankaltaisten kyselyjen vastausprosentteja (esim. Puumalainen ym. 2003), ja sitä voidaan pitää riittävänä keskeisten johtopäätösten tekemiseen. Vastaajat ovat selvästi kokeneet asumisen kyselyn tärkeäksi. Parhaiten tavoitettujen ryhmien vastausprosentit olivat erinomaiset, mutta huonoitenkin tavoitettujen sairaus- ja vammairyhmien vastausprosentteja voidaan pitää tyydyttävinä.

Selvityksen tekijät eivät saaneet Kelalta mitään vastaajiin liittyvää tietoa, joten Kelan vammaisetuutta koskeva tieto kysyttiin vastaajilta itseltään. 14 % vastaajista ei tiennyt, mitä Kelan maksamaa vammaisetuutta he saivat, joten puuttuvaa tietoa oli melko paljon. Kaikki otokseen kuuluvat henkilöt olivat kuitenkin saaneet rekisteritietojen mukaan jotain Kelan maksamaa vammaisetuutta vuoden 2011 aikana. Tulosten luotettavuuteen tulee suhtautua jonkin verran varauksellisesti. Analyyseissä Kelan vammaisetuutta käytettiin taustamuuttujana ryhmiteltynä perustukeen, korotettuun tukeen ja ylimpään tukeen, siten että vammaistuki ja hoitotuki yhdistettiin samoihin ryhmiin. Vammaistukea ja hoitotukea saavia ei tarkasteltu erillisinä ryhminä, koska vammaistukea saavien osuus aineistossa oli pieni.

Kelan ylimpiä vammaistukia saavien vastausprosentti jäi selvästi muita ryhmiä heikommaksi, joten tämän ryhmän osalta tuloksiin tulee suhtautua varauksellisesti. Noin viidennes perusjoukkoon ja otokseen kuuluvista henkilöistä sai Kelan ylintä hoito- tai vammaistukea, kyselyyn vastanneista noin joka kymmenes. Saman tyyppistä vastaajien valikoitumista on esiintynyt myös muissa selvityksissä (Guerrero ym. 2008, Puumalainen ym. 2003). Vaikka etuusryhmä näyttikin vaikuttavan vastaajakatoon, selvitykseen saatiin mukaan toimintakyvyltään erilaisia vastaajia. Vastaajien valikoitumisen voidaan kuitenkin arvioida vaikuttavan jonkin verran tämän selvityksen tuloksiin. Asumisen tulosten osalta on todennäköistä, että laitoksissa, yksiköissä ja mahdollisesti myös vanhempien kanssa asuvien osuudet ovat todellisuudessa korkeammat kuin kyselyn tulokset osoittavat.

Kelan ylimpiä tukia saavien osalta kyselytutkimus ei ole paras mahdollinen tapa selvittää asumis- ja palvelutarpeita. Ylimpiä vammaistukia saavat ovat yleensä vaikeasti vammaisia henkilöitä, jotka tarvitsevat päivittäin tai ympärivuorokautisesti toisen henkilön apua, hoitoa tai valvontaa. Osa heistä saattaa asua laitoksissa tai asumisyksiköissä, ja odo-

tettavissa olikin, että laitoksissa asuvat tavoitettaisiin kyselyn avulla heikommin kuin muut ryhmät.

Silloin kun toinen henkilö on täyttänyt lomakkeen kokonaan asiakkaan puolesta, vastaukset subjektiivisiin kysymyksiin saattavat kertoa enemmän esimerkiksi perheenjäsenen tai hoitohenkilökunnan näkemyksistä kuin vammaisen tai pitkäaikaissairaana henkilön omista näkemyksistä. Vastausten vääristymisen estämiseksi saatekirjeessä oli muistutus vastaajalle ”Vaikka täyttäisit lomakkeen toisen henkilön kanssa, on tärkeää että vastaat oman mielipiteesi.” Oletettavasti toisen henkilön puolesta vastaaminen toimii paremmin nykytilannetta koskevissa kysymyksissä, joiden avulla selvitetään esimerkiksi asumismuotoa ja -olosuhteita tai palvelujen saamista. Edellytyksenä tietysti on, että toisen puolesta lomakkeen täyttänyt henkilö tuntee hyvin vammaisen tai pitkäaikaissairaana ihmisen elämämpiirin ja elämäntilanteen.

Subjektiivisten kysymysten analysoinnissa vastauksia tarkasteltiin erikseen sen mukaan, oliko henkilö täyttänyt lomakkeen jonkun henkilökuntaan kuuluvan henkilön kanssa. Mikäli eroja ilmeni, vastaukset raportoitiin tulososassa ilman henkilökunnan kanssa annettuja vastauksia.

Projektivastaavalle tuli muutamia yhteydenottoja asumisyksikköjen ja laitosten henkilökunnalta lomakkeen täyttämistä asiakkaan puolesta, jos asiakas ei itse pystynyt ymmärtämään lomakkeen sisältöä tai kommunikoidaan omia näkemyksiään. Näissä tapauksissa ohjeistettiin vastaamaan asiakkaan puolesta ainoastaan yksiselitteisiä ”faktoja” koskeviin kysymyksiin (esimerkiksi asumismuoto, asumisolosuhteet, palvelujen saaminen) ja jättämään vastaamatta asiakkaan subjektiivisia näkemyksiä ja kokemuksia selvittäviin kysymyksiin.

Kysymysten toimivuus

Kysymyksen ”Missä asut” eri vastausvaihtoehdot eivät olleet aivan yksiselitteisiä vastaajien antamista vastauksista päätellen. Tämä on ymmärrettävää, koska asumismuotoja kuvaaville käsitteille ei ole olemassa yleispäteviä ja yleisesti hyväksytyjä määritelmiä. Eryteisesti tukiasuntojen tai satelliittiasuntojen erottaminen palvelutalossa tai asumisyksikössä sijaitsevista asunnoista tuotti joillekin vastaajille hankaluuksia. Tukiasuntoja / satelliittiasuntoja koskeva vastausvaihtoehto oli muotoiltu lomakkeeseen seuraavasti: (Asun) ”tukiasunnossa tavallisessa asuinrakennuksessa tai asunnossa tavallisessa asuinrakennuksessa lähellä asumisyksikköä, palvelutaloa tms. (niin sanottu satelliittiasunto)”. Tukiasunto vaihtoehdon valinneet vastaajat, joilla ei ollut käytössään omaa asuntoa (ainoastaan oma huone) koodattiin palvelutalossa, asumisyksikössä tms. asuviksi (n=2). Samoin tehtiin tukiasunto/satelliittiasunto vaihtoehdon valinneille vas-

taajille, jotka vastasivat asuvansa asunnossa, jossa/jonka läheisyydessä **kaikki** asunnot on tarkoitettu vammaisten ja pitkäaikaissairaiden ihmisten asumiseen **ja** joiden asunnossa oli **lisäksi** saatavilla henkilökunnan apua ympäri vuorokauden (n=3).

Asumismuotoa koskevassa kysymyksessä myöskään ”asumisyksikössä/palvelutalossa tms.” sijaitsevan asunnon ja ”ryhmäkodissa, hoitokodissa, kuntoutuskodissa tms.” asumisen ero ei liene ollut kaikille vastaajille aivan selvä. Palvelutalossa tai asumisyksikössä asukas asuu omassa hallinnassaan olevassa asunnossa (ARA 2012 b). Ryhmäkotimuotoisessa asumisessa asukkaalla on yleensä oma huone, ja asuintilat liittyvät kiinteästi toisiinsa yhteistilojen välityksellä (ARA 2012 b). Perusjakaumat raportoidaan erikseen molemmille ryhmille (ks. 7.3.2), mutta aineiston jatkokäsittelyä varten asumisyksiköissä/palvelutaloissa tms. asuvat sekä ryhmäkotimuotoisessa asumismuodoissa asuvat yhdistettiin samaan ryhmään.

Kaikille vastaajille ei näyttänyt olevan selvää, mitä vammaispuolustajain mukaisella henkilökohtaisella avulla tarkoitettiin. Se saatettiin sekoittaa esimerkiksi omaishoitajalta saatuun apuun. Tämän vuoksi henkilökohtaisen avun saajiksi hyväksyttiin vain ne vastaajat, jotka vastasivat loogisesti myös henkilökohtaisen avun tuntimäärää tai järjestämistapaa koskevaan kysymykseen sen lisäksi, että he olivat vastanneet saaneensa henkilökohtaista apua.

Myöskään vammaispuolustajissa käytetty termi ”palveluasuminen” ei ollut kaikille vastaajille tuttu. Tässä kohtaa vastauksissa oli paljon puuttavaa tietoa (noin viidennes). On todennäköistä, että palveluasumista saavien osuus jää tuloksissa matalammaksi kuin se todellisuudessa on.

6.6 Toimijoiden ryhmäkeskustelujen (Innopajojen) menetelmä

THL:n vammaisasioiden oppimisverkosto järjesti yhteistyössä ASPAn kanssa keväällä 2012 Innopajan, jonka tavoitteena oli keskustella neurologisesti pitkäaikaissairaiden ja vammaisten ihmisten asumisen nykytilanteen ongelmista sekä hakea niihin ratkaisuja ja ideoita (Verkostot 2012). Lisäksi neurologisten ryhmien simuloituja asiakascaseja ratkottiin kahdessa muussa Innopajassa, jotka liittyivät kuljetuspalvelujen järjestämiseen ja vammaisuuteen liittyviin suunnitelmiin.

Innopajat toteutettiin käytännön yhteiskehittämisen työpajan periaatteilla (Innopaja 2013). Asumisen pajan keskusteluihin osallistui 24 henkilöä eri vammaisjärjestöistä, kuntoutusyksiköistä ja tutkimuslaitoksista. Aluksi eri toimijat alustivat lyhyesti pajan aiheeseen, jonka jälkeen

osallistujat jakautuivat keskustelemaan 16-64 -vuotiaiden henkilöiden asumisesta ja asumista tukevista palveluista kolmeen ryhmään: 1) Synnynnäinen tai lapsuudessa saatu vamma tai sairaus (esimerkiksi cp-vamma, lihastaudit osittain tai epilepsia), 2) aikuisiällä sairastuneet, joilla on pysyvä, pitkäaikainen, usein etenevä neurologinen sairaus (esimerkiksi MS-tauti, Parkinsonin tauti, lihastaudit, epilepsia) ja 3) aikuisiällä äkillisesti vammautuneet (esimerkiksi aivoverenkiertohäiriön sairastaneet tai aivovamman saaneet henkilöt). Osallistujien luvalla keskustelut nauhoitettiin. Lisäksi jokaisessa ryhmässä oli yksi kirjuri, joka ei osallistunut keskusteluun, vaan kokosi keskustelussa esiin tulleita näkökohtia etukäteen laaditulle, strukturoidulle lomakkeelle. Tämän jälkeen ryhmien keskustelut esiteltiin muille ryhmille yhteiskeskustelussa ja täydentävät näkökulmat kirjattiin. Kaikki materiaalit koottiin avoimesti saataville Innowikiin.

Toimijoiden ryhmäkeskustelujen tuloksia on käytetty täydentämään asiakaskyselyn tuloksia ja niitä on hyödynnetty etenkin tulosten tulkinna.

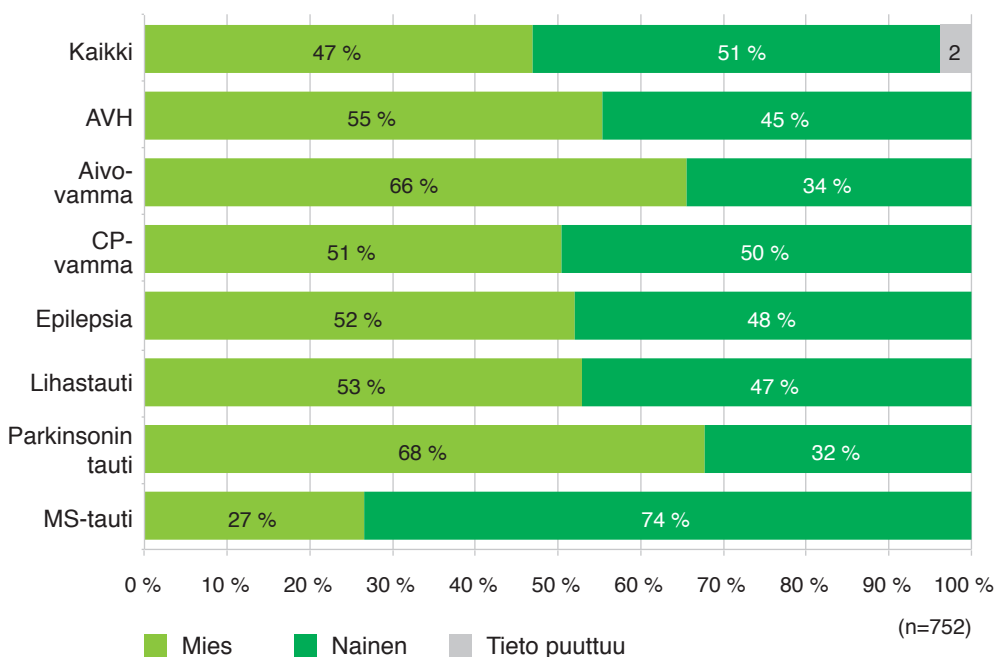
7 TULOKSET

7.1 Taustatiedot

Ikä ja sukupuoli

Vastaajien sukupuolijakauma oli melko tasainen. Kyselyyn vastanneista 51 % oli naisia ja 47 % miehiä (kuvio 8). Tieto sukupuolesta puuttui 2 %:lla vastaajista. Sairaus- ja vammaryhmittäisissä sukupuolijakaumissa oli eroja. Aivovamman saaneista ja Parkinsonin tautia sairastavista enemmistö oli miehiä. Sen sijaan MS-tautia sairastavista noin kolme neljäsosaa oli naisia. Muissa sairaus- ja vammaryhmissä sukupuolijakauma oli melko tasainen.

Kuvio 8. Sukupuoli sairaus- ja vammaryhmittäin, %



Ikää kysyttiin avoimella kysymyksellä. Vastaajien keski-ikä oli 52 vuotta (vaihteluväli 16-65 vuotta, mediaani 55 vuotta). Aineiston käsitteilyä varten muodostettiin ikäryhmät: 16-30, 31-45, 46-55, 56-60 ja 61-65

vuotta. Nuorimpaan, 16-30 -vuotiaiden ikäryhmään, kuului 7 % vastaajista (taulukko 8). 31-45 -vuotiaita oli noin viidennes vastaajista, 46-55 -vuotiaita noin neljännes. Ikäryhmään 56-60 -vuotta kuului vajaa neljännes ja ikäryhmään 61-65 -vuotta runsas neljännes vastaajista.

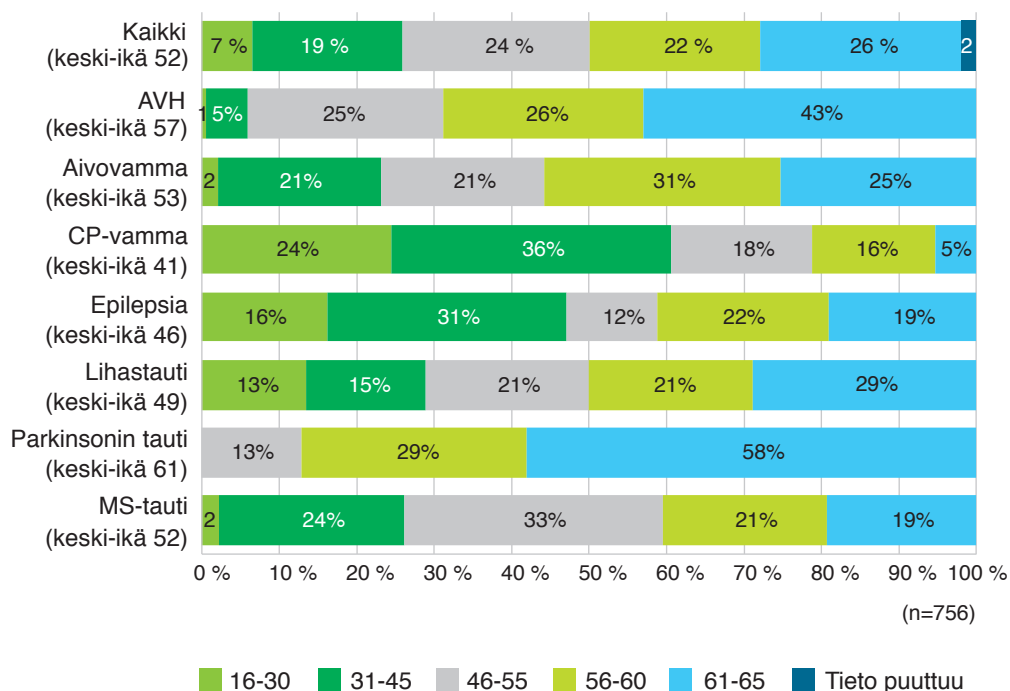
Taulukko 8. Vastaajat ikäryhmittäin, n ja %

Ikäryhmä	n	%
16-30	51	7
31-45	147	19
46-55	186	24
56-60	175	22
61-65	202	26
Ei tietoa	19	2
Yhteensä	780	100

Vastaajien ikäjakaumassa oli eroja sairaus- ja vammaryhmittäin (kuvio 9). Iän sairaus- ja vammaryhmittäiset keskiarvot erosivat toisistaan tilastollisesti merkitsevästi (***) . Nuorimpia olivat CP-vammaiset vastaajat (keski-ikä oli 41 vuotta) sekä epilepsiaa sairastavat henkilöt (keski-ikä 46 vuotta). Nuorimman ikäryhmän, 16-30 -vuotiaiden, osuus oli suurin CP-vammaisilla (24 %), epilepsiaa (16 %) ja lihastauteja (13 %) sairastavien ryhmissä. Lihastauteja sairastavien ryhmään kuului kaiken ikäisiä vastaajia; keski-ikä oli 49 vuotta.

Parkinsonin tautia sairastavat ja aivoverenkiertohäiriön sairastaneet kuuluivat pääasiassa vanhimpaan 61-65 -vuotiaiden ikäryhmään. Parkinsonin tautia sairastavien keski-ikä oli 61 vuotta ja AVH:n sairastaneiden 57 vuotta. Muissa sairaus- ja vammaryhmissä vastaajat olivat suurimmaksi osaksi yli 45-vuotiaita lukuun ottamatta CP-vammaisia vastaajia. MS-tautia sairastavista noin 60 % oli enintään 55 -vuotiaita (keski-ikä 52 vuotta).

Kuvio 9. Ikäryhmät sairaus- ja vammaryhmittäin, %



Sairaus- ja vammaryhmät

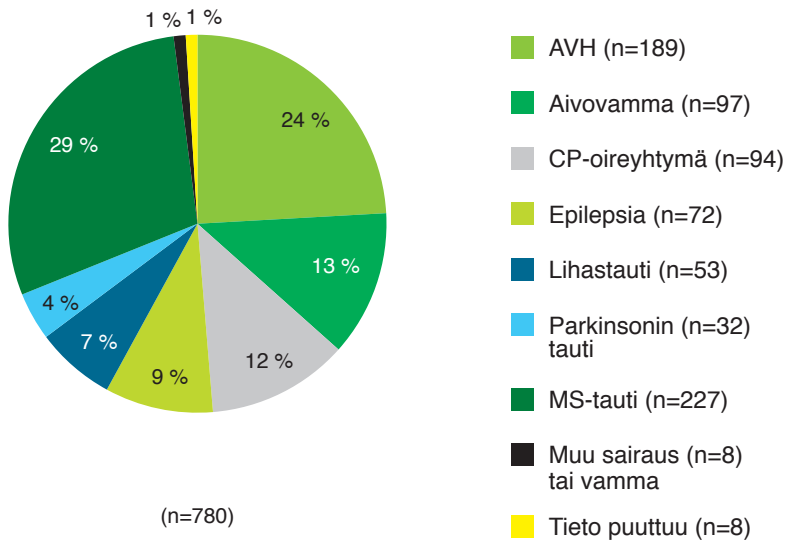
Vastaajilta kysyttiin erikseen pääasiallista sairautta tai vammaa sekä liitännäissairautta tai vammaa, joka vaikeuttaa arjesta suoriutumista. Liitännäissairautta tai vammaa koskevassa kysymyksessä saattoi valita useita vastausvaihtoehtoja. Kela lähetti kyselylomakkeen henkilöille, joilla oli **päädiagnoosina** jokin kohderyhmään kuuluva neurologinen sairaus tai vamma (taulukko 4, s. 79).

Aineistossa suurin päädiagnoosiryhmä oli MS-tautia sairastavat, joiden osuus oli noin 30 % vastanneista (n=227) (kuvio 10). Aivoverenkiertohäiriön (AVH) sairastaneita oli noin neljäsnes vastaajista (n=189). Aivovamman saaneiden osuus oli 13 % (n=97), CP-vammaisten henkilöiden 12 % (n=94) ja epilepsiaa sairastavien 9 % vastaajista (n=72). Lihastautia sairastavia oli 7 % (n=53). Parkinsonin tautia sairastavien osuus oli 4 % (n=32).

Kahdeksan vastaajaa ilmoitti päädiagnoosikseen muun neurologisen sairauden tai vamman, esimerkiksi tetraplegia tai paraplegia. Heidät otettiin kuitenkin mukaan aineistoon, koska vammojen ja sairauksien oletettiin todennäköisimmin liittyvän johonkin selvityksen kohderyhmänä

olevaan päädiagnoosiryhmään, jonka perusteella he olivat valikoituneet otokseen Kelan rekisteristä. Kolme ataksiaa sairastavaa henkilöä yhdistettiin MS-tautia sairastavien ryhmään. Tieto jäi puuttumaan kahdeksan vastaajan päädiagnoosista.

Kuvio 10. Päädiagnoosiryhmät, %



Liitännäissairaudet ja -vammat olivat yleisiä. Jokin liitännäissairaus tai -vamma oli 70 %:lla vastaajista, 27 %:lla ei ollut mitään liitännäissairautta tai -vammaa.

Noin 30 % vastaajista ilmoitti liitännäissairaudekseen liikuntavamman, 16 %:lla oli näkövamma ja 15 %:lla epilepsia. Epilepsia liittyi yleisimmin aivoverenkiertohäiriöön, aivovammaan tai CP-vammaan.

10 %:lla vastaajista oli liitännäissairautena muistisairaus, 7 %:lla afasia, 6 %:lla mielenterveyden häiriö (yleisimmin masennus) ja 4 %:lla aivoverenkiertohäiriö. 28 % vastaajista ilmoitti jonkun muun liitännäissairauden tai vamman kuin lomakkeessa annetut vastausvaihtoehdot. Yleisimpiä muita liitännäissairauksia olivat mm. diabetes, astma, sydän- ja verisuonitaudit sekä kilpirauhassairaudet.

3 %:lla (n=22) vastaajista oli kehitysvamma. Kehitysvamma liittyi yleensä CP-vammaan (n=10) tai epilepsiaan (n=10). Yhdellä aivovamman saaneella oli kehitysvamma, samoin yhdellä MS-tautia sairastavalla.

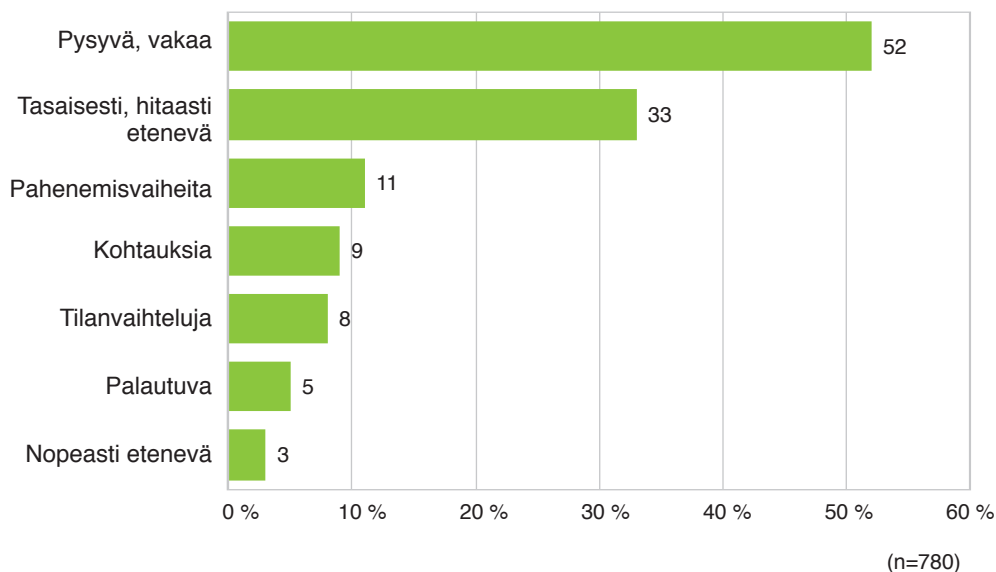
Sairaus- tai vammaryhmittäin tarkasteltuna liitännäissairauksia tai -vammoja esiintyi yleisimmin aivovamman saaneilla, aivoverenkiertohäiriö-

ön sairastaneilla ja CP-vammaisilla. MS-tautia ja lihassairauksia sairastavilla vastaajilla oli muihin ryhmiin kuuluvia harvemmin liitännäsairauksia tai -vammoja.

Neurologisen sairauden tai vamman luonne

Vastaajia pyydettiin valitsemaan yksi tai useampi vaihtoehto, joka parhaiten kuvasi heidän neurologisen sairautensa tai vammansa luonnetta. Noin puolella vastaajista neurologinen sairaus tai vamma oli pysyvä, mutta heidän terveydentilansa pysyi melko vakaana (kuvio 11). Noin kolmanneksella sairaus oli tasaisesti tai hitaasti etenevä. Noin 10 %:lla vastaajista oli pahenemisvaiheita, ja heillä oireiset ja oireettomat jaksot vuorottelivat. Samoin noin joka kymmenes vastaaja ilmoitti, että hänellä oli tilanvaihteluja. Kohtauksia oli noin 10 %:lla. Terveystilan paranemista tai kuntoutumista tapahtui 5 %:lla. 3 %:lla sairaus oli nopeasti etenevä.

Kuvio 11. Millainen neurologinen sairautesi tai vammasi on? %



Valtaosalla CP-vammaisista (88 %), aivovamman saaneista (88 %) ja AVH:n sairastaneista (75 %) vamma oli pysyvä ja terveydentila melko vakaa. Sairaus oli useimmiten tasaisesti etenevä Parkinsonin tautia sairastavilla (78 %), lihastauteja sairastavilla (74 %) sekä MS-tautia sairastavilla (65 %). Vajaalla puolella (44 %) epilepsiaa sairastavista oli kohtauksia, samoin kuin noin joka kymmenennellä CP-vammaisella, aivovamman saa-

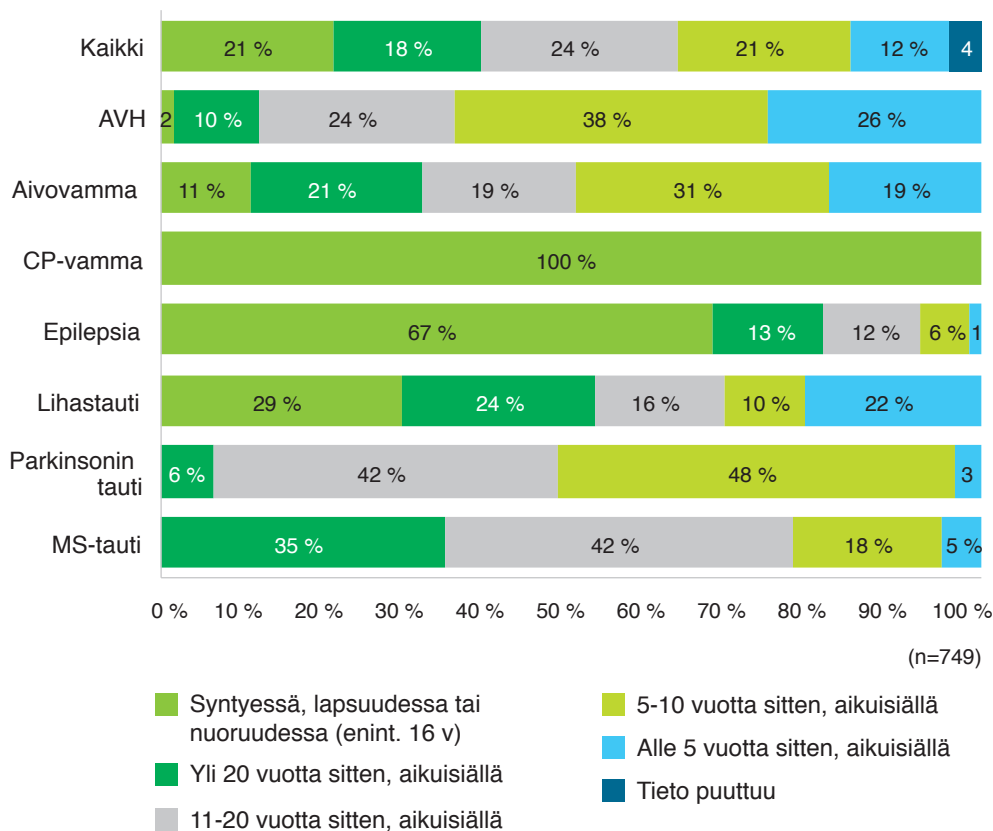
neella ja aivoverenkiertohäiriön sairastaneella. Tilanvaihteluja oli etenkin Parkinsonin tautia sairastavilla (44 %). Paheenemisvaiheita oli noin neljänneksellä Parkinsonin tautia ja MS-tautia sairastavista. Jatkotarkastelussa paheenemisvaiheet ja tilanvaihtelut yhdistettiin yhdeksi ryhmäksi, koska termit eivät olleet yksiselitteisiä ja näytti siltä, että ne oli ymmärretty vastaajan sairaus- ja vammaryhmästä riippuen hieman eri tavoin. Paheenemisvaiheita tai tilanvaihteluja oli vajaalla viidenneksellä kaikista vastaajista; Parkinsonin tautia sairastavista noin puolella, MS-tautia sairastavista 30 %:lla, epilepsiaa sairastavista noin viidenneksellä ja aivovamman saaneista 12 %:lla. Nopeasti eteneviä sairauksia oli suhteellisesti eniten lihastauteja sairastavilla (13 %:lla).

Neurologisen sairauden tai vamman toteamisajankohta

Neurologinen sairaus tai vamma oli todettu syntyessä tai enintään 16-vuoden iässä noin viidesosalla vastaajista (kuvio 12). Neurologinen sairaus tai vamma oli todettu yli 20 vuotta sitten, aikuisiällä 18 %:lla. Lähes neljäsosalla sairaus tai vamma oli todettu 11-20 vuotta sitten. Yhteensä siis 42 %:lla sairaus tai vamma oli todettu aikuisiällä yli kymmenen vuotta sitten. Kolmanneksella sairaus tai vamma oli todettu aikuisiällä enintään kymmenen vuotta sitten: 21 %:lla 5-10 vuotta sitten ja 12 %:lla alle 5 vuotta sitten.

Kaikilla CP-vammaisilla vamma oli luonnollisesti todettu syntyessä tai lapsuudessa. Sairaus oli alkanut lapsuudessa tai nuoruudessa noin 70 %:lla epilepsiaa sairastavista sekä noin 30 %:lla lihastauteja sairastavista. Aikuisiällä sairastuneista vastaajista pisimpään olivat sairastaneet MS-tautia sairastavat. Heistä noin kolmella neljästä sairaus oli alkanut yli kymmenen vuotta sitten, 35 %:lla yli 20 vuotta sitten. Parkinsonin tautia sairastavista noin puolet oli sairastanut yli kymmenen vuotta, vajaa puolet 5-10 vuotta. Aivovamman saaneista noin puolet oli vammautunut yli kymmenen vuotta sitten, vajaa kolmannes 5-10 vuotta sitten ja noin viidennes alle viisi vuotta sitten. AVH:n sairastaneista yli puolella (64 %) sairastumisesta oli kulunut enintään kymmenen vuotta; alle viisi vuotta sitten sairastuneita oli noin neljännes. Myös lihastauteja sairastavien joukossa oli suhteellisesti muita vastaajaryhmiä enemmän alle viisi vuotta sitten sairastuneita.

Kuvio 12. Neurologisen sairauden tai vamman toteamisajankohta sairaus- ja vammaryhmittäin %



Kelan vammaistuet

Valtaosa (78 %) kyselyyn vastanneista sai eläkkeen saajan hoitotukea (taulukko 9). Ainoastaan 8 % sai aikuisten vammaistukea. Perusvammaistukea sai 2 % ja korotettua vammaistukea 4 %. Suurimmat tuensaajaryhmät olivat eläkettä saavan perushoitotukea ja korotettua hoitotukea saavat, joihin kumpaankin kuului noin 35 % vastaajista. Noin joka kymmenes vastaaja sai ylintä hoitotukea. 14 % vastaajista ei tiennyt, mitä Kelan maksamaa vammaistuetta he saivat, joten puuttuvaa tietoa oli melko paljon. Jatkoanalyysija varten aikuisten vammaistukea ja eläkkeen saajan hoitotukea saavat yhdistettiin tukien luokan mukaisiin ryhmiin: perusvammaistukea tai perushoitotukea saavat, korotettua vammaistukea tai hoitotukea saavat ja ylintä vammaistukea tai hoitotukea saavat. Vammaistukea ja hoitotukea saavia ei tarkasteltu erikseen, koska valtaosa vastaajista sai hoitotukea.

Taulukko 9. Kelan vammaistuen ja eläkettä saavan hoitotuen saajat, n ja %

Vammaisetuus	n	%
Perusvammaistuki	18	2
Korotettu vammaistuki	29	4
Ylin vammaistuki	12	2
Eläkettä saavan perushoitotuki	265	34
Eläkettä saavan korotettu hoitotuki	273	35
Eläkettä saavan ylin hoitotuki	70	9
Ei tietoa / tieto puuttuu	113	14
Yhteensä	780	100

Koulutus ja pääasiallinen toiminta

Perusasteen koulutus tai vähemmän oli 44 %:lla vastaajista (kuvio 13, s. 97); vastaavasti jonkin perusasteen jälkeisen tutkinnon oli suorittanut 54 %. Lähes 30 % vastaajista oli suorittanut lukion, ylioppilastutkinnon tai jonkin ammatillisen tutkinnon. Opistotasaisen tutkinnon oli suorittanut 13 %, samoin 13 % alemman tai ylemmän korkeakoulututkinnon.

Koulutusaste oli matalin epilepsiaa sairastavilla, joista 29 % oli suorittanut jonkin perusasteen jälkeisen tutkinnon. Koulutusaste oli matala myös CP-vammaisilla (perusasteen jälkeinen tutkinto 36 %:lla) ja aivo-vamman saaneilla (perusasteen jälkeinen tutkinto 44 %:lla). CP-vammaisten vastaajien keskuudessa oli myös hieman keskimääräistä enemmän alemman tai ylemmän korkeakouluasteen suorittaneita. CP-vammaiset ja epilepsiaa sairastavat olivat vastaajista nuorimpia, joten osa heistä opiskelee vielä. Koulutusaste oli korkein MS-tautia ja Parkinsonin tautia sairastavien ryhmissä. MS-tautia sairastavista 73 % oli suorittanut jonkin perusasteen jälkeisen tutkinnon: noin kolmannes lukion/ylioppilastutkinnon tai ammatillisen tutkinnon, noin neljännes opistotasaisen tutkinnon ja 16 % korkeakoulututkinnon. Parkinsonin tautia sairastavista 81 % oli suorittanut perusasteen jälkeisen tutkinnon: 53 % lukio ylioppilastutkinnon tai ammatillisen tutkinnon, 9 % opistotasaisen tutkinnon ja 19 % korkeakoulututkinnon.

Koulutusaste oli matalin nuorimmassa, 16-30 -vuotiaiden ikäryhmässä, jossa 35 %:lla vastaajista oli jokin perusasteen jälkeinen tutkinto sekä

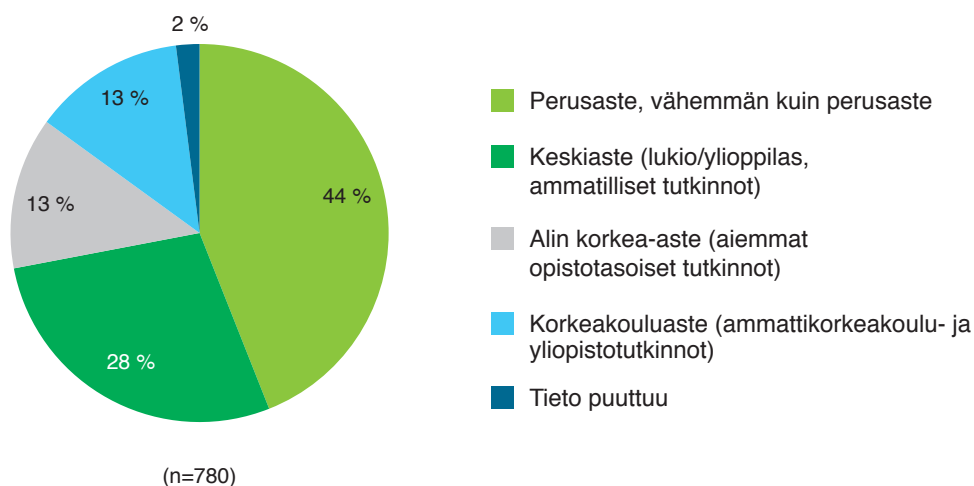
vanhimmissa, yli 55-vuotiaiden ikäryhmissä, jossa perusasteen jälkeinen tutkinto oli noin puolella vastaajista. Nuorimpiin ikäryhmiin kuuluvista kaikki eivät olleet vielä ehtineet hankkia perusasteen jälkeistä koulutusta. Vanhempien ikäryhmien koulutustaso taas on muita ryhmiä matalampi myös koko väestössä.

Valtaosa vastaajista, lähes 90 %, oli eläkkeellä vastaamisen ajankohdantana (kuvio 14). Kokopäivä- tai osa-aikatyössä oli yhteensä 7 % vastaajista: 3 % kokopäivätyössä, 4 % osa-aikatyössä. Koululaisia tai opiskelijoita oli 3 %. Noin puolella vastaamisen ajankohtana työssä käyneistä oli eläkepäätös, kuten myös 63 %:lla opiskelijoista tai koululaisista.

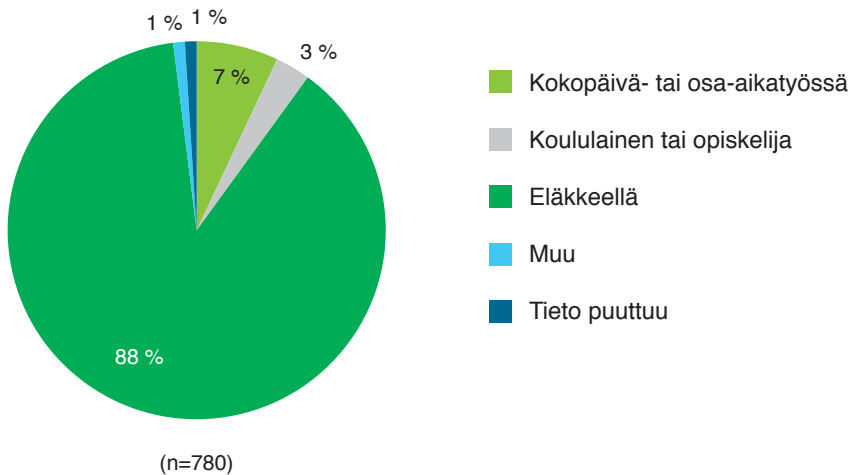
Suhteellisesti eniten työssä käyviä oli CP-vammaisten (12 %) ja MS-tautia sairastavien (11 %) ryhmissä. Näissäkin ryhmissä työssä käyvien osuudet olivat matalia. Koululaisten ja opiskelijoiden suhteellinen osuus oli korkein CP-vammaisten (13 %) ja lihastauteja sairastavien (9 %) ryhmissä. Ikäryhmittäin tarkasteltuna työssä käyvien osuudet olivat suurimmat 31-45 -vuotiaiden (14 %) ja 46-55 -vuotiaiden (12 %) ryhmissä. Nuorimmassa, 16-30 -vuotiaiden ikäryhmässä kolmannes oli opiskelijoita tai koululaisia.

Työssä käyminen oli yleisempää niiden vastaajien keskuudessa, joiden arjesta suoriutuminen ja kognitiivinen toimintakyky olivat hyviä (merkitsevät ***). FSQfin-indeksin mukaan täysin itsenäisiksi luokitelluista 31 % kävi työssä. Työssä käyvien koulutustaso oli korkea: 66 % oli suorittanut vähintään opistotason tutkinnon ja noin 30 % korkeakoulututkinnon.

Kuvio 13. Korkein suoritettu koulutus tai tutkinto, %



Kuvio 14. Pääasiallinen toiminta, %

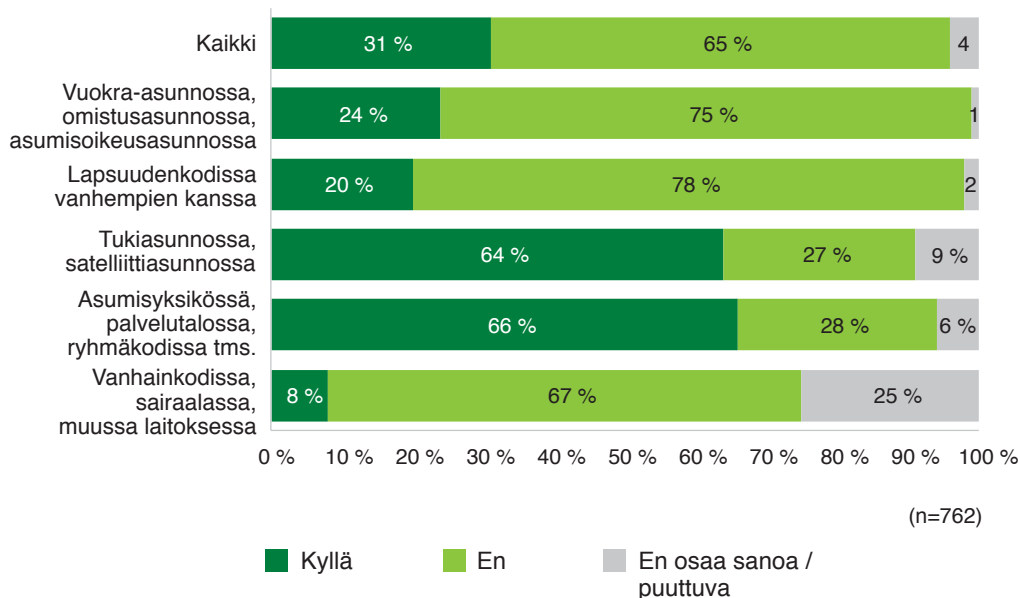


Asumistuki

Kyselylomakkeessa kysyttiin myös, oliko vastaaja saanut Kelan myöntämää asumistukea (yleinen asumistuki, eläkkeen saajan asumistuki, opintorahan asumislisä) viimeksi kuluneen vuoden aikana. Asumistuet on tarkoitettu helpottamaan pienituloisten henkilöiden tai kotitalouksien asumismenoissa. Yleistä asumistukea maksetaan kotitalouksille; sen sijaan eläkkeen saajan asumistuki ja opintotuen asumislisä ovat henkilökohtaisia etuuksia.

Kelan maksamaa asumistukea oli saanut 31 % kyselyyn vastannaisista (kuvio 15). Asumistukea saavien osuus oli suurin asumisyksiköissä, palvelutaloissa, ryhmäkodeissa tms. asuvilla (66 %) sekä tukiasunnoissa asuvilla (64 %). Tavallisessa vuokra-, omistus- tai asumisoikeusasunnossa asuvista asumistukea sai noin neljännes. Vuokra-asunnoissa asuvia ei ollut kyselylomakkeessa erotettu omaksi ryhmäkseen.

Kuvio 15. Asumistuen saaminen asumismuodon mukaan, %



Taustatietojen yhteenveto ja pohdinta

- Kyselyyn vastasi yhteensä 780 henkilöä. Vastausprosentti oli 53 %. Suurin päädiagnoosiryhmä oli MS-tautia sairastavat, joiden osuus oli noin 30 % vastanneista. Aivoverenkiertohäiriön sairastaneita oli noin neljännes vastaajista.
- Vastaajien keski-ikä oli 52 vuotta (vaihteluväli 16-65 vuotta). Nuorimpia olivat CP-vammaiset ja epilepsiaa sairastavat vastaajat, vanhimpia Parkinsonin tautia sairastavat ja AVH:n sairastaneet.
- Valtaosa sai Kelan maksamaa eläkkeensaajan hoitotukea (78 %), ainoastaan 8 % sai aikuisten vammaistukea. Tieto puuttui 14 %:lta.
- Neurologisesti pitkäaikaissairaiden ja vammaisten ihmisten koulutustaso oli selvästi matalampi kuin väestöllä keskimäärin.
- Työssä olevien osuus oli varsin matala, 7 %. Koululaisia tai opiskelijoita oli 3 %. Valtaosa oli eläkkeellä.
- Asumistukea saavien osuus oli selvästi suurempi kuin väestössä, mikä osoittaa, että vastaajat olivat pienituloisempia kuin suomalaiset keskimäärin.

Kyselyyn vastasi yhteensä 780 henkilöä. Vastausprosentti oli 53 %. Suurin päädiagnoosiryhmä oli MS-tautia sairastavat, joiden osuus oli noin 30 % vastanneista. Aivoverenkiertohäiriön sairastaneita oli noin neljäsnes vastaajista. Aivovamman saaneiden osuus oli 13 %, CP-vammaisten henkilöiden 12 % ja epilepsiaa sairastavien 9 %. Lihastauteja sairastavia oli 7 % ja Parkinsonin tautia sairastavia 4 %. Noin puolella vastaajista neurologinen sairaus tai vamma oli pysyvä ja vakaa, noin kolmanneksella tasaisesti tai hitaasti etenevä. Pahanemisvaiheita, tilanvaihteluja ja kohtauksia oli kutakin noin 10 %:lla vastaajista.

Vastaajien sukupuolijakauma oli melko tasainen: noin puolet oli naisia, noin puolet miehiä. Aivovamman saaneista ja Parkinsonin tautia sairastavista enemmistö oli miehiä. Sen sijaan MS-tautia sairastavista noin kolme neljäsosaa oli naisia. Vastaajien keski-ikä oli 52 vuotta (vaihteluväli 16-65 vuotta). Nuorimpia olivat CP-vammaiset ja epilepsiaa sairastavat vastaajat, vanhimpia Parkinsonin tautia sairastavat ja AVH:n sairastaneet.

Valtaosa kyselyyn vastanneista sai Kelan maksamaa eläkkeensaajan hoitotukea (78 %), ainoastaan 8 % sai aikuisten vammaistukea. Tieto puuttui 14 %:lta. Suurimmat tuensaajaryhmät olivat perushoitotukea ja korotettua hoitotukea saavat; kumpaankin ryhmään kuului noin 35 % vastaajista. Ylintä hoitotukea sai noin joka kymmenes vastaaja.

Kyselyyn vastanneista 54 % oli suorittanut jonkin perusasteen jälkeisen tutkinnon. Vuonna 2010 koko väestössä oli perusasteen jälkeisen tutkinnon suorittaneita 67 % 15 vuotta täyttäneistä (Repo 2012), joten neurologisesti pitkäaikaissairaiden ja vammaisten ihmisten koulutustaso oli selvästi matalampi kuin väestöllä keskimäärin. MS-tautia ja Parkinsonin tautia sairastavat olivat paremmin koulutettuja verrattuna sekä muihin neurologisiin ryhmiin että koko väestöön (vrt. Ala-Kauhaluoma & Laurila 2008).

Työssä olevien osuudet olivat tässä aineistossa varsin matalat kaikissa sairaus- ja vamma-ryhmissä (kaikki 7 %, MS-tautia sairastavat 11 % ja CP-vammaiset 12 %). Aiemmissä tutkimuksissa MS-tautia sairastavien työhön kiinnittymisen asteen on todettu olevan melko korkea. Suomen MS-liiton jäsenille vuonna 2007 tehdyn kyselyn mukaan kaikista MS-tautiin sairastuneista 40 % oli työssä, heistä valtaosa kokopäivätyössä (Ala-Kauhaluoma & Laurila 2008). Sen sijaan vaikeavammaisista Kelan lääkinnällistä kuntoutusta saaneista MS-tautia sairastavista ainoastaan 4 % oli kokopäivätyössä ja 90 % työkyvyttömyyseläkkeellä vastaavana ajankohtana (Järvikoski 2008, Ala-Kauhaluoman & Laurilan 2008 mukaan). Nämä henkilöt saivat siis vähintään korotettua vammaistukea tai eläkkeen saajan hoitotukea.

Vammaisten ihmisten työllistymisen esteenä ovat osin samat tekijät,

jotka vaikeuttavat vammattomienkin ihmisten työllistymistä kuten matala koulutustaso. Vammaisten henkilöiden asemaa työmarkkinoilla selvittäneen tutkimuksen mukaan vammaisten ja pitkäaikaissairaiden keskinäiset erot työelämään osallistumisessa ja sosiaalisessa asemassa olivat varsin suuret. (Linnakangas ym. 2006.) Tärkein erotteleva tekijä oli toimintakyvyn haitta-aste. Lievästi tai keskivaikeasti vammaiset ovat pääosin mukana työelämässä. He ovat vammaisista nuorimpia ja heidän koulutustasonsa vastaa suunnilleen väestön keskimääräistä koulutustasoa. Vaikeavammaiset (100 % invaliditeetti) ovat vammaisista iäkkäimpiä ja heidän koulutustasonsa on matalampi kuin väestössä keskimäärin. Tilanne on erityisen hankala niillä, joilla toimintakyvyn haitat yhdistyvät matalaan tai puutteelliseen koulutustasoon. (Linnakangas ym. 2006.) Myös neurologisesti pitkäaikaissairaiden ja vammaisten ihmisten kyselyaineistossa heikentynyt toimintakyky, matala koulutustaso ja korkeampi ikä näyttäisivät olevan yhteydessä vähäiseen työssäkäyntiin.

Selvityksen kyselyaineistossa Kelan maksamaa asumistukea sai 31 % vastaajista. Koko väestöstä 12 % kuului kotitalouteen, jolle maksettiin jotain Kelan asumistuen muotoa vuoden 2011 lopussa (Kela 2012). Neurologisesti pitkäaikaissairaiden ja vammaisten ihmisten keskuudessa asumistukea saavien osuus oli siis noin 2,5-kertainen koko väestön vastaavaan lukuun verrattuna, mikä osoittaa, että he olivat selvästi pienituloisempia kuin suomalaiset keskimäärin. Tätä selittää se, että valtaosa vastaajista oli eläkkeellä ja eläkkeeseen perustuvan toimeentulon varassa. Erityisen heikossa taloudellisessa asemassa ovat jo lapsuudessa tai nuoruudessa sairastuneet henkilöt, jotka ovat olleet koko elämänsä työelämän ulkopuolella.

Palveluasunnoissa asuvien asumistuen saajien määrä on lisääntynyt huomattavasti 1990-luvun puolivälin jälkeen ja kasvu jatkuu edelleen. Palveluasunnoissa asui 26 800 asumistukea saavaa henkilöä vuoden 2011 lopussa. Noin puoleen maan vuokra-asunnoista maksettiin vuoden 2011 lopussa asumistukia. Eläkkeen saajien asumistukea sai koko maassa 182 138 henkilöä. Heistä valtaosa oli yksin vuokra-asunnossa asuvia. (Kela 2012.)

7.2 Toimintakyky

Arjessa suoriutuminen

Arjessa suoriutumisen itsearviointiin käytettiin ICF:ään perustuvaa FSQfin-kyselyä (Paltamaa 2013), joka sisältää kysymyksiä itsestä huolehtimisen, kodinhoidon/kotielämän ja liikkumisen osa-alueilta. Vastaja arvioi päivittäisistä toiminnoista suoriutumistaan viimeksi kuluneen kuukauden aikana. (Paltamaa 2006, Paltamaa 2013) (ks. luku 6.1).

FSQfin-indeksin pistemäärä vaihtelee 0-100. Mitä korkeampi pistemäärä on, sitä parempi on toimintakyky. Pistemäärien perusteella vastaajat jaettiin neljään ryhmään (ks. taulukko 10).

Taulukko 10. FSQfin - Kysely itsestä huolehtimisesta, liikkumisesta ja kotielämästä. Itsearvioitu suoriutuminen viimeksi kuluneen kuukauden aikana, n ja %

	n=780	%
Pääsääntöisesti/täysin autettava. Tarvitsee toisen henkilön apua useimmissa tai kaikissa itsestä huolehtimiseen, kodinhoitoon tai liikkumiseen liittyvässä toiminnossa. (0-33 pistettä)	251	32
Tarvitsee apuvälineen tai ajoittain toisen henkilön apua yhdessä tai useammassa itsestä huolehtimiseen, liikkumiseen tai kodinhoitoon liittyvässä toiminnossa. (34-66 pistettä)	257	33
Pääsääntöisesti itsenäinen , mutta subjektiivisia vaikeuksia yhdessä tai useammassa itsestä huolehtimiseen, liikkumiseen tai kodinhoitoon liittyvässä toiminnossa. (67-99 pistettä)	223	29
Täysin itsenäinen. Ei subjektiivisia vaikeuksia missään itsestä huolehtimiseen, liikkumiseen tai kodinhoitoon liittyvässä toiminnossa. (100 pistettä)	42	5
Tieto puuttuu	7	1

Noin kolmannes vastaajista oli pääsääntöisesti tai täysin autettavia. Täysin avustettavia henkilöitä oli 7 % (n=54), ja heidät luokiteltiin pääsääntöisesti autettavien kanssa samaan ryhmään. Kolmannes tarvitsi apuvälineen tai ajoittain toisen henkilön apua. Noin 30 % oli pääsääntöisesti itsenäisiä, mutta heillä oli subjektiivisia vaikeuksia yhdessä tai useammassa toiminnossa. 5 % oli täysin itsenäisiä.

Kuviossa 16 näkyvät FSQfin-pisteiden keski-arvot kokonaisindeksille ja sen eri osa-alueille sairaus- ja vammaryhmittäin. Parhaiten suoriuduttiin itsestä huolehtimiseen liittyvistä toiminnoista. Eniten ongelmia oli kodinhoitoon liittyvissä toiminnoissa sekä liikkumisessa. Kaikkien vastaajien FSQfin-indeksin keskiarvo oli 50 (mediaani 53).

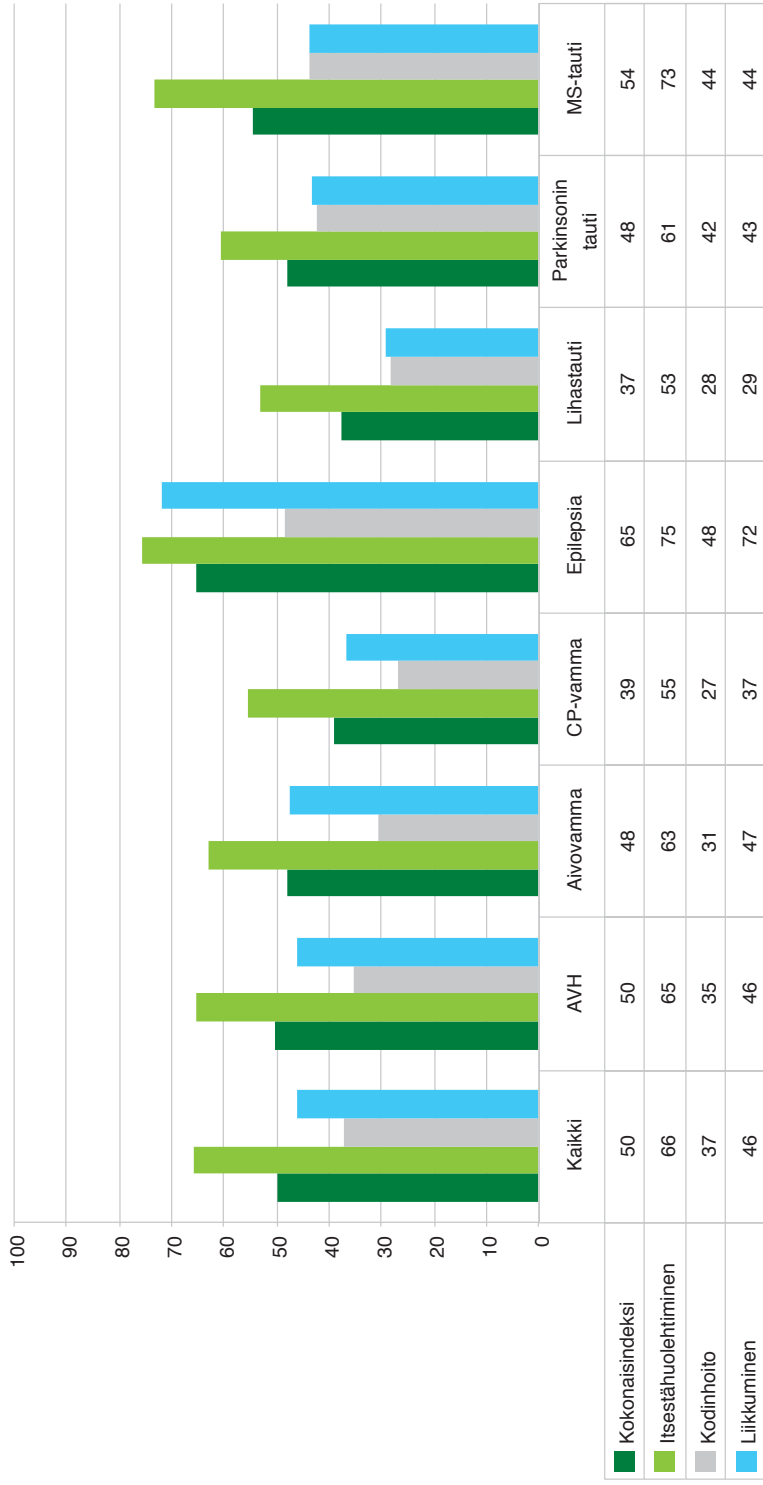
Suoriutuminen oli heikointa lihastauteja sairastavilla (FSQfin-indeksin keskiarvo 37) ja CP-vammaisilla henkilöillä (FSQfin-indeksin keskiarvo 39). Arjessa suoriutuminen tuotti vähiten vaikeuksia epilepsiaa sairastaville (FSQfin-indeksin keskiarvo 65, mediaani 71). MS-tautia sairastavien FSQfin-indeksin keskiarvo oli 54, mediaani 60. Sairaus- ja vammaryhmien väliset erot FSQfin-indeksin pistemäärissä olivat tilastollisesti merkitseviä (***) .

Ikäryhmittäin tarkasteltuna nuorimmat, 16-30 -vuotiaat, kokivat eniten ongelmia arjessa suoriutumisessa (FSQ- kokonaisindeksin keskiarvo 35). Tässä ikäryhmässä noin puolet vastaajista oli pääsääntöisesti autettavia. Kuten aiemmin todettiin, nuorimmassa ikäryhmässä oli keskimääräistä enemmän CP-vammaisia ja lihastauteja sairastavia henkilöitä. Muissa ikäryhmissä FSQfin-indeksin keskiarvo ei oleellisesti poikennut kaikkien vastaajien keskiarvosta. 46-55 -vuotiailla oli hieman parempi toimintakyky (FSQfin-indeksin keskiarvo 53) kuin vastaajilla keskimäärin. Erot eri-ikäisten toimintakyvyssä olivat tilastollisesti merkitseviä (***) .

FSQfin-kyselyyn ei sisältynyt kodin ulkopuoliseen elämään liittyviä toimintoja kauppa-asioiden hoitamista lukuun ottamatta. Kyselylomakkeessa kuitenkin kysyttiin muutamia kodin ulkopuoliseen elämään liittyviä kysymyksiä, mutta osa-alueelle ei laskettu omaa indeksiä. Kodin ulkopuoliseen elämään liittyvien kysymysten tuloksia kuvaavat jakaumat on esitetty kuviossa 17.

Vastaajilla oli yleisimmin vaikeuksia kauppa-asioiden ja raha-asioiden hoitamisessa. Noin kolme neljäsosaa vastaajista koki jonkinasteisia vaikeuksia kauppa-asioiden hoitamisessa. 40 %:lla kauppa-asioiden hoitamisessa oli paljon vaikeuksia: he tarvitsivat siihen toisen henkilön apua tai eivät voi tehdä sitä lainkaan sairautensa tai vammansa takia. Noin viidenneksellä oli kauppa-asioiden hoitamisessa kohtalaisia vaikeuksia: asiointi ei aina onnistunut tai he tarvitsivat siihen ajoittain toisen henkilön apua tai apuvälineen. Runsaalla puolella vastaajista oli vaikeuksia raha-asioiden hoitamisessa; 30 %:lla oli paljon vaikeuksia raha-asioiden hoitamisessa. Noin 60 % koki vaikeuksia harrastuksissa ja ystävien, sukulaisten tms. tapaamisessa; noin neljänneksellä oli paljon vaikeuksia näissä toiminnoissa.

Kuvio 16. FSGfin-indeksin osa-alueiden keskiarvot sairaus- ja vammaryhmittäin



(n=760)

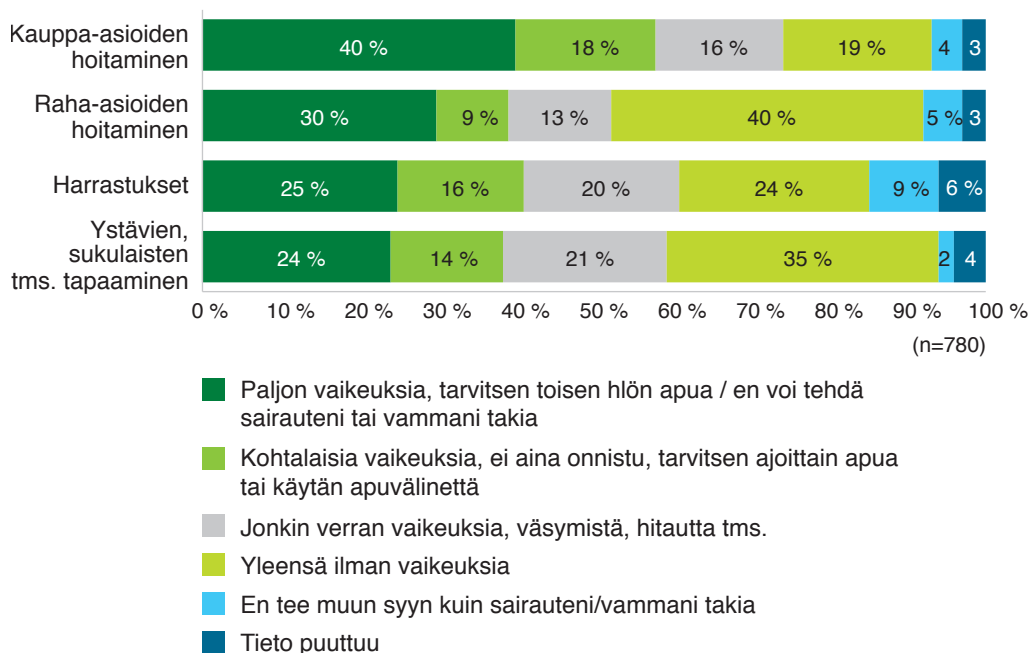
0-33 pistettä: Pääsääntöisesti/täysin autettava

34-66 pistettä: Tarvitsee apuvälineen tai ajoittain toisen henkilön apua

67-99 pistettä: Pääsääntöisesti itsenäinen, mutta vaikeuksia vähintään yhdessä toiminnossa

100 pistettä: Täysin itsenäinen, ei vaikeuksia toiminnossa

Kuvio 17. Kodin ulkopuoliseen elämään liittyvistä toiminnoista suoriutuminen viimeksi kuluneen kuukauden aikana, %

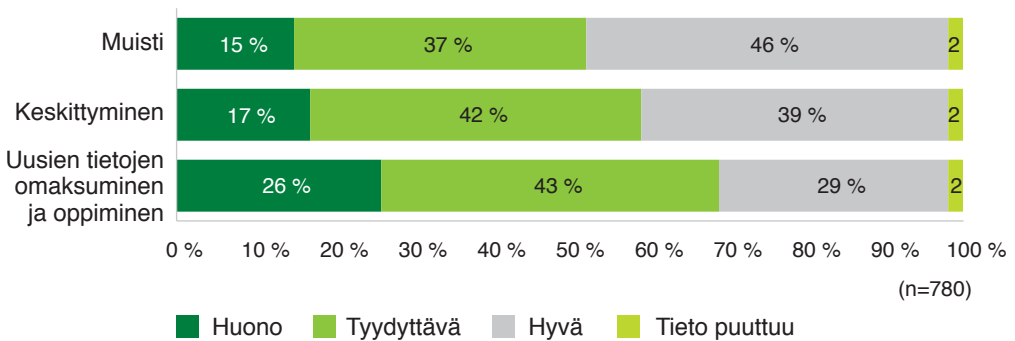


Kognitiivinen toimintakyky

Kognitiivista toimintakykyä selvitettiin kysymällä henkilön omaa arviota siitä, miten häneltä sujuu muistaminen, asioihin keskittyminen ja uusien tietojen omaksuminen ja oppiminen, sekä miten paljon haittaa mahdolliset ongelmat näissä toiminnoissa aiheuttivat arjessa (ks. luku 6.1). Kognitiivista suoriutumista kysyttiin viisiportaisella asteikolla. Vastaukset yhdistettiin kolmeen ryhmään tulosten analysointia ja esittämistä varten: huono (erittäin huono ja huono), tyydyttävä, hyvä (hyvä ja erittäin hyvä).

Noin kolmannes vastaajista koki suoriutumisensa erittäin huonoksi tai huonoksi ainakin yhdellä kysytyistä kognition osa-alueista. Yleisimmін ongelmia koettiin uusien tietojen omaksumisessa ja oppimisessa (kuvio 18): runsas neljännes vastaajista arvioi, että asioiden oppiminen ja uusien tietojen omaksuminen sujui heiltä huonosti tai erittäin huonosti. Näistä vastaajista 46 % koki ongelmista aiheutuneen paljon haittaa ja 49 % jonkin verran haittaa arjessa. Muistaminen sujui huonosti tai erittäin huonosti 15 %:lla vastaajista. Keskittymisessä oli ongelmia 17 %:lla vastaajista.

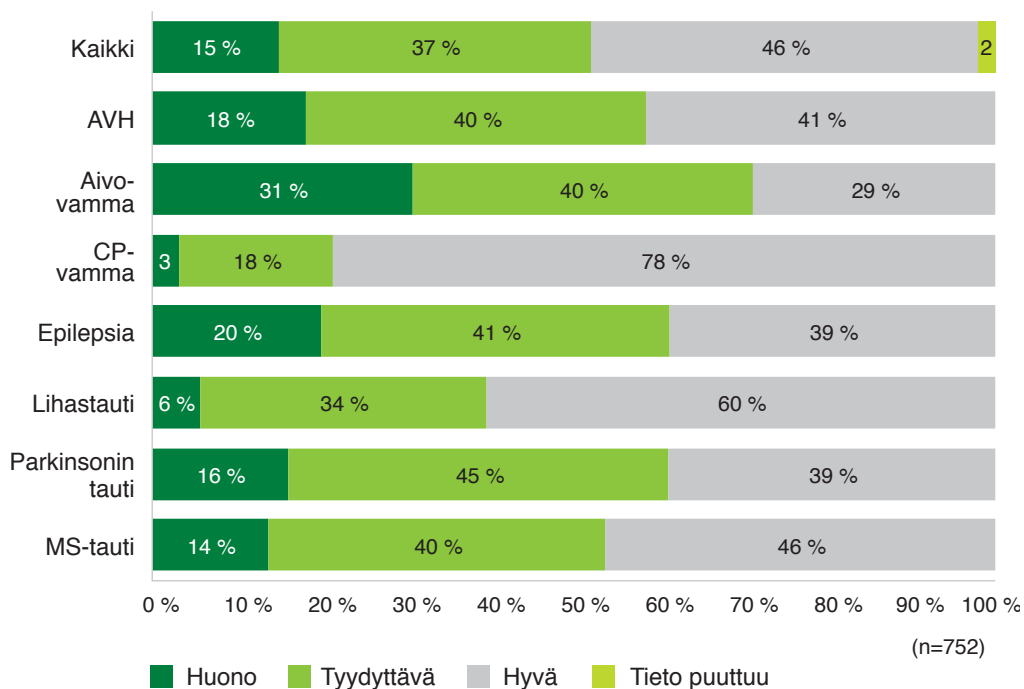
Kuvio 18. Itsearvioitu kognitiivinen suoriutuminen, %



Sairaus- ja vammaryhmien väliset erot kognitiivisia toimintoja koskevissa kysymyksissä olivat melko suuria ja tilastollisesti merkitseviä (***) . Eniten kognitiivisia ongelmia kokivat aivovamman saaneet, epilepsiaa sairastavat, AVH:n sairastaneet ja Parkinsonin tautia sairastavat (kuvio 19, esimerkkinä muistin toiminta). Aivovamman saaneista lähes kolmanneksella muisti toimi huonosti tai erittäin huonosti, epilepsiaa sairastavista tai AVH:n sairastaneista noin viidenneksellä. Kysyttäessä uusien tietojen omaksumista ja oppimista peräti puolet aivovamman saaneista vastasi sen sujuvan heiltä huonosti tai erittäin huonosti, epilepsiaa sairastavista ja AVH:n sairastaneista noin 30 %.

Itsearvioidulla kognitiivisella suoriutumisella oli selkeä yhteys ikään, siten että kognitiivinen suoriutuminen heikkeni iän myötä. Vanhimpaan, 61-65 -vuotiaiden ikäryhmään, kuuluvat arvioivat kognitiivisen suoriutumisenensa kaikilla osa-alueilla huonommaksi kuin muut ikäryhmät. Heistä noin viidennes koki muistinsa huonoksi ja lähes 30 % arvioi huonoksi kykynsä omaksua uusia tietoja ja oppia uusia asioita. Kognitiivinen suoriutuminen oli keskimääräistä heikompaa myös 56-60 -vuotiaiden ikäryhmässä. Parhaiten kognitiivisista toiminnoista suoriutuivat nuorimmat, 16-30 vuotiaat vastaajat. Heistä noin 70 % koki muistinsa hyväksi ja noin 10 % huonoksi. Oppimiskykynsä arvioi hyväksi 40 % ja huonoksi noin viidennes. Ikäryhmien väliset erot kognitiivisessä suoriutumisessa olivat tilastollisesti merkitseviä (muisti ***, keskittyminen *, oppiminen **).

Kuvio 19. Muistin toiminta sairaus- ja vammaryhmän mukaan, %



Toimintakyky ja Kelan vammaistuet

Vastaajien FSQfin-luokituksen mukaisella toimintakyvyllä ja heidän saamansa Kelan vammaistuen luokalla oli tilastollisesti merkitsevä yhteys (Khi-neliö***). Myös korrelaatiota tarkasteltaessa, havaitaan käänteinen, mutta ei kovin voimakas yhteys (Kendalls's tau $b=-0,4$ **). FSQfin-indeksin keskiarvot erosivat toisistaan tilastollisesti merkitsevästi (***) Kelan vammaistukien (aikuisten vammaistuki ja eläkkeen saajan hoitotuki) luokan mukaan muodostetuissa ryhmissä (taulukko 11). FSQfin-indeksin keskiarvo oli matalin ylintä tukea saavien ryhmässä (19, mediaani 12) ja korkein perustukea saavilla (62, mediaani 64).

Taulukko 11. FSQfin-indeksin keskiarvot Kelan vammaistuen ja eläkettä saavan hoitotuen yhdistetyissä luokissa

	N	Keskiarvo	Keskihajonta	Mediaani
Perusvammaistuki tai -hoitotuki	283	62	23,9	64
Korotettu vammaistuki tai -hoitotuki	300	45	27,4	47
Ylin vammaistuki tai -hoitotuki	80	19	23,4	12
Kaikki	663	49	28,9	52

FSQfin-indeksin mukainen luokittelu

0-33 pistettä: Pääsääntöisesti/täysin autettava

34-66 pistettä: Tarvitsee apuvälineen tai ajoittain toisen henkilön apua

67-99 pistettä: Pääsääntöisesti itsenäinen, mutta vaikeuksia vähintään yhdessä toiminnossa

100 pistettä: Täysin itsenäinen, ei vaikeuksia toiminnoissa

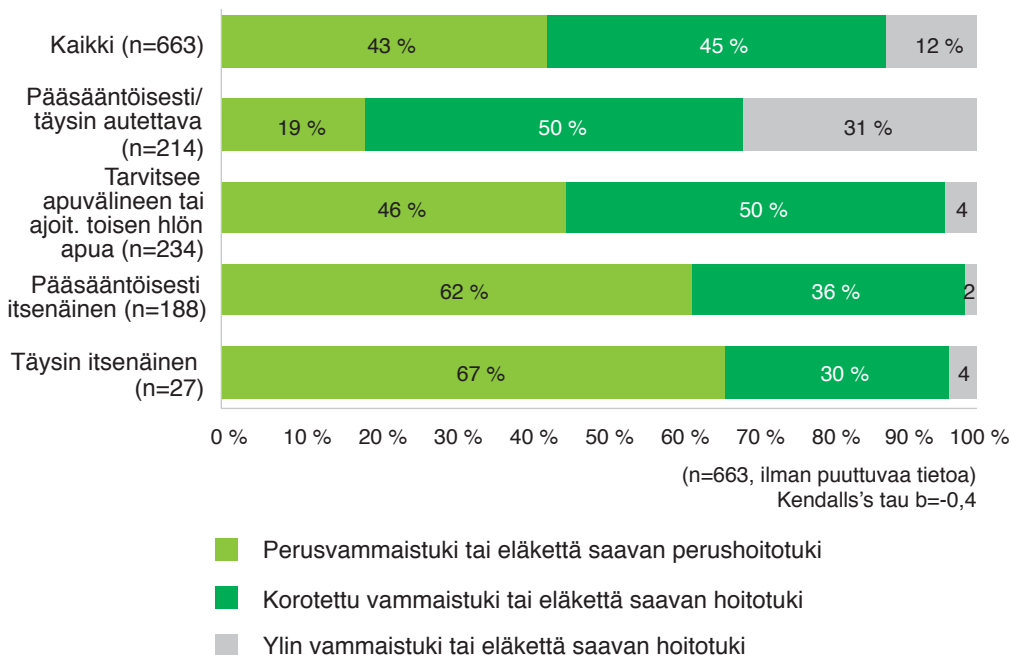
Ylintä tukea saavia oli suhteellisesti eniten pääsääntöisesti autettavien keskuudessa (31 %) (kuvio 20). Pääsääntöisesti autettavista puolet sai korotettua tukea ja noin viidennes perustukea. Apuvälineen tai ajoittain toisen henkilön apua tarvitsevista vajaa puolet sai perustukea ja puolet korotettua tukea.

Kuten aiemmin todettiin, pääsääntöisesti autettavat tarvitsevat toisen henkilön apua useimmissa tai kaikissa itsestä huolehtimiseen, kodinhoitoon tai liikkumiseen liittyvissä toiminnoissa. Heistä noin 95 % sai eläkkeen saajan hoitotukea. Ylimmän hoitotuen myöntämisen edellytyksenä on, että henkilö tarvitsee ympärivuorokautista toisen henkilön hoitoa ja valvontaa (vrt. luku 5.3). Korotetun hoitotuen myöntämisen edellytyksenä puolestaan on, että henkilö tarvitsee joka päivä apua useissa henkilökohtaisissa toiminnoissa tai säännöllistä ohjausta ja neuvontaa. Pääsääntöisesti autettavista perustukea sai 41 henkilöä (viidennes), korotettu tukea 107 henkilöä (puolet) ja ylintä tukea 66 henkilöä (31 %). Pääsääntöisesti autettavista 51 % sai oman ilmoituksensa mukaan ympärivuorokautista apua, 42 % sai apua päivittäin ja 7 % harvemmin kuin päivittäin. Osalla pääsääntöisesti autettavista Kelan tuki näyttäisikin jääneen alemmalle tasolle kuin heidän itsearvioitu toimintakykynsä edellyttäisi.

Valtaosa täysin itsenäiseksi tai pääsääntöisesti itsenäiseksi luokitelluista sai perustukea. Kuitenkin täysin itsenäisistä noin kolmannes (n=9) ja pääsääntöisesti itsenäisistä 38 % (n=71) sai perustukea korkeampaa tukea. Täysin itsenäisissä oli suhteellisesti eniten aikuisten vammaistukea

saavia, 26 %. Pääsääntöisesti itsenäisistä aikuisten vammaistukea sai 8 %. Näissä ryhmissä oli myös vähintään päivittäin apua saavia: täysin itsenäisten keskuudessa 31 % ja pääsääntöisesti itsenäisten keskuudessa 36 %. Vähintään päivittäin apua saavien osuus oli siis näissä ryhmissä lähes sama kuin perustukea korkeampaa tukea saavien osuus. FSQfin-kysely ei erikseen huomioi kognitiivista toimintakykyä. On mahdollista, että osa vastaajista sai kognitiivisten toimintarajoitteiden tai jonkun muun toimintakyvyn ongelman perusteella korkeampaa tukea kuin heidän FSQfin-luokituksen mukainen itsearvioitu toimintakykynsä edellyttäisi.

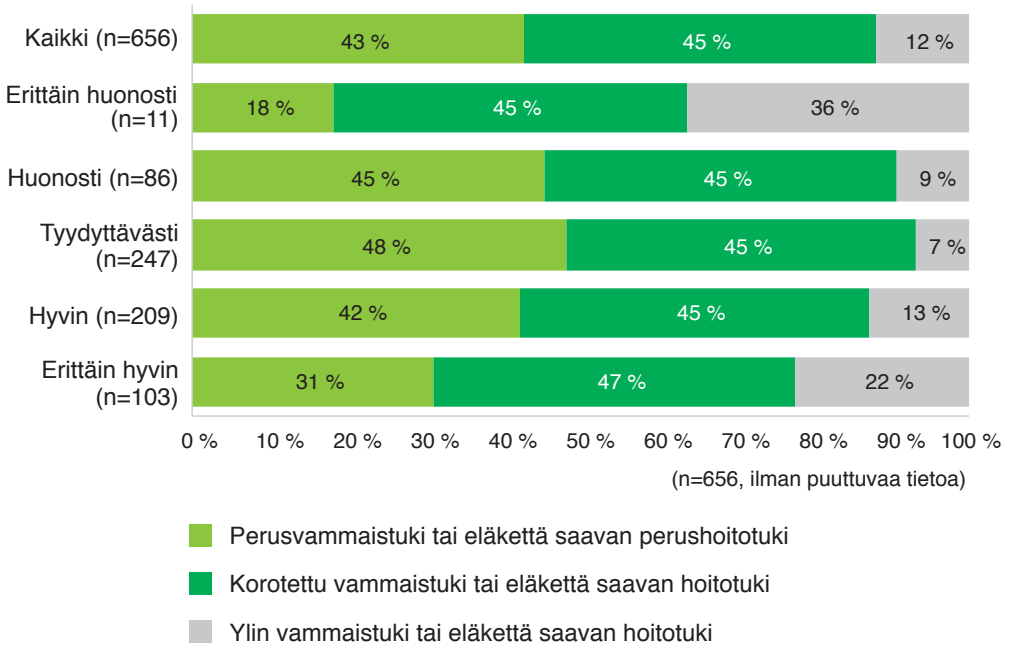
Kuvio 20. Kelan vammaistuet FSQfin -luokituksen mukaan, %



Ylintä tukea saavien suhteellinen osuus oli korkea sekä kognitiivisen suoriutumisensa erittäin huonoksi kokevien että erittäin hyväksi kokevien keskuudessa (kuviot 21, esimerkkinä muistin toiminta). Muistinsa erittäin huonoksi arvioineista ylintä tukea sai 36 %. Tulokset olivat samansuuntaisia myös oppimiskyvyn ja keskittymiskyvyn osalta. Oppimiskykynsä erittäin huonoksi arvioineista vastaajista noin viidennes sai ylintä tukea. Näyttäisi siltä, että korkeampia vammaisuuksia on saatu keskimääräistä yleisemmin lähinnä erittäin heikon kognitiivisen suoriutumisen perusteella. Sen sijaan vastaavaa yhteyttä ei havaittu niissä tapauksissa, joissa vastaajat olivat arvioineet kognitiivisen suoriutumisensa huonoksi tai tyydyttäväksi. Vastaajilla, jotka kokivat kognitiivisen suoriutumisensa erittäin

hyväksi, tuen saaminen oli todennäköisesti perustunut heikentyneeseen fyysiseen toimintakykyyn. Vastaajat kokivat keskimääräistä vähemmän kognitiivisia ongelmia sairaus- ja vammairyhmissä, joissa FSQfin-kyselyn mukainen arjesta suoriutuminen oli heikointa (lihastauteja sairastavat, CP-vammaiset).

Kuvio 21. Kelan vammaistuet muistin toiminnan mukaan, %



Toimintakyvyn yhteenveto ja pohdinta

- Noin kolmannes vastaajista oli FSQfin-luokituksen mukaan pääsääntöisesti tai täysin autettavia eli he tarvitsivat toisen henkilön apua useimmissa tai kaikissa itsestä huolehtimiseen, kodinhoitoon tai liikkumiseen liittyvissä toiminnoissa. Samoin kolmannes tarvitsi apuvälineen tai ajoittain toisen henkilön apua.
- Eniten vaikeuksia koettiin kodinhoitoon ja kodin ulkopuoliseen elämään liittyvissä toiminnoissa.
- Vastaajat, joiden arjessa suoriutuminen oli heikointa, saivat suhteellisesti yleisimmin ylintä tai korotettua tukea. Tosin osalla pääsääntöisesti autettavista vammais- tai hoitotuki näytti jääneen alemmalle tasolla kuin heidän itsearvioitu toimintakykynsä edellyttäisi.
- Ylintä tukea oli saatu keskimääräistä yleisemmin lähinnä erittäin huonon kognitiivisen suoriutumisen perusteella. Sen sijaan niissä tapauksissa, joissa vastaajat olivat arvioineet kognitiivisen suoriutumisensa huonoksi, ei havaittu yhteyttä tuen luokkaan.

Arjessa suoriutumisen itsearviointiin käytettiin ICF:ään perustuvaa FSQfin-kyselyä (Paltamaa 2006, Paltamaa 2013), joka sisältää kysymyksiä itsestä huolehtimisen, kodinhoidon/kotielämän ja liikkumisen osa-alueilta. Kognitiivisen toimintakyvyn osalta kysyttiin henkilön omaa arviota siitä, miten häneltä sujuu muistaminen, asioihin keskittyminen ja uusien tietojen omaksuminen ja oppiminen. Kodin ulkopuoliseen elämään liittyviä toimintoja kysyttiin erikseen.

Noin kolmannes vastaajista oli FSQfin-luokituksen mukaan pääsääntöisesti tai täysin autettavia eli he tarvitsivat toisen henkilön apua useimmissa tai kaikissa itsestä huolehtimiseen, kodinhoitoon tai liikkumiseen liittyvissä toiminnoissa. Samoin kolmannes tarvitsi apuvälineen tai ajoittain toisen henkilön apua. Noin 30 % oli pääsääntöisesti itsenäisiä, mutta heillä oli vaikeuksia yhdessä tai useammassa toiminnossa. Täysin itsenäisiä oli 5 % vastaajista.

Vähiten vaikeuksia koettiin itsestä huolehtimiseen liittyvissä toiminnoissa. Eniten ongelmia oli kodinhoitoon liittyvissä toiminnoissa. Kodin ulkopuoliseen elämään liittyvät vaikeudet olivat hyvin yleisiä. Valtaosalla oli vaikeuksia kauppa-asioden hoitamisessa ja yli puolella vastaajista myös muissa kodin ulkopuoliseen elämään liittyvissä toiminnoissa. Kognitiivisia, muistiin, uusien tietojen omaksumiseen ja keskittymiseen liittyviä vaikeuksia oli noin kolmanneksella vastaajista. Yleisimmin vaikeuksia aiheutti uusien tietojen omaksuminen ja oppiminen.

Sairaus- ja vammaryhmien väliset erot olivat melko suuria ja tilas-

tollisesti merkitseviä. Arjessa suoriutuminen tuotti eniten ongelmia lihastauteja sairastaville, CP-vammaisille ja 16-30 -vuotiaille vastaajille. Kognitiivisia ongelmia kokivat etenkin aivovamman saaneet, Parkinsonin tautia sairastavat, epilepsiaa sairastavat ja AVH:n sairastaneet. Kognitiivinen suoriutuminen heikkeni iän myötä.

Vastaajien FSQfin-indeksin arvolla ja heidän saamansa Kelan vammaistuen/-hoitotuen luokalla oli selkeä yhteys. Vastaajat, joiden arjessa suoriutuminen oli heikointa, saivat suhteellisesti yleisimmin ylintä tai korotettua tukea. Tosin osalla pääsääntöisesti autettavista Kelan vammaistai hoitotuki näytti jääneen alemmalle tasolla kuin heidän itsearvioitu toimintakykynsä edellyttäisi.

Ylintä tukea oli saatu keskimääräistä yleisemmin lähinnä erittäin huonon kognitiivisen suoriutumisen perusteella. Sen sijaan niissä tapauksissa, joissa vastaajat olivat arvioineet kognitiivisen suoriutumisensa huonoksi, ei havaittu yhteyttä tuen luokkaan. Tässä selvityksessä käytettävissä olevien tietojen perusteella vastaajien kokemilla kognitiivisilla toimintarajoitteilla ei näyttäisi olevan selkeää yhteyttä heidän saamansa vammaistuen luokkaan erittäin heikkoja kognitiivisia kykyjä lukuun ottamatta.

Kelan vammaisetuuksien luokkaa voidaan pitää eräänlaisena toimintakyvyn indikaattorina, mutta toimintakyvyn lisäksi tuen luokkaan voivat vaikuttaa myös sairauden tai vamman hoidosta aiheutuneet kustannukset. Kelan vammaistukien luokka perustuu viranomaisen päätökseen, joka pohjautuu lääkärinlausuntoon ja mahdollisiin muihin ammattilaisten tai muun asiakkaan tilanteen hyvin tuntevan henkilön antamiin lisäselvityksiin avuntarpeesta ja käytetyistä palveluista. Toimintakyvyn tulee olla heikentynyt vähintään vuoden ajan (vrt. luku 5.3). Siten Kelan vammaistukien luokka on toimintakyvyn indikaattorina erilainen kuin tässä kyselyssä käytetyt FSQfin-kysely ja kognitiivista suoriutumista koskevat kysymykset. Ne perustuvat asiakkaan omaan tai hänen läheisensä arvioon. FSQfin-kysely selvittää henkilön suoriutumista viimeksi kuluneen kuukauden aikana, joten todennäköisesti se reagoi herkemmin toimintakyvyssä tapahtuviin muutoksiin kuin vammaistuen luokka, jossa asiakkaan tilanteessa tapahtuneet muutokset tulevat näkyviin vasta viiveellä. Asian tarkastelua hankaloittaa, että tässä selvityksessä ei ollut käytettävissä yhtä toimintakyvyn mittaria, joka olisi huomioinut toimintakyvyn osa-alueita laaja-alaisemmin.

7.3 Asuminen

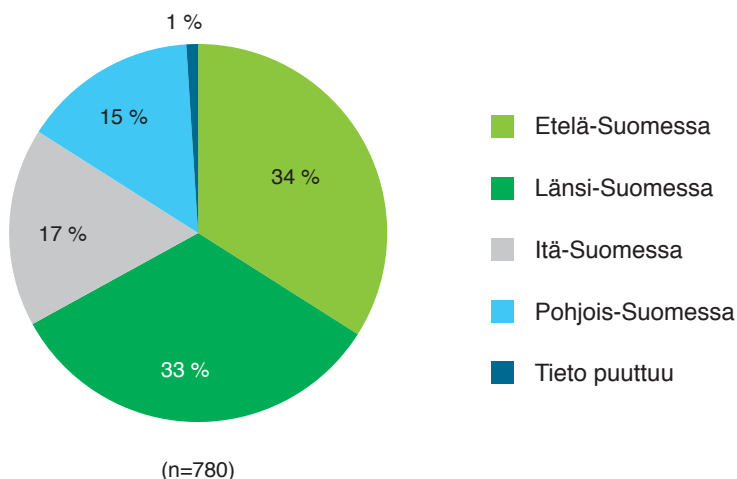
Asumiseen liittyvillä kysymyksillä selvitettiin fyysisiä asumisen ratkaisuja, sitä miten hyvin asuminen vastasi tarpeita sekä muuttotarvetta.

7.3.1 Asuinalue ja asuinkunta

Otokseen kuuluvien kotikunta tai asuinkunta ei ollut selvityksen tekijöiden tiedossa, joten kyselylomakkeeseen sisältyi muutamia asuinkuntaan ja asuinalueeseen liittyviä kysymyksiä. Kotikunnan tai asuinkunnan nimeä ei kuitenkaan kysytty, koska vastaajien yksityisyys haluttiin suojata mahdollisimman hyvin. Noin kolmannes vastaajista asui Etelä-Suomen alueella, toinen kolmannes Länsi-Suomessa. Itä-Suomessa asui 17 % ja Pohjois-Suomessa 15 % vastaajista (kuvio 22).

Kun edellä mainittuja lukuja verrataan koko väestön alueittaiseen jakaumaan vuonna 2011 (Tilastokeskus 2012), todetaan että Länsi-Suomessa asuvat vastaajat (väestöosuus 25 %) ja Itä- ja Pohjois-Suomessa asuvat vastaajat (väestöosuus 24 %) olivat aineistossa yliedustettuina. Etelä-Suomessa asuvat vastaajat (väestöosuus noin 50 %) olivat puolestaan aliedustettuina väestöosuuteensa verrattuna.

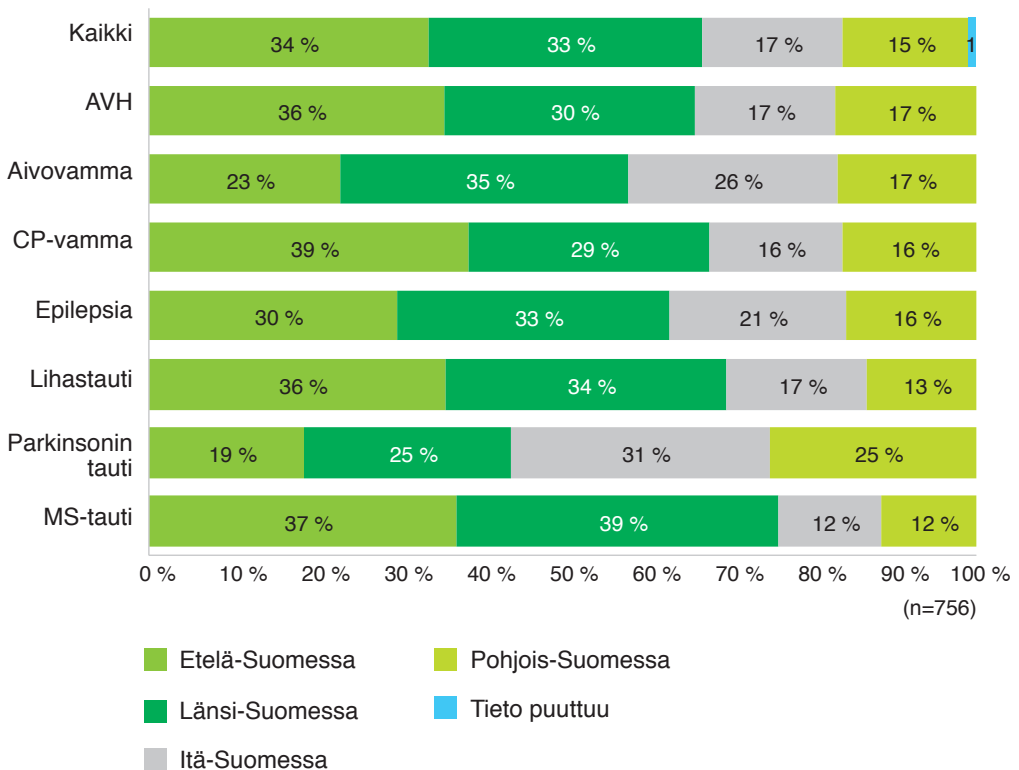
Kuvio 22. Millä Suomen alueella asut? %



Kun vastaajien asuinaluetta tarkastellaan sairaus- ja vammaryhmittäin (kuvio 23), huomataan että MS-tautia sairastavat vastaajat asuivat

keskimääräistä useammin Länsi-Suomessa tai Etelä-Suomessa. MS-tauti on yleisintä juuri maan länsiosissa (ks. luku 3), mikä näkyy tässäkin aineistossa Länsi-Suomessa asuvien vastaajien yliedustuksena. Kuvios-
ta 23 näkyy myös, että Parkinsonin tautia sairastavat asuivat keskimää-
räistä useammin Itä- tai Pohjois-Suomessa. Myös aivovamman saaneiden vastaajien keskuudessa Itä-Suomessa asuvat olivat yliedustettuina. Syytä tähän ei ole tiedossa, mutta se johtaa Itä- ja Pohjois-Suomessa asuvien vastaajien lievään yliedustukseen koko aineistossa. Syynä voivat olla esimerkiksi vastaajien alueellinen valikoituminen tai Parkinsonin taudin kohdalla väestön ikärakenteeseen liittyvät syyt. Itä- ja Pohjois-Suomessa asuu muuta maata enemmän vanhempiin ikäluokkiin kuuluvia ja Parkinsonin taudin esiintyvyys on korkein juuri vanhemmissa ikäryhmissä (ks. luku 3).

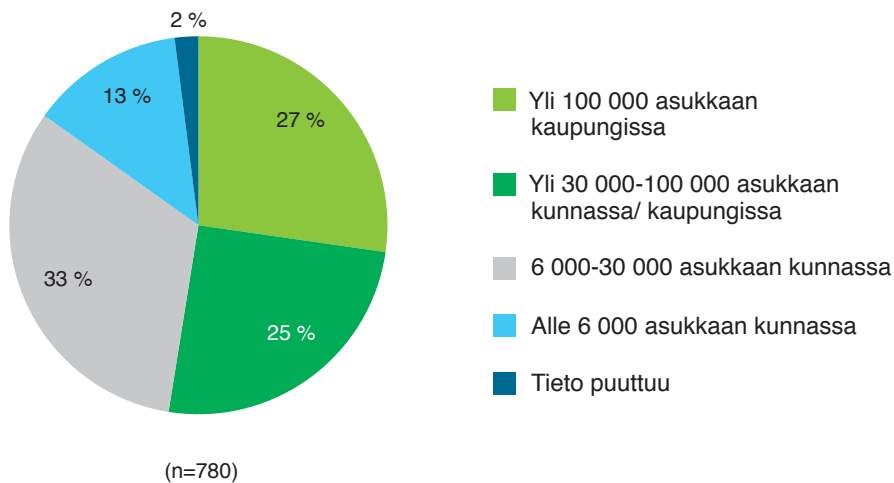
Kuvio 23. Asuinalue sairaus- ja vammaryhmittäin, %



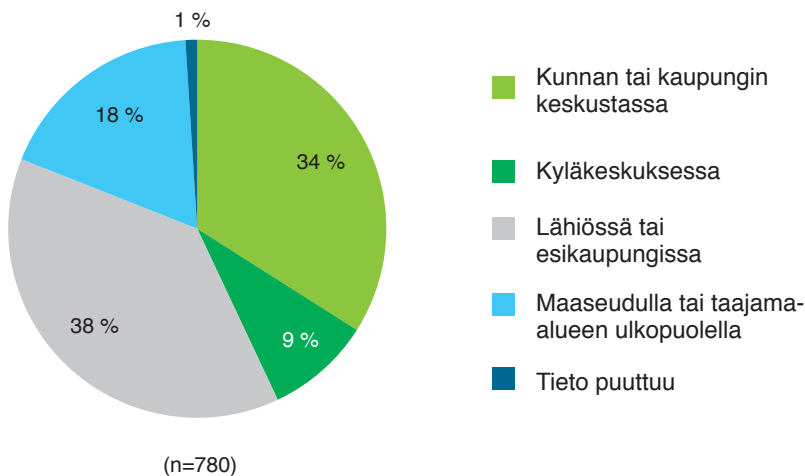
Kyselyyn osallistui melko tasaisesti vastaajia eri kokoisista yli 6 000 asukkaan kunnista (kuvio 24). Yli 100 000 asukkaan kaupungeissa asui 27

% vastaajista. Noin neljännes asui yli 30 000-100 000 asukkaan kunnassa ja noin kolmannes 6 000-30 000 asukkaan kunnassa. Vähiten vastaajia asui alle 6 000 asukkaan kunnissa (13 %). Väestötietojen mukaan koko maan väestöstä 34 % asui yli 100 000 asukkaan kaupungeissa vuonna 2011, joten suuremmissa kaupungeissa asuvien osuus oli aineistossa jonkin verran pienempi kuin väestössä (Tilastokeskus 2012).

Kuvio 24. Asuinkunnan väkiluku, %



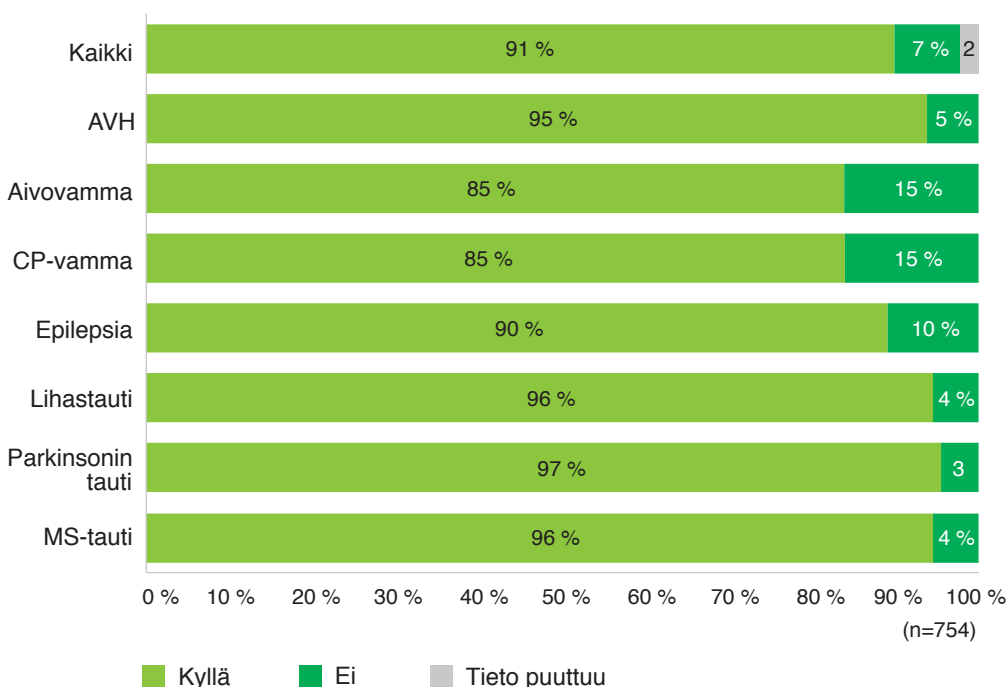
Kuvio 25. Millaisella alueella asut? %



Vastaajat asuivat yleisimmin joko lähiössä/esikaupunkialueella tai kunnan/kaupungin keskustassa (kuvio 25). Vajaa viidennes asui maaseudulla tai taajama-alueen ulkopuolella.

Valtaosalla (91 %:lla) vastaajista asuinkunta oli sama kuin kotikunta. 7 % (n=58) asui kotikuntansa ulkopuolella (kuvio 26). Aivovamman saaneiden ja CP-vammaisten ryhmissä oman kotikunnan ulkopuolella asuvien osuus oli noin kaksinkertainen koko aineistoon verrattuna. Kuten myöhemmin luvussa 7.3.2 todetaan, asumisyksiköissä, palvelutaloissa, kuntoutuskodeissa tms. asuvien osuus oli korkein näissä samoissa vastaajaryhmissä. Yleisin syy toisella paikkakunnalla asumiseen olikin asuminen asumisyksikössä, palvelutalossa, kuntoutuskodissa tms. (59 %). Noin kolmannes muualla kuin omassa kotikunnassa asuvista asui vuokra-, omistus- tai asumisoikeusasunnossa tavallisessa asuntokannassa. Oman kotikunnan ulkopuolella asuvista kaksi henkilöä asui tuki- tai satelliittiasunnossa ja kaksi henkilöä laitoksissa.

Kuvio 26. Asuinkunta sama kuin kotikunta, %



7.3.2 Nykyinen asumismuoto

Selvä enemmistö vastaajista (73 %) asui tavallisessa asuntokannassa vuokra-asunnossa, omistusasunnossa tai asumisoikeusasunnossa (kuviot 27). 7 % asui lapsuudenkodissa vanhempien tai vanhemman kanssa. 3 % asui tukiasunnossa tai satelliittiasunnossa.

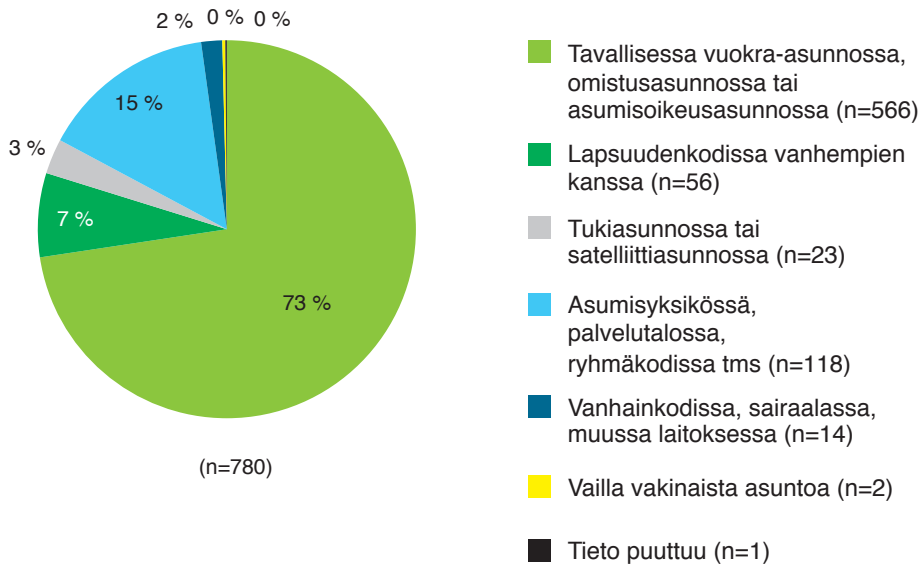
Tukiasunnoilla tarkoitetaan tässä selvityksessä tavallisessa asuinrakennuksessa ja – ympäristössä sijaitsevia vuokra-asuntoja, jotka on tarkoitettu asumisessaan ja arkielämässään tukea tarvitseville. Vuokranantajana toimii yleensä kunta tai jokin yleishyödyllinen yhteisö esimerkiksi säätiö tai järjestö. Asukkaalle tarvittava tuki ja apu voidaan järjestää eri tavoin. Sen voi tarjota esimerkiksi henkilökohtainen avustaja, omaishoitaja, asumispalveluntuottaja, kunnallinen kotipalvelu tai tukihenkilö. (ASPA 2012). Ns. satelliittiasunnot ovat tukiasuntoja, jotka sijaitsevat tavallisessa asuinrakennuksessa lähellä asumisyksikköä, palvelutaloa tms.

Asumisyksikössä, palvelutalossa, ryhmäkodissa, kuntoutuskodissa tms. asui yhteensä 15 % vastaajista. Palvelutalossa tai asumisyksikössä asui 12 % vastaajista, ryhmäkodissa, kuntoutuskodissa tms. 3 % vastaajista. Aineiston jatkokäsittelyä varten nämä asumismuodot yhdistettiin yhdeksi ryhmäksi. Palvelutalossa tai asumisyksikössä asukas asuu omassa hallinnassaan olevassa asunnossa (ARA 2012b). Ryhmäkotimuotoisessa asumisessa asukkaalla on yleensä oma huone, ja asuintilat liittyvät kiinteästi toisiinsa yhteistilojen välityksellä (ARA 2012b). Pitkäaikaissairaille tai vammaisille ihmisille tarkoitetuissa asumismuodoissa asumista käsitellään erikseen luvussa 7.3.7.

Viisi vastaajaa asui senioritalossa. Aineiston käsittelyä varten senioritaloissa asuvat henkilöt yhdistettiin tapauskohtaisesti tavallisissa vuokra- tai omistusasunnoissa asuviin, tuki- tai satelliittiasunnoissa tai palvelutaloissa, asumisyksiköissä tms. asuviin sen mukaan, oliko taloissa saatavilla henkilökunnan apua ja olivatko asuinrakennuksessa sijaitsevat asunnot tavallisia vuokra- tai omistusasuntoja vai erityisesti vammaisille henkilöille tarkoitettuja asuntoja.

Sairaalassa (n=6), vanhainkodissa (n=7) tai muussa laitoksessa (n=1) asui yhteensä 2 % vastaajista (n=14). On mahdollista, että laitoksissa asuvien ja mahdollisesti myös yksiköissä asuvien osuudet ovat todellisuudessa suuremmat kuin asiakaskyselyn tulokset osoittavat, koska ylimpiä tukia saavat olivat vastaajien keskuudessa aliedustettuina. Kaksi vastaajaa oli vailla vakinaista asuntoa.

Kuvio 27. Nykyinen asumismuoto, %



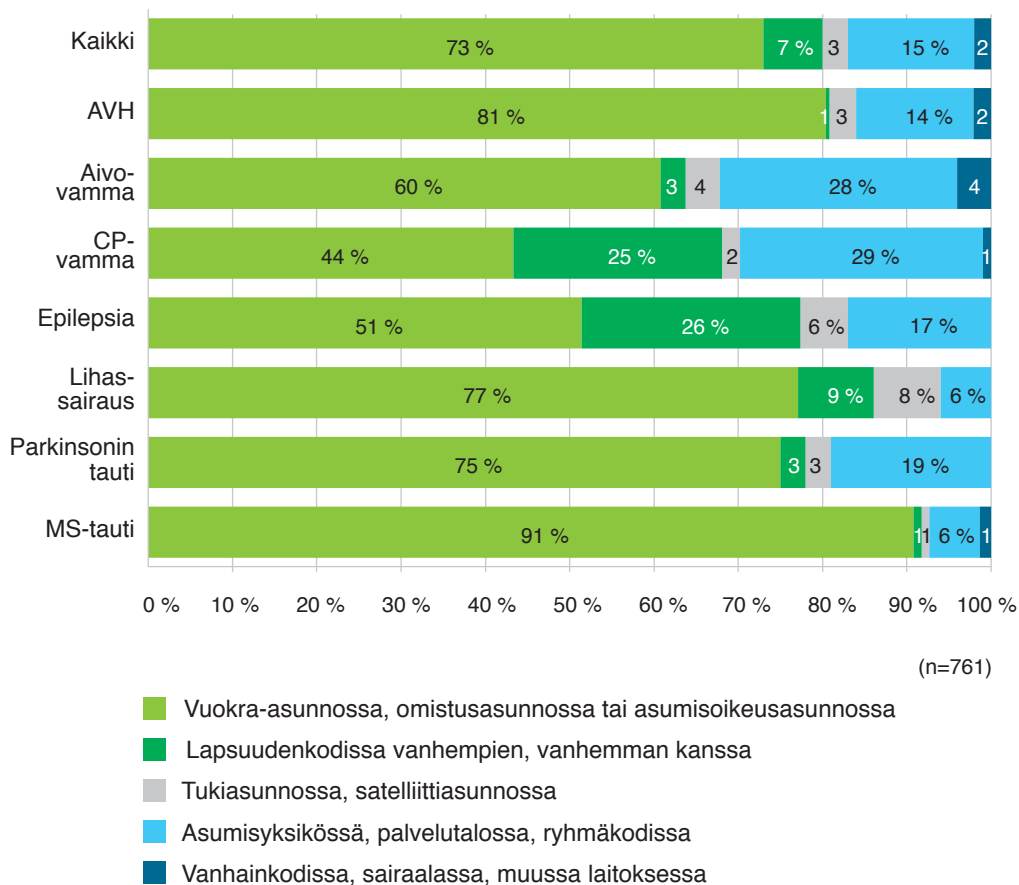
Asumisen taustatekijät

Sairaus- ja vammaryhmä

Asumismuodot erosivat melko paljon toisistaan eri sairaus- ja vammaryhmissä (kuviot 28). Vuokra-asunnoissa, omistusasunnoissa ja asumisoikeusasunnoissa asuminen oli keskimääräistä yleisempää MS-tautia sairastavien (91 %), AVH:n sairastaneiden (81 %) ja lihastauteja sairastavien (77 %) ryhmissä. Vanhempien kanssa asuivat yleisimmin CP-vammaiset ja epilepsiaa sairastavat (noin neljännes).

Asumisyksiköissä, palvelutaloissa, ryhmäkoteissa tms. asuminen oli keskimääräistä yleisempää CP-vammaisten ja aivovamman saaneiden ryhmissä, joista noin 30 % asui yksiköissä. Yksiköissä tms. asuvien osuus oli hieman keskimääräistä korkeampi myös Parkinsonin tautia (19 %) ja epilepsiaa (17 %) sairastavien ryhmissä. Lihastauteja ja MS-tautia sairastavat puolestaan asuivat yksiköissä harvemmin kuin muihin ryhmiin kuuluvat vastaajat. Lihastauteja ja epilepsiaa sairastavien keskuudessa oli suhteellisesti eniten tuki- tai satelliittiasunnoissa asuvia. Aivovamman saaneilla laitoksissa asuvien suhteellinen osuus oli kaksinkertainen koko aineistoon verrattuna. Laitoksissa asuvista neljä oli sairastanut AVH:n, neljä oli saanut aivovamman, kolmella oli MS-tauti, yhdellä CP-oireyhtymä ja kahden sairaus tai vamma ei ollut tiedossa.

Kuvio 28. Nykyinen asumismuoto sairaus- ja vammaryhmän mukaan, %



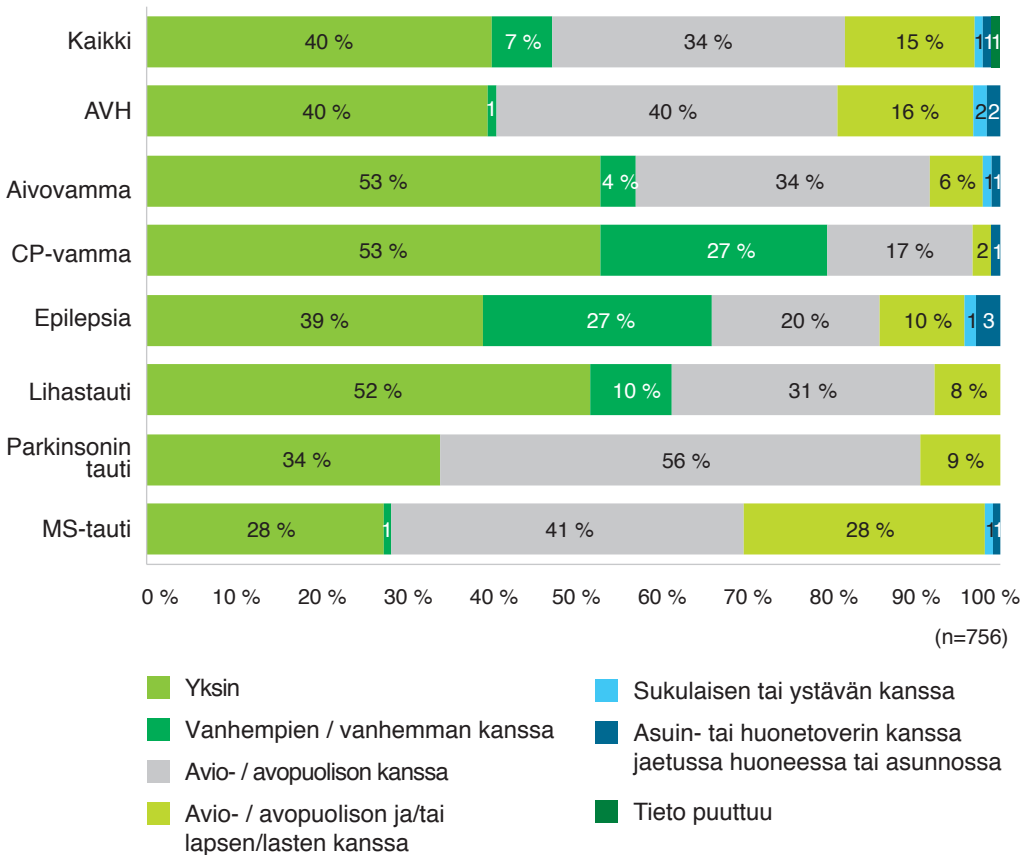
Asuinkumppanit

Perhetilanne ja se, kenen kanssa vastaaja asuu vaikuttavat asumisen tarpeisiin ja ratkaisuihin. Kyselylomakkeessa kysyttiin kenen kanssa vastaaja **nykytilanteessa** asuu. Asuinkumppania ennen sairastumista tai vammautumista ei kysytty. Koko aineistossa 40 % vastaajista asui yksin (kuvio 29). Noin puolet asui avio-/avopuolison ja/tai lapsen/lasten kanssa.

Suhteellisesti eniten yksin asuvia oli aivovamman saaneiden, CP-vammaisten ja lihastauteja sairastavien ryhmissä. Aivovamman saaneista, lihastauteja sairastavista ja CP-vammaisista noin puolet asui yksin. MS-tautia sairastavista vain vajaa 30 % asui yksin. Enemmistö (noin 70 %) MS-tautia sairastavista asui puolison ja/tai lasten kanssa. Parkinsonin tautia sairastavat ja AVH:n sairastaneet asuivat keskimääräistä useammin

puolison kanssa. Lähes kaikki puolison ja/tai lasten kanssa asuvat asuivat tavallisissa asunnoissa; ainoastaan kaksi vastaajaa asui puolison kanssa tukiasunnossa ja neljä vastaajaa asumisyksikössä tai palvelutalossa.

Kuvio 29. Asuinkumppanit sairaus- ja vammaryhmän mukaan, %

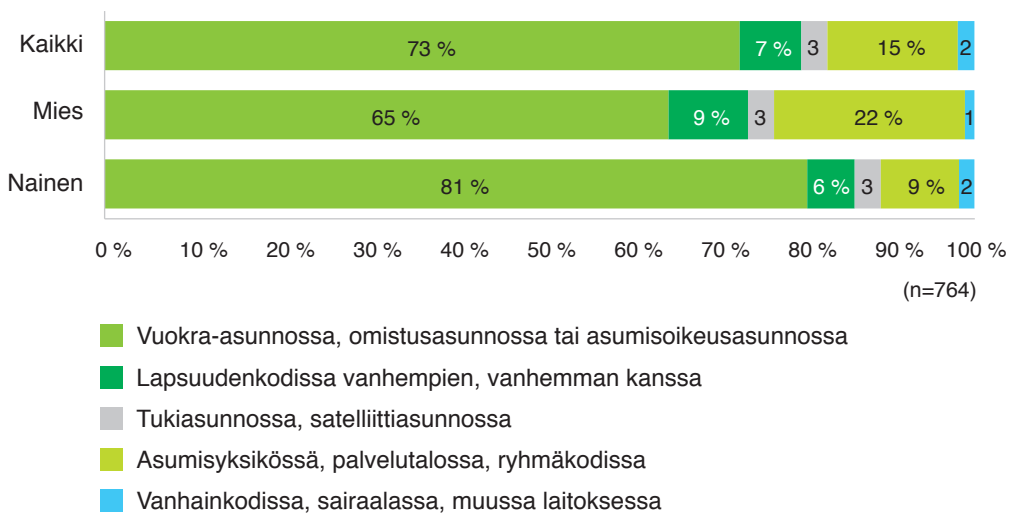


Sukupuoli

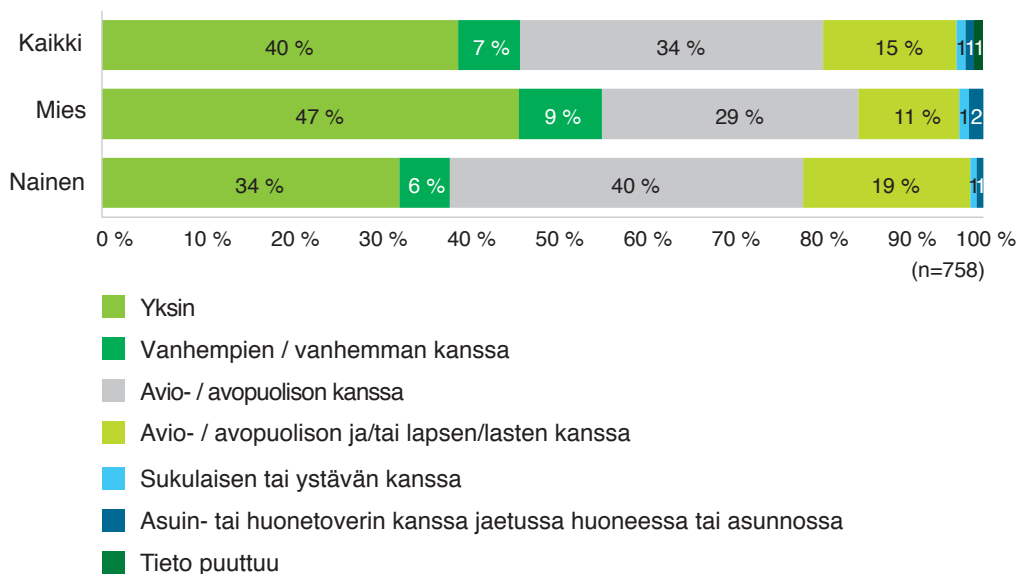
Naisten ja miesten asumismuodot erosivat toisistaan tilastollisesti merkitsevästi (***) . Naiset (81 %) asuivat miehiä (65 %) useammin vuokra-asunnossa, omistusasunnossa tai asumisoikeusasunnossa tavallisessa asuntokannassa (kuvio 30). Miehet asuivat selvästi naisia useammin asumisyksiköissä, palvelutaloissa, ryhmäkodeissa tms., joissa asuvien osuus oli miesten keskuudessa noin kaksinkertainen naisiin verrattuna. Miehistä runsas viidennes asui em. yksiköissä, naisista noin joka kymmenes. Mie-

het asuivat naisia useammin yksin (47 % vs. 34 %) (kuvio 31). Naisista noin 60 % asui puolison ja/tai lasten kanssa, miehistä 40 %. Miehet asuivat hieman naisia useammin vanhempiensa kanssa.

Kuvio 30. Asumismuoto sukupuolen mukaan, %



Kuvio 31. Asuinkumppanit sukupuolen mukaan, %



Ikä

Eri asumismuodoissa asuvien vastaajien keski-ikä erosi toisistaan tilastollisesti merkitsevästi (***) (taulukko 12). Nuorimpia olivat lapsuudenkodissa vanhempien kanssa asuvat vastaajat mutta heidänkin keski-ikänsä oli 35 vuotta. Vanhempien kanssa asuvien osuus oli suhteellisesti korkein 16-30 -vuotiaiden ikäryhmässä (43 %, n=22) (kuvio 32). 31-45 -vuotiaista vanhempien kanssa asui 13 %. Vanhempien kanssa asuvien iän mediaani (keskiluku) oli 34 vuotta, joten puolet heistä oli alle 34 -vuotiaita ja puolet 35 -vuotiaita tai vanhempia.

Nuorimpiin ikäryhmiin kuuluvat olivat yliedustettuina myös asumisyksiköissä, palvelutaloissa, ryhmäkodissa tms. asuvien keskuudessa. 16-30 -vuotiaista asumisyksiköissä asui noin 30 %, 31-45 -vuotiaistakin 18 %. Asumisyksiköissä tms. asuvien keski-ikä oli 48 vuotta (mediaani 53). Valtaosalla asumisyksiköissä asuvista 16-30 -vuotiaista oli joko CP-vamma tai epilepsia. 31-45 -vuotiaista yksiköissä asuvista noin puolet oli CP-vammaisia, MS-tauti oli noin neljänneksellä ja aivovamma noin neljänneksellä. Tuki- tai satelliittiasunnoissa asuvat olivat keskimäärin 51 -vuotiaita eli hieman vanhempia kuin yksiköissä asuvat.

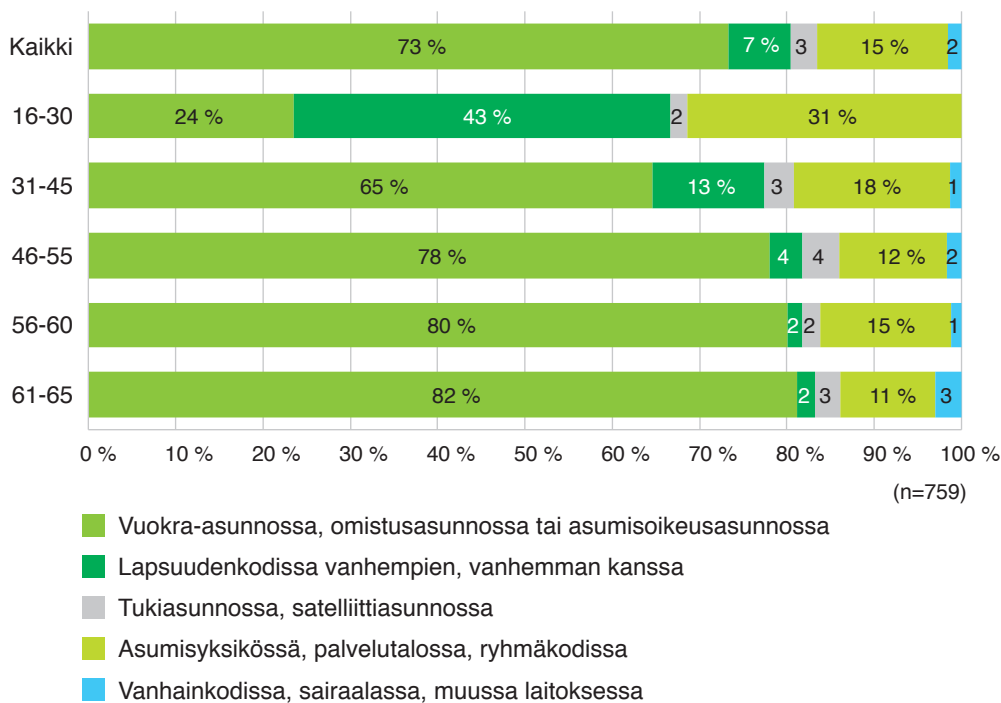
Taulukko 12. Keski-ikä asumismuodoittain

Asumismuoto	n	Keskiarvo	Keskihajonta	Mediaani
Vuokra-asunnossa, omistus-asunnossa tai asumisoikeusasunnossa	558	54	9,0	56
Lapsuudenkodissa vanhempien kanssa	54	35	14,1	34
Tukiasunnossa, satelliittiasunnossa	21	51	10,8	53
Asumisyksikössä, palvelutalossa, ryhmäkodissa	114	48	13,9	53
Vanhainkodissa, sairaalassa, muussa laitoksessa	12	55	10,4	58
Kaikki	759	52	11,5	55

Tavallisessa asuntokannassa vuokra-asunnossa, omistusasunnossa tai asumisoikeusasunnossa asuminen oli suhteellisesti yleisintä yli 45-vuo-

tiaiden keskuudessa. Heistä noin 80 % asui tavallisissa asunnoissa. Tavallisissa asunnoissa asuvien keski-ikä oli 54 vuotta (mediaani 56 vuotta). 31-45 -vuotiaista 65 % asui tavallisissa asunnoissa. Vanhimpia olivat laitoksissa asuvat, joiden keski-ikä oli 55 vuotta (mediaani 58). Laitoksissa asuminen oli suhteellisesti yleisintä 61-65 -vuotiaiden ikäryhmässä, mutta laitoksissa asuvien pieni lukumäärä vaikeuttaa vertailuja.

Kuvio 32. Asumismuoto ikäryhmän mukaan, %



Toimintakyky

Arjessa suoriutuminen FSQfin-indeksin mukaan oli tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä asumismuotoon (***) . Kun verrataan FSQfin-indeksin arvoja eri asumismuodoissa asuvilla (taulukko 13), huomataan että vuokra-, omistus- tai asumisoikeusasunnoissa asuvat sekä tukiasunnoissa asuvat suoriutuivat parhaiten arjen toiminnoista, laitoksissa asuvat heikoimmin. Myös asumisyksiköissä, palvelutaloissa, ryhmäkodeissa tms. asuvien sekä vanhempien kanssa asuvien FSQfin-indeksien arvot olivat melko matalalla tasolla. Yksiköissä asuvista 55 % oli pääsääntöisesti autettavia, noin 30 % tarvitsi apuvälineen tai ajoittain toisen henkilön apua, 15 % oli pääsääntöisesti itsenäisiä, 2 % täysin itsenäisiä. Vanhempien kanssa

asuvista puolet oli pääsääntöisesti autettavia ja 27 % tarvitsi apuvälineen tai ajoittain toisen henkilön apua. Laitoksissa asuvista 83 % (n=10/12) oli pääsääntöisesti autettavia. Yksittäisten henkilöiden toimintakyvyssä oli kuitenkin melko suurta vaihtelua kaikissa asumismuodoissa.

Taulukko 13. FSQfin-indeksin keskiarvot asumismuodoittain

Asumismuoto	n	Keskiarvo	Keskihajonta	Mediaani
Vuokra-asunnossa, omistus-asunnossa tai asumisoikeusasunnossa	564	55	27,7	58
Lapsuudenkodissa vanhempien kanssa	56	38	33,9	35
Tukiasunnossa, satelliittiasunnossa	23	50	30,1	56
Asumisyksikössä, palvelutalossa, ryhmäkodissa	115	34	29,3	27
Vanhainkodissa, sairaalassa, muussa laitoksessa	12	15	28,5	2
Kaikki	770	50	30,0	53

FSQfin-indeksin mukainen luokittelu

0-33 pistettä: Pääsääntöisesti/täysin autettava

34-66 pistettä: Tarvitsee apuvälineen tai ajoittain toisen henkilön apua

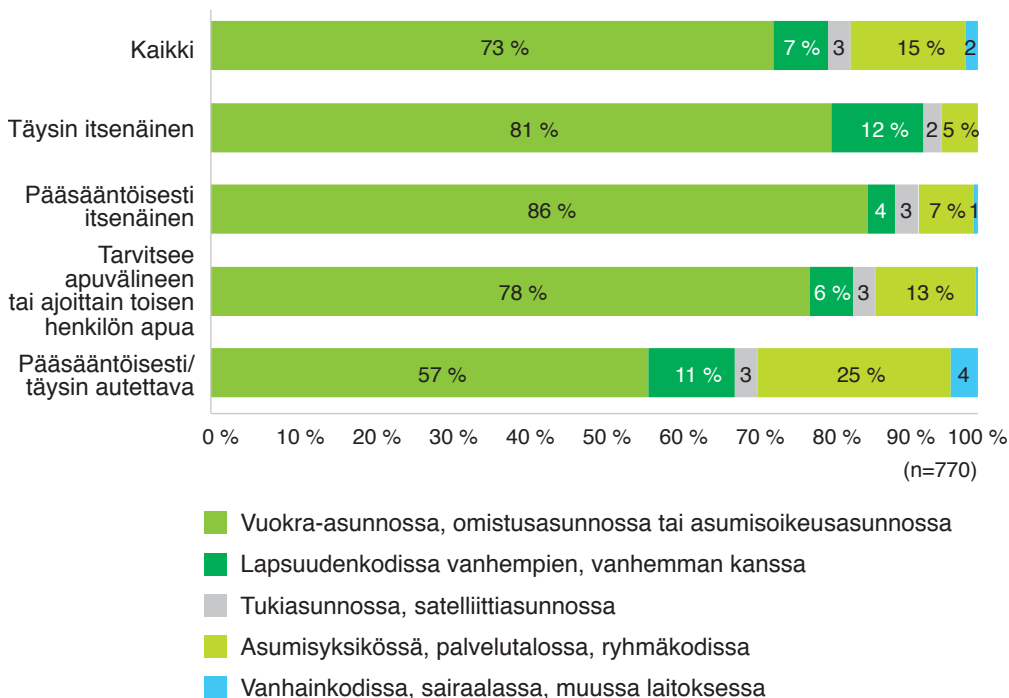
67-99 pistettä: Pääsääntöisesti itsenäinen, mutta vaikeuksia vähintään yhdessä toiminnossa

100 pistettä: Täysin itsenäinen, ei vaikeuksia toiminnoissa

Myös kuviosta 33 voidaan havaita, että arjessa selviytymisen heiketessä, yksiköissä ja laitoksissa asuvien osuus kasvaa. Pääsääntöisesti autettavista asui yksiköissä tai laitoksissa noin 30 %, täysin itsenäisistä tai pääosin itsenäisistä 5-8 %. Pääsääntöisesti autettavien keskuudessa laitoksissa asuvien osuus oli noin kaksinkertainen koko aineistoon verrattuna. Vanhempien kanssa asuvien osuus oli jonkin verran korkeampi kuin koko aineistossa. Kuitenkin pääsääntöisesti autettavistakin 57 % asui tavallisessa asuntokannassa. Täysin itsenäisiksi tai pääsääntöisesti itsenäisiksi luokitelluista asumisyksiköissä, palvelutaloissa tms. asuvista (n=19) valtaosalla oli päädiagnoosina AVH (noin puolella), aivovamma tai epilepsia.

Kognitiiviset ongelmat olivat tässä ryhmässä hieman yleisempiä kuin aineistossa keskimäärin.

Kuvio 33. Nykyinen asumismuoto FSQfin-luokituksen mukaan, %

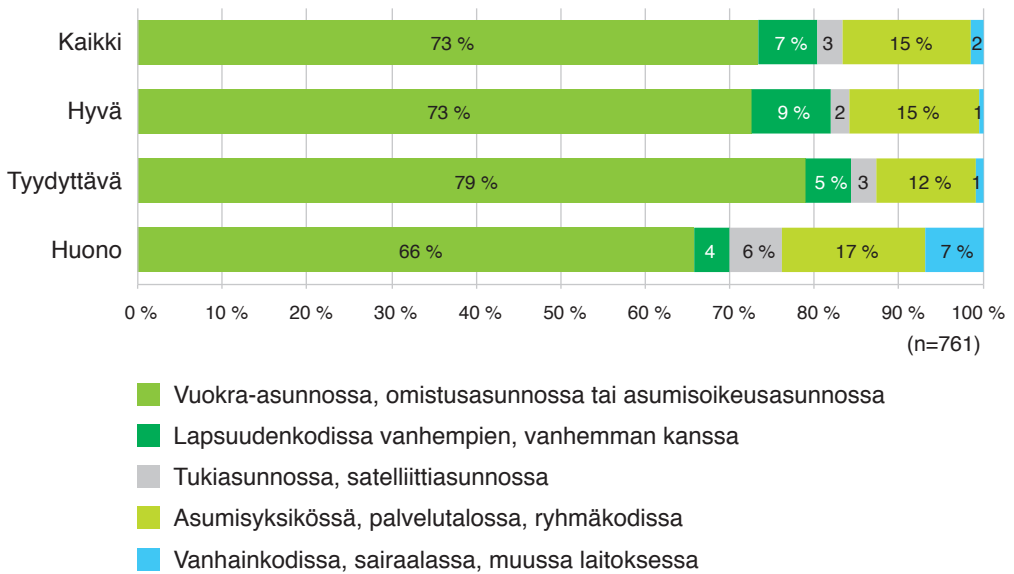


Kognitiivisella suoriutumisella oli yhteys asumiseen, siten että eri asumismuodoissa asuvien vastaajien kognitiivisessa suoriutumisessa oli tilastollisesti merkitseviä eroja (muisti***, keskittyminen*, kyky omaksua uusia tietoja ja oppia uusia asioita **). Kuviossa 34 näkyy vastaajien asumismuodot itsearvioidun muistin toiminnan mukaan. Muistinsa huonoksi tai erittäin huonoksi arvioineiden vastaajien keskuudessa vuokra-asunnossa, omistusasunnossa tai asumisoikeusasunnossa asuvien vastaajien osuus (66 %) oli pienempi kuin koko aineistossa (73 %). Sen sijaan laitoksissa, tuki- tai satelliittiasunnoissa sekä jossain määrin myös yksiköissä asuminen oli yleisempää kuin koko aineistossa. Muistinsa huonoksi arvioineiden vastaajien keskuudessa laitoksissa asuvien osuus oli 3,5-kertainen ja tuki- tai satelliittiasunnoissa asuvien osuus kaksinkertainen koko aineistoon verrattuna. Myös asumisyksiköissä/palvelutaloissa tms. asuvat olivat muistinsa huonoksi kokevien keskuudessa hieman yliedustettuina.

Kun tarkastellaan laitoksissa asuvia omana ryhmänä, voidaan todeta, että valtaosalla (60-90 %) laitoksissa asuvista oli omasta mieles-

tään ongelmia suoriutumisessa kaikilla kysytyillä kognition osa-alueilla. Tukiasunnoissa asuvat kokivat muistinsa ja kykynsä oppia uusia asioita ja omaksua uusia tietoja huonoiksi useammin kuin muut vastaajat. Myös asumisyksikössä, palvelutalossa tms. asuvat kokivat hieman useammin kognitiivisia ongelmia kuin vastaajat keskimäärin.

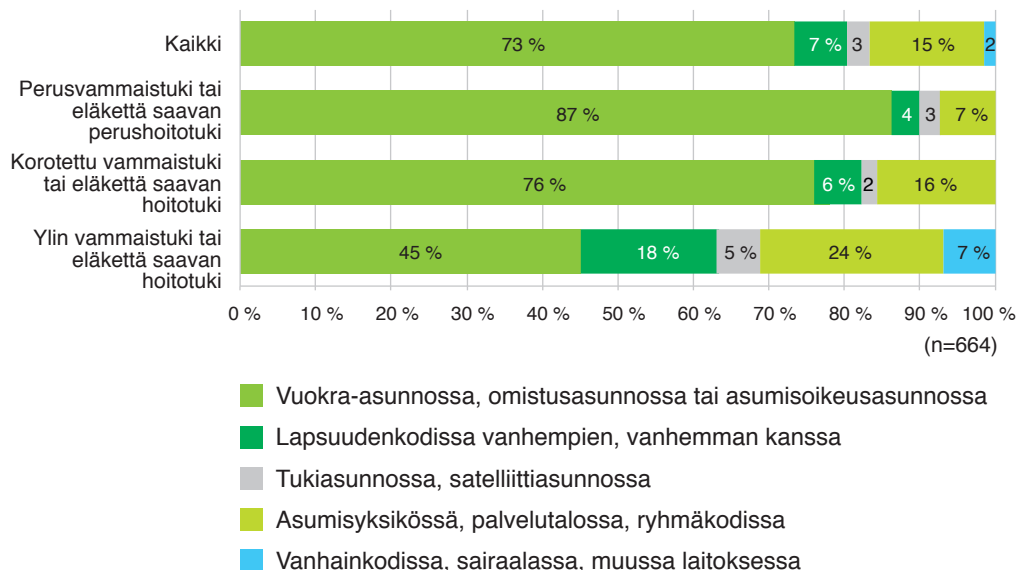
Kuvio 34. Nykyinen asumismuoto itsearvioidun muistin toiminnan mukaan, %



Kelan vammaistuet

Eläkkeen saajien hoitotuen ja aikuisten vammaistuen luokat yhdistettiin analyysia varten. Kuten aiemmin todettiin, tässä aineistossa Kelan vammaistuen/hoitotuen luokalla oli yhteys FSQfin-indeksillä mitattuun toimintakykyyn (ks. luku 7.2). Tuen luokalla oli yhteys myös asumismuotoon. Kuvioista 35 huomataan, että tuen noustessa asumisyksiköissä, palvelutaloissa, ryhmäkodissa tms., laitoksissa ja myös vanhempien kanssa asuvien osuus kasvaa. Perustukea saavista valtaosa (87 %) asui tavallisessa asuntokannassa ja muissa asumismuodoissa asuvien osuus oli pieni. Korotettua tukea saavista noin 15 % asui asumisyksiköissä, palvelutaloissa, ryhmäkodeissa tms. Ylintä tukea saavista noin neljännes asui asumisyksiköissä, palvelutaloissa, ryhmäkodeissa tms., noin viidennes lapsuudenkodissa, 7 % laitoksissa ja 5 % tuki- tai satelliittiasunnoissa. Laitoksissa asuvista lähes kaikki saivat ylintä tukea. Vanhempien kanssa asuvista ylintä tukea sai noin kolmannes vastaajista, asumisyksiköissä, palvelutaloissa tms. asuvista vajaa neljännes ja tukiasunnoissa asuvista runsas viidennes.

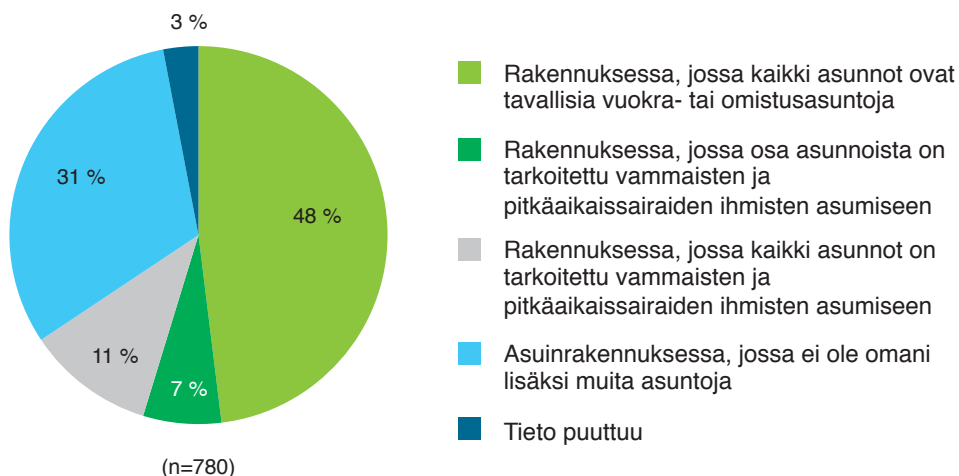
Kuvio 35. Nykyinen asumismuoto Kelan vammaisetuuksien mukaan, %



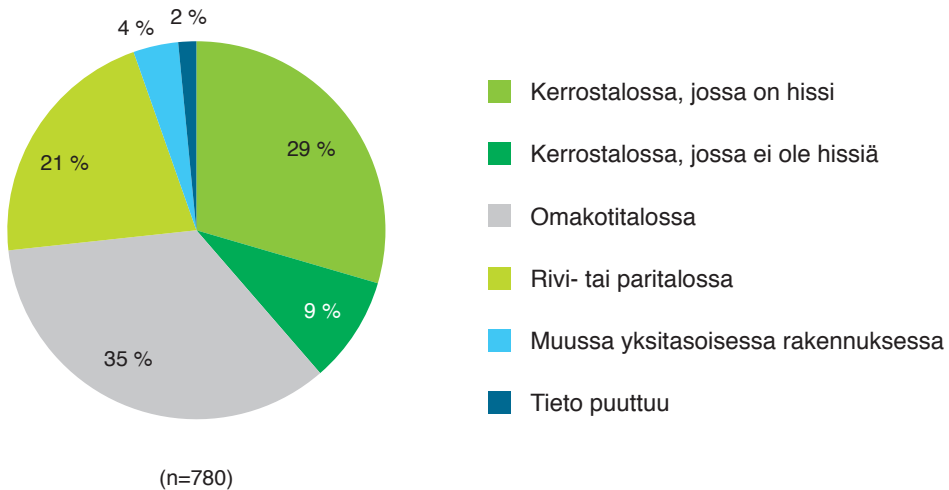
7.3.3 Asuinrakennus ja asuintilat

Noin puolet vastaajista asui asuinrakennuksessa, jossa kaikki asunnot ovat tavallisia vuokra- tai omistusasuntoja (kuvio 36). Noin 30 % asui talossa, jossa ei ollut vastaajan asunnon lisäksi muita asuntoja. Ainoastaan noin joka kymmenes vastaaja asui asuinrakennuksessa, jossa tai jonka läheisyydessä kaikki asunnot oli tarkoitettu vammaisten tai pitkäaikaissairaiden ihmisten asumiseen. 7 % asuu asuinrakennuksessa, jossa tai jonka läheisyydessä osa asunnoista on tarkoitettu pitkäaikaissairaiden tai vammaisten ihmisten asumiseen.

Kuvio 36. Asuinrakennus, %



Kuvio 37. Asuintalo, %



Vastaajat asuivat yleisimmin pientaloissa (kuvio 37). Omakotitalossa asui noin kolmannes ja rivi- tai paritalossa noin viidesosa. Noin 30 % asui kerrostalossa, jossa on hissi. Noin 10 % asui kerrostalossa, jossa ei ole hissiä. Hissitön kerrostaloasunto on esteellinen liikkumisesteisille henkilöille.

Vastaajien asunnoissa oli käytettävissä asuintilaa keskimäärin 44 m² henkilöä kohden (taulukko 14). Eniten asuintilaa oli käytettävissä tavallisissa vuokra-, omistus- ja asumisoikeusasunnoissa asuvilla (48 m²/henkilö) ja tuki- tai satelliittiasunnoissa asuvilla (39m²/henkilö). Asumisyksiköissä, palvelutaloissa tms. asuinpinta-alaa oli 30 m²/henkilö, ryhmäkoteissa 21 m²/henkilö ja laitoksissa 21 m²/henkilö (mediaani 10 m²). Laitoksissa asuvista kysymykseen vastasi ainoastaan yhdeksän henkilöä, joten keskiarvoon tulee suhtautua varauksellisesti, varsinkin kun neliömäärät vaihtelivat paljon (7-56m²). Asumisyksiköissä tai palvelutaloissa asuvien asuntojen koko oli keskimäärin 37 m². Yksiköissä ja laitoksissa asuvien asuintiloja kuvataan tarkemmin luvussa 7.3.7.

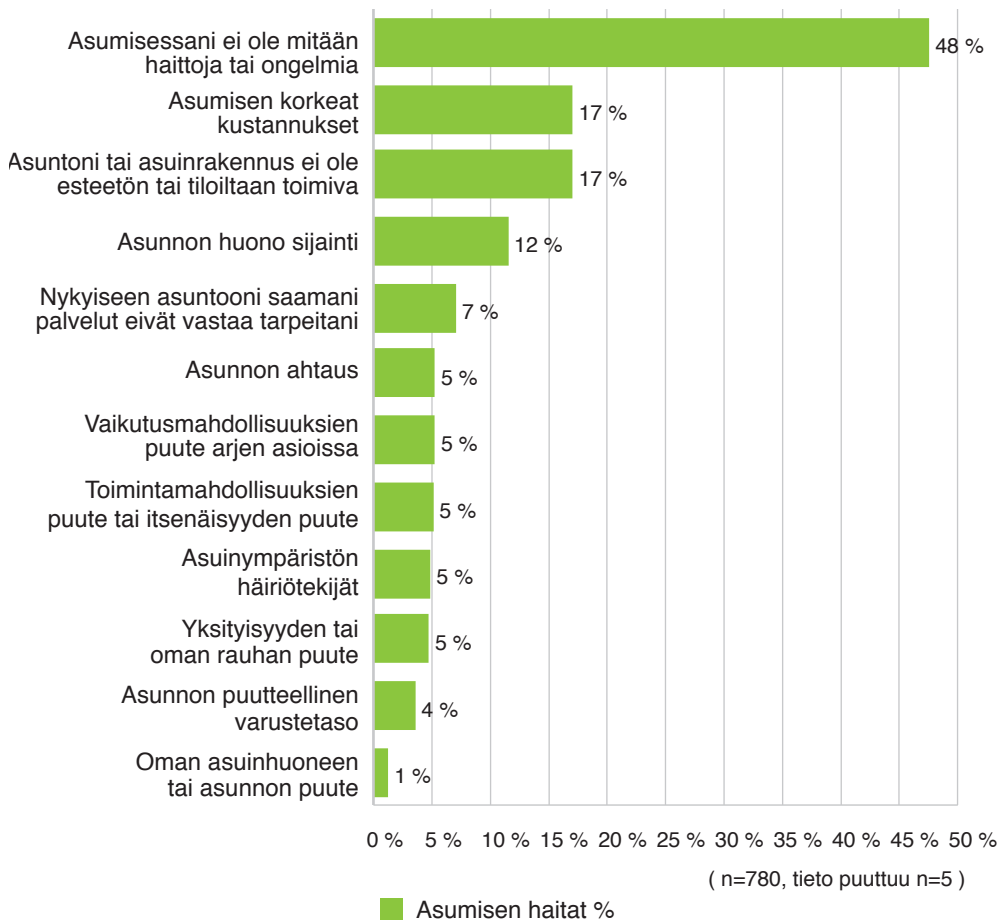
Taulukko 14. Asuinneliöt (m²) henkilöä kohden asumismuodoittain

Asumismuoto	n	Keskiarvo	Keskihajonta	Mediaani
Vuokra-asunnossa, omistusasunnossa tai asumisoikeusasunnossa	532	48	31,7	42
Lapsuudenkodissa vanhempien kanssa	44	37	12,9	34
Tukiasunnossa, satelliittiasunnossa	21	39	7,7	40
Asumisyksikössä, palvelutalossa tms.	85	30	12,4	30
Ryhmäkodissa, kuntoutuskodissa tms.	22	21	10,5	20
Vanhainkodissa, sairaalassa, muussa laitoksessa	9	21	18,9	10
Kaikki	713	44	29,1	40

7.3.4 Asumisen haitat ja ongelmat

Noin puolet vastaajista ei kokenut nykyisessä asumisessaan mitään haittoja tai ongelmia (kuvio 38). Yleisimmät koetut haitat olivat asunnon tai asuinrakennuksen esteellisyys tai tilojen toimimattomuus (17 %), asumisen korkeat kustannukset (17 %) tai asunnon huono sijainti (12 %). Asuntoon saadut palvelut eivät vastanneet tarpeita 7 % mielestä. Asumiseen tai asumismuotoon liittyviä psykososiaalisia haittoja koettiin harvemmin kuin fyysisiin asumisratkaisuihin ja asuinympäristöön liittyviä haittoja. 5 % koki nykyisessä asumisessaan ongelmaksi vaikutusmahdollisuuksien puutteen arjen asioissa. Samoin 5 % koki ongelmaksi toimintamahdollisuuksien puutteen tai itsenäisyyden puutteen.

Kuvio 38. Asumisen koetut haitat ja ongelmat, %



Koetuissa asumisen haitoissa tai ongelmissa oli jonkin verran sairaus- tai vammaryhmittäisiä eroja. Eteneviä sairauksia sairastavilla vastaajilla (MS-tauti, lihastauti, Parkinsonin tauti) korostuivat asunnon tai asuinrakennuksen esteellisyyteen liittyvät haitat. CP-vammaisilla, aivovamman saaneilla ja epilepsiaa sairastavilla asumiseen liittyvät psykososiaaliset haitat olivat yleisempiä kuin muissa ryhmissä. Vaikutusmahdollisuuksien puutetta arjen asioissa kokevien osuus oli CP-vammaisten ja aivovamman saaneiden keskuudessa kaksinkertainen koko aineistoon verrattuna. CP-vammaiset ihmiset ja epilepsiaa sairastavat kokivat toimintamahdollisuuksien tai itsenäisyyden puutetta useammin kuin muut vastaajat. Näissä ryhmissä oli keskimääräistä enemmän asumisyksiköissä, palvelutalossa, ryhmäkodeissa tms. asuvia tai lapsuudenkodissa vanhempien kanssa asuvia, mikä voi osaltaan selittää näitä tuloksia.

Asumismuodon mukaan tarkasteltuna asumisen haittoja kokivat yleis-

simmin laitoksissa asuvat ja harvimmin lapsuudenkodissa vanhempien kanssa asuvat. Tavallisissa vuokra-, omistus- ja asumisoikeusasunnoissa asuvat kokivat etenkin fyysisiin asumisratkaisuihin ja asuinympäristöön liittyviä haittoja kuten asunnon ja asuinrakennuksen esteellisyydestä (noin viidennes) tai asunnon huonosta sijainnista (12 %) aiheutuvia haittoja. 17 % mainitsi epäkohtana asumisen korkeat kustannukset. Lapsuudenkodissa asuvat kokivat yleisimmin asunnon huonoon sijaintiin (14 %) tai esteellisyyteen (11 %) liittyviä haittoja, mutta noin 10 % koki myös toimintamahdollisuuksien tai itsenäisyyden puutetta. Tukiasunnoissa tai satelliittiasunnoissa asuvien kokemat haitat liittyivät yleisimmin asumisen korkeisiin kustannuksiin (30 %), sekä 13 %:lla asunnon esteellisyyteen, ahtauteen tai asuinympäristön häiriötekijöihin.

Yksiköissä, palvelutaloissa, ryhmäkodeissa tms. asuvista viidennes piti asumisen kustannuksia korkeina, mutta he kokivat myös keskimääräistä enemmän erilaisia asumiseen liittyviä psykososiaalisia haittoja kuten vaikutusmahdollisuuksien (15 %), toimintamahdollisuuksien ja itsenäisyyden (10 %) tai yksityisyyden (11 %) puutetta. Asumiseen liittyvät psykososiaaliset haitat korostuivat etenkin laitoksissa asuvilla. Laitoksissa asuvista viidennes (n=3/14) koki toimintamahdollisuuksien tai itsenäisyyden puutetta, samoin viidennes (n=3/14) yksityisyyden tai oman rauhan puutetta. Fyysisiin asumisratkaisuihin ja asuinympäristöön liittyvät epäkohdat eivät nousseet esiin. asumisyksiköissä tms. tai laitoksissa asuvien vastauksissa.

7.3.5 Muuttaminen ja muuttotarve

Noin ¼ vastaajista oli joutunut muuttamaan asunnostaan neurologisen sairauden tai vamman takia (kuviokuva 39). Aivovamman saaneista ja lihastauteja sairastavista muuttamaan oli joutunut noin kolmannes, AVH:n sairastaneista lähes 30 %. Kuten toimintakykyä koskevassa luvussa 7.2 kerrottiin, aivovamman saaneilla oli vastaajista heikoin kognitiivinen toimintakyky. Lihastauteja sairastavilla oli eniten ongelmia arjen toiminnoista suoriutumisessa. Ei ole kovin yllättävää, että vastaajat, joiden toimintakyky oli heikko, olivat joutuneet muuttamaan asunnostaan sairauden tai vamman takia useammin kuin toimintakyvyltään parempikuntoiset vastaajat. FSQfin-indeksin arvo oli tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä muuttamaan joutumiseen sairauden tai vamman takia (***). Kyselyn ajankohtana pääsääntöisesti autettavista 40 % oli joutunut joskus muuttamaan neurologisen sairautensa tai vammansa takia. Samoin Kelan ylimpiä vammaistukia saavista 40 % oli joutunut muuttamaan. Myös Kelan vammaistukien luokan ja muuttamaan joutumisen välillä oli tilastollisesti

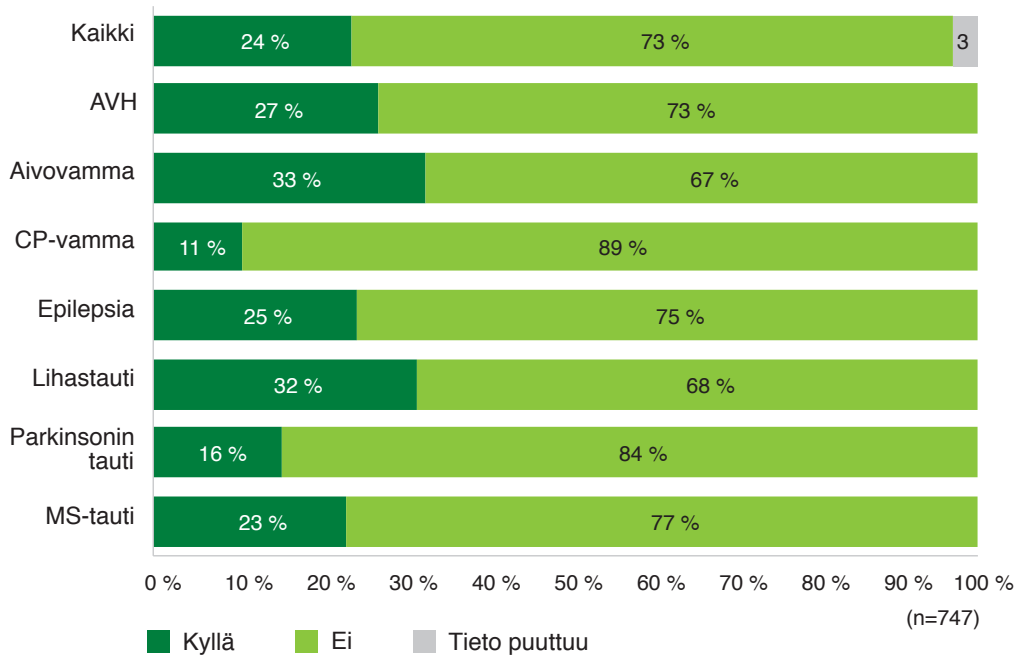
merkitsevä yhteys (**). Muuttamaan joutuneilla oli myös muita vastaajia jonkin verran heikompi kognitiivinen toimintakyky, erityisesti asioihin keskittymisen osa-alueella (tilastollisesti merkitsevä ero *).

Suurin osa (63 % muuttaneista) ilmoitti muuton syyksi asunnon soveltumattomuuden. Fyysisten asuintilojen esteellisyys ja toimimattomuus oli siis ylivoimaisesti yleisin muuttoon johtanut yksittäinen syy. Noin neljännes vastasi, että asuntoon ei ollut mahdollista saada heidän tarpeitaan vastaavia palveluja. 6 % oli joutunut muuttamaan taloudellisten syiden takia ja 5 % muiden syiden takia.

Eräs vastaaja kuvasi esteettömän perheasunnon etsinnässä kokemiaan hankaluuksia seuraavasti:

”Asuimme kaksikerroksisessa rivitalossa kaupungin vuokra-asunnossa, kun jouduin ottamaan pyörätuolin käyttöön MS-taudin vuoksi. Vammaispalvelu yritti auttaa meitä löytämään perheemme ja minun tarpeiden mukaisen esteettömän kodin. X kaupungin vuokra-asuntopalvelut eivät olleet millään tavalla kiinnostuneita auttamaan meitä tai tekemään yhteistyötä vammaispalvelun kanssa. Heiltä ilmoitettiin, että esteettömät vammaisasunnot ovat yksiöitä ja jo varattuja. Meille ehdotettiin ainoastaan liian kallista (emme saa asumistukea) ja liian kaukana sijaitsevaa, ahdasta asuntoa rivitalosta. Olemme edelleen erittäin ihmeissämme siitä, miten vähän kaupunki välittää asukkaistaan, jos asukas itse ei mitenkään voi auttaa itseään.”
(1175, mies, 39 v, MS-tauti)

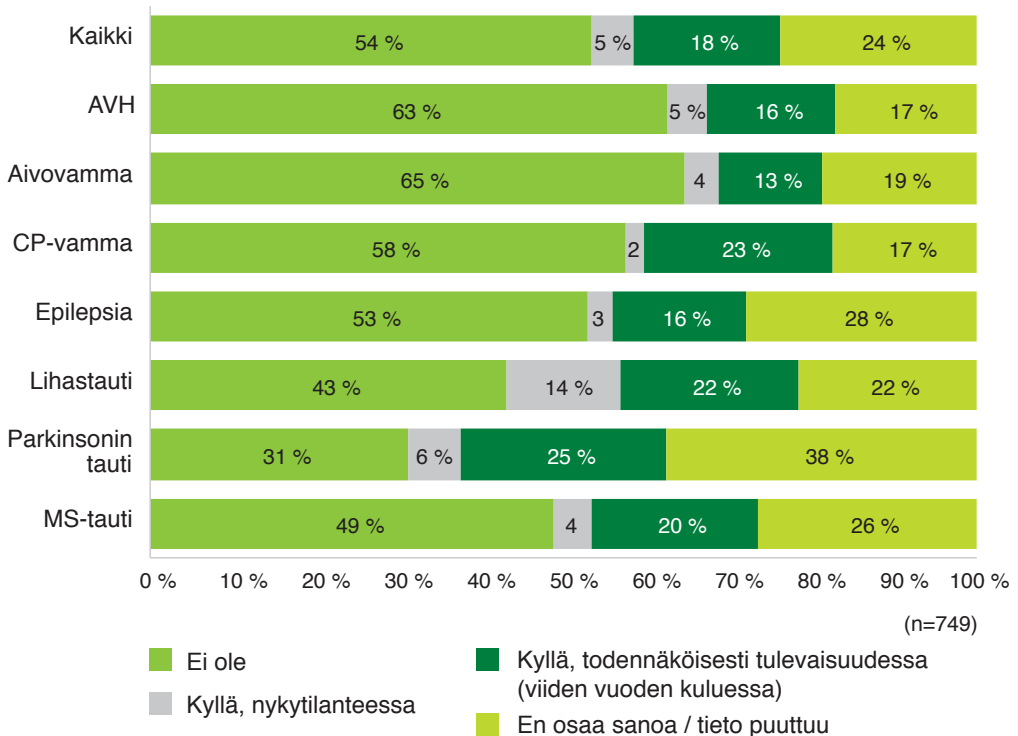
Kuvio 39. Neurologisen sairauden tai vamman takia asunnostaan muuttamaan joutuneet sairaus- ja vammaryhmittäin, %



Vajaa viidennes (18 %) vastasi, että heillä on todennäköisesti tarvetta muuttaa nykyisestä asunnostaan seuraavan viiden vuoden kuluessa (kuvio 40). Vain 5 % vastaajista oli tarve muuttaa nykytilanteessa. Yhteensä 174 vastaajalla (22 %) oli muuttotarvetta. Tilanne oli akuutein lihastauteja sairastavilla, joista 14 % ilmoitti muuttotarpeesta nykytilanteessa ja 22 % seuraavan viiden vuoden kuluessa. Muuttotarvetta kokivat etenkin eteneviä sairauksia sairastavat sekä CP-vammaiset (25 %). Parkinsonin tautia sairastavista 31 %:lla ja MS-tautia sairastavista 24 %:lla oli muuttotarvetta. Muuttotarpeen ja pääasiallisen sairaus- ja vammaryhmän välillä oli tilastollisesti merkitsevä yhteys (**).

Melko suuri osa, lähes neljännnes vastaajista, ei osannut arvioida omaa muuttotarvettaan. Muuttotarpeen arviointi oli hankalaa etenkin eteneviä sairauksia sairastaville ja epilepsiaa sairastaville. Parkinsonin tautia sairastavista 38 % ja epilepsiaa sairastavista 28 % ei osannut arvioida omaa muuttotarvettaan. Etenevissä sairauksissa sairauden etenemisen ja toimintakyvyn heikentymisen ennustaminen on hankalaa. Vaikeahoitoiseen epilepsiaan voi liittyä toimintakyvyn vaihtelua, mikä voi osaltaan vaikeuttaa muuttotarpeen arviointia.

Kuvio 40. Tarve muuttaa nykyisestä asunnosta sairaus- ja vammaryhmittäin, %

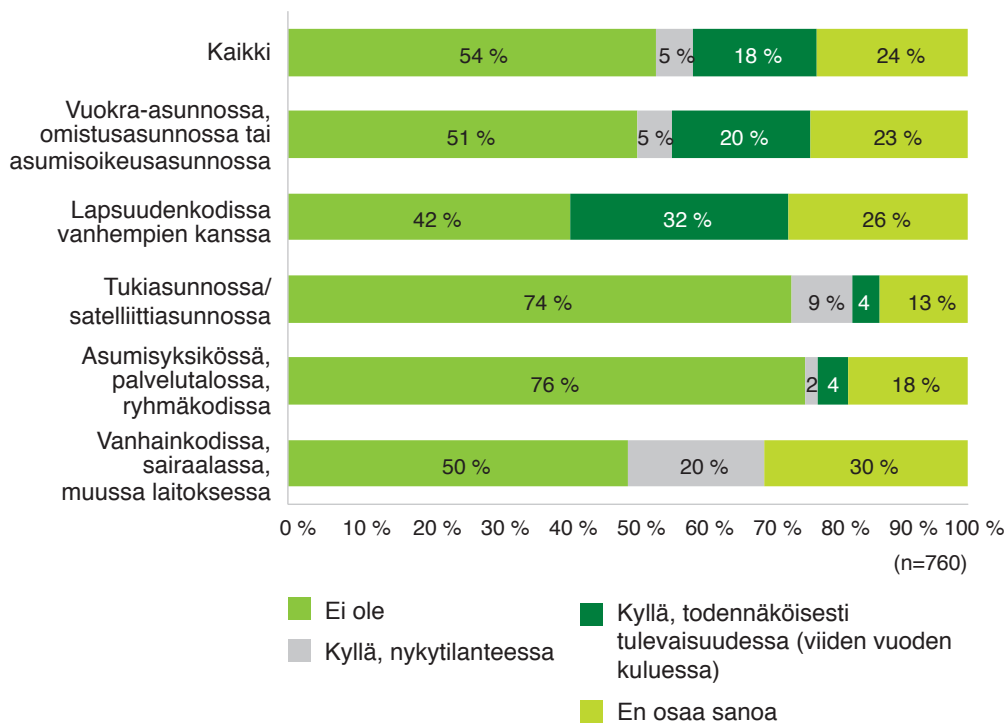


Asumismuodon mukaan tarkasteltuna (kuvio 41) noin kolmannes lapsuudenkodissa asuvista kokee tarvetta muuttaa seuraavan viiden vuoden aikana. Vuokra- tai omistusasunnoissa asuvista noin neljänneksellä on muuttotarvetta seuraavan viiden vuoden aikana. Laitoksissa asuvista viidennes kokee muuttotarvetta nykytilanteessa. Asumismuodoissa, joissa muuttoarvetta koettiin yleisimmin, oli myös suhteellisesti eniten niitä vastaajia, jotka eivät osanneet arvioida omaa muuttotarvettaan. Asumismuotokohtaiset erot muuttotarpeessa olivat tilastollisesti merkitseviä (***)

Toimintakyvyllä oli tilastollisesti merkitsevä yhteys koettuun muuttotarpeeseen (*). Noin neljänneksellä pääsääntöisesti autettavista ja neljänneksellä apuvälineen tai toisen henkilön apua ajoittain tarvitsevista oli tarve muuttaa joko nykytilanteessa tai tulevaisuudessa. Noin kolmannes kognitiiviset kykynsä huonoiksi arvioineista koki muuttotarvetta. Myös kognitiivinen toimintakyky oli tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä muuttotarpeeseen (muisti *, keskittyminen ***, uusien tietojen omaksuminen ja oppiminen ***).

Kelan vammaistukien luokka ei ollut tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä koettuun muuttotarpeeseen, kuten ei myöskään ikä tai sukupuoli.

Kuvio 41. Tarve muuttaa nykyisestä asunnosta nykyisen asumismuodon mukaan, %



7.3.6 Toivottu asumismuoto

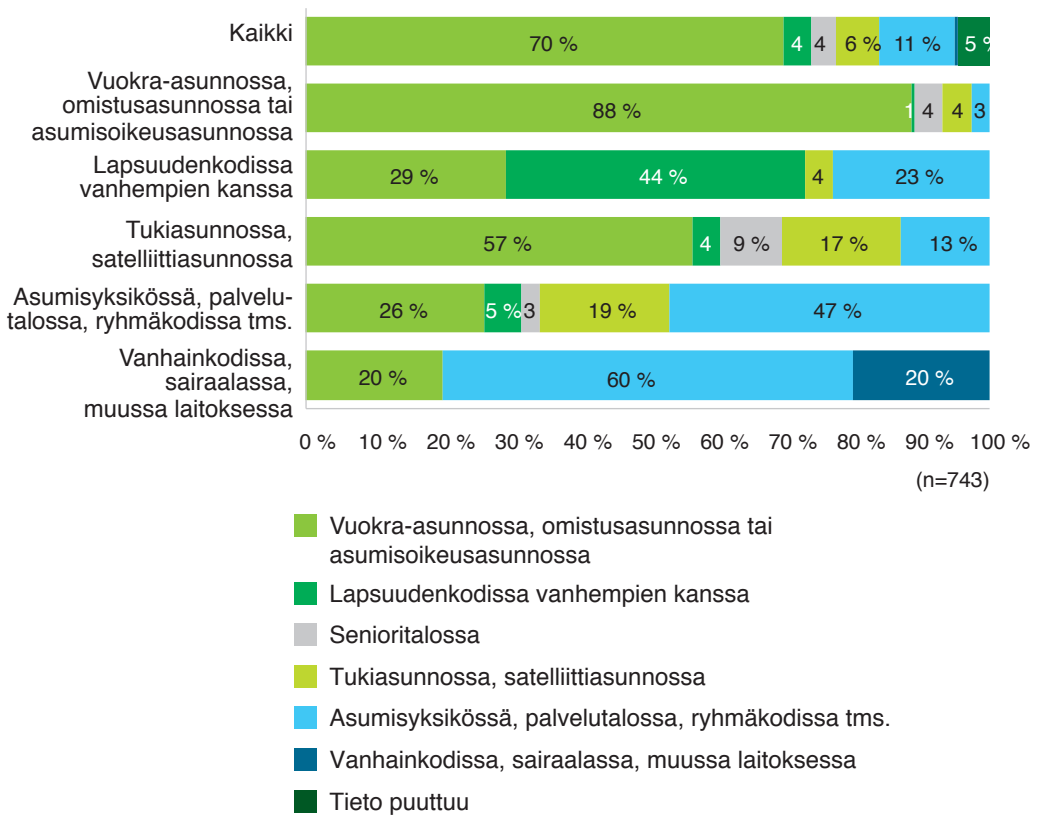
Asumismuotoa koskevia tarpeita ja toiveita saatiin esiin myös kysymällä, missä vastaaja haluaisi asua, jos saisi sinne tarvitsemansa palvelut. Lähes neljännes haluaisi asua jossain muussa kuin nykyisessä asumismuodossa, joten osuus on lähes sama kuin muuttotarvetta ilmoittaneiden osuus. Eniten toivottiin asumista tavallisissa asunnoissa tavallisessa asuntokannassa. Tavallisissa asunnoissa asumista toivovien osuus kaikista vastaajista oli suurin piirtein yhtä suuri kuin nykytilanteessa tavallisessa asuntokannassa asuvien osuus. Tukiasunnoille/satelliittiasunnoille ja senioritaloille olisi lisätarvetta. Tuki- ja satelliittiasunnoissa asui nykytilanteessa 3 % vastaajista, ja niissä toivoi asuvansa 6 %. Senioritalossa asumista toivoi 4 % (nykytilanne noin 1 %).

Tavallisessa asuntokannassa asuvilla on vähiten toiveita toisesta asumismuodosta. Heistä valtaosa, 88 %, haluaa asua jatkossakin tavallisissa asunnoissa (kuvio 42). Tukiasunnoissa asuvista enemmistö haluaisi asua muussa kuin nykyisessä asumismuodossa. He haluaisivat asumaan pääasiassa tavallisiin asuntoihin (57 %). Lapsuudenkodissa asuvista runsas puolet haluaisi asumaan johonkin muuhun asumismuotoon: noin 30 %

toivoi asumista tavallisissa asunnoissa, noin neljännes toivoi pääsevänsä asumaan asumisyksikköihin, palvelutaloihin, ryhmäkoteihin tms. Yksiköissä ja palvelutaloissa asuvista noin puolet haluaisi asumaan johonkin muuhun kuin nykyiseen asumismuotoonsa; noin neljännes vuokra-, omistustai asumisoikeusasuntoihin ja noin viidennes tukiasuntoihin.

Valtaosa (80 %, n=8/10) laitoksissa asuvista haluaisi pois laitoksista. 60 % (n=6/10) laitoksissa asuvista toivoi asumista asumisyksiköissä, palvelutaloissa, ryhmäkoteissa tms. ja noin viidennes (n=2/10) tavallisessa asuntokannassa.

Kuvio 42. Toivottu asumismuoto nykyisen asumismuodon mukaan, %



7.3.7 Pitkäaikaissairaille ja vammaisille ihmisille tarkoitetuissa asumismuodoissa asuminen

Lomakkeeseen sisältyi muutamia tarkentavia kysymyksiä vastaajille, jotka asuivat pitkäaikaissairaille tai vammaisille ihmisille tarkoitetuissa asumismuodoissa: tukiasunnoissa/satelliittiasunnoissa, asumisyksiköissä,

palvelutaloissa, ryhmäkodeissa tms. tai vanhankodeissa, sairaaloissa tai muissa laitoksissa. Näiltä vastaajilta kysyttiin, kuinka usein henkilökunnan apua oli saatavilla, käytettävistä olevista omista ja yhteisistä tiloista sekä muista asukkaista.

Asumisyksiköissä, palvelutaloissa, ryhmäkodeissa tms. henkilökunnan apua oli saatavilla useimmiten päivittäin vuorokauden ympäri (83 %:ssa yksiköistä). 11 %:ssa yksiköistä apua oli saatavilla päiväsaikaan ja iltaisin ja 3 %:ssa päiväsaikaan. 3 % yksiköissä asuvista vastaajista ilmoitti, että henkilökunnan apua oli saatavilla tarvittaessa, mutta ei päivittäin. Laitoksissa henkilökunnan apua oli luonnollisesti saatavilla vuorokauden ympäri joka päivä.

Noin puolessa tuki- tai satelliittiasunnoista henkilökunnan apua oli saatavilla vuorokauden ympäri. Näissä tapauksissa kyse lienee asumisyksikön tai palvelutalon läheisyydessä sijaitsevista ns. satelliittiasunnoista, joihin asumisyksikkö tai palvelutalo tuottaa palvelut. Päiväsaikaan tai iltaisin apua oli tarjolla 10 %:ssa tuki- tai satelliittiasuntoja, ainoastaan päiväsaikaan 14 %:ssa. Samoin 14 %:ssa tuki- tai satelliittiasunnoista apua oli tarjolla tarvittaessa, mutta ei päivittäin ja 10 %:ssa ei lainkaan.

Valtaosassa yksiköistä ja laitoksista asui neurologisesti pitkäaikais-sairaiden ja vammaisten ihmisten lisäksi myös muita asiakasryhmiä. Vain kaksi vastaajaa ilmoitti, että yksikössä asui **ainoastaan** neurologisesti pitkäaikaisairaita ja vammaisia ihmisiä. Kuitenkin 42 %:ssa kaikista yksiköistä asui vastaajan lisäksi myös muita neurologisesti pitkäaikaisairaita ja vammaisia ihmisiä. Liikuntavammaisia ihmisiä asui lähes puolessa yksiköistä (47 %). Vanhuksia tai eri tavoin pitkäaikaisairaita ihmisiä asui vajaassa 40 %:ssa yksiköistä, kehitysvammaisia 30 %:ssa.

Tuki- tai satelliittiasunnot sijaitsivat joko rakennuksissa, joissa kaikki asunnot olivat tavallisia vuokra- tai omistusasuntoja tai rakennuksissa (noin puolet), tai joissa osa asunnoista oli tarkoitettu vammaisten ja pitkäaikaisairaiden ihmisten asumiseen (vajaa puolet). Asumisyksiköt, palvelutalot, ryhmäkodit tms. sijaitsivat pääosin rakennuksissa, jossa kaikki asunnot on tarkoitettu vammaisten ja pitkäaikaisairaiden ihmisten asumiseen (65 % yksiköistä). Noin viidennes sijaitsi rakennuksessa, jossa osa asunnoista oli tarkoitettu vammaisten ja pitkäaikaisairaiden ihmisten asumiseen. Yksiköistä 10 % sijaitsi rakennuksissa, jossa kaikki asunnot olivat tavallisia vuokra- tai omistusasuntoja. Laitokset sijaitsivat luonnollisesti pääosin rakennuksissa, jotka olivat tarkoitettu ainoastaan vammaisten ja pitkäaikaisairaiden ihmisten asumiseen.

Kaikilla tuki- tai satelliittiasunnoissa asuvilla oli omassa käytössään oleva asunto. Asumisyksiköissä, palvelutaloissa tms. asuvien oman ilmoituksen mukaan runsaalla puolella (56 %) oli käytössään oma asunto ja

noin kolmanneksella oma huone omalla WC:llä ja/tai pesutiloilla. Oma huone ilman omaa WC:tä/pesutiloja oli käytössä 10 %:lla. Yksi henkilö asui asuintoverin/-tovereiden kanssa jaetussa huoneessa ja samoin yksi henkilö jaetussa asunnossa. Ryhmäkodissa, kuntoutuskodissa tms. asuvista lähes puolet (46 %) asui omassa huoneessa, jossa oli omat WC- ja pesutilat, mutta noin 30 %:lla huoneesta puuttuivat WC- ja pesutilat. 8 % (kaksi henkilöä) asui omassa asunnossa. 8 % (kaksi henkilöä) asui asuintoverin kanssa jaetussa huoneessa, samoin 8 % asuintoverin kanssa jaetussa asunnossa.

Yksiköissä asuvien asuintilat eivät kaikilla vastaajilla vastanneet kriteeriä, jonka mukaan asumisyksiköissä ja palvelutaloissa asuvilla tulisi olla käytössään oma asunto (ARA 2012b). Tosin asumismuotoja koskeva terminologia on vakiintumatonta ja epäselvää, mikä näkyy myös tämän kyselyn vastauksissa. Jatkoanalyysissä asumisyksiköissä, palvelutalossa tms. sekä ryhmäkotimuotoisessa asumisessa asuvia tarkastellaan pääasiassa yhtenä ryhmänä.

Laitoksissa asuvien keskuudessa oli eniten toisen henkilön tai toisten henkilöiden kanssa jaetussa huoneessa asuvia, noin kolmannes ($n=4/12$). Noin neljänneksellä oli oma huone WC- ja pesutiloilla ja kahdella henkilöllä (17 %) oma huone ilman omaa WC:tä ja pesutiloja. Omassa asunnossa asui kaksi henkilöä (17 %) ja asuintoverin kanssa jaetussa asunnossa yksi henkilö.

Tuki- tai satelliittiasunnoissa, yksiköissä tai laitoksissa asuvilta kysyttiin myös asuinrakennuksessa käytettävissä olevista yhteisistä tiloista. Tuki- tai satelliittiasunnoissa asuvista vastaajista noin puolella oli käytettävissä asuinrakennukseen kuuluvia yhteisiä tiloja kuten kerho- tai kokoontumistila, oleskelutila tai sauna. Yhteinen pyykinpesutila oli 60 %:lla, yhteinen ruokailutila 40 %:lla ja yhteinen piha-alue noin 60 %:lla.

Lähes kaikissa asumisyksiköissä, palvelutaloissa tai ryhmäkodeissa oli yhteisiä tiloja. Valtaosassa yksikköjä oli yhteinen ruokailu- ja/tai oleskelutila, sauna, pyykinpesumahdollisuus ja yhteinen piha-alue. Noin puolessa yksikköjä oli käytettävissä yhteinen terassi tai parveke, 40 %:ssa kerho- tai kokoontumistila, samoin noin 40 %:ssa yhteinen keittiö ja vaajaassa viidesosassa kuntosali.

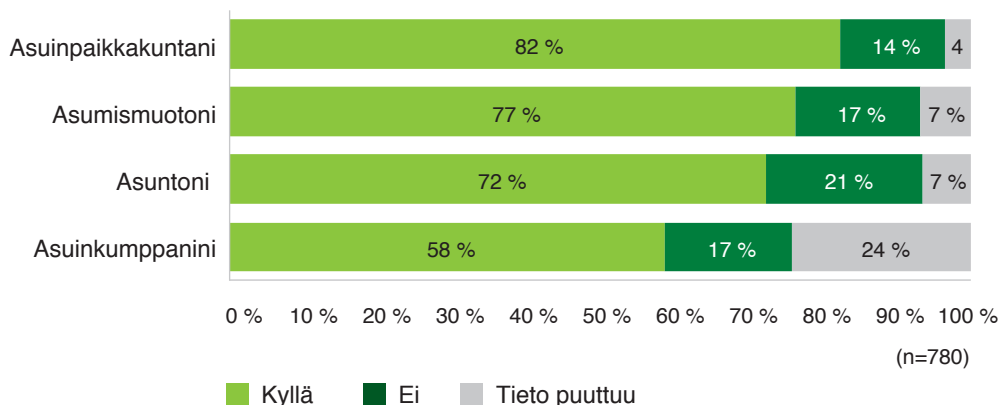
Laitoksissa asukkaiden käytettävissä oli yleisimmin yhteinen ruokailutila, oleskelutila tai piha-alue. Yhteinen pesutila oli noin 65 %:ssa ja yhteinen sauna noin 50 %:ssa laitoksia. Asukkaiden yhteisiä aktiviteetteja ja toimintaa mahdollistavia tiloja oli melko vähän; asukkaiden käytettävissä oleva keittiö tai yhteinen kerho- tai kokoontumistila oli 15 %:ssa laitoksista ja kunto- tai jumppasali noin viidenneksessä.

7.3.8 Valinnan mahdollisuus asumisessa ja asuintavan vastaaminen tarpeisiin

Valtaosa vastaajista oli voinut itse valita asuinpaikkakuntansa (82 %) ja asumismuotonsa (77 %) (kuvio 43). Samoin enemmistö (72 %) oli voinut itse valita asuntonsa. Noin viidennes ei ollut voinut itse valita asuntoaan. 17 % ilmoitti, ettei ollut voinut itse valita asuinkumppaniaan, mutta tämän kysymyksen kohdalla vastauksissa oli runsaasti puuttuvaa tietoa (noin neljännes). Kysymykseen vastaaminen tuotti vaikeuksia esimerkiksi vanhempiansa kanssa asuville. Valtaosa vastaajista oli siis pystynyt itse valitsemaan nykyisen asuintapansa ja vaikuttamaan siihen liittyviin tekijöihin, mutta noin viidennes ei ollut voinut valita nykyistä asuntoaan. Parhaiten valinnan mahdollisuus oli toteutunut asuinpaikkakunnan valinnassa. Tulokset eivät juuri muuttuneet, kun vastauksista poistettiin henkilökunnan kanssa annetut vastaukset.

Vähiten valinnan mahdollisuuksia asumismuodon tai asunnon suhteen oli ollut laitoksissa asuvilla, tukiasunnoissa/satelliittiasunnoissa asuvilla ja yksiköissä asuvilla. Kukaan laitoksissa asuva ei ollut itse valinnut asumismuotoaan. Tuki- / satelliittiasunnoissa asuvista noin puolet ei ollut itse valinnut asumismuotoaan ja noin 60 % ei ollut itse valinnut asuntoaan. Asumisyksiköissä, palvelutaloissa tms. asuvista runsas puolet ei ollut itse valinnut asumismuotoaan eikä asuntoaan. Myös vanhempien kanssa asuvista noin puolet vastasi, etteivät he olleet itse valinneet asumismuotoaan tai asuntoaan. Niiden vastaajien osuus, jotka eivät olleet itse voineet valita asumismuotoaan tai asuntoaan oli korkein CP-vammaisten (noin 40 %), aivovamman saaneiden (noin 35 %) ja epilepsiaa sairastavien (noin 30 %) ryhmissä. Kuten aiemmin todettiin, näissä ryhmissä myös yksiköissä ja vanhempien kanssa asuvat olivat suhteellisesti yliedustettuina.

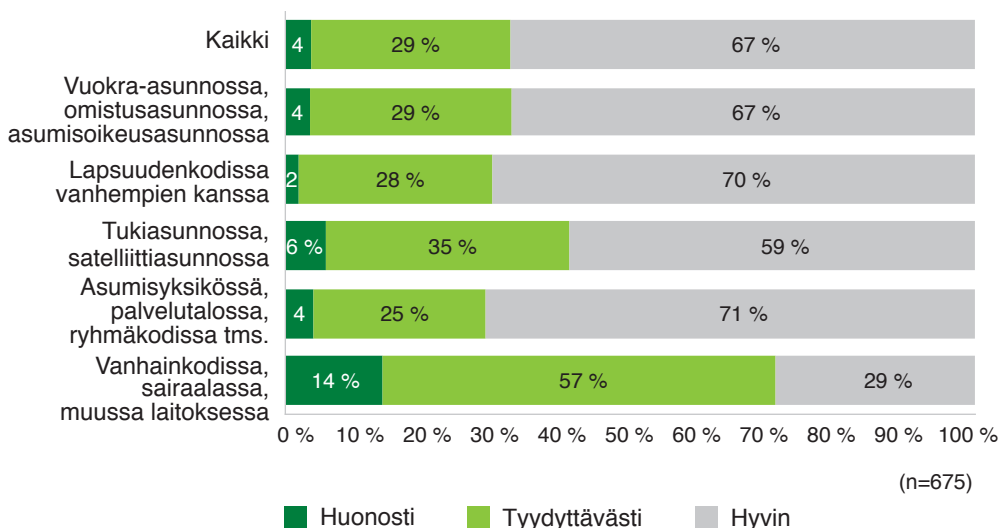
Kuvio 43. Oletko voinut itse valita nykyisen asuintapasi? %



Lähes kaikki vastaajat kokevat asumisensa vastaavan tarpeitaan vähintään tyydyttävästi, enemmistö (67 %) jopa hyvin (kuvio 44). Asumisen koettiin vastaavan parhaiten tarpeita lapsuudenkodissa asuvien, tavallisissa asunnoissa asuvien ja asumisyksiköissä tms. asuvien ryhmissä. Huonoimmin asuminen vastasi tarpeita laitoksissa asuvilla, mutta heistäkin runsaan puolen mielestä tyydyttävästi (n=4/7) ja kahden vastaajan mielestä hyvin. Laitoksissa asuvista kysymykseen vastasi ainoastaan seitsemän henkilöä, joten tämän ryhmän tulosten luotettavuuteen tulee suhtautua varauksellisesti. Ryhmäkodeissa asuvien vastaukset katsottiin erikseen. 8 % ryhmäkodeissa asuvista koki asumisen vastaavan tarpeitaan huonosti, 25 % tyydyttävästi ja 67 % hyvin. Eri asumismuodoissa asuvien vastaajien arviot eivät eronneet tilastollisesti merkitsevästi toisistaan.

Lihastauteja sairastavat, Parkinsonin tautia sairastavat, aivovamman saaneet ja epilepsiaa sairastavat kokivat asumisen vastaavan tarpeitaan hieman huonommin kuin muut ryhmät, mutta ryhmien väliset erot eivät olleet suuria eivätkä tilastollisesti merkitseviä. Myöskään lomakkeen täyttäminen toisen henkilön tai henkilökunnan kanssa ei muuttanut oleellisesti tähän kysymykseen annettujen vastauksien osuuksia kaikkien vastaajien ryhmässä, mutta muutamat alaryhmäkohtaiset tulokset muuttuivat, kun niitä tarkasteltiin ilman henkilökunnan kanssa annettuja vastauksia. Tästä syystä tulokset esitetään ilman henkilökunnan kanssa annettuja vastauksia.

Kuvio 44. Asumisen vastaaminen tarpeisiin asumismuodoittain (ilman henkilökunnan kanssa annettuja vastauksia), %



Asuminen vastasi tarpeita heikoimmin niillä vastaajilla, joiden kognitiiviset kyvyt olivat heikentyneet. Sillä, miten hyvin asumisen koettiin vastaavan tarpeisiin ja kognitiivisella suoriutumisella oli tilastollisesti merkitsevä yhteys (muisti***, keskittyminen ***, kyky oppia *). Esimerkiksi keskittymiskykynsä huonoksi kokevista vastaajista 8 % koki asumisen vastaavan tarpeitaan huonosti ja 40 % tyydyttävästi. Myös pääsääntöisesti autettavat vastaajat kokivat asumisen vastaavan tarpeitaan hieman keskimääräistä huonommin. Erot eri FSQfin –toimintakykyluokkien vastauksissa olivat tilastollisesti merkitseviä (*), kun niitä tarkasteltiin ilman henkilökunnan kanssa annettuja vastauksia. Ikä ei ollut merkitsevästi yhteydessä siihen, missä määrin vastaajat kokivat asumisen vastaavan tarpeitaan.

7.3.9 Asumisen yhteenveto ja pohdinta

Asumismuoto

- Enemmistö vastaajista asui tavallisissa asunnoissa (73 %).
- Asumisessa oli vähän vaihtoehtoja.
- Yksilöllisen asumisen mahdollistavia ja erilaisiin perhe- ja elämäntilanteisiin sopivia asuntoja ja ratkaisuja tarvitaan lisää.

Selvä enemmistö vastaajista (73 %) asui tavallisessa asuntokannassa vuokra-asunnossa, omistusasunnossa tai asumisoikeusasunnossa. 7 % asui lapsuudenkodissa vanhempien tai vanhemman kanssa. 3 % asui tukiasunnossa tai satelliittiasunnossa. Asumisyksikössä, palvelutalossa, ryhmäkodissa, kuntoutuskodissa tms. asui 15 % vastaajista. Sairaalassa, vanhainkodissa tai muussa laitoksessa asui 2 % vastaajista (n=14).

Tavallisissa asunnoissa asuivat etenkin naiset, puolison ja/tai lasten kanssa asuvat, yli 45 -vuotiaat, MS-tautia sairastavat ja AVH:n sairastaneet. Valtaosa MS-tautia sairastavista asui tavallisissa asunnoissa puolison ja/tai lasten kanssa. Samoin enemmistö AVH:n sairastaneista ja Parkinsonin tautia sairastavista asui tavallisissa asunnoissa puolison kanssa. AVH:n sairastaneet ja Parkinsonin tautia sairastavat olivat vastaajista vanhimpia, joten monella heistä lapset eivät enää asuneet kotona. Myös lihastauteja sairastavista selvä enemmistö asui tavallisissa asunnoissa, mutta heistä noin puolet asui yksin.

Lapsuudenkodissa vanhempien kanssa asuvat olivat keskimäärin 35 -vuotiaita. Puolet heistä oli 35 vuotta täyttäneitä tai vanhempia. Lapsuu-

denkodissa vanhempien kanssa asuminen oli yleisintä CP-vammaisten ja epilepsiaa sairastavien keskuudessa; heistä noin neljännes asui vanhempien kanssa.

Miehet asuivat naisia yleisemmin asumisyksiköissä, palvelutaloissa, ryhmäkodeissa tms. Yksiköissä asuvien keski-ikä oli 48 vuotta, mutta 16-30 -vuotiaiden suhteellinen osuus oli heidän keskuudessaan noin kaksinkertainen koko aineistoon verrattuna. Yksiköissä asui etenkin CP-vammaisia ja aivovamman saaneita, joiden suhteellinen osuus oli korkea, mutta myös AVH:n sairastaneita ja epilepsiaa sairastavia. Laitoksissa asuvien keski-ikä oli 55 vuotta ja heidän osuutensa oli suhteellisesti suurin 61-65 -vuotiaiden ikäryhmässä. Laitoksissa asuvien keskuudessa aivovamman saaneiden suhteellinen osuus oli kaksinkertainen koko aineistoon verrattuna, mutta laitoksissa asui myös AVH:n sairastaneita ja MS-tautia sairastavia.

Toimintakyky oli yhteydessä asumismuotoon. Arjessa selviytymisen ja kognitiivisen suoriutumisen heiketessä yksiköissä ja laitoksissa asuvien osuus kasvoi, mikä ei sinänsä ole kovin yllättävää. Myönteistä on, että toimintakyvyltään heikoimmastakin ryhmästä (pääsääntöisesti autettavista) enemmistön (57 %) oli mahdollista asua tavallisissa asunnoissa. Neljännes heistä asui yksiköissä, noin 10 % lapsuudenkodissa vanhempien kanssa ja noin 5 % laitoksissa.

Vastaajien sukupuolijakauma, ikä ja perhe- ja elämäntilanne olivat varsin erilaisia eri sairaus- ja vamma-ryhmissä, mikä luonnollisesti vaikuttaa myös asumiseen ja siihen liittyviin tarpeisiin. Naiset olivat miehiä useammin perheellisiä, heillä oli puoliso ja/tai lapsia. Perheellisyys tai kumppanin kanssa asuminen saattaa osaltaan tukea tavallisessa asunnossa asumista, koska perheellisillä toisen henkilön apua ja tukea on joustavasti saatavilla omassa kodissa. Yksin asuvan henkilön sairastuessa tai vammautuessa asumisen järjestyminen tavallisessa asunnossa saattaa olla haasteellisempää, varsinkin jos henkilö tarvitsee ympärivuorokautista apua. Toisaalta perheen tai välttämättä edes puolison kanssa ei useinkaan ole mahdollista asua asumisyksikössä, palvelutalossa tai ryhmäkodissa, joten yksin asuminen saattaa olla myös seuraus tietystä asumismuodosta.

Asumisen tuloksissa oli myönteistä, että valtaosa vastaajista asui tavallisissa vuokra-, omistus- tai asumisoikeusasunnoissa, mikä vastasi kyselyyn osallistuneiden omia toiveita. Myös vammaispolitiikan tavoitteena on, että vammaiset ihmiset voivat elää itsenäisesti ja asua omissa asunnoissaan tavallisissa elinympäristöissä. Jos tavallisessa asunnossa asuminen ei syystä tai toisesta onnistu, muita vaihtoehtoja kuin asumisyksiköt, palvelutalot, ryhmäkodit tms. näyttäisi olevan niukasti käytössä. Tuki- ja satelliittiasunnoissa samoin kuin myös senioritaloissa asuvien osuus oli

marginaalinen. Etenkin pienillä paikkakunnilla asumisessa voi olla niukasti vaihtoehtoja, ja vanhainkoti tai terveyskeskuksen vuodeosasto voi olla ainoa vaihtoehto niille, jotka joutuvat muuttamaan kodistaan sairauden tai vamman takia. Asumisyksikköön asumaan tuleva saattaa joutua muuttamaan pois omasta kotikunnastaan, jolloin yhteydenpito ja ihmissuhteet mahdollisiin perheenjäseniin, omaisiin ja ystäviin hankaloituvat. Asumiseen tarvitaankin lisää yksilöllisen asumisen mahdollistavia ja erilaisiin perhe- ja elämäntilanteisiin sopivia ratkaisuja ja esteettömiä asuntoja tavallisessa asuinympäristössä.

Asuinrakennus ja asuintilat

- Asuintilat eivät vastanneet nykyisiä suosituksia 38 %:lla ryhmäkodeissa, kuntoutuskodeissa tms. asuvilla, laitoksissa asuvista noin puolella. Huoneesta joko puuttuivat WC- ja pesutilat tai huone jaettiin toisen henkilön kanssa.
- Asumisyksiköissä ja palvelutaloissa asuvista runsas puolet, ryhmäkodeissa runsas kolmannes ja laitoksissa enemmistö asui suositeltua pienemmissä asunnoissa tai henkilökohtaisissa tiloissa.
- Tavallisissa asunnoissa asuvilla vastaajilla oli käytettävissä enemmän asuintilaa kuin suomalaisilla keskimäärin.

Suomessa 40 % asuinrakennuksista on erillisiä pientaloja, 14 % rivi- tai ketjutaloja, 44 % asuinkerrostaloja ja 2 % muita rakennuksia (Tilastokeskus 2012). Näihin lukuihin verrattuna omakotitaloissa asuvien osuus (35 %) oli tämän selvityksen vastaajien keskuudessa jonkin verran pienempi ja rivi- tai paritaloissa asuvien osuus (21 %) jonkin verran suurempi kuin väestössä keskimäärin, mutta erot eivät olleet kovin suuria. Toimintakyvyn heiketessä omakotitalossa asuminen voi käydä raskaaksi. Vastaajista noin 10 % asui kerrostalossa, jossa ei ole hissiä. Hissitön kerrostaloasunto on esteellinen henkilöille, joilla on liikkumisrajoitteita. Esteelliset asuinratkaisut voivat johtaa lisääntyneeseen muuttotarpeeseen varsinkin neurologisen sairauden edetessä.

Suomalaisten asunnoissa keskimääräinen asuinpinta-ala oli 39 m²/henkilö vuonna 2011 (Tilastokeskus 2012). Tavallisissa asunnoissa asuvilla vastaajilla oli käytettävissä enemmän asuintilaa (keskiarvo 48 m²) kuin suomalaisilla keskimäärin. Tukiasunnoissa asuvilla (39 m²) asuintilaa oli käytettävissä yhtä paljon kuin suomalaisilla keskimäärin.

ARA ja Valvira suosittelevat, että asumiskohteet suunniteltaisiin pääsääntöisesti vain yhdelle ryhmälle (ARA 2012b, Valvira 2012). Suunnitte-

lussa tulisi välttää asumiskeskittymiä, joissa samaan kohteeseen sijoitetaan useita eri ryhmiä. Tällaiset ratkaisut toimivat eristävästi eivätkä tue vammaisten ihmisten osallisuutta tavalliseen elämään. Vammaisille ihmisille, mielenterveyskuntoutujille tai ikääntyville ihmisille suunnatut palvelut vaativat syvällistä ja erikoistunuttakin asiantuntemusta ja erityisosaamista. Eri ryhmillä voi olla varsin erilaisia palvelutarpeita paitsi sairauden tai vamman aiheuttamien toimintarajoitteiden, myös esimerkiksi erilaisten elämäntilanteiden vuoksi. Esimerkiksi nuoria kehitysvammaisia ja demen-toituneita vanhuksia ei tulisi sijoittaa samaan yksikköön.

Myös neurologisesti pitkäaikaissairaille ja vammaisille ihmisille suunnatut palvelut vaativat erityisosaamista. Toisaalta monet neurologiset sairaudet ja vammat ovat niin harvinaisia, ettei ainakaan pienemmillä paikkakunnilla ole realistista suunnitella näille ryhmille omia yksikköjä. Nykytilanteessa tietyille neurologisille ryhmille suunnatut asumisyksiköt sijaitsevat pääosin suurimmissa kaupungeissa tai maakuntakeskuksissa, jolloin monet asukkaat joutuvat muuttamaan pois omalta kotipaikkakunnaltaan, jos tavoitteena on, että he asuvat yhdessä muiden neurologisesti pitkäaikaissairaiden ja vammaisten ihmisten kanssa.

ARAN suositusten mukaan erillinen asunto sisältää eteisen, oleskelu-, ruokailu- ja ruuanvalmistustilan, ikkunallisen makuuhuoneen, hygienia-tilan ja riittävän määrän säilytystiloja (ARA 2012b). Apuvälineiden säilyttäminen vaatii runsaasti säilytystilaa. Asuntoon liittyy oma itsenäinen sisään- ja uloskäynti, oleskeluparveke tai terassi. Ryhmäkodeissa henkilökohtaiseen asuintilaan kuuluu vähintään asuinhuonetila sekä WC pesu-tilooneen. Siinä voi olla keittiönurkkaus tai varaus sille. Jaetussa huoneessa asuintoverin kanssa asuminen ei ole suositusten mukaista. (ARA 2012b.) Asuintilat eivät vastanneet näitä suosituksia 11 %:lla asumisyksiköissä, palvelutaloissa tms. asuvista ja 38 %:lla ryhmäkodeissa, kuntoutusko-deissa tms. asuvista. Asumisyksiköissä, palvelutaloissa tms. asuvista 44 %:lla ei ollut käytössään omaa asuntoa, kuten ARAn kriteerien mukaan tulisi olla. Tosin asumismuotoja koskeva terminologia on vakiintumatonta ja epäselvää, mikä näkyy tämänkin kyselyn vastauksissa. Laitoksissa asu- vista noin puolella asuintilat eivät olleet suositusten mukaisia.

Tukiasunnoissa asuvien asuntojen keskimääräinen koko vastasi ARAn ja Valviran suosituksia. Asumisyksiköissä tai palvelutaloissa asuvien **asun- tojen** keskikoko oli 37 m². Kuitenkin noin puolet asunnoista oli kooltaan alle 35 m² eli pienempiä kuin suositukset edellyttävät (vrt. suositus yksiöt vähintään 35 m², kaksiot vähintään 45 m²). Huoneista runsas puolet oli suositeltua pienempiä (vrt. suositus 20-25 m²). Ryhmäkodeissa tms. suo- siteltuja mitoituksia pienemmissä **henkilökohtaisissa tiloissa** (alle 20 m²) asui 35 % vastaajista, vaikka henkilökohtaisten tilojen keskimääräi-

nen koko (21 m²) vastasikin suosituksia. Laitoksissa asuvista huomattavalla osalla asuintilojen koko ei vastannut suosituksia: kysymykseen vastanneista kuusi henkilöä (n=6/9, 67 %) asui alle 20 m² huoneissa. ARAn ja Valviran suositukset on julkaistu vuosina 2011-2012, joten tätä aiemmin rakennettu asuntokanta ei vastaa näitä suosituksia.

”Palvelutalon huone on liian pieni ja WC on täynnä apuvälineitä. Liikkumatila pyörätuolilla omassa huoneessa on 1m x 1m. Kaikki apuvälineeni eivät mahdu huoneeseen. Ulko-ovi on aina lukossa. Pitäisi olla sähköovi ja esteetön kulku ulos. Ulos mentäessä on kaksi koroketta, joten ulospääsy on mahdotonta. Osittain itsemääräämisoikeuttani rajoitetaan esimerkiksi esteellisellä ulospääsillä.” (274, nainen 59 v, epilepsia)

Asumisen vastaaminen tarpeisiin

- Asuntojen ja asuinrakennusten esteellisyys haittaa asumista ja aiheuttaa muuttotarvetta.
- Lähes neljänneksellä oli tarve muuttaa nykyisestä asunnostaan.
- Etenkin vanhempien kanssa asuvilla oli patoutunutta muuttotarvetta.
- Enemmistö koki asumisen vastaavan tarpeitaan hyvin. Huonoimmin asuminen vastasi tarpeita laitoksissa asuvilla sekä vastaajilla, joiden kognitiiviset kyvyt olivat heikentyneet.
- Laitoksissa asuvien tilanne oli huono.

Asuntokannan ja lähiympäristön esteettömyys on välttämätöntä, jotta henkilöt, joilla on liikkumisrajoitteita ja eri tavoin vammaiset ihmiset voivat asua tavallisissa asunnoissa. Esteettömyys on keskeinen tekijä myös muuttotarpeen ennaltaehkäisyssä. Sairastanut tai vammautunut henkilö saattaa joutua muuttamaan pois omasta kodistaan, jos se on esteellinen.

Asunnon tai asuinrakennuksen esteellisyys ja tilojen toimimattomuus olikin yleisin koettu asumisen haitta asumisen korkeiden kustannusten rinnalla. Lähes viidennes kaikista vastaajista koki asunnon tai asuinympäristön esteellisyyden haittaavan asumistaan. Asunnon esteellisyyteen liittyvät haitat korostuivat etenkin eteneviä sairauksia sairastavilla. Asuntokannan esteellisyydestä kertoo myös se, että vastaajat kokivat melko paljon lisätarvetta asunnon muutostöille (ks. luku 7.5.7). Lähes viidennes kaikista vastaajista ilmoitti tarvetta muutostöille. Muutostöitä tarvitsevien osuus oli kuitenkin vielä huomattavasti korkeampi, noin 40 %, kun mu-

kaan laskettiin myös ne vastaajat, joilla oli lisätarvetta muutostöille, vaikka asuntoon oli jo tehty jotakin muutostöitä. Muutostyöt olivat huonoimmin sijoittuneiden palvelujen joukossa, kun tarkasteltiin asiakkaiden tyytyväisyyttä käyttämiinsä palveluihin (ks. luku 7.5.11). Huonot kokemukset liittyivät mm. muutostöiden myöntämisprosessin byrokraattisuuteen ja hitauteen. Rajankäyntiä oli ollut myös siitä, korvaako kunta asiakkaan tarvitsemia muutostöitä, mitä muutostöitä korvataan, ja mitä katsotaan peruskorjaukseksi.

Asumiseen ja asumismuotoon liittyviä psykososiaalisia haittoja koettiin selvästi harvemmin kuin fyysisiin asumisratkaisuihin tai asuinympäristöön liittyviä haittoja. Psykososiaalisia haittoja kuten vaikutusmahdollisuuksien, toimintamahdollisuuksien tai itsenäisyyden puutetta kokivat yleisimmin laitoksissa ja yksiköissä asuvat, CP-vammaiset, aivovamman saaneet ja epilepsiaa sairastavat. Laitoksissa asuvista enemmistö koki haittoja asumisessaan.

Lähes kaikki vastaajat kokevat asumisen vastaavan tarpeitaan vähintään tyydyttävästi, enemmistö jopa hyvin. Huonoimmin asuminen vastasi tarpeita laitoksissa asuvilla. Asuminen vastasi tarpeita heikoimmin myös niillä vastaajilla, joiden kognitiiviset kyvyt olivat heikentyneet. Samoin vastaajat, joiden FSQfin-indeksin mukainen toimintakyky oli matala, kokivat asumisen vastaavan tarpeitaan hieman keskimääräistä huonommin.

Noin neljännes vastaajista oli joutunut muuttamaan asunnostaan neurologisen sairauden tai vamman takia. Fyysisten asuintilojen toimimattomuus ja esteellisyys oli ylivoimaisesti yleisin muuttoon johtanut yksittäinen syy. Aivovamman saaneista ja lihastauteja sairastavista muuttamaan oli joutunut noin kolmannes, AVH:n sairastaneista lähes 30 %. Muuttamaan olivat joutuneet etenkin vastaajat, joiden arjessa pärjääminen ja kognitiivinen suoriutuminen oli heikkoa.

Aivovamma ja aivoverenkiertohäiriöt ovat hyvin äkillisiä tapahtumia, joissa sairastuneen tai vammautuneen henkilön toimintakyky muuttuu kerralla, mutta hänen oma avun tarpeiden hahmottamisensa syntyy paljon hitaammin (vrt. Innopajan muistio, Verkostot 2012). Fyysisten asumisratkaisujen ja palvelujen tulisi vastata sairastuneen tai vammautuneen henkilön äkillisesti muuttuneisiin tarpeisiin. Oikein ajoitettu kuntoutus auttaa palauttamaan jäljelle jäänyttä toimintakykyä ja luo perustaa mahdollisimman itsenäiselle suoriutumiseen ja asumiseen. Perusteellinen toimintakyvyn arviointi, sosiaalityöntekijän tekemä palvelusuunnitelma, asuin- ja elinympäristön kartoitus samoin kuin mahdollisten asumismuotojen huolellinen pohdinta ja tukipalvelujen räätälöinti ovat oleellisia teki- jöitä tarpeiden mukaisten asumisratkaisujen syntymisessä. Jos äkillisesti sairastuneen tai vammautuneen tarpeita ei tunnisteta, eikä hän saa oikein

ajoitettuja ja asianmukaisia palveluja, muuttotarve voi lisääntyä tai vaarana on, että hän voi jäädä pysyvästi laitokseen. Tapahtumien äkillisyys saattaa johtaa hätäköityihin ratkaisuihin asumismuodon valinnassa.

Lähes neljänneksellä vastaajista (n=174) oli tarve muuttaa nykyisestä asunnostaan joko nykytilanteessa tai seuraavan viiden vuoden kuluessa. Muuttotarvetta oli etenkin eteneviä sairauksia - lihastauteja, Parkinsonin tautia ja MS-tautia - sairastavilla ja CP-vammaisilla. Suhteellisesti eniten muuttotarvetta kokivat lapsuudenkodissa, tavallisissa asunnoissa ja laitoksissa asuvat. Heikentynyt kognitiivinen suoriutuminen ja arjessa selviytyminen (FSQfin-indeksi) olivat tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä koettuun muuttotarpeeseen. Melko suuri osa, lähes neljännes vastaajista, oli epävarma muuttotarpeestaan, eikä osannut arvioida sitä.

Vanhempien kanssa asuvilla vastaajilla itsenäistyminen oli monen kohdalla venynyt huomattavasti yli väestössä tyypillisen itsenäistymisiän, ja heillä oli patoutunutta muuttotarvetta. Noin kolmannes vanhempien kanssa asuvista ilmoitti muuttotarvetta seuraavan viiden vuoden aikana, ja noin puolet haluaisi asua jossain muualla kuin vanhempiensa kanssa. Nuorimpiin ikäryhmiin kuuluvat, etenkin 16-30 -vuotiaat, mutta myös 31-45 -vuotiaat asuivat muita ikäryhmiä harvemmin tavallisissa asunnoissa. Toisaalta yksiköissä asuvien osuus oli korkein juuri nuorimmissa ikäryhmissä, mikä viittaisi siihen, että lapsuudenkodista itsenäistyminen on tapahtunut pitkälti asumisyksikköön, palvelutaloon tms. muuttamisen kautta. Tässä aineistossa ei ollut käytettävissä seurantatietoja tapahtuneista muutoista, joten asiaa ei voitu todentaa tulosten avulla. Huomionarvoista on, että nuorina aikuisina tai keski-ikäisinä asumisyksiköihin, palvelutaloihin tms. muuttaneilla neurologisilla ryhmillä asumisajat saattavat muodostua pitkiksi, vuosikymmenten, jopa loppuelämän mittaisiksi.

Itsenäistymisikäisille neurologisesti pitkäaikaissairaille ja vammaisille nuorille tulisi olla riittävästi tarjolla mahdollisimman itsenäisen ja yksilöllisen asumisen mahdollistavia vaihtoehtoja, etenkin tavallisissa asunnoissa tai tukiasunnossa asumisen mahdollistavia ratkaisuja. Tässä aineistossa asumiskokeiluun tai asumisvalmennukseen oli osallistunut vain hyvin harva vastaaja; 6 % kaikista vastaajista ja 12 % 16-30 -vuotiaista. Lähes viidennes 16-30 -vuotiaista vastaajista koki lisätarvetta asumiskokeilulle tai -valmennukselle. Asumiskokeilua ja asumisvalmennusta voitaisiin hyödyntää nykyistä enemmän, silloin kun nuori on itsenäistymässä ja muissakin siirtymävaiheissa esimerkiksi pitkän sairaalajakson jälkeen. Asumiskokeilu tai -valmennus mahdollistaa perusteellisen palvelujen ja tuen tarpeen arvioinnin, tarvittavien asunnon muutostöiden suunnittelun ja mahdollisesti myös arjen taitojen ja sosiaalisen kanssakäymisen harjoittelun (vrt. Innpajan muistio, Verkostot 2012).

Laitoksissa asuvien tilanne oli huono (vrt. myös luku 7.5.10). Selvällä enemmistöllä asuintilojen koko ei vastannut suosituksia. Enemmistö (80 %, n=11) haluaisi asumaan johonkin muuhun asumismuotoon. Viidennes ilmoitti muuttotarvetta nykytilanteessa. Asumisen koettiin vastaavan tarpeita keskimääräistä huonommin. Kukaan laitoksissa asuvista ei ollut itse valinnut asumismuotoaan. Tässä selvityksessä laitoksissa asuvien määrä oli pieni (n=14), joten tuloksia ei voida yleistää koskemaan kaikkia laitoksissa asuvia neurologisesti pitkäaikaissairaita ja vammaisia ihmisiä.

Kansallisen Kehitysvammaisten asumisohjelman linjausten mukaan kenenkään vammaisen henkilön ei tulisi asua laitoksessa enää vuoden 2020 jälkeen (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012c). Tavoite koskee kehitysvammaisten lisäksi myös muulla tavoin vammaisia henkilöitä. Perustan tälle kehitykselle luovat Suomen perustuslaki ja YK:n vammaisten ihmisten oikeuksia koskeva yleissopimus, jonka mukaan vammaisten ihmisten tulisi voida valita, missä ja kenen kanssa he asuvat. (Emt.) Heillä tulee olla saatavissa valikoima palveluja ja tukea, joiden avulla tuetaan elämistä ja osallisuutta yhteisössä (Konola ja Hänninen 2013).

Laitos ei ole kenenkään koti. Laitosten toimintakulttuuri ja ympäristö eivät mahdollista asumiseen ja elämiseen liittyvien toimintojen toteutumista (vrt. kuvio 1, s. 50). Pitkäaikaisten, mahdollisesti vuosikymmeniä kestävien, laitossijoitusten kustannukset ovat korkeita ja ne tulevat kalliimmaksi kuin muut asumisen vaihtoehdot (ks. luku 7.5.9). AVH:n sairastaneiden laitossijoituksia ja heidän oikeuttaan vammaispalvelulain mukaiseen palveluasumiseen on määriteltä äskettäin myös kahdessa Korkeimman hallinto-oikeuden ratkaisussa, joissa lopputuloksena oli, että riittävä huolenpito oli mahdollista turvata avohuollon toimenpitein (KHO:2013:6, KHO:2013:7).

Valinnan mahdollisuus asumisessa

- Valtaosa oli voinut itse valita asuintapansa, mutta noin viidesosalla ei ollut ollut valinnan mahdollisuutta.
- Vähiten valinnan mahdollisuuksia oli ollut laitoksissa, yksiköissä ja tukitai satelliittiasunnoissa asuvilla sekä vanhempien kanssa asuvilla.

Valtaosa vastaajista oli voinut itse valita asuinpaikkakuntansa, asumismuotonsa, asuntonsa ja asuinkumppaninsa, mutta viidesosa kaikista vastaajista ei ollut voinut itse valita nykyistä asuntoaan. Vastaajat olivat voineet vaikuttaa useimmin asuinpaikkakunnan valintaan, harvimminkin asunnon valintaan. Vähiten valinnan mahdollisuuksia oli ollut laitoksissa,

yksiköissä ja tuki- tai satelliittiasunnoissa asuvilla. Kukaan laitoksissa asuvista ei ollut itse valinnut asumismuotoaan. Tuki- ja satelliittiasunnoissa asuvista sekä asumisyksiköissä, palvelutaloissa tms. asuvista runsas puolet ei ollut itse valinnut asumismuotoaan tai asuntoaan. Myös vanhempien kanssa asuvista noin puolet ilmoitti, ettei ollut itse valinnut asumismuotoaan tai asuntoaan. Osa vanhempien kanssa asuvista ei ollut ehkä tietoisesti itse valinnut tai kyennyt valitsemaan vanhempien kanssa asumista.

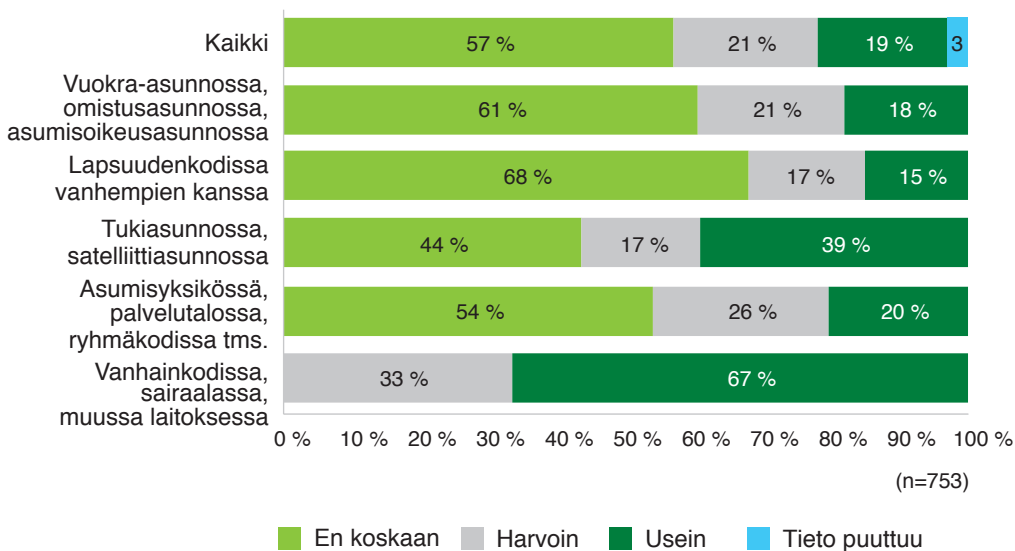
YK:n vammaissopimuksen mukaan vammaisilla henkilöillä tulee olla yhdenvertainen mahdollisuus valita, missä ja kenen kanssa he asuvat, eikä heillä ole velvollisuutta käyttää tiettyjä asumisratkaisuja. Tämän tavoitteen saavuttaminen näyttäisi olevan vielä melko kaukana neurologisesti pitkäaikaissairaiden ja vammaisten ihmisten kohdalla.

7.4 Psykososiaalinen hyvinvointi

Yksinäisyyden ja turvattomuuden kokemista kysyttiin viisiportaisella asteikolla. Vastaukset yhdistettiin kolmeen ryhmään tulosten analysointia ja esittämistä varten: ei koskaan, harvoin (erittäin harvoin ja melko harvoin) ja usein (erittäin usein ja melko usein). Runsas puolet (57 %) vastaajista ei tuntenut itseään koskaan yksinäiseksi, noin viidennes koki yksinäisyyttä erittäin tai melko harvoin (kuvio 45). Toisaalta noin viidennes koki yksinäisyyttä melko usein tai erittäin usein. Yksinäisyyden kokeminen oli suhteellisesti yleisintä vanhainkodissa, sairaalassa tai muussa laitoksessa asuvien keskuudessa; kuusi yhdeksästä (n=6/9, 67 %) laitoksissa asuvasta koki yksinäisyyttä melko usein tai erittäin usein. Tuki- tai satelliittiasunnoissa asuvista noin 40 % tunsi itsensä usein yksinäiseksi. Suhteellisesti harvimmoin yksinäisyyttä kokivat lapsuudenkodissa vanhempien kanssa asuvat ja tavallisissa asunnoissa asuvat. Asumismuodolla ja yksinäisyyden kokemisella oli tilastollisesti merkitsevä yhteys (***)

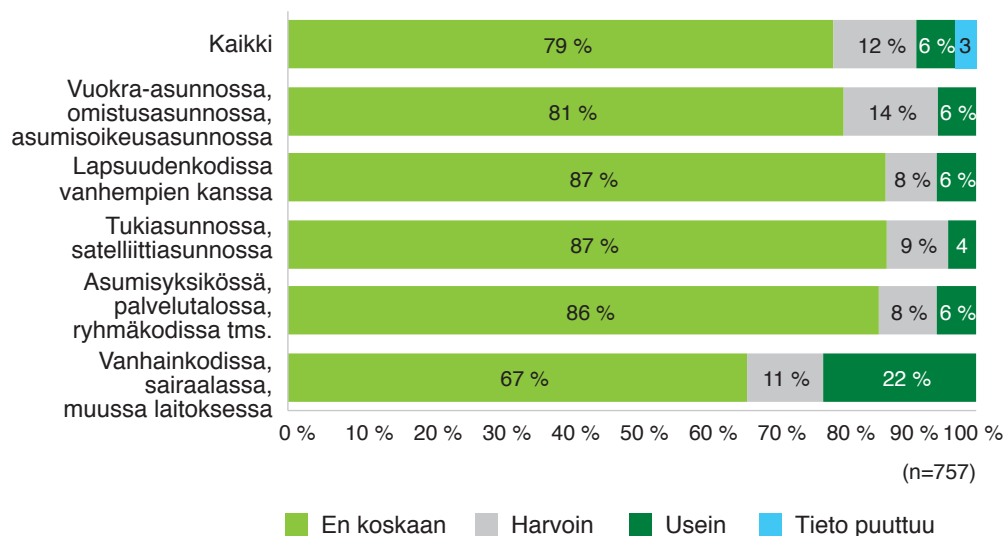
Sairaus- ja vammaryhmittäin tarkasteltuna yksinäisyyden kokeminen oli suhteellisesti yleisintä Parkinsonin tautia sairastavien, aivovamman saaneiden, CP-vammaisten ja lihastauteja sairastavien keskuudessa. Sairaus- ja vammaryhmällä ja yksinäisyyden kokemisella oli tilastollisesti merkitsevä yhteys (**).

Kuvio 45. Yksinäisyyden tunne asumismuodoittain, %



Selvä enemmistö vastaajista (79 %) ei koskaan tuntenut oloaan turvattomaksi nykyisessä asunnossaan (kuvio 46). Ainoastaan 6 % koki turvattomuutta melko usein tai erittäin usein. Turvattomuuden kokeminen oli suhteellisesti yleisintä laitoksissa asuvien keskuudessa. Heistä runsas viidennes (n=2/9) koki usein turvattomuutta. Turvattomuuden kokeminen ei ollut tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä asumismuotoon eikä sairaus- tai vammaryhmään.

Kuvio 46. Turvattomuuden tunne asumismuodoittain, %

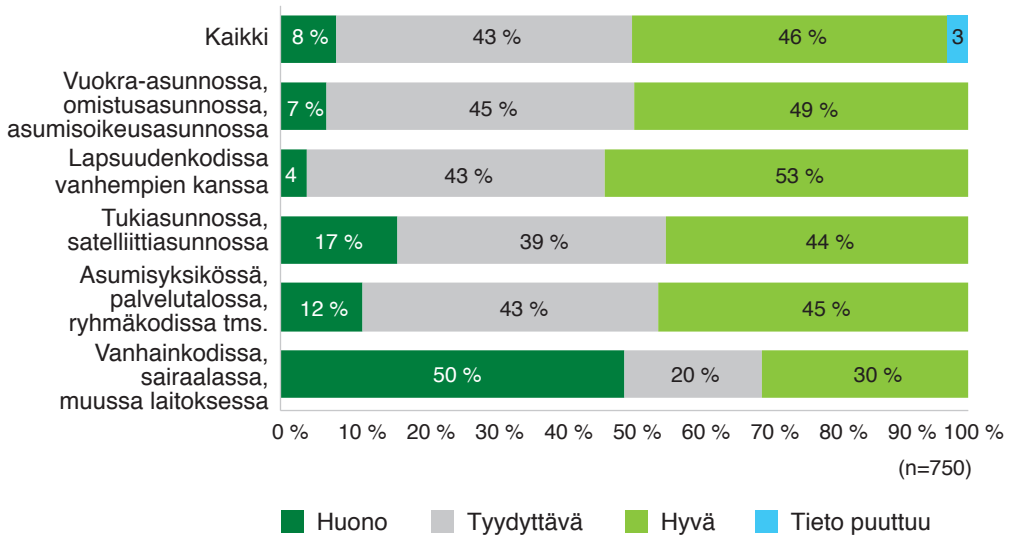


Myös elämänlaatua kysyttiin viisiportaisella asteikolla. Vastaukset yhdistettiin kolmeen ryhmään: huono (erittäin huono ja huono), tyydyttävä, hyvä (hyvä ja erittäin hyvä). 46 % vastaajista arvioi elämänlaatunsa hyväksi tai erittäin hyväksi (kuvio 47). 43 % koki elämänlaatunsa tyydyttäväksi. 8 % arvioi elämänlaatunsa huonoksi tai erittäin huonoksi. Laitoksissa asuvista puolet (n=5/10) piti elämänlaatuaan huonona. Myös tuki- ja satelliittiasunnoissa sekä asumisyksiköissä, palvelutaloissa, ryhmäkodeissa tms. asuvat kokivat elämänlaatunsa jonkin verran keskimääräistä heikommaksi. Lapsuudenkodissa asuvat ja tavallisissa asunnoissa asuvat kokivat elämänlaatunsa paremmaksi kuin muut vastaajat. Heistä noin puolet piti elämänlaatuaan hyvänä tai erittäin hyvänä. Asumismuoto oli tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä koettuun elämänlaatuun (*).

Parkinsonin tautia sairastavat, lihastauteja sairastavat ja aivovamman saaneet kokivat elämänlaatunsa keskimääräistä heikommaksi. Sen

sijaan CP-vammaiset kokivat elämänlaatunsa keskimääräistä paremmaksi. Sairaus- ja vammaryhmittäiset erot olivat tilastollisesti merkitseviä (***)

Kuvio 47. Elämänlaatu asumismuodoittain, %



Vastaajat, joilla oli vaikeuksia pärjätä arjessa tai joiden kognitiiviset kyvyt olivat heikot, kokivat elämänlaatunsa keskimääräistä huonommaksi (tilastollisesti merkitsevät ***). Esimerkiksi keskittymiskykynsä huonoksi tai erittäin huonoksi arvioineista vastaajista lähes 30 % piti elämänlaatuunsa huonona ja noin viidennes hyvänä. Elämänlaatu oli keskimääräistä huonompi myös yksin asuvilla, yli 60 -vuotiailla ja matalamman koulustaustan omaavilla (tilastollisesti merkitsevät: kenen kanssa asuu ***, ikä ***, koulutus **).

Turvattomuuden ja yksinäisyyden kokemista koskevat vastaukset eivät eronneet sen mukaan, oliko vastaaja täyttänyt lomakkeen yksin tai toisen henkilön kanssa, joten vastauksia ei tarkastella erikseen. Sen sijaan elämänlaatua koskevaan kysymykseen annetuissa vastauksissa oli eroa siten, että yksin lomakkeen täyttäneet arvioivat elämänlaatunsa paremmaksi kuin sen toisen henkilön kanssa täyttäneet. Tätä löydöstä selittävät todennäköisesti muut koettuun elämänlaatuun liittyvät taustekijät, esimerkiksi yksin vastanneiden parempi toimintakyky.

Psykososiaalisen hyvinvoinnin yhteenveto ja pohdinta

- Noin viidennes koki yksinäisyyttä vähintään melko usein. Yksinäisyyden kokeminen oli yleisempää kuin väestön keskuudessa.
- Vajaa puolet koki elämänlaatunsa hyväksi tai erittäin hyväksi. Tulosta voidaan pitää suuntaa antavana sille, että neurologisesti pitkäaikaissairaat ja vammaiset ihmiset kokevat elämänlaatunsa heikommaksi kuin suomalaiset keskimäärin.
- Yksinäisyyttä kokivat etenkin laitoksissa asuvat, joilla myös elämänlaatu oli heikoin. Myös tuki- ja satelliittiasunnoissa sekä asumisyksiköissä, palvelutaloissa, ryhmäkodeissa tms. asuvat kokivat elämänlaatunsa jonkin verran keskimääräistä heikommaksi.
- Elämänlaatu oli keskimääräistä huonompi myös niillä vastaajilla, joilla oli eniten vaikeuksia arjessa selviytymisessä tai joiden kognitiiviset kyvyt olivat heikot, sekä yksin asuvilla, yli 60 -vuotiailla ja matalamman koulutustaustan omaavilla.

Runsas puolet kyselyyn vastanneista ei ollut tuntenut itseään koskaan yksinäiseksi, vajaa puolet koki elämänlaatunsa vähintään hyväksi. Toisaalta noin viidennes koki yksinäisyyttä usein tai erittäin usein. Turvattomuuden kokeminen oli harvinaista; selvä enemmistö ei ollut koskaan tuntenut oloaan turvattomaksi nykyisessä asunnossaan.

Yksinäisyyttä kokivat yleisimmin laitoksissa asuvat, joilla myös elämänlaatu oli heikoin. Myös tuki- tai satelliittiasunnoissa asuvat kokivat keskimääräistä useammin yksinäisyyttä. Sekä laitoksissa asuvien (n=14) että tuki- ja satelliittiasunnoissa asuvien (n=23) ryhmät ovat pieniä ja vastaajat mahdollisesti valikoituneita, joten tulokset eivät ole yleistettävissä kaikkiin ko. asumismuodoissa asuviin. Vähiten yksinäisyyttä kokivat lapsuudenkodissa vanhempien kanssa asuvat ja tavallisissa asunnoissa asuvat. Näissä ryhmissä myös koettu elämänlaatu oli keskimääräistä parempi. Tavallisissa asunnoissa tai lapsuudenkodissa asuvilla yksinäisyyttä ennaltaehkäisevinä ja elämänlaatua edistävinä tekijöinä saattavat toimia esimerkiksi suhteet perheenjäseniin ja ystäviin, joustavan avunsaamisen mahdollisuus perheenjäseniltä ja osallisuuden kokemukset.

Sairaus- ja vamma-ryhmittäin tarkasteltuna etenkin Parkinsonin tautia sairastavat, aivovamman saaneet ja lihastauteja sairastavat kokivat usein yksinäisyyttä ja heidän elämänlaatunsa oli keskimääräistä heikompi. Elämänlaatu oli keskimääräistä huonompi myös niillä vastaajilla, joilla oli eniten vaikeuksia arjessa pärjäämisessä tai joiden kognitiiviset kyvyt

olivat heikot, sekä yksin asuvilla, yli 60 -vuotiailla ja matalamman koulutustaustan omaavilla. Laitoksissa asuvista puolet piti elämänlaatuun huonona. Myös tuki- ja satelliittiasunnoissa sekä asumisyksiköissä, palveluiloissa, ryhmäkodeissa tms. asuvat kokivat elämänlaatunsa jonkin verran keskimääräistä heikommaksi.

Kansalaisbarometri 2011 -kyselyn mukaan lähes puolet täysi-ikäisistä suomalaisista ei ole tuntenut itseään lainkaan yksinäiseksi viime aikoina. Silloin tällöin yksinäisyyttä oli kokenut 39 %, melko usein 9 % ja usein tai jatkuvasti 3 %. (Siltaniemi ym. 2011.) Myös neurologisesti pitkäaikaissairaista ja vammaisista ihmisistä runsas puolet ei ollut tuntenut itseään lainkaan yksinäiseksi, joten ei-yksinäisyyttä kokevien osuus oli suuriin piirtein samansuuruinen kuin väestössä. Toisaalta yksinäisyyden kokeminen vähintään melko usein oli neurologisesti pitkäaikaissairaiden ja vammaisten ihmisten keskuudessa yleisempää kuin väestön keskuudessa (19 % vs. 13 %).

Suomalaisväestön elämänlaatu on korkea. Kaikkiaan noin 80 % alle 70-vuotiaista suomalaisista kokee yleisen elämänlaatunsa erittäin hyväksi tai hyväksi (Vaarama ym. 2010). Tulos mitattiin WHOQOL-Brefillä, joka huomioi elämänlaadun eri ulottuvuudet: fyysinen, psyykkinen, sosiaalinen ja ympäristöulottuvuus (emt).

Neurologisista vastaajista 46 % koki elämänlaatunsa hyväksi tai erittäin hyväksi, mikä on siis selvästi vähemmän kuin väestössä keskimäärin. Kyselylomakkeessa ei tosin käytetty WHOQOL-Brefiä, vaan vastaajien arvio perustui heidän subjektiiviseen arvioonsa omasta kokonaiselämänlaadustaan, joten tulokset eivät ole suoraan vertailukelpoisia. Tulosta voidaan kuitenkin pitää suuntaa antavana sille, että neurologisesti pitkäaikaissairailla ja vammaisilla ihmisillä elämänlaatu on heikommaksi kuin suomalaiset keskimäärin.

Väestöä koskevassa kyselyssä elämänlaadun todettiin olevan heikoin työkyvyttömyyseläkkeellä olevilla, työttömillä ja toimeentulotuen asiakkaila. Sen sijaan koulutuksen ei todettu olevan tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä yleiseen elämänlaatuun. (Vaarama ym. 2010.) Neurologisten kyselyaineistossa matala koulutustaso oli yhteydessä heikentyneeseen elämänlaatuun. Valtaosa vastaajista oli työkyvyttömyyseläkkeellä. Väestössä elämänlaatu heikkenee 70 vuotta täyttäneillä ja sitä vanhemmillä. Myös neurologisesti pitkäaikaissairaiden ja vammaisten ihmisten elämänlaatu oli heikoin vanhimmassa, yli 60-vuotiaiden, ikäryhmässä.

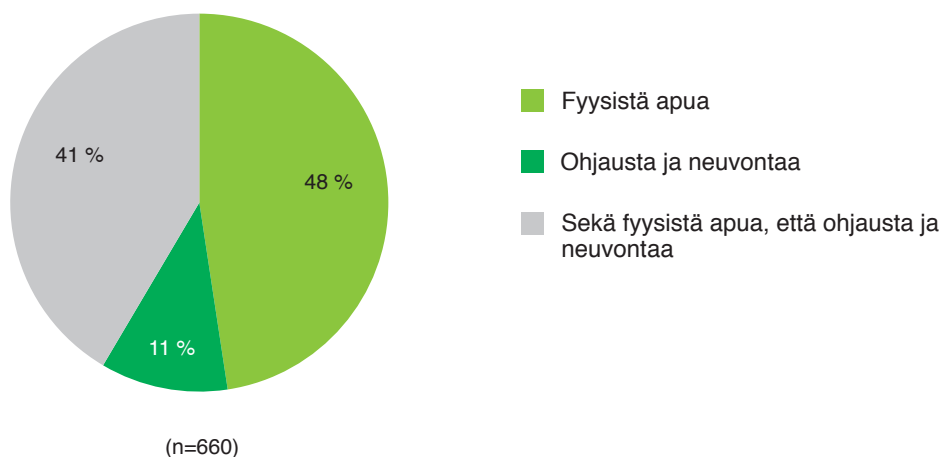
7.5 Asumista tukevat palvelut ja apu

7.5.1 Avun saaminen ja avuntarve

Valtaosa, 92 %, vastaajista oli tarvinnut toisen henkilön apua viimeksi kuluneen vuoden aikana. Selvällä enemmistöllä, 80 %:lla, apua tarvitsevista avuntarve oli säännöllistä. Viidennes apua tarvitsevista tarvitsi apua epäsäännöllisesti ja vaihtelevasti. Epäsäännöllinen ja vaihteleva avuntarve oli suhteellisesti yleisintä epilepsiaa sairastavilla, MS-tautia sairastavilla ja Parkinsonin tautia sairastavilla. Näissä ryhmissä avuntarve oli epäsäännöllistä ja vaihtelevaa runsaalla neljänneksellä. Valtaosa epäsäännöllisesti ja vaihtelevasti apua tarvitsevista henkilöistä asui tavallisissa asunnoissa.

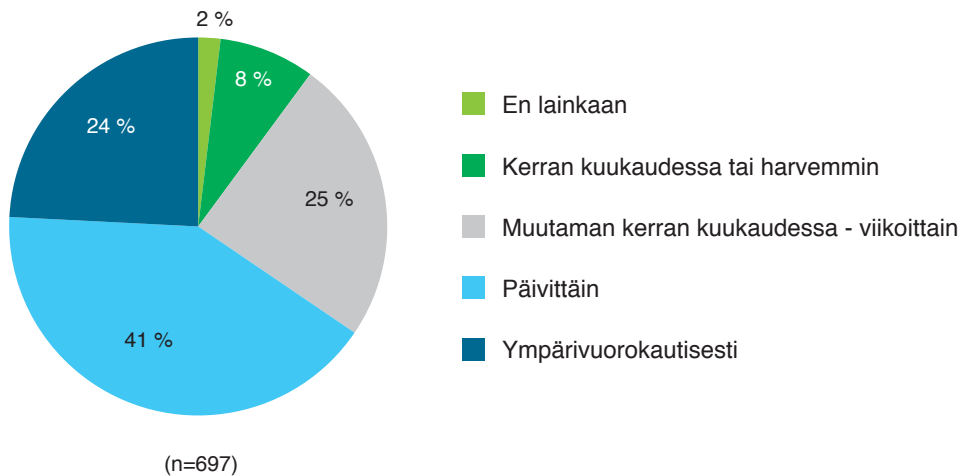
Noin puolet apua tarvitsevista tarvitsi ainoastaan fyysistä apua, 40 % tarvitsi sekä fyysistä apua että ohjausta ja neuvontaa (kuvio 48). Joka kymmenes tarvitsi pääasiassa ohjausta ja neuvontaa. Vastaajien avuntarpeet olivat siis monimuotoisia ja huomattavaa on, että yli puolella oli jossain muodossa tarvetta ohjaukseen ja neuvontaan. Pelkästään fyysistä apua tarvitsevia oli suhteellisesti eniten lihastauteja sairastavien (74 %) ja MS-tautia sairastavien (66 %) ryhmissä. Epilepsiaa sairastavista ja aivovamman saaneista noin neljännes tarvitsi ohjausta ja neuvontaa. Ohjauksen ja neuvonnan sekä fyysisen avun tarve oli yleistä epilepsiaa sairastavilla (noin 60 %:lla), Parkinsonin tautia sairastavilla, aivovamman saaneilla ja AVH:n sairastaneilla (noin puolella).

Kuvio 48. Millaista apua pääasiassa tarvitsit, %



Kyselylomakkeessa kysyttiin myös, kuinka usein vastaajat saivat apua. Kysymys koski sekä toisilta henkilöiltä, ns. epävirallisilta verkostoilta, että ammattilaisilta saatua apua. Apua tarvitsevista noin neljännes sai apua ympärivuorokautisesti, 40 % päivittäin (kuvio 49). Yhteensä siis noin 65 % sai apua päivittäin tai ympärivuorokautisesti. Suhteellisesti eniten päivittäin tai ympärivuorokautisesti apua saavia oli Parkinsonin tautia sairastavien (80 %), aivovamman saaneiden (74 %) ja CP-vammaisten (72 %) keskuudessa. Neljännes vastaajista sai apua viikoittain tai muutaman kerran kuukaudessa. Kerran kuukaudessa tai harvemmin apua saavia oli 8 %. Toisen henkilön apua tarvitsevista 2 % ilmoitti, ettei saanut lainkaan apua.

Kuvio 49. Kuinka usein saat apua, %

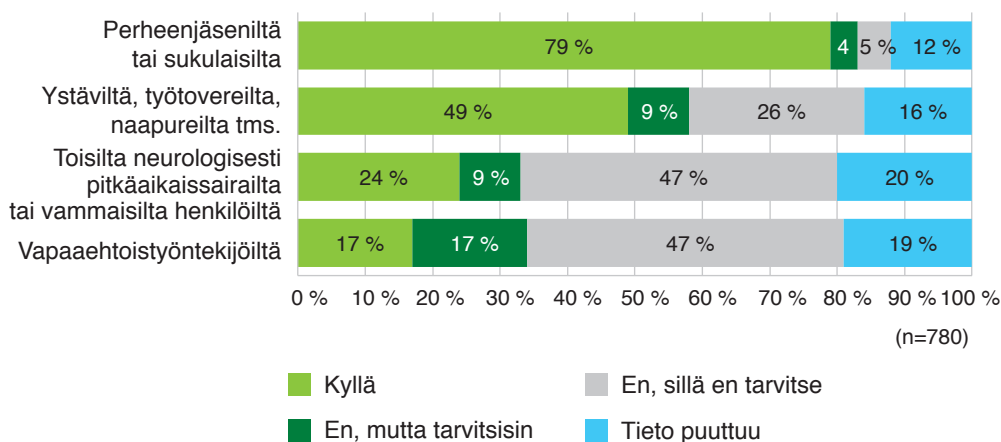


Avun saaminen läheisiltä ja muilta tukiverkostoilta oli hyvin yleistä (kuvio 50). Valtaosa, noin 80 %, vastaajista oli saanut apua perheenjäseniltä tai sukulaisilta pääosin ilman rahallista korvausta tai tukea kunnalta. Noin puolet oli saanut apua ystäviltä, työtovereilta, naapureilta tms., noin neljännes toisilta neurologisesti pitkäaikaissairailta ja vammaisilta ihmisiltä. Vajaa viidennes oli saanut apua vapaaehtoistyöntekijältä.

”Ilman puolison apua tarvitsisin ulkopuolista apua päivittäisissä toimissa: kodinhoidossa, ateriapalvelu tai ruokailu kodin ulkopuolella, tilanvaihtelusta riippuen avuntarvetta myös pukeutumisessa ja peseytymisessä ym.” (309, mies, 62 v, Parkinsonin tauti)

Vapaaehtoistyöntekijän avulle olisi eniten lisätarvetta; 17 %:lla vastaajista. Noin joka kymmenes vastaaja tarvitsisi apua ystäviltä, työtovereilta, naapureilta tai toisilta neurologisesti pitkäaikaissairailta tai vammaisilta ihmisiltä. Läheisimmiltä ihmisiltä, perheenjäseniltä tai sukulaisilta saatu apu näytti vastaavan tarpeita kaikkien parhaiten ja sille koettiin vain vähän lisätarvetta. Ainoastaan 4 % ei saanut nykytilanteessa perheenjäsenten ja sukulaisten apua, vaikka koki sitä tarvitsevansa.

Kuvio 50. Avun tai tuen saaminen toisilta henkilöiltä viimeksi kuluneen vuoden aikana, %



Lapsuudenkodissa vanhempien kanssa asuvista tai tavallisissa asunnoissa asuvista yli 90 % oli saanut apua perheenjäseniltä tai sukulaisilta, yksiköissä tai laitoksissa asuvistakin noin 80 %. Tuki- tai satelliittiasunnoissa asuvista noin 70 % oli saanut apua perheenjäseniltä tai sukulaisilta. Heistä 17 %:lla olisi tarvetta perheenjäseniltä tai sukulaisilta saatavaan apuun. Ystäviltä, työtovereilta ja naapureilta olivat saaneet apua etenkin tavallisissa asunnoissa, lapsuudenkodissa vanhempien kanssa ja tuki- tai satelliittiasunnoissa asuvat (noin 60 % näissä asumismuodoissa asuvista). Laitoksissa asuvista ystävien tms. apua oli saanut 38 %. Yksiköissä tai laitoksissa asuvista 17 %:lla oli tarvetta ystäviltä tms. saatavalle avulle.

Yksiköissä, tuki- tai satelliittiasunnoissa ja laitoksissa asuvista noin 30-40 % asumismuodon mukaan vaihdellen oli saanut apua toisilta neurologisesti pitkäaikaissairailta henkilöiltä, vapaaehtoistyöntekijältä tai tukihenkilöltä. Vapaaehtoistyöntekijän tai tukihenkilön apua kokivat tarvitsevansa etenkin laitoksissa asuvat (40 %) sekä tuki- tai satelliittiasunnoissa asuvat (30 %). Muissa asumismuodoissa noin viidennes koki tarvetta vapaaehtoistyöntekijältä tai tukihenkilöltä saatavalla avulle.

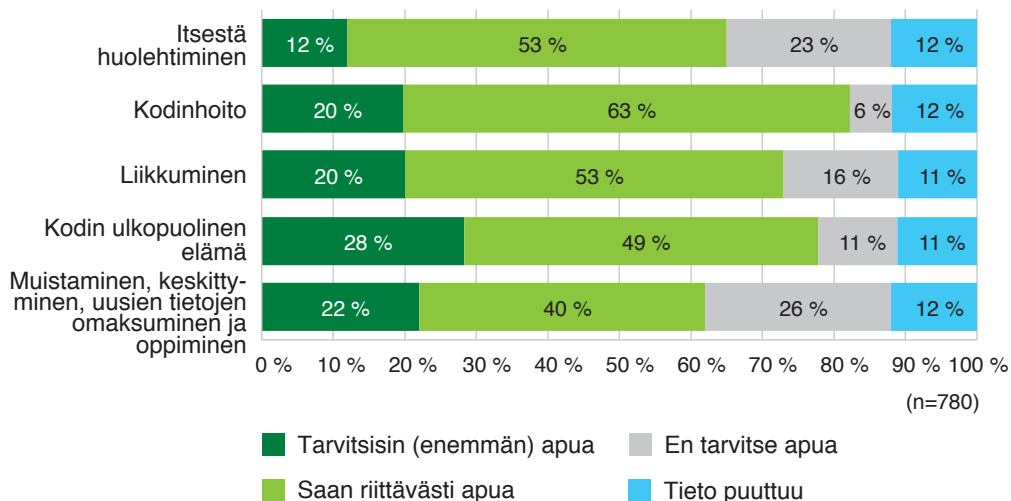
Lisäavuntarve

Vastaajien tyydyttämättömiä tarpeita selvitettiin palvelutarpeiden lisäksi myös kysymällä saivatko he riittävästi apua arkielämän toimintoihin: itsestä huolehtimiseen, kodinhoitoon, liikkumiseen, kodin ulkopuoliseen elämään ja kognitiivisiin toimintoihin (kuvio 51). Ensimmäisessä, tummanvihreässä palkissa näkyy niiden vastaajien osuus, joilla oli lisäavuntarvetta ko. toiminnoissa. Nämä vastaajat tarvitsivat joko nykyistä enemmän apua tai eivät nykytilanteessa saaneet lainkaan apua ko. toimintaan, vaikka kokivat sitä tarvitsevansa. Kaiken kaikkiaan 42 %:lla vastaajista oli johonkin toimintaan liittyvää lisäavuntarvetta.

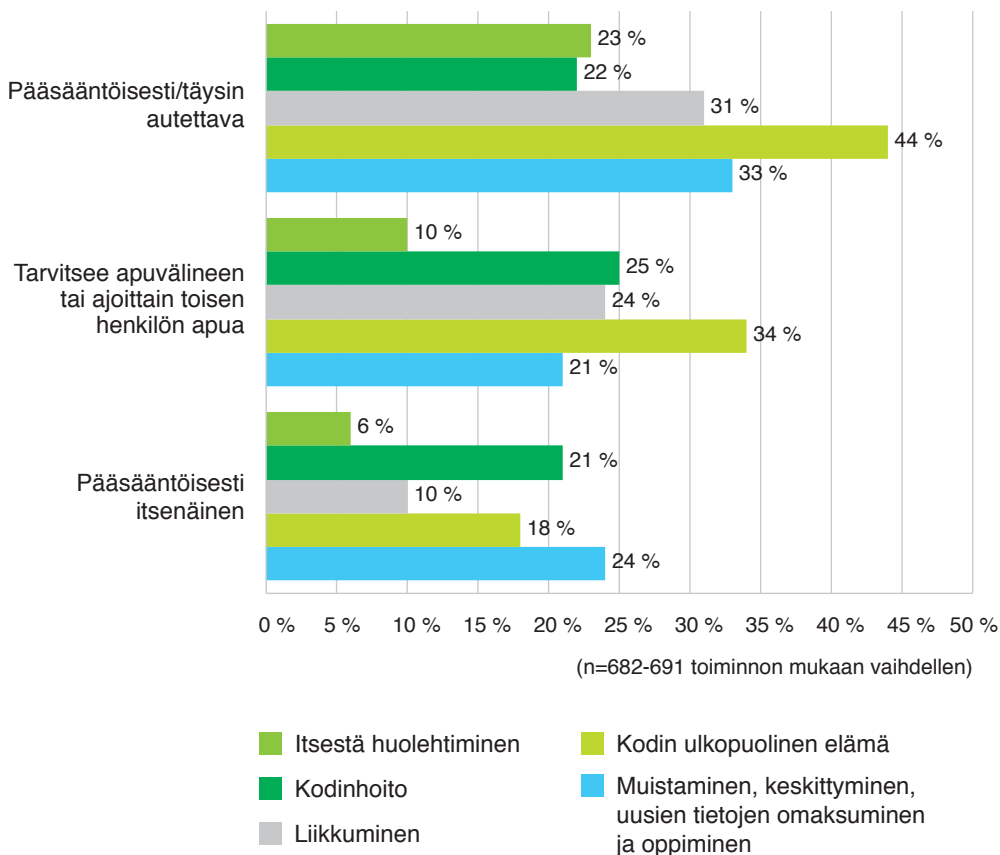
Enemmän apua tarvittaisiin etenkin kodin ulkopuoliseen elämään (28 % vastaajista), kognitiivisiin toimintoihin (22 % vastaajista) sekä liikkumiseen ja kodinhoitoon (noin viidennes vastaajista) (kuvio 51). Vähiten lisäavun tarvetta oli itsestä huolehtimisessa. Vajaa neljäsosa ei tarvinnut lainkaan apua itsestä huolehtimiseen.

Koettu lisäavuntarve itsestä huolehtimisessa, kodinhoidossa ja liikkumisessa oli tilastollisesti erittäin merkitsevästi yhteydessä matalaan FSQfin-indeksiin (merkitsevyydet ***). Eniten lisäavuntarvetta oli pääsääntöisesti autettavilla (kuvio 52). He tarvitsivat lisää apua etenkin kodin ulkopuoliseen elämään (44 %), kognitiivisiin toimintoihin (noin kolmannes) ja liikkumiseen (noin kolmannes). Apuvälineen tai ajoittain toisen henkilön apua tarvitsevat tarvitsivat myös yleisimmin apua kodin ulkopuoliseen elämään (34 %), mutta heillä myös kodinhoitoon lisää apua tarvitsevien suhteellinen osuus oli melko korkea (neljäsosa) muihin toimintakiryhmiin verrattuna. Pääsääntöisesti itsenäisistä noin viidennes tarvitsisi kodinhoitoon lisää apua. Fyysisen toimintakyvyn heiketessä avuntarve näkyykin usein ensimmäisenä kodinhoitoon liittyvissä raskaammassa toiminnoissa. Myös kognitiiviset ongelmat saattavat näkyä vaikeutena suoriutua kodinhoitoon liittyvistä askareista. Huomionarvoista on, että kognitiiviseen suoriutumiseen tarvittiin lisää apua kaikissa toimintakiryhmissä. Eniten lisäavuntarvetta kognitiivisiin toimintoihin oli pääsääntöisesti autettavilla (kolmanneksella), mutta pääsääntöisesti itsenäisistäkin noin neljäsosa tarvitsi kognitiivisiin toimintoihin lisää apua.

Kuvio 51. Lisäavuntarve arjen toiminnoissa, %

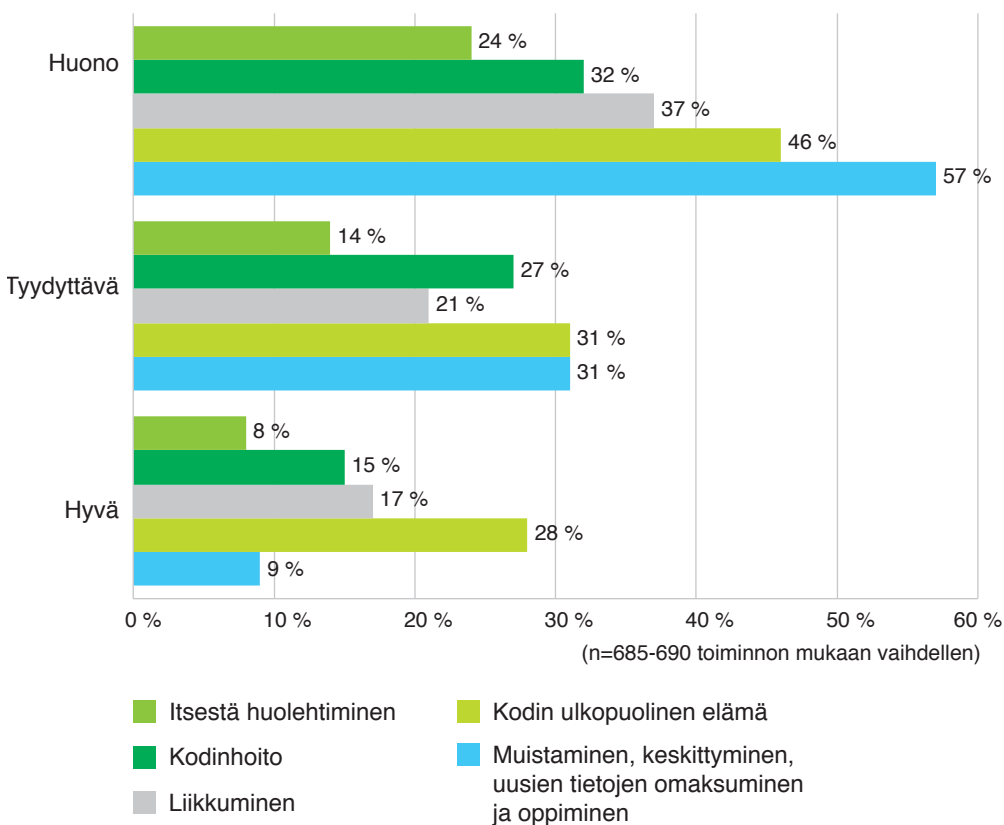


Kuvio 52. Lisäavuntarve arjen toiminnoissa FSQfin-luokituksen mukaan, %



Vajaa neljännes vastaajista tarvitsisi enemmän apu kognitiivisiin toimintoihin, runsas neljännes ei tarvinnut lainkaan apua kognitiivisiin toimintoihin (kuvio 51). 40 % koki saavansa kognitiivisiin toimintoihin riittävästi apua. Kognitiivinen suoriutuminen oli tilastollisesti erittäin merkitsevästi yhteydessä koettuun lisäävuntarpeeseen kognitiivisissa toiminnoissa (merkitsevyydet ***). Kognitiiviset kykynsä (muisti, keskittyminen, uusien asioiden oppiminen) koki huonoksi noin kolmannes kaikista vastaajista (ks. luku 7.2). Suhteellisesti eniten kognitiivisia ongelmia kokivat aivovamman saaneet, Parkinsonin tautia tai epilepsiaa sairastavat sekä AVH:n sairastaneet. Runsas puolet kognitiiviset kykynsä huonoiksi tai erittäin huonoiksi kokeneista vastaajista tarvitsi lisää apua kognitiivisiin toimintoihin (kuvio 53, esimerkkinä muisti) ja vajaa puolet kodin ulkopuoliseen elämään. Lisäävuntarvetta oli myös liikkumisessa (37 %:lla) ja lähes kolmanneksella kodinhoidossa. Nekin vastaajat, jotka kokivat kognitiiviset kykynsä tyydyttäväksi, tarvitsivat kognitiivisiin toimintoihin apua ja heillä oli myös keskimääräistä enemmän lisäävuntarvetta kognitiivisissa toiminnoissa (lähes kolmanneksella), kodin ulkopuolisessa elämässä (lähes kolmanneksella) ja kodinhoidossa (27 %:lla).

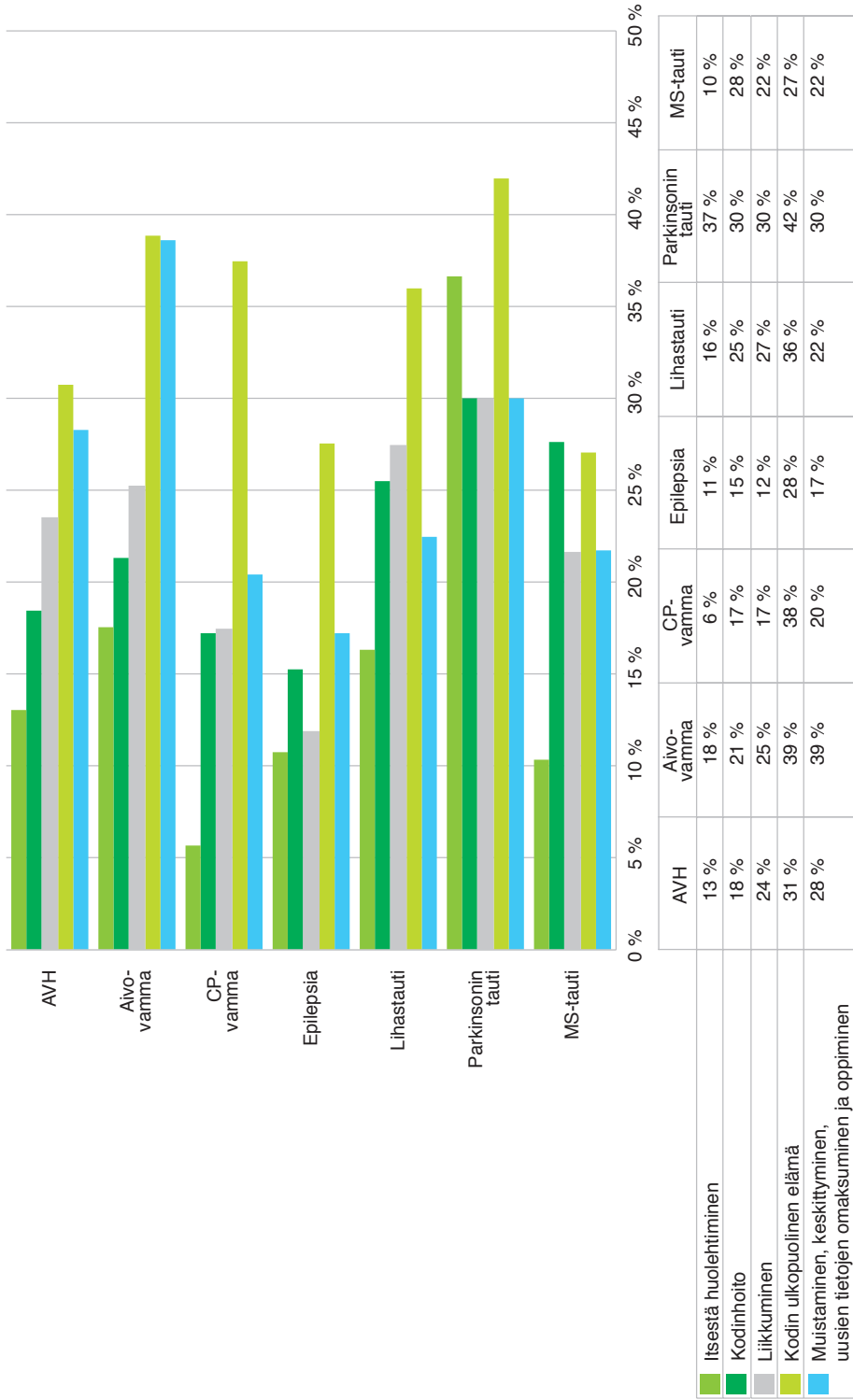
Kuvio 53. Lisäävuntarve arjen toiminnoissa muistin toiminnan mukaan, %



Aivovamman saaneet (57 %), Parkinsonin tautia sairastavat (55 %) ja CP-vammaiset (50 %) kokivat suhteellisesti yleisimmin lisäävuntarvetta jossakin kysytyistä arkielämän toiminnoista. Parkinsonin tautia sairastavat kokivat runsaasti lisäävuntarpeita kaikilla osa-alueilla (kuvio 54, s. 162). Muilla ryhmillä lisäävuntarpeet painottuvat selvemmin tiettyihin toimintoihin. Kodin ulkopuoliseen elämään tarvittaisiin enemmän apua kaikissa sairaus- ja vamma-ryhmissä. Parkinsonin tautia sairastavista, aivovamman saaneista ja CP-vammaisista noin 40 % tarvitsisi enemmän apua kodin ulkopuoliseen elämään. Aivovamman saaneilla ja AVH:n sairastaneilla avuntarpeet painottuivat kodin ulkopuoliseen elämään ja kognitiivisiin toimintoihin. Kognitiivisissa toiminnoissa enemmän apua tarvitsisivat etenkin aivovamman saaneet (noin 40 %), Parkinsonin tautia sairastavat (30 %) ja AVH:n sairastaneet (noin 30 %). CP-vammaiset kokivat lisäävuntarvetta etenkin kodin ulkopuolisessa elämässä, lihastauteja sairastavat kodin ulkopuolisessa elämässä ja liikkumisessa. Liikkumisessa oli suhteellisesti eniten lisäävuntarvetta Parkinsonin tautia sairastavilla (30 %) ja lihastauteja sairastavilla (27 %). MS-tautia sairastavilla oli eniten lisäävuntarvetta kodinhoidossa. Kodinhoidossa enemmän apua tarvitsisivat etenkin Parkinsonin tautia, MS-tautia (noin 30 %) tai lihastauteja sairastavat vastaajat (noin neljäsosa). Parkinsonin tautia sairastavilla oli suhteellisesti yleisimmin lisäävuntarvetta itsestä huolehtimisessa (37 %).

Asumismuodon mukaan tarkasteltuna laitoksissa asuvat ja asumisyksiköissä, palvelutaloissa, ryhmäkodeissa tms. asuvat kokivat suhteellisesti yleisimmin lisäävuntarvetta. Luvussa 7.5.10 käsitellään tarkemmin palvelutarpeen ja lisäävuntarpeen kokemiseen liittyviä taustatekijöitä.

Kuvio 54. Lisäavuntarve arjen toiminnoissa sairaus- ja vammaryhmittäin, %



(n=672-682 toiminnon mukaan vaihdellen)

7.5.2 Palvelujen käyttö ja tarve

Kyselylomakkeessa kysyttiin melko laajasti erilaisten asumista tukevien sosiaalipalvelujen ja asumispalvelujen käyttöä viimeksi kuluneen vuoden aikana. Terveydenhuollon palveluista kysyttiin kuntoutuspalvelujen, apuvälinepalvelujen ja kotisairaanhoidon käyttöä. Lisäksi kysyttiin vastaajan kokemaa tarvetta palvelulle, mikäli hän ei ollut käyttänyt kyseistä palvelua. 94 % kaikista vastaajista (n=780) oli saanut ja käyttänyt jotain kysytyistä palveluista viimeksi kuluneen vuoden aikana. 85 % oli käyttänyt sosiaalipalveluja omaishoidon tuki ja palvelut mukaan lukien. Valtaosa vastaajista oli siis palvelujen piirissä. Tyypillistä oli, että vastaajat olivat käyttäneet useita eri palveluja; yksi henkilö oli käyttänyt keskimäärin viittä eri palvelua (keskiarvo 5,4, mediaani 5, vaihteluväli 1-17). Puolet oli käyttänyt alle viittä palvelua, $\frac{3}{4}$ oli käyttänyt enintään seitsemää palvelua. 6 % oli käyttänyt yli kymmentä palvelua.

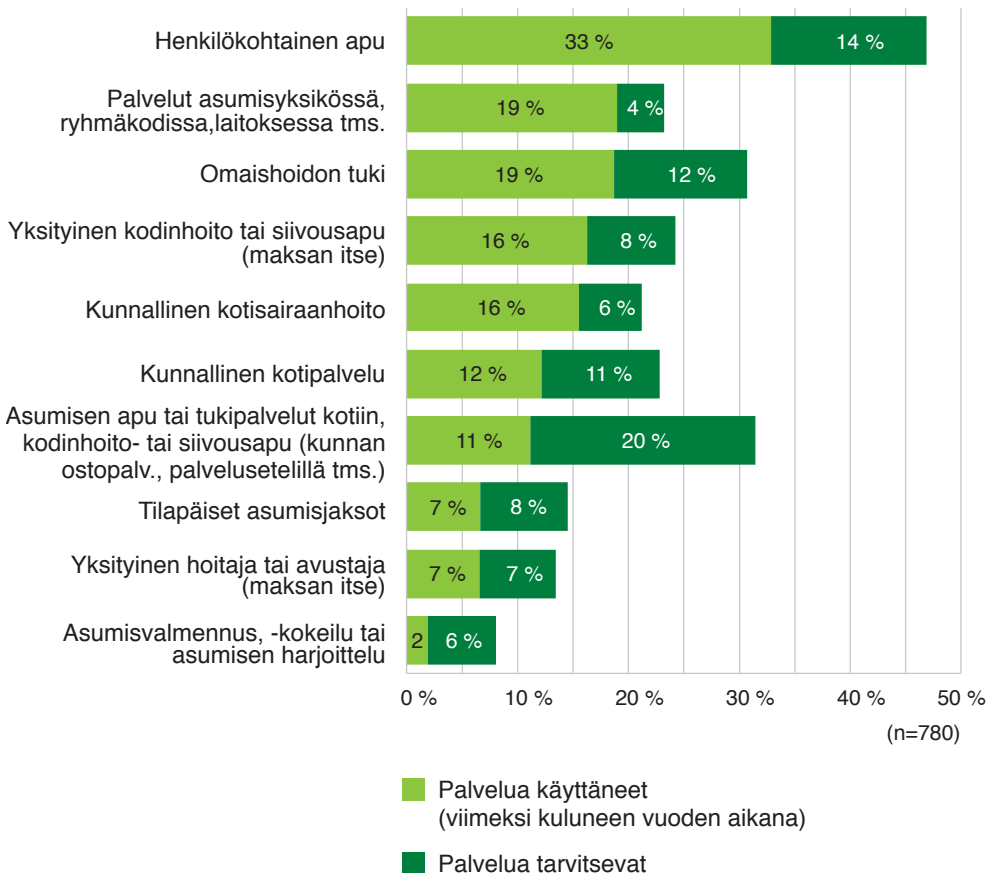
Henkilökohtaista apua sai kolmannes vastaajista (kuvio 55). Se oli yleisin asumiseen keskeisesti liittyvistä apua tai hoivaa sisältävistä palveluista (ks. tarkemmin luku 7.5.5). Omaishoidon tukea ja palveluja sai noin viidennes vastaajista. Kunnallisen kotisairaanhoidon palveluja oli käyttänyt 16 % ja kotipalvelun palveluja 12 % vastaajista. 16 % oli käyttänyt yksityistä kodinhoitoa tai siivousapua, jonka oli maksanut itse. Noin joka kymmenes oli saanut kotiin asumisen apua tai tukipalveluja, kodinhoito- tai siivousapua, jotka oli toteutettu kunnan ostopalveluna tai palvelusetelillä. Asumisen apua ja tukipalveluja saatiin usein yhdessä muiden palvelujen kuten kotipalvelun, omaishoidon tuen tai henkilökohtaisen avun kanssa.

Valtaosa vastaajien käyttämistä asumisen apua ja hoivaa sisältävistä palveluista oli kotiin vietäviä palveluja. Viidennes vastaajista sai asumisyksiköissä, laitoksissa tms. järjestettäviä palveluja. Luku sisältää yksiköissä asuvien vastaajien lisäksi myös tavallisissa asunnoissa tai tuki-/satelliittiasunnoissa asuvia henkilöitä, jotka käyttivät yksiköiden palveluja. He saattoivat esimerkiksi käydä yksiköissä tilapäisillä jaksoilla tai osallistua niissä järjestettävään kerhotoimintaan.

Lukumääräisesti eniten palveluja saivat nuorimmat, 16-30 -vuotiaat vastaajat (keskimäärin 7,1 palvelua), CP-vammaiset (keskimäärin 6,8 palvelua) sekä asumisyksiköissä, palvelutaloissa tms. asuvat vastaajat (keskimäärin 7,7 palvelua). Lukumääräisesti vähiten palveluja olivat saaneet 46-55 -vuotiaat (5,0), epilepsiaa (4,7) tai MS-tautia sairastavat (4,8) ja tavallisissa asunnoissa asuvat (4,8). Erot viimeksi kuluneen vuoden aikana saatujen palvelujen lukumäärissä olivat tilastollisesti merkitseviä ikäryhmittäin, sairaus- ja vammaryhmittäin sekä asumismuodoittain tarkasteltuna (***)

Runsas puolet, 57 %, kaikista vastaajista vastasi tarvitsevansa jotain uutta palvelua, jota ei nykytilanteessa saanut. Asumisen apu- tai tukipalvelua kotiin ilmoitti tarvitsevansa noin viidennes vastaajista eli noin kaksi kertaa suurempi osa vastaajista kuin nykytilanteessa sai ko. palvelua. Todennäköisesti vastaajat toivoivat joustavaa ja yksilöllistä apua asumiseen, joka voisi sisältää joko fyysistä apua tai ohjausta ja neuvontaa esimerkiksi asioiden hoitamiseen. Asumisen apu ja tukipalveluja tarvitsisivat monenlaiset ryhmät: esimerkiksi eteneviä sairauksia sairastavat jotka tarvitsisivat lähinnä fyysistä apua sekä aivovamman saaneet, jotka tarvitsivat lähinnä tukea ja ohjausta.

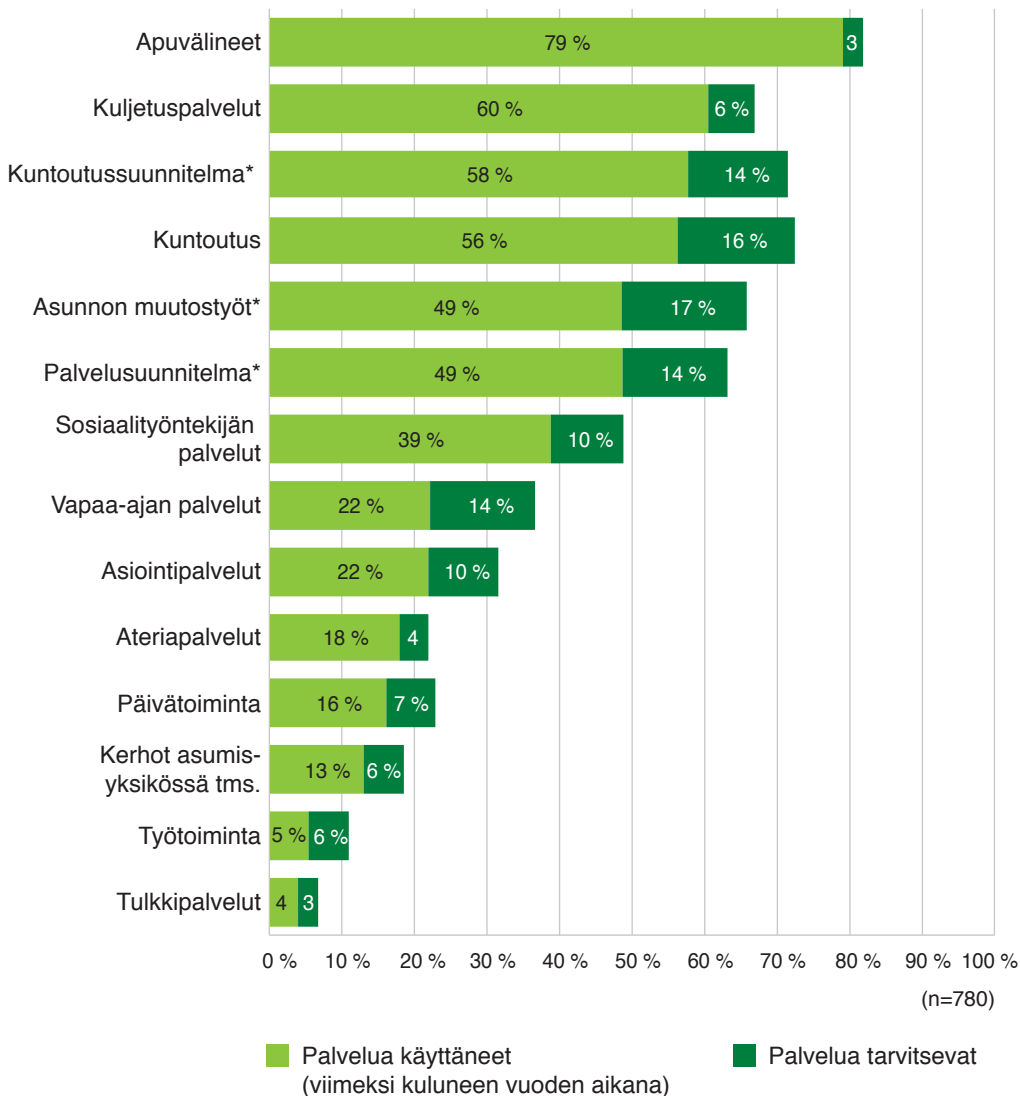
Kuvio 55. Asumista tukevien palvelujen ja asumispalvelujen käyttö ja tarve, %



14 % vastaajista ilmoitti lisätarvetta henkilökohtaiselle avulle, 12 % omaishoidon tuelle ja 11 % kunnalliselle kotipalvelulle. Kotipalvelua tarvitsevien vastaajien osuus oli lähes samansuuruinen kuin palvelua nyky-

tilanteessa saavien osuus. Huomionarvoista on, että vastaajat ilmoittivat tarvitsevansa kotiin, tavallisiin asuntoihin, vietäviä palveluja. Yksiköissä toteutettaville palveluille ei koettu juurikaan lisätarvetta.

Kuvio 56. Muiden asumista tukevien palvelujen käyttö ja tarve, %



* Ei aikarajoitusta

Apuvälineitä käytti valtaosa, 79 % vastaajista (kuvio 56). Kuljetuspalvelu (60 %) oli yleisin käytetty vammaispalvelu, kuten muissakin

vammaispalveluja koskevilla selvityksissä on todettu (Väyrynen 2011, Vartiainen & Pasila 2012). Usein se onkin eräänlainen sisääntulopalvelu vammaispalveluihin. Tosin on mahdollista, että osalle kuljetuspalveluja saaneista ne oli myönnetty yleisen sosiaalihuoltolain perusteella. Vastaajat olivat myös saattaneet sekoittaa kuljetuspalvelut Kelan korvaamiin taksimatkoihin. Vastaajilta ei kysytty, minkä lain perusteella he palveluja saivat, koska kyselylomakkeen esitestausvaiheessa kävi ilmi, että he eivät sitä useinkaan tiedä, eikä asiasta näin ollen olisi saatu luotettavaa tietoa.

Kuntoutusta oli saanut viimeksi kuluneen vuoden aikana runsas puolet vastaajista (56 %), kuntoutussuunnitelma oli tehty hieman useammalle. 16 %:lla vastaajista oli lisätarvetta kuntoutukselle. Lähes saman verran ilmoitti tarvetta kuntoutussuunnitelmalle.

Asuntoon tai asuintiloihin oli tehty muutostöitä sairauden tai vamman takia noin puolella vastaajista (ks. tarkemmin luku 7.5.7). 17 % koki lisätarvetta muutostöille uutena palveluna. Muutostöitä tarvitsevien osuus oli vielä huomattavasti korkeampi, noin 40 %, kun mukaan laskettiin myös ne vastaajat, joilla oli lisätarvetta uusille muutostöille, vaikka asuntoon oli jo tehty jotakin muutostöitä. Eniten lisätarvetta muutostöille uutena palveluna oli etenkin eteneviä sairauksia sairastavilla vastaajilla.

Ainoastaan 3 % kyselyyn vastanneista ilmoitti, että heillä olisi lisätarvetta apuvälineille ja apuvälinepalveluille uutena palveluna. Apuvälineitä tarvitsevien osuus oli kuitenkin huomattavasti korkeampi, noin kolmannes (n=260) kaikista kyselyyn osallistuneista, kun mukaan laskettiin myös ne vastaajat, jotka jo olivat apuvälineiden käyttäjiä, mutta joilla oli lisätarvetta jollekin yksittäiselle apuvälineelle (ks. tarkemmin luku 7.5.8).

Palvelusuunnitelma oli tehty noin puolelle vastaajista, lisäksi palvelusuunnitelman koki tarvitsevansa noin 14 % vastaajista. Noin viidennes ei osannut sanoa, oliko suunnitelma tehty, joten puuttuvaa tietoa oli paljon (ks. tarkemmin luku 7.5.4). Vapaa-ajan palveluja sai 22 % vastaajista, ja lisätarvetta oli noin 15 %:lla.

7.5.3 Vammaispalvelujen käyttö ja tarve

Vammaispalvelujen käyttöä ja tarvetta arvioitiin yksittäisiä vammaispalvelulain mukaisia palveluja koskeviin kysymyksiin saatujen vastausten perusteella. Vammaispalvelulain mukaisia palveluja sai noin 78 % vastaajista (n=605), kun oletettiin, että kuljetuspalvelut oli myönnetty vammaispalvelulain perusteella. 66 % (n=516) vastaajista sai jotain muuta vammaispalvelulain mukaista palvelua kuin kuljetuspalvelua. Näiden arvioiden perusteella siis vähintään 66 % ja enimmillään 78 % vastaajista sai jotain vammaispalvelulain mukaista palvelua viimeksi kuluneen vuoden aikana.

Kuten aiemmin todettiin, mahdollisesti osalle kuljetuspalveluja saaneista palvelut oli myönnetty yleisen sosiaalihuoltolain perusteella. Vastaajat olivat myös saattaneet sekoittaa ne Kelan korvaamiin taksimatkoihin. Ainakin suurimmissa kunnissa on tarkistettu erityisesti ikääntyvien asiakkaiden saamia vammaispalvelulain mukaisia kuljetuspalvelupäätöksiä, ja osalla näistä asiakkaista kuljetuspalvelut ovat siirtyneet yleisen sosiaalihuoltolain piiriin (Vartiainen & Pasila 2012). Asumisen kyselyyn vastanneet olivat kuitenkin alle 65 -vuotiaita henkilöitä, joten heidän saamansa kuljetuspalvelut on todennäköisesti järjestetty pääosin vammaispalvelulain mukaisesti.

Vammaispalveluja saivat yleisimmin CP-vammaiset ja lihastauteja sairastavat, samoin kuin asumisyksiköissä, tukiasunnoissa / satelliittiasunnoissa sekä lapsuudenkodissa vanhempien kanssa asuvat. Erot olivat tilastollisesti merkitseviä(***). Näissä ryhmissä myös vastaajilla oli eniten vaikeuksia FSQfin-kyselyn mukaisista arjen toiminnoista suoriutumisessa. Suhteellisesti harvimmoin vammaispalveluja saivat Parkinsonin tautia (59 %) ja epilepsiaa (65 %) sairastavat. Vammaispalvelujen saaminen oli keskimääräistä yleisempää 16-30 -vuotiaiden ikäryhmässä. Vammaispalveluja saaneiden vastaajien keski-ikä oli merkitsevästi (***) alempi (51) kuin niiden vastaajien keski-ikä, jotka eivät olleet saaneet vammaispalveluja (54).

Vammaispalveluja saivat yleisimmin vastaajat, joiden FSQfin-indeksi oli matalin ja jotka saivat Kelan ylintä tai korotettua hoitotukea tai vammaistukea (merkitsevää ***). FSQfin-indeksin mukaan tarkasteltuna vammaispalvelujen saaminen oli yleisintä pääsääntöisesti autettavien (92 %) sekä apuvälineen tai ajoittain tosien henkilön apua tarvitsevien (84 %) ryhmissä. Vammaispalveluja saaneiden vastaajien toimintakyky (FSQfin-indeksin keskiarvo 44) oli merkitsevästi (***) alempi kuin ei-vammaispalveluja saaneiden (FSQfin-indeksin keskiarvo 70).

Vammaispalvelujen saaminen ei ollut keskimääräistä yleisempää niiden vastaajien keskuudessa, joiden kognitiiviset kyvyt olivat heikot. Muistinsa erittäin huonoksi kokevat sekä keskittymiskykynsä huonoksi kokevat olivat saaneet vammaispalveluja suurin piirtein yhtä yleisesti (80 %) kuin vastaajat koko aineistossa. Yleisenä suuntauksena kuitenkin oli, että kognitiiviset kykynsä huonoksi tai erittäin huonoksi arvioineet vastaajat saivat vammaispalveluja jopa suhteellisesti harvemmin kuin kognitiiviset kykynsä hyväksi tai erittäin hyväksi arvioineet vastaajat. Esimerkiksi oppimiskykynsä huonoksi arvioineista vastaajista 74 % sai vammaispalveluja, kun vastaavasti oppimiskykynsä hyväksi arvioineista vastaajista 84 % sai vammaispalveluja (oppimiskyky merkitsevää *, muisti ja keskittyminen ei merkitseviä). Tämä tulos selittyy todennäköisesti sillä, että ryhmissä, joissa FSQfin-indeksin mukainen toimintakyky oli matalin, vastaajat ko-

kivat keskimääräistä vähemmän kognitiivisia vaikeuksia (CP-vammaiset, lihastauteja sairastavat). Tässä aineistossa vammaispalvelujen saaminen ja käyttö näytti olevan yhteydessä lähinnä heikompaan arjessa selviytymiseen FSQfin-indeksillä mitattuna.

Kolmannes vastaajista vastasi tarvitsevansa jotakin vammaispalvelulain mukaista palvelua, kun palvelusuunnitelmaa tarvitsevia ei laskettu lukuun mukaan. Jotakin uutta vammaispalvelua kokivat tarvitsevansa etenkin 56-60 -vuotiaat (38 %) sekä 31-45 -vuotiaat (37 %), mutta vammaispalveluja tarvitsevien ja ei-tarvitsevien vastaajien keski-ikä ei eronnut merkittävästi toisistaan. Vammaispalvelujen tarve oli yleisintä Parkinsonin tautia (47 %), lihastauteja (36 %) ja MS-tautia (35 %) sairastavien keskuudessa, mutta sairaus- ja vamma ryhmien väliset erot eivät olleet tilastollisesti merkitseviä.

Suhteellisesti yleisintä vammaispalvelujen tarve oli kognitiiviset kykynsä huonoiksi tai erittäin huonoiksi arvioineiden ryhmissä, joista kognitiivisen toiminnon mukaan vaihdellen 41-44 % koki tarvitsevansa jotakin vammaispalvelulain mukaista palvelua (muisti, asioihin keskittyminen, oppiminen merkitsevät ***). FSQfin-luokituksen mukaan tarkasteltuna vammaispalveluille oli suhteellisesti eniten tarvetta toiseksi alimmassa toimintakykyryhmässä, apuvälineen tai ajoittain toisen henkilön apua tarvitsevilla (36 %), mutta yhteys ei ollut merkitsevä. Samoin suhteellisesti eniten vammaispalvelujen tarvetta kokivat perustukea saavat (42 %) (merkitsevä ***). Myös asumismuoto oli merkitsevästi (***) yhteydessä vammaispalvelujen tarpeeseen. 39 % tukiasunnoissa asuvista ja 36 % tavallisissa asunnoissa asuvista kokivat tarvitsevansa jotain uutta vammaispalvelua.

Seuraavassa tarkastellaan tarkemmin eräiden vammaispalvelulain sekä terveydenhuoltolain mukaisten palvelujen käyttöä ja tarvetta.

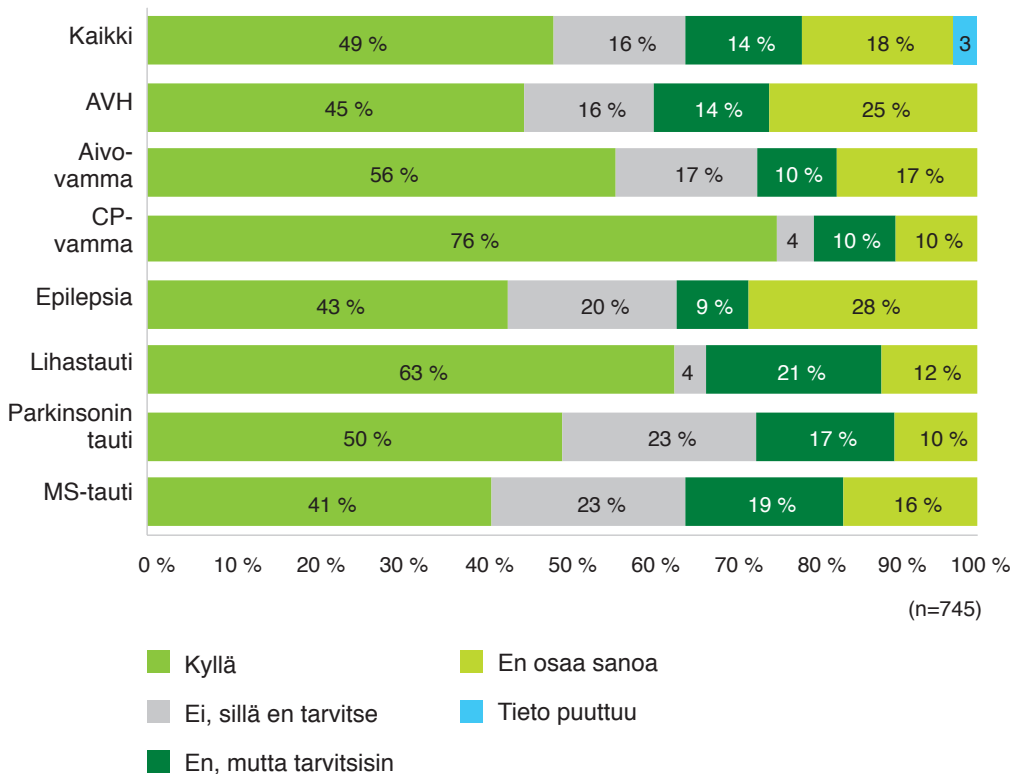
7.5.4 Palvelusuunnitelma

Sosiaalityöntekijän tekemä vammaispalvelujen palvelusuunnitelma oli tehty lähes puolelle vastaajista (kuvio 57). Palvelusuunnitelmalle olisi lisätarvetta 14 %:lla vastaajista. 16 % ei koe tarvitsevansa suunnitelmaa. Vajaa viidesosa vastaajista (18 %) ei tiedä, onko heille tehty palvelusuunnitelmaa, joten melko iso osa vastaajista ei ollut perillä itseään koskevien palvelujen suunnitteluprosessista ja sen tuloksena syntyneestä suunnitelmasta. Suhteellisesti eniten epä tietoisia oli epilepsiaa sairastavien (lähes 30 %) ja AVH:n sairastaneiden ryhmissä (neljännes).

Vammaispalvelun oletetuista asiakkaista 62 %:lle oli tehty palvelusuunnitelma. Palvelusuunnitelma oli tehty 68 %:lle niistä vammaispalvelujen asiakkaista, jotka saivat kuljetuspalvelujen lisäksi myös jotain muuta

vammaispalvelulain mukaista palvelua. 12 % vammaispalvelujen asiakak-
kaista ilmoitti tarvitsevansa suunnitelman.

Kuvio 57. Sosiaalityöntekijän tekemä vammaispalvelujen palvelusuunnitelma sair-
aus- ja vammaryhmän mukaan, %



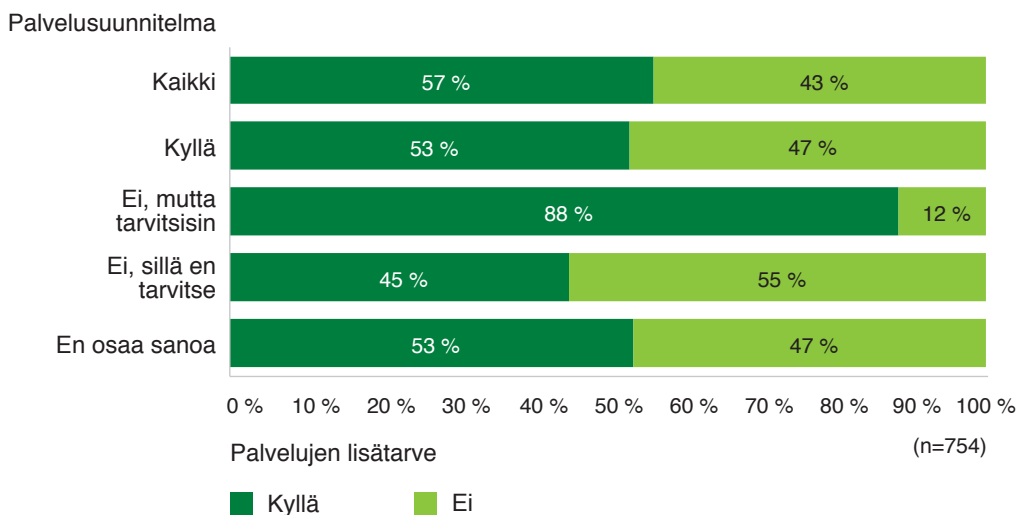
Kyselylomakkeessa kysyttiin nimenomaan vammaispalvelulain mukai-
sen palvelusuunnitelman laatimista. Valtaosin samat asiakkaisiin liittyvät
taustatekijät näyttäisivätkin olevan yhteydessä sekä vammaispalvelujen
käyttöön että palvelusuunnitelmien laatimiseen. Palvelusuunnitelmia oli
tehty suhteellisesti yleisimmin vastaajille, joilla oli eniten vaikeuksia ar-
jessa pärjäämisessä. Palvelusuunnitelma oli tehty kolmelle neljäosalle
CP-vammaisista ja yli 60 %:lle lihastauteja sairastavista. Sen sijaan palve-
lusuunnitelmia oli tehty suhteellisesti harvemmin vastaajille, jotka kokivat
kognitiiviset kykynsä erittäin huonoksi muistin (37 %, merkitsevä**) tai
oppimiskykynsä (43 %, ei merkitsevä) osalta. Keskittymiskyvyn mukaan
tarkastellen palvelusuunnitelmia oli tehty suhteellisesti yleisimmin sekä
vastaajille, joiden keskittymiskyky oli erittäin hyvä (71 %) että erittäin
huonosti keskittymään pystyville (56 %) vastaajille (ei merkitsevä). Suun-

nitelmaa oli päivitetty noin puolessa niistä tapauksista, joissa se oli tehty.

Suhteellisesti eniten lisätarvetta palvelusuunnitelmalle oli eteneviä sairauksia sairastavilla: lihastauteja ja MS-tautia sairastavista noin viidenneksellä sekä Parkinsonin tautia sairastavista vajaalla viidenneksellä. FSQfin-luokituksen mukaan tarkasteltuna palvelusuunnitelmalle oli suhteellisesti eniten tarvetta toiseksi alimmassa toimintakykyryhmässä, apuvälineen tai ajoittain toisen henkilön apua tarvitsevilla (19 %) sekä pääsääntöisesti itsenäisillä (17 %). Kognitiiviset toimintarajoitteet eivät näyttäisi olevan selkeässä yhteydessä koettuun palvelusuunnitelman tarpeeseen; ainoastaan muistinsa erittäin huonoksi arvioineet vastaajat kokivat keskimääräistä enemmän tarvetta palvelusuunnitelmalle (21 %). Palvelusuunnitelman tarve korostui etenkin vastaajilla, jotka eivät olleet saaneet vammaispalveluja. Ei-vammaispalveluja saaneista vastaajista noin neljänneksellä oli tarvetta palvelusuunnitelmalle, kun taas vammaispalvelujen asiakkaista 12 % ilmoitti tarvitsevansa suunnitelman.

Palvelusuunnitelman tarvitsevista vastaajista valtaosa (88 %) koki tarvetta jollekin palvelulle, jota ei nykytilanteessa saanut (kuvio 58). Myös lisäavun tarpeiden kokeminen oli yleistä (63 %) palvelusuunnitelman tarvitsevilla. Vastaajat, joille palvelusuunnitelma oli tehty tai jotka eivät sitä mielestään tarvinneet, kokivat vähemmän tyydyttämätöntä palvelutarvetta ja lisäavuntarvetta kuin suunnitelman tarvitsevat (yhteydet merkitseviä ***). Palvelusuunnitelman laatiminen ei näyttänyt kuitenkaan aina johtavan asiakkaiden tarpeiden mukaisten palvelujen toteutumiseen. Tyydyttämätöntä palvelutarvetta ja avuntarvetta koki noin puolet niistäkin vastaajista, joille palvelusuunnitelma oli laadittu.

Kuvio 58. Palvelujen lisätarve ja palvelusuunnitelma, %



Yhteenvetoa ja pohdintaa palvelusuunnitelmasta

Noin puolelle kaikista kyselyyn vastanneista ja noin 60 %:lle oletetuista vammaispalvelujen asiakkaista oli laadittu palvelusuunnitelma. Kuuden suurimman kaupungin (ns. Kuusikkojen) vammaispalveluja 2011 kartoitettavan raportin mukaan palvelusuunnitelmien määrä oli kasvanut vuodesta 2010 vuoteen 2011 noin 24 %:lla (Vartiainen & Pasila 2012). THL:n vammaispalvelujen kuntakyselyn mukaan (Väyrynen 2011) noin puolet kunnista ilmoitti, että vuonna 2010 palvelusuunnitelma oli tehty vähintään puolelle vammaispalvelujen asiakkaista. 30 % kunnista oli tehnyt palvelusuunnitelman vähintään 75 %:lle vammaispalvelujen asiakkaista vuonna 2010. Edellisen kuntakyselyn ajankohtaan, vuoteen 2007, verrattuna yhä useampi kunta teki palvelusuunnitelman vähintään ¾:lle vammaispalvelujen asiakkaista. Huomattavalla osalla (63 %) kunnista oli vaikeuksia laatia palvelusuunnitelma ilman aiheetonta viivytystä. (Väyrynen 2011.)

Näihin lukuihin verrattuna neurologisesti pitkäaikaissairaiden ja vammaisten ihmisten asumisen kyselyaineistossa palvelusuunnitelmien laatiminen näyttäisi olleen jonkin verran yleisempää kuin kunnissa keskimäärin. Silti huomattavalle osalle vammaispalvelujen asiakkaista ei ollut laadittu palvelusuunnitelmaa. Kuusikko-kuntien vammaispalveluja koskevassa raportissa arvioidaan, että palvelusuunnitelmista on muodostunut kiinteä ja toiminnallinen osa asiakastyötä ja päätöksentekoa (Vartiainen & Pasila 2012). Kuntakohtaiset käytännöt kuitenkin vaihtelevat palvelusuunnitelmien laatimisessa eri asiakasryhmille. Resurssit eivät mahdollista kaikissa kunnissa palvelusuunnitelmien laatimista kaikille asiakkaille. Tällöin palvelusuunnittelun ulkopuolelle on voitu rajata esimerkiksi kuljetuspalvelujen asiakkaat, pienimuotoisia asunnonmuutostöitä tarvitsevat tai tilapäistä neuvontaa ja ohjausta tarvitsevat. Useimmissa kunnissa on tavoitteena laatia palvelusuunnitelma kaikille uusille VPL:n mukaisille asiakkaille. (Emt.)

Lisätarvetta palvelusuunnitelmien laatimiselle koki noin 15 % vastaajista, etenkin eteneviä sairauksia sairastavat. Etenevissä sairauksissa pitkäjänteinen palvelusuunnitteluprosessi ja palvelusuunnitelman säännöllinen päivittäminen on ensiarvoisen tärkeää, koska palvelutarpeet muuttuvat sairauden edetessä ja toimintakyvyn heikentyessä. Pitkäjänteisen palvelusuunnitteluprosessin avulla voidaan ennakoida tulevaisuuden palvelutarpeita ja osittain jopa ennaltaehkäistä niitä. Riittävän varhaisessa vaiheessa sairautta, jo ennen varsinaisen palvelusuunnitelman laatimista, tulisi olla saatavilla tietoa, ohjausta ja neuvontaa palveluista, ja tarvittaessa myös kokonaisvaltaista yksilöllistä palveluohjausta. Tiedotus, ohjaus ja neuvonta luovat pohjaa varsinaiselle palvelujen suunnittelulle (ks. luku 5.1 ja kuvio 2, s. 57).

Moni, lähes joka viides kysymykseen vastannut, ei tiennyt, oliko hänelle laadittu vammaispalvelujen palvelusuunnitelmaa. Melko iso osa vastaajista ei siis ollut tietoinen itseään koskevien palvelujen suunnitteluprosessista ja suunnitelmasta. Vaikka kysymyksessä kysyttiin nimenomaan vammaispalvelujen palvelusuunnitelmaa, on mahdollista, että osa kysymykseen vastanneista on sekoittanut VPL:n mukaisen palvelusuunnitelman muihin suunnitelmiin. Kolme palvelusuunnitelmaa koskevaan kysymykseen myönteisesti vastannutta henkilöä ei ollut käyttänyt mitään vammaispalvelulain mukaista varsinaista palvelua viimeksi kuluneen vuoden aikana. Mahdollisesti heille ei ollut kyselyn ajankohtaan mennessä myönnetty VPL:n mukaisia palveluja, he eivät olleet niitä vielä käyttäneet tai he olivat sekoittaneet VPL:n mukaisen palvelusuunnitelman johonkin toiseen suunnitelmaan.

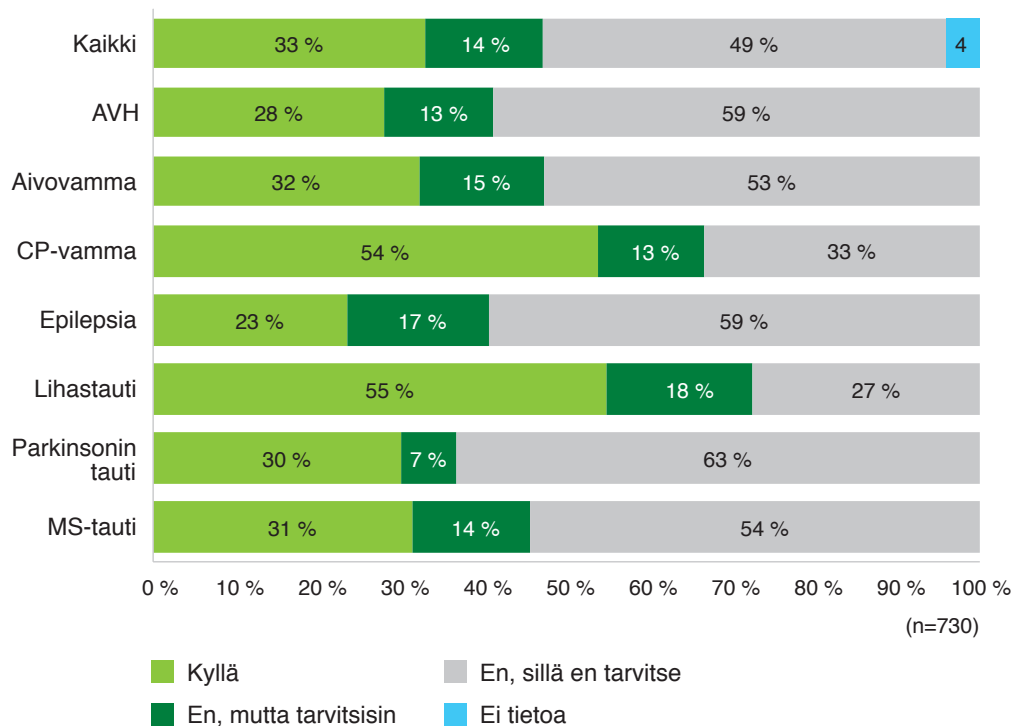
Koettu palvelusuunnitelman tarve oli yhteydessä tyydyttämättömään palvelutarpeeseen ja lisäävuntarpeeseen. Valtaosa palvelusuunnitelman tarvitsevista vastaajista koki tarvetta jollekin palvelulle, jota ei nykytilanteessa saanut ja huomattava osa heistä koki myös lisäävuntarvetta toiminnoissaan. Tyydyttämättömiä palvelutarpeita voitaisiin vähentää ja mahdollisesti jopa ennaltaehkäistä tulevia palvelutarpeita, mikäli palvelusuunnitelman tarvetta kokevat asiakkaat pystyttäisiin tavoittamaan ja suunnittelemaan heidän tarvitsemansa palvelut asiakkaan ja kunnan työntekijän yhteisenä prosessina.

7.5.5 Henkilökohtainen apu

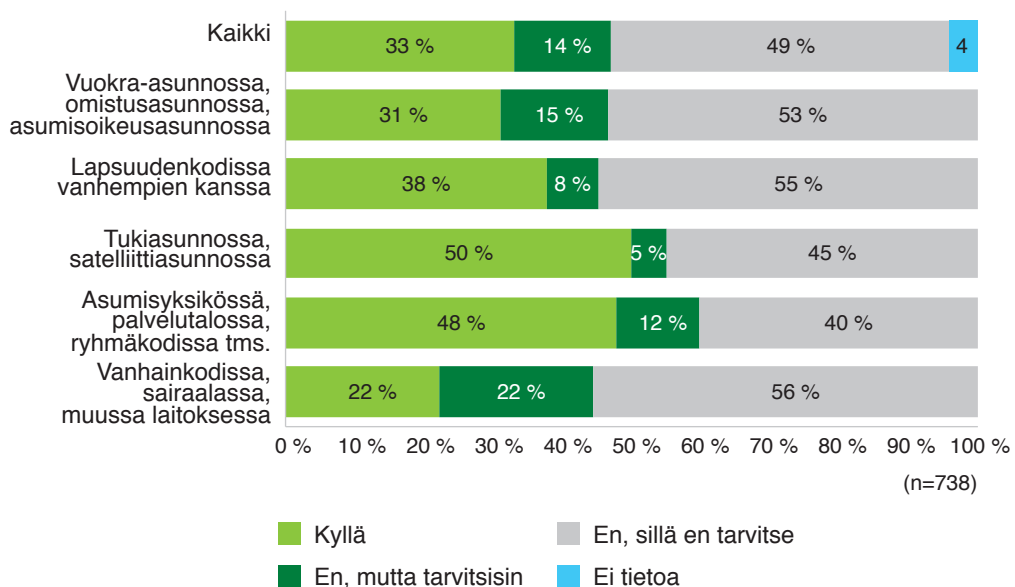
Kolmannes vastaajista sai henkilökohtaista apua (kuvio 59). 14 % vastasi tarvitsevänsä henkilökohtaista apua, noin puolet ei saanut eikä tarvinnut henkilökohtaista apua. Henkilökohtaisen avun saaminen oli yleisintä sairaus- ja vamma-ryhmissä, joissa vastaajilla oli eniten ongelmia arjessa suoriutumisen suhteen. Lihastauteja sairastavista ja CP-vammaisista henkilökohtaista apua sai hieman yli puolet. Henkilökohtaiselle avulle olisi lisätarvetta lähes kaikissa ryhmissä, eniten lihastauteja ja epilepsiaa sairastavilla sekä aivovamman saaneilla.

Noin puolet tuki- tai satelliittiasunnoissa ja yksiköissä asuvista sai henkilökohtaista apua (kuvio 60). Suhteellisesti harvimminkin henkilökohtaista apua saivat laitoksissa asuvat (noin viidennes). Tavallisissa asunnoissa asuvista henkilökohtaista apua sai noin 30 %. Laitoksissa asuvista runsaalla viidenneksellä ja tavallisissa asunnoissa asuvista 15 %:lla olisi tarvetta henkilökohtaiselle avulle.

Kuvio 59. Henkilökohtaisen avun saaminen ja tarve sairaus- ja vammaryhmän mukaan, %

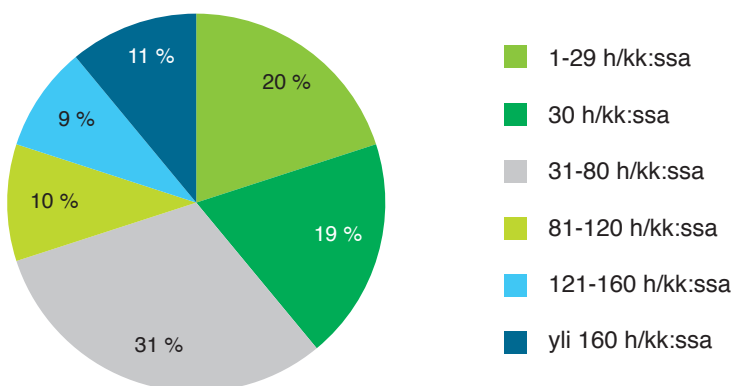


Kuvio 60. Henkilökohtaisen avun saaminen ja tarve asumismuodon mukaan, %



Henkilökohtaisen avun tuntimäärät painottuvat melko pieniin tuntimääriin (kuvio 61). Viidennes sai henkilökohtaista apua alle 30 tuntia kuukaudessa ja samoin viidennes 30 tuntia kuukaudessa. 31-80 tuntia kuukaudessa apua saavien osuus oli vajaa kolmannes. Kumulatiivisesti tarkastellen valtaosa (70 %) sai apua alle 80 tuntia kuukaudessa, vastaavasti 30 %:lla henkilökohtaisen avun tuntimäärä ylitti 80 tuntia kuukaudessa. Saatujen tuntimäärien mediaani (keskiluku) oli 40 tuntia kuukaudessa, joten puolet henkilökohtaista apua saavista sai apua alle 40 tuntia kuukaudessa ja puolet yli 40 tuntia kuukaudessa. Saatujen tuntimäärien keskiarvo oli 80 tuntia kuukaudessa. Tuntimäärät vaihtelivat paljon kahdesta tunnista 720 tuntiin kuukaudessa. Yksi henkilö sai henkilökohtaista apua 24 tuntia vuorokaudessa.

Kuvio 61. Henkilökohtaisen avun myönnetyt tuntimäärät kuukaudessa, %



(n=235)

Henkilökohtaisen avun myönnetyt tuntimäärät olivat korkeimmat lapsuudenkodissa vanhempien kanssa asuvilla, tavallisissa asunnoissa sekä tuki- tai satelliittiasunnoissa (n=7) asuvilla (taulukko 15). Vanhempien kanssa asuvista noin 40 % ja tavallisissa asunnoissa asuvista 35 % sai henkilökohtaista apua yli 80 tuntia kuukaudessa. Vanhempien kanssa asuvat saivat henkilökohtaista apua keskimäärin 126 tuntia kuukaudessa (mediaani 60 tuntia), tavallisissa asunnoissa asuvat keskimäärin 87 tuntia (mediaani 60 tuntia). Pienimmät tuntimäärät olivat käytettävissä asumisyksiköissä, palvelutaloissa tms. asuvilla (keskiarvo 41, mediaani 30). Heistä noin 70 % sai henkilökohtaista apua enintään 30 tuntia kuukaudessa. Yksiköissä asuville henkilökohtaista apua oli oletettavasti myönnetty yksikön ulkopuoliseen elämään ja vapaa-aikaan liittyviin toimintoihin.

Taulukko 15. Henkilökohtaisen avun myönnetty tuntimäärät kuukaudessa asumismuodotain

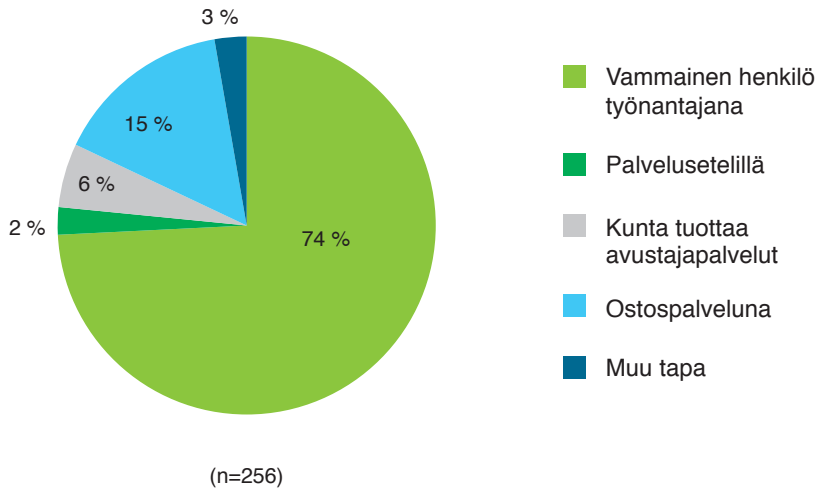
Asumismuoto	n	Keskiarvo	Keskihajonta	Mediaani
Vuokra-asunnossa, omistusasunnossa tai asumisoikeusasunnossa	160	87	83,9	60
Lapsuudenkodissa vanhempien kanssa	18	126	166,5	60
Tukiasunnossa, satelliittiasunnossa	7	101	168,1	30
Asumisyksikössä, palvelutalossa, ryhmäkodissa	50	41	40,5	30
Kaikki	235	81	92	40

Henkilökohtainen apu järjestettiin lähes ¾:ssa tapauksista ns. työnantajamallin mukaisesti (kuvio 62). Siinä vammaisen henkilö toimii itse henkilökohtaisen avustajan työnantajana. 15 %:lle henkilökohtainen apu järjestettiin kunnan ostopalveluna, 6 %:lle kunta tuotti itse henkilökohtaisen avun palvelun. 2 %:lla oli käytössään palveluseteli henkilökohtaisen avun järjestämiseen. Erilaiset henkilökohtaisen avun järjestämistapojen yhdistelmät olivat käytössä 3 %:lla henkilökohtaisen avun saajista.

Työnantajamalli oli yleisimmin käytetty henkilökohtaisen avun järjestämistapa kaiken suuruisilla tuntimäärillä. Palvelumuotoisen henkilökohtaisen avun tuntimäärät painottuivat pienimpiin, enintään 30 tuntia kuukaudessa apua sisältäviin tuntimääriin. Runsaalla viidesosalla palvelumuotoisen henkilökohtaisen avun asiakkaista avun määrä oli 31-60 tuntia kuukaudessa.

Työnantajana toimiminen oli suhteellisesti yleisintä MS-tautia sairastavien ja lihastauteja sairastavien keskuudessa; näissä ryhmissä yli 80 % henkilökohtaista apua saavista toimi itse työnantajana. Palvelumuotoisena henkilökohtaista apua oli järjestetty 40 %:lle aivovammaisista henkilökohtaisen avun saajista ja 65 %:lle Parkinsonin tautia sairastavista avun saajista (N=9). Parkinsonin tautia sairastavien osalta tulokseen tulee kuitenkin suhtautua varauksellisesti, koska ryhmän koko oli ainoastaan yhdeksän henkilöä.

Kuvio 62. Henkilökohtaisen avun saajat avun järjestämistavan mukaan, %



Järjestöjen asiantuntijoille ja kuntoutusohjaajille järjestetyssä asu-
misen Innopajassa tuotiin esiin, että suurimmat ongelmat henkilökohtai-
sen avun järjestämisessä ovat:

- työnantajan velvollisuudet
- avustajien saatavuus sekä
- pienet tuntimäärät

THL:n Vammaisten palveluja 2010 koskevan kuntakyselyn tuloksista käy ilmi, että lähes puolet kunnista koki ainakin jonkin verran vaikeuksia henkilökohtaisen avun järjestämisessä (Väyrynen 2011). Pääsyyksi vaikeuksiin ilmoitettiin ongelmat avustajien saatavuudessa. Avustajien saaminen oli hankalaa, erityisesti pieniin tuntimääriin ja sijaisuuksiin. Aina ei sopivaa avustajaa löydy. Avustajille maksettavan palkan pienuus vaikuttaa osaltaan avustajien saatavuuteen. Tämän selvityksen kyselylomakkeessa ei kysytty erikseen henkilökohtaisen avun järjestämiseen liittyviä haasteita tai käytäntöjen toimivuutta. Muutamat vastaajat toivoivat avovastauksissaan lisää henkilökohtaisen avustajan tunteja. Jotkut vastaajat kommentoivat avovastauksissaan henkilökohtaisen avun järjestämiseen liittyviä käytäntöjä tai ongelmia:

”Avustajien vaihtuvuus on ajoittain ollut liian suurta tai sopivan avustajan löytäminen on ollut hankalaa.” (1129, mies, 42 v, CP-vamma)

”Jos henkilökohtainen avustaja (oma palkkaama, kunnan maksama) esimerkiksi sairastuisi, hoitoni suhteen ei ole olemassa mitään varajärjestelmää.” (320, nainen, 49 v, MS-tauti)

”Kuntamme on järjestänyt palvelut kiitettävästi. Henkilökohtaisen avustajan kunnan maksama palkka on liian pieni, jotta sillä korvauksella saisi hyvän avustajan. Siksi maksan osan hänen palkastaan itse. Olenkin saanut erittäin hyvän ja aktiivisen avustajan.” (245, nainen, 18 v, epilepsia)

”Nykyinen kuntoni edellyttäisi henkilökohtaisen avustajan saamista, ei kuitenkaan vielä kokopäiväisenä. Kunta maksaa avustajakeskus/vammaisyhdistykselle, joka hankkii (avustajat). Tämä ei toimi, sillä esimerkiksi sijaispalveluja ei ole ja korvaus hyvin pieni. Henkilökohtaisilla avustajilla ei ole työsuhdetta kaupungin kanssa. Kaupungin pitäisi haastatella ja valita heidät, koska heidän sopivuutensa työhönsä ei useinkaan toimi. Saatavuus on myös hyvin vaikeaa. Yleensäkin pitäisi tehdä kokonaisvaltaisempi kartoitus vammaisen elämästä yhdessä hänen kanssaan ja sen perusteella suunnitella apu, joka ottaisi huomioon muutokset vammaisen ja avustajan elämässä.” (1132, nainen, 60 v, CP-vamma)

Yhteenvetoa ja pohdintaa henkilökohtaisesta avusta

Viimeaikaiset selvitykset ja tilastoseurannat osoittavat henkilökohtaisen avun saajien lukumäärän merkittävästi nousseen vuoden 2009 VPL:n uudistuksen jälkeen (Ojala 2011, Väyrynen 2011, Vartiainen & Pasila 2012), mikä heijastuu tämänkin selvityksen tuloksiin. Kunnilta kerättyjen tilastotietojen mukaan henkilökohtaisen avun saajien lukumäärä on yli kaksinkertaistunut vuodesta 2008 vuoteen 2011 (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013).

Henkilökohtaisen avun on kuitenkin todettu painottuvan melko pieniin tuntimääriin (Vartiainen & Pasila 2012, Väyrynen 2011) kuten tähänkin kyselyyn osallistuneilla vastaajilla. Neurologisille vastaajille myönnetyt henkilökohtaisen avun tuntimäärät vastaavat Kuusikko-kunnissa vuonna 2011 myönnettyjä henkilökohtaisen avun tuntimääriä. Kummassakin aineistossa noin 70 % päätöksistä sisälsi apua korkeintaan 20 tuntia viikossa / 80 tuntia kuukaudessa (Vartiainen & Pasila 2012). Verrattuna THL:n kuntakyselyn tuloksiin (Väyrynen 2011) tähän selvitykseen osallistuneille neurologisille vastaajille myönnetyt henkilökohtaisen avun tuntimäärät näyttäisivät vastaavan melko pitkälle kunnissa keskimäärin myönnettyjä

tuntimääriä, mutta painottuvan hieman voimakkaammin pieniin tuntimääriin. Neurologisesti vammaisista tai sairaista henkilökohtaisen avun saajista 73 % sai apua alle 100 tuntia kuukaudessa; kuntakyselyn aineistossa 69 % henkilökohtaisen avun saajista sai apua alle 25 tuntia viikossa (emt).

Innopajaan osallistuneiden asiantuntijoiden mukaan henkilökohtaisen avun tarpeen määrää on vaikea arvioida objektiivisesti. Lisäksi tuntien myöntämiskäytännöissä saattaa olla kuntakohtaisia eroja. Näistä syistä osa vammaisista henkilöistä joutuu tulemaan toimeen tarpeisiinsa nähden liian pienillä henkilökohtaisen avun tuntimäärillä. (Innopajan muistio, Verkostot 2012.)

Pienet tuntimäärät voivat johtua osin siitä, että vastaajille myönnetyn henkilökohtaisen avun käyttötarkoituksena on ollut harrastusten, yhteiskunnallisen osallistumisen ja sosiaalisen vuorovaikutuksen mahdollistaminen. Tähän selvitykseen osallistuneilla henkilökohtaisen avun saaminen oli suhteellisesti yleisintä asumisyksiköissä, palvelutaloissa tms. asuvilla, mutta heillä saadun avun tuntimäärät olivat pienimmät. Noin viidennes kaikista henkilökohtaista apua saavista sai apua alle 30 tuntia kuukaudessa eli alle vuonna 2011 voimaan tulleen minimituntimäärän. Osalla heistä kyse saattoi olla vanhoista päätöksistä, joita ei ollut muutettu keväeseen 2012 mennessä. Harrastuksia, yhteiskunnallista osallistumista ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämistä varten henkilökohtaista apua on järjestettävä vähintään 30 tuntia kuukaudessa, jollei tätä pienempi tuntimäärä riitä turvaamaan vaikeavammaisen henkilön välttämätöntä avuntarvetta. On mahdollista, että kunnat pitäytyvät kategorisesti tässä minimituntimäärässä riippumatta vaikeavammaisen henkilön todellisista tarpeista (vrt. Ojala 2011). Näin näyttäisi joidenkin vastaajien kohdalla tapahtuneen.

”Aikaisemmin henkilökohtainen apu 10 tuntia viikossa (tekijän lisäys: noin 40 tuntia kuukaudessa) oli riittävä. 1.7.2011 lähtien 30 tuntia kuukaudessa ei riittävä tuntimäärä.” (274, nainen 59 v, epilepsia)

Henkilökohtaista apua on järjestettävä päivittäisiä toimia, työtä ja opiskelua varten siinä laajuudessa kuin vaikeavammaisen henkilö sitä välttämättä tarvitsee.

Tämän kyselyn tulokset henkilökohtaisen avun järjestämistapojen yleisyydestä olivat hyvin samansuuntaisia THL:n toteuttaman vammaispalvelujen kuntakyselyn 2010 tulosten kanssa (Väyrynen 2011). Myös kuntakyselyn tulosten mukaan asiakkaan toimiminen työnantajana on selvästi yleisin henkilökohtaisen avun järjestämistapa (72 %). Kunta oli hankkinut henkilökohtaista apua ostopalveluna 17 %:lle asiakkaista ja järjestänyt

palvelun itse 8 %:lle asiakkaista (Emt.) Suomen kuudessa suurimmassa kunnassa ostopalveluilla on yleensä hankittu apua niille asiakkaille, jotka eivät kykene toimimaan työnantajina (esimerkiksi osa aivovamman saaneista henkilöistä, kehitysvammaiset) tai joiden avun tuntimäärät ovat niin pienet, ettei henkilökohtaisen avustajan palkkaaminen ole onnistunut (Vartiainen & Pasila 2012). Henkilökohtaista apua on tuotettu palvelusetelillä vielä vähän (Ojala 2011, Väyrynen 2011). Henkilökohtaisen avun tuottamista palvelusetelillä kokeillaan 1.12.2010-31.12.2013 (Vartiainen & Pasila 2012). Palveluseteli soveltuu esimerkiksi pieniin tuntimääriin tai sijaisen palkkaamiseen vakituisen avustajan sairausloman ajaksi. Palvelusetelin käyttäjiltä edellytetään kykyä tehdä valintoja palveluntuottajien välillä ja valvoa palvelujen laatua, joten se ei välttämättä sovellu kaikille asiakkaille. (Emt.) Palveluseteli soveltuu hyvin yhdeksi henkilökohtaisen avun järjestämistavaksi. Lisäksi sen avulla voidaan parantaa henkilökohtaiseen työnantajuuteen perustuvan järjestämistavan toimivuutta ja turvallisuutta. (Heta-liitto 2013.)

Jos henkilökohtaisen avun järjestämistapana käytetään kunnan omaa palvelua, ostopalvelua tai palveluseteliä, on erityisesti otettava huomioon vammaispalvelulain sisältö, jonka mukaan henkilökohtaisen avun tarkoituksena on auttaa vammaista henkilöä toteuttamaan omia valintojaan (Konttinen 2011b). Palvelumuotoisissa henkilökohtaisen avun järjestämistavoissa saattaa olla vaarana, että vammaisen henkilön mahdollisuudet päättää henkilökohtaisen avun sisällöistä ja käytännön toteutuksesta kaventuvat (Ojala 2011). Työnjohtajuuden tulee olla vammaisella henkilöllä itsellään kaikissa henkilökohtaisen avun malleissa (Heta-liitto 2013). Henkilökohtaisen avun järjestämistavoista päätettäessä kunnan on otettava huomioon vaikeavammaisen henkilön omat toivomukset, yksilöllinen avuntarve sekä elämäntilanne kokonaisuudessaan (Konttinen 2011b).

Henkilökohtaisen avun järjestämistavat vaihtelevat kuntakohtaisesti ja kunnalla saattaa olla käytössä vain yksi henkilökohtaisen avun järjestämistapa. Jotta henkilökohtainen apu toteutuisi lainsäätäjän tarkoittamalla tavalla, kunnassa tulisi olla käytössä työnantajamallin lisäksi myös joku muu järjestämistapa. Palvelumuotoiset henkilökohtaisen avun järjestämistavat mahdollistavat henkilökohtaisen avun myös sellaisille henkilöille, jotka eivät suoriudu työnantajavelvoitteistaan tai eivät halua toimia työnantajina. (Konttinen 2011b.) Asia koskettaa tämän selvityksen kohderyhmästä erityisesti henkilöitä, joilla on kognitiivisia toimintarajoitteita esimerkiksi osaa aivovamman saaneista. Osa heistä ei pysty tuettunakaan hoitamaan työnantajuuteen liittyviä velvollisuuksia. (vrt. Innopajan muis-tio, Verkostot 2012.)

Henkilökohtaisen avun saaminen edellyttää, että vaikeavammaisella henkilöllä on voimavaroja määritellä avun sisältö ja toteutustapa (Vammaispalvelujen käsikirjan lakiryhmä 2012). Hänen on itse pystyttävä määrittelemään avuntarpeensa sekä miten ja millä tavoin välttämätön apu voitaisiin järjestää. Tämän vaatimuksen tulkinta kunnan sosiaalityössä voi muodostua kriittiseksi kysymykseksi haettaessa henkilökohtaista apua henkilölle, jonka vamma on kognitiivinen, esimerkiksi aivovamma tai kehitysvamma (Harjajärvi 2012). Korkein hallinto-oikeus on useissa ratkaisuissaan linjannut tämän kysymyksen tulkintaa. Kehitysvammaiset henkilöt ja henkilöt, joiden vamma on kognitiivinen ovat vammaispalvelulain puitteissa tulkittavissa vaikeavammaisiksi henkilöiksi, ja siten oikeutettuja henkilökohtaiseen apuun. Kognitiivisesti vammaiset henkilöt tarvitsevat avustajalta etenkin ohjausta ja neuvontaa, eivätkä välttämättä fyysistä apua. Yhdenvertaisuuden vuoksi heillä tulee olla samanlainen mahdollisuus saada henkilökohtaista apua kuin muillakin vammaisilla henkilöillä. Henkilökohtaisen avun ulkopuolelle jäävät kategorisesti vain ne henkilöt, joiden riittävää huolenpitoa ei voida turvata avopalvelujen avulla. (Vammaispalvelujen käsikirjan lakiryhmä 2012, Harjajärvi 2012.)

Käytännössä kuitenkin kognitiivisesti vammaisen henkilön asema palvelujärjestelmässä saattaa olla erittäin hankala. Asiakkaan oiretiedostamattomuus, esimerkiksi aivovamman saaneilla saattaa lisätä ongelmaa (Innopajan muistio, Verkostot 2012). Kaikki eivät kykene tuomaan esiin omia tarpeitaan eivätkä kommunikoimaan niistä. Osaan neurologisista sairauksista liittyy afasiaa, ongelmia puheen tuottamisessa ja ymmärtämisessä. Sosiaalityöntekijöille saattaa olla hankalaa tunnistaa kognitiivisia toimintarajoitteita ja niihin liittyviä palvelu- ja avuntarpeita. Kyselyyn vastanneet kirjoittivat avovastauksissa seuraavasti:

”Sosiaalitoimessa todettiin, että kun en laske alleni eikä minua tarvitse syöttää, niin en tarvitse henkilökohtaista avustajaa.”
(1318, nainen, 54 v, aivovamma)

”En saa henkilökohtaista avustajaa, koska en itse pysty sanomaan että tarvitsen.” (439, mies, 39 v, aivovamma)

”Kunnan vammaispalvelu asettaa kehitysvammaisuuden esteeksi palveluille ja avun saannille... Kunta myönsi henkilökohtaiselle avustajalle palkan jälkikäteen 30 t/kk vasta muutettuani takaisin vanhempien luo.” (36, mies, 34 v, CP-vamma)

Heta-liiton henkilökohtaisen avun nykytilannetta koskevassa selvityksessä tuodaan esiin, että sijaisuusongelmat voidaan ratkaista hyö-

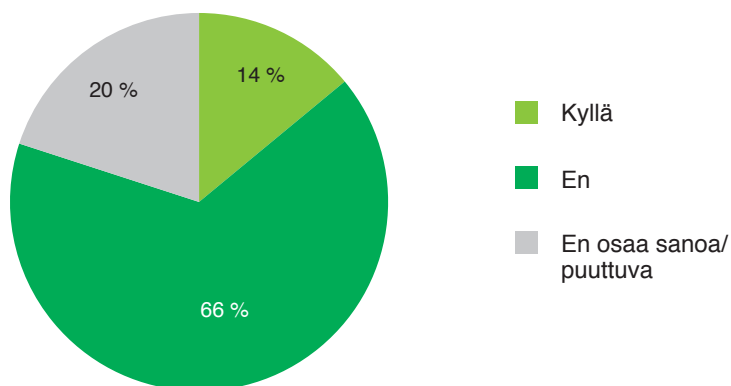
dyntämällä palveluseteliä tai ostopalvelua (Heta-liitto 2013). Sijaisjärjestelyihin tulisi varautua yksilötasolla jo palvelusuunnitelmaa laadittaessa. Sijaisuusjärjestelyt tulisi ottaa huomioon myös vammaispalvelulain uudistuksessa. (Emt.)

7.5.6 Vammaispalvelulain mukainen palveluasuminen

Vammaispalvelulain mukaista palveluasumista ilmoitti saavansa 14 % vastaajista (kuviot 63). Vastauksissa oli paljon puuttuvaa tietoa: Yhteensä noin viidennes vastaajista joko ei tiennyt saivatko he ko. palvelua tai ei ollut vastannut kysymykseen. Tämä kertoo olettavasti siitä, että vammaispalvelulaissa käytetty termi ”palveluasuminen” ei ollut vastaajille tuttu, eivätkä he olleet tietoisia siitä, onko heille myönnetty kyseistä palvelua. Näistä syistä on todennäköistä, että palveluasumista saavien osuus jää matalammaksi kuin se todellisuudessa on.

Asumismuodoltaan tarkasteltuna 64 % asumisyksiköissä, palvelutaloissa, ryhmäkodeissa tms. asuvista ilmoitti saavansa palveluasumista, 36 % tuki- tai satelliittiasunnoissa asuvista ja 30 % laitoksissa asuvista. Vuokra- tai omistusasunnossa asuvista vastaajista 5 % ja lapsuudenkodissa asuvista 4 % vastasi saavansa palveluasumista. Jos oletetaan, että kaikki asumisyksiköissä, palvelutaloissa, ryhmäkodeissa tms. asuvat vastaajat saisivat vammaispalvelulain mukaista palveluasumista, palveluasumista saavien osuus olisi noin viidennes kaikista vastaajista.

Kuvio 63. Vammaispalvelulain mukaisen palveluasumisen saaminen, %



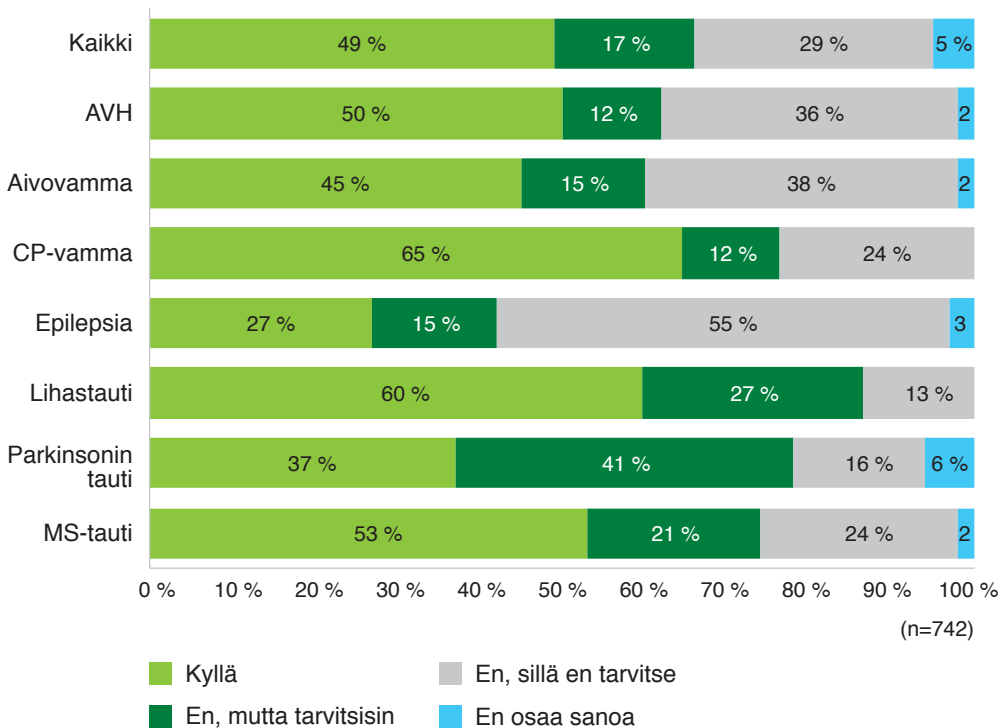
(n=780)

7.5.7 Asunnon muutostyöt

Kyselyyn vastanneiden asuntoon tai asuintiloihin oli tehty muutostöitä sairauden tai vamman takia puolella vastaajista (kuvio 64). Yleisimmin muutostöitä oli tehty CP-vammaisten ja lihastauteja sairastavien asuntoihin. Vastaajien FSQfin-indeksin mukainen toimintakyky oli heikoin juuri näissä ryhmissä, kuten aiemmin luvussa 7.2 todettiin.

Vajaa viidennes kaikista vastaajista, joiden asunnossa ei ollut aiemmin tehty muutostöitä, ilmoitti niille tarvetta (kuvio 64). Muutostöitä tarvitsevien osuus oli kuitenkin vielä huomattavasti suurempi, noin 40 %, kun mukaan laskettiin myös ne vastaajat, joilla oli lisätarvetta muutostöille, vaikka asuntoon oli jo tehty jotakin muutostöitä. Eniten tarvetta muutostöille uutena palveluna oli Parkinsonin tautia (noin 40 %), lihastauteja (noin 30 %) ja MS-tautia (noin viidennes) sairastavilla vastaajilla.

Kuvio 64. Asuintiloihin vamman tai sairauden takia tehdyt muutostyöt, %



Yleisimmät asuintiloihin tehdyt muutostyöt olivat tukikaiteiden, kahvojen tms. lisääminen (noin 35 %), WC- ja pesutilojen muutostyöt (noin 30 %), kynnysten poistaminen (noin 20 %) ja luiskien rakentaminen (sa-

moin noin 20 %). Keittiön muutostöitä oli tehty 13 %:lle. Eniten tarvetta ilmoitettiin WC- ja pesutilojen (17 %) ja keittiön muutostöille (15 %) sekä tukikaiteiden ja kahvojen lisäämiselle (12 %).

Avovastauksissa vastaajilla oli mahdollisuus tuoda esiin asumiseen ja sitä tukeviin palveluihin liittyviä hyviä tai huonoja kokemuksiaan. Asunnon muutostöihin liittyviä huonoja kokemuksia tuotiin esiin useissa vastauksissa. Huonot kokemukset liittyivät mm. asunnon muutostöiden myöntämisprosessin byrokraattisuuteen ja hitauteen. Rajankäyntiä oli ollut siitä, korvaako kunta asiakkaan tarvitsemia muutostöitä, mitä muutostöitä korvataan ja mitä katsotaan peruskorjaukseksi. Osalle vastaajista ei ollut korvattu esimerkiksi keittiön, WC:n ja saunan muutostöitä. Muutostöiden toteuttamisprosessit saattoivat venyä sen jälkeen, kun myönteinen päätös oli tehty.

”Kokemukset asunnon muutostöihin liittyvistä tukitoimista todella huonot. Viranomainen panttaa päätöksiä sallitun maksimirajan, jonka jälkeen saadaan kielteinen päätös. Tämän jälkeen vuorossa hallinto-oikeus ja edelleen korkeampi hallinto-oikeus. Prosessiin menee aikaa niin kauan, että asiakkaan tilanne on jo ehtinyt huonontua olennaisesti. Tämä on täysin odotettavissa ALS-sairauden ollessa kyseessä. ”Parhaassa” (maksajan kannalta) tapauksessa kaikki tarpeet poistuvat, kun asiakas ehtii jo kuolla hakuprosessin aikana.” (1319, mies, 52 v, lihastauti)

”Olen joutunut muuttamaan kodistani, koska MS-sairauden ja koilaushoidot aivovaltimon pullistumaan tuovat isot rajoitteet jokapäiväiseen elämään. Olemme hankkineet uuden kodin ja remontoineet omalla kustannuksella kodista sopivan. En saanut sosiaalitoimesta edes ketään käymään kotona kartoittamassa tilannetta. Nyt voin toimia apuvälineiden kanssa ja olen tyytyväinen elämään. Tosin taloudellisesti tekee erittäin tiukkaa, koska remontointi maksoi niin paljon ja meillä on iso asuntolaina ja sairastamisen kustannukset vain lisääntyvät vuosi vuodelta.” (338, nainen, 45 v, MS-tauti)

”Kunta ei tällä hetkellä korvaa esimerkiksi keittiön muutostöitä ollenkaan. Selitys on peruskorjausta. Mielestäni se on väärin. Samoin WC:n muutostyöt ovat peruskorjausta kunnan mielestä. Tukikahvat ovat kyseiseen ongelmaan ainut apu, mitä kunta antaa.” (88, nainen, 36 v, MS-tauti)

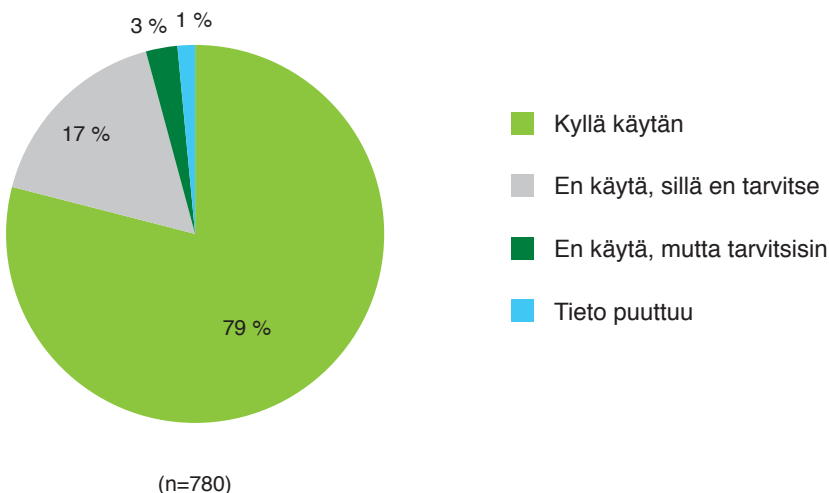
Muutostöistä oli myönteisiäkin kokemuksia:

”Kun saamme alakerran remontin (myötä) esteettömäksi, olen erittäin tyytyväinen kunnan kustantamiin muutostöihin.” (437, nainen, 58 v, MS-tauti)

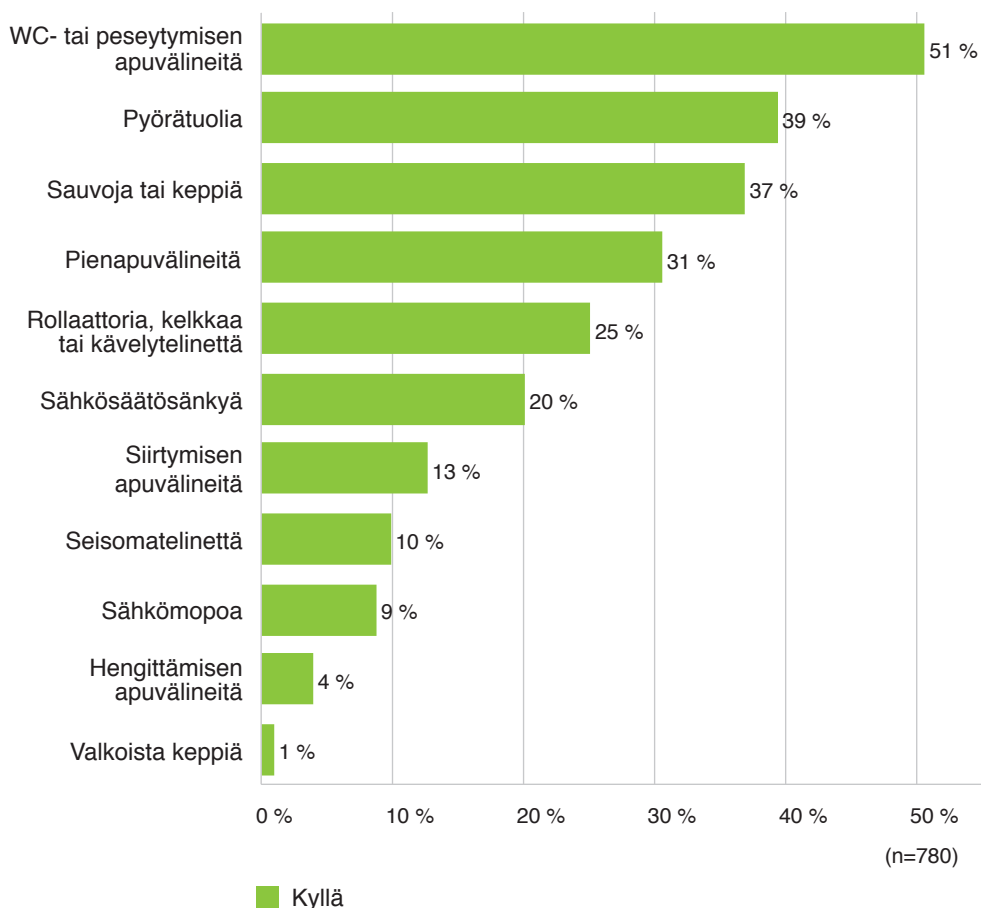
7.5.8 Apuvälineet

Valtaosa (79 %) kyselyyn vastanneista käytti apuvälineitä (kuvio 65). Yleisimmin käytettiin liikkumisen ja päivittäisten toimien apuvälineitä; kolme neljäsosaa vastaajista oli käyttänyt jotakin liikkumisen ja päivittäisten toimien apuvälinettä. Puolet vastaajista käytti WC- tai peseytymisen apuvälineitä (kuvio 66). Liikkumisen apuvälineistä käytettiin eniten käsikäyttöistä tai sähköistä pyörätuolia (noin 40 % vastaajista), sauvoja tai keppejä (vajaa 40 %) tai rollaattoria, kelkkaa tai kävelytelinettä (noin neljännes vastaajista). Vajaa kolmannes käytti päivittäisiin toimiin pienapuvälineitä kuten keittiön apuvälineitä tai tarttumapihtejä. 20 %:lla oli käytössään sähkösäätösänky.

Kuvio 65. Apuvälineiden käyttäminen, %



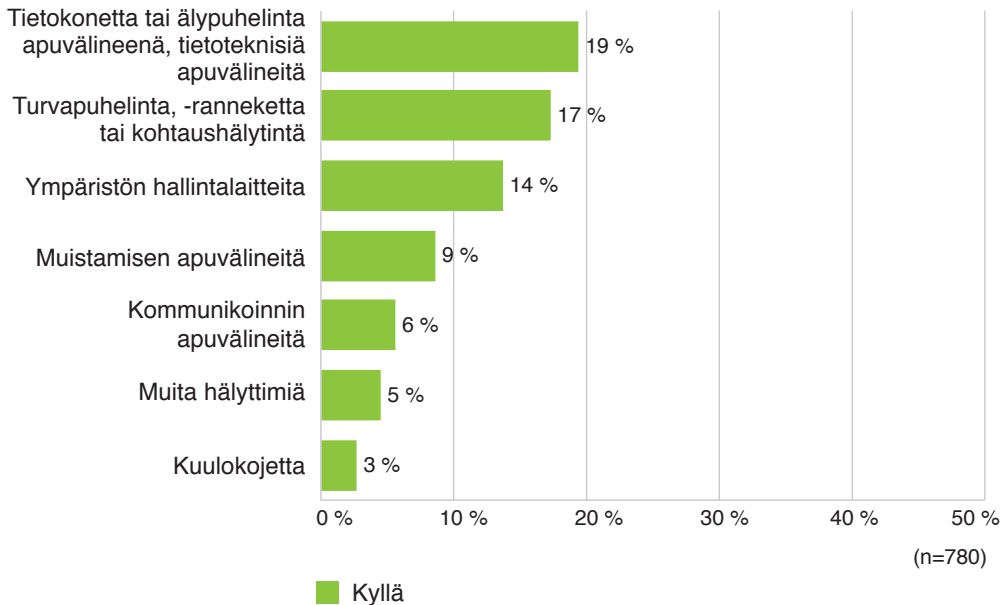
Kuvio 66. Liikkumisen ja päivittäisten toimien apuvälineiden käyttäminen, %



Jotakin kommunikoinnin, turvallisuuden ja ympäristön hallinnan apuvälinettä oli käyttänyt 44 % vastaajista. Noin viidennes käytti tietokonetta tai älypuhelinä apuvälineenä tai muuta tietoteknistä apuvälinettä, vajaa viidennes turvapuhelinta, -ranneketta tai kohtaushälytintä (kuvio 67). Ympäristön hallintalaitteita käytti 14 % ja muistamisen apuvälineitä noin joka kymmenes. Kommunikoinnin apuvälineitä oli käytössään 6 %:lla.

Apuvälineitä käyttivät yleisimmin vastaajat, joiden FSQfin-indeksin mukainen toimintakyky oli heikko, mikä on odotettu tulos. Apuvälineiden käytöllä ja FSQfin-indeksillä oli tilastollisesti merkitsevä yhteys (***) . Pääsääntöisesti autettavien ryhmään luokitelluista vastaajista lähes kaikki käyttivät apuvälineitä. Apuvälineen tai ajoittain toisen henkilön apua tarvitsevista –ryhmään luokitelluista henkilöistä noin 90 % käytti apuvälineitä. Yleisimmin apuvälineitä käyttivät lihastauteja sairastavat (94 %) ja CP-vammaiset vastaajat (noin 90 %), joilla myös FSQfin-indeksi oli matalin.

Kuvio 67. Kommunikoinnin, turvallisuuden ja ympäristön hallinnan apuvälineiden käyttäminen, %



Sen sijaan apuvälineiden käyttö ei ollut muita yleisempää niiden vastaajien keskuudessa, joilla oli kognitiivisia toimintarajoitteita. Apuvälineiden käytöllä oli käänteinen yhteys itsearvioituun kognitiiviseen suoriutumiseen (ei merkitsevä). Yleisimmin apuvälineitä käyttivät siis henkilöt, jotka kokivat kognitiivisen suoriutumisensa hyväksi. Näissä ryhmissä vastaajien FSQfin-indeksin mukainen toimintakyky oli kuitenkin matala, joten todennäköisesti he käyttivät apuvälineitä kompensoimaan arjessa suoriutumisessa koettuja rajoitteita. Vähiten apuvälineiden käyttäjiä oli epilepsiaa sairastavien ryhmässä (40 %). Kuten aiemmin todettiin (luku 7.2), epilepsiaa sairastavien FSQ-indeksin mukainen toimintakyky oli melko hyvä, mutta heillä oli kognitiivisia toimintarajoitteita. Apuvälineitä käytettiin kompensoimaan toimintarajoitteista aiheutuvia haittoja arjessa suoriutumisessa, mutta niiden käyttö kognitiivisten toimintarajoitteiden kompensoimiseen näytti olevan vähäisempää.

Ainoastaan 3 % kyselyyn vastanneista ilmoitti, että heillä olisi lisätarvetta jollekin apuvälineelle uutena palveluna. Nämä vastaajat eivät olleet aiemmin käyttäneet mitään apuvälinettä. Parkinsonin tautia sairastavista (9 %) ja epilepsiaa sairastavista (6 %) tarvitsisi apuvälineitä uutena palveluna. Apuvälineitä tarvitsevien osuus oli kuitenkin huomattavasti korkeampi, noin kolmannes (n=260) kaikista kyselyyn osallistuneista, kun

mukaan laskettiin myös ne vastaajat, jotka jo olivat apuvälineiden käyttäjiä, mutta joilla oli lisätarvetta jollekin yksittäiselle apuvälineelle. Vajaalla neljäsosalla vastaajista (n=181) oli lisätarvetta jollekin liikkumista tai päivittäisiä toimia tukevalle apuvälineelle. Kommunikoinnin, turvallisuuden ja ympäristön hallinnan apuvälineelle oli lisätarvetta noin viidesosalla (n=162).

Liikkumisen ja päivittäisten toimien apuvälineistä eniten lisätarvetta oli sähkösäätösängylle (8 %) ja sähkömopolle (7 %). Pienapuvälineitä kuten keittiön apuvälineitä ja tarttumapihtejä tarvitsisi päivittäisiin toimiin 7 %. Kommunikoinnin ja turvallisuuden apuvälineistä lisätarvetta oli etenkin ympäristönhallintalaitteille (10 %), muistamisen apuvälineille (7 %) sekä turvapuhelimelle, -rannekkeella tai kohtaushälyttimelle (7 %).

Vastaajat, joiden FSQfin-indeksi oli matala, kokivat keskimääräistä yleisemmin tarvetta jollekin uudelle apuvälineelle, jota he eivät nykytilanteessa käyttäneet (kommunikoinnin, turvallisuuden ja ympäristön hallinnan apuvälineiden tarve merkitsevä ***, liikkumisen ja päivittäisten toimien apuvälineiden tarve merkitsevä **). Vastaajat, joiden kognitiivinen suoriutuminen oli heikkoa, kokivat keskimääräistä yleisemmin tarvetta jollekin kysytyistä kommunikoinnin, turvallisuuden ja ympäristön hallinnan apuvälineistä (keskittyminen merkitsevä ***, muisti merkitsevä *).

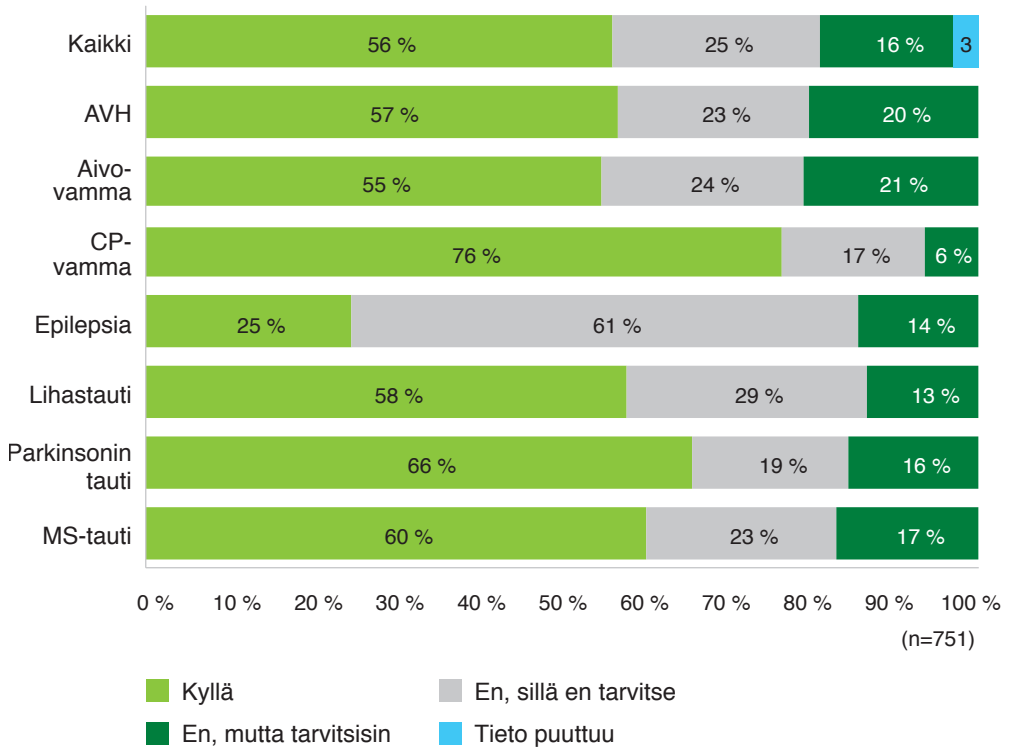
7.5.9 Kuntoutus ja kuntoutussuunnitelma

56 % vastaajista oli saanut kuntoutusta viimeksi kuluneen vuoden aikana (kuvio 68). CP-vammaisista kuntoutusta oli saanut noin kolme neljäsosaa, Parkinsonin tautia sairastavista 66 % ja MS-tautia sairastavista 60 %. Epilepsiaa sairastavista kuntoutusta oli saanut ainoastaan neljäsosa. Asumisyksiköissä, palvelutaloissa, ryhmäkodeissa tms. asuvat olivat saaneet kuntoutusta keskimääräistä yleisemmin (72 %), laitoksissa asuvat keskimääräistä harvemmin (22 %).

16 % kaikista vastaajista koki tarvitsevansa kuntoutusta uutena palveluna. Noin viidenneksellä AVH:n sairastaneista ja aivovamman saaneista oli tarvetta kuntoutukselle.

Kuntoutussuunnitelma oli tehty 60 %:lle. 14 % koki tarvitsevansa kuntoutussuunnitelman, 17 % ei osannut sanoa tarvitsiko suunnitelman. Kuntoutussuunnitelmia oli tehty suhteellisesti yleisimmin CP-vammaisille, 83 %:lle. Suhteellisesti harvimmin kuntoutussuunnitelmia oli tehty epilepsiaa sairastaville, 29 %:lle. Kuntoutussuunnitelma oli tehty 68 %:lle asumisyksikössä, palvelutalossa, ryhmäkodissa tms. asuvista ja samoin 68 %:lle lapsuudenkodissa asuvista. Laitoksissa asuvista se oli tehty viidennekselle.

Kuvio 68. Viimeksi kuluneen vuoden aikana kuntoutusta saaneet sairaus- ja vamma-ryhmittäin, %



Kuntoutusta olivat saaneet etenkin vastaajat, joiden FSQfin-indeksillä mitattu toimintakyky oli matala sekä vastaajat, jotka olivat saaneet Kelan ylimpiä tukia. Pääsääntöisesti autettaviksi luokitelluista vastaajista noin $\frac{3}{4}$ oli saanut kuntoutusta. Toimintakyky ja Kelan vammaisluokan luokka olivat tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä kuntoutuksen saamiseen (***) . Sen sijaan kognitiiviset kykynsä erittäin huonoiksi arvioineet olivat saaneet keskimääräistä harvemmin kuntoutusta. Erot kuntoutuksen saamisessa olivat tilastollisesti merkitseviä muistin toiminnan suhteen tarkasteltuna (*).

Kuntoutusta kokivat tarvitsevansa etenkin ne vastaajat, jotka kokivat kognitiiviset kykynsä erittäin huonoiksi tai huonoiksi (muisti ***, keskittyminen **, uusien tietojen omaksuminen ja oppiminen***). Myös perustukea saavat, pääsääntöisesti itsenäisiksi tai apuvälineen tai ajoittain toisen henkilön apua tarvitseviksi luokitellut tarvitsisivat kuntoutusta keskimääräistä yleisemmin. Kelan vammaistukien luokka oli tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä koettuun kuntoutuksen tarpeeseen (***) .

Kuntoutus neurologisissa sairauksissa ja vammoissa

Selvityksen kohderyhmään kuuluviin pysyviin tai eteneviin neurologisiin sairauksiin ja vammoihin ei useinkaan ole olemassa parantavaa lääkehoitoa, jolloin kuntoutuksella on keskeinen merkitys toimintakyvyn ylläpitämisessä ja mahdollisimman itsenäisen elämän ja asumisen edellytysten turvaamisessa. Äkillisissä neurologisissa vammoissa kuten AVH:n ja aivoammojen jälkitiloissa kuntoutuksen avulla voidaan palauttaa toimintakykyä sairastumisen tai vammautumisen jälkeen ja myöhemmin ylläpitää sitä. Oikein ajoitettu ja sisällöltään kuntoutujan tarpeita vastaava kuntoutus edistää parhaassa tapauksessa sairastuneen tai vammautuneen ihmisen mahdollisuuksia asua ja elää mahdollisimman itsenäisesti. Seuraavissa kappaleissa kuvataan lyhyesti yleisellä tasolla kuntoutusta sekä sen hyötyjä ja haasteita äkillisesti neurologisesti sairastuneilla ja vammautuneilla (AVH ja aivovamma), pysyvissä vammoissa (esimerkkinä CP-vamma) ja etenevissä neurologisissa sairauksissa (esimerkkinä MS-tauti).

Valtakunnallisen Käypä hoito –suosituksen mukaan aivoinfarktin sairastaneet pitäisi välittömästi kuntouttaa toimintakyvyn palauttamiseksi ja laitoshoidon ehkäisemiseksi. Kuntoutus tulisi aloittaa välittömästi sairaalaan tulon jälkeen ja toteuttaa alkuvaiheessa limittäin hoidon kanssa (Korpelainen ym. 2008). Nopean kuntoutumisen vaiheen intensiivinen kuntoutus aloitetaan tavallisesti sairaalassa, mutta loppuvaiheessa se voidaan toteuttaa myös poliklinisesti, jolloin asiakas käy terapioissa kotoa käsin. Tässä vaiheessa tavoitteena on siirtää opittuja taitoja käytäntöön ja osa kuntoutustoimenpiteistä tulisikin toteuttaa kuntoutujan kotona ja kodin ulkopuolisen elämän todellisissa tilanteissa. Toipuminen tapahtuu pääasiassa ensimmäisten 3-6 kuukauden aikana; kognitiiviset ja kielelliset taidot voivat korjaantua todennäköisimmin ensimmäisen vuoden aikana sairastumisesta. Tämän jälkeen kuntoutuksessa siirrytään toimintakykyä ylläpitävään vaiheeseen, jossa fysioterapian osuus korostuu. Ylläpitävässä vaiheessa kuntoutus on pääasiassa polikliinistä, mutta myös laitostuntoutusjaksoit voivat olla tarpeen. Laitostuntoutusjaksojen tarve korostuu, jos henkilö on vaikeavammainen tai ei saa kotipaikkakunnallaan riittäviä kuntoutuspalveluja. (Korpelainen ym. 2008.)

Nopea ja säännöllinen kuntoutus on oleellista toimintakyvyn palauttamiseksi ja myöhemmin ylläpitämiseksi. Viivyttely kuntoutuksen aloittamisessa voi olla kohtalokasta, koska kuntoutumismahdollisuudet heikenevät sitä mukaa, kun aikaa kuluu infarktin sairastamisesta. Mikäli oikea-aikainen kuntoutus ei toteudu, sairastunut henkilö ei ehkä koskaan pysty kotiutuman itsenäiseen asumiseen, vaan saattaa jäädä loppuelämäkseen laitospotilaaksi. Eräs AVH:n sairastanut vastaaja kuvasi tilannetta näin:

”Olen vuoden ja kolmen kuukauden ajan asunut sairaalassa, koska muuta paikkaa ei ole järjestynyt. Olen asunut kuudessa eri paikassa tänä aikana (kerran vanhainkodissa, muuten sairaalassa). Aivovamman (kaksi aivoverenvuotoa) takia en ole saanut kuntoutusta, koska on vain todettu, että vammani on niin vaikea, etten hyötyisi kuntoutuksesta. Syön itse ja pystyn istumaan pyörätuolissa ja puhumaan. Vasen puoli on halvaantunut, mutta esimerkiksi käsi ja jalka liikkuvat, mutta niitä ei ole yritetty kuntouttaa.” (1073, mies, 52 v, aivovamma)

Oulussa ja Pohjois-Pohjanmaalla toteutetussa KYTKE-hankkeessa on mallinnettu ja systematisoitu aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen kuntoutusta ja jalkautettu käytännön työtapoja, jotta kuntoutukseen käytävissä olevat resurssit tulevat kohdennetuksi mahdollisimman tehokkaasti ja monipuolisesti koko sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmässä. Hankkeessa on saatu hyviä kokemuksia myös AVH-vastaava-toimintamallin pilotoinnista. (KYTKE-hanke 2012.)

AVH-vastaava koordinoi aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen henkilön kuntoutusta ja toimii yhdyshenkilönä perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon ja muiden kuntoutukseen keskeisesti osallistuvien tahojen välillä. Yhteistyötä on tehty myös sosiaalityöntekijöiden kanssa. AVH-vastaavan työ sisältää mm. sairastuneen ja omaisten ohjaamista ja tukemista, verkostopalaverien koordinoimista ja kuntoutussuunnitelmien tekemistä. Kotiutuksen suunnitteluvaiheessa järjestetään kotiutussuunnitelmapalavereja, jossa suunnitellaan asumista ja kotona selviytymistä tukevat palvelut. Palaverissa ovat mukana tarvittavat yhteistyötahot kuten omaiset, kotihoito, sosiaalityöntekijä jne. Tarvittaessa voidaan tehdä kotikäynti apuvälineiden ja asunnon muutostöiden arvioimiseksi. AVH:n sairastaneet olivat kokeneet AVH-vastaavan toiminnan myönteisenä. Asiakkaista valtaosan (80 %) mielestä AVH-vastaavalta saatu ohjaus ja tuki oli tukenut heidän kotona selviytymistään. Ammattilaiset pitivät tärkeänä myös sitä, että AVH:n sairastaneella ja omaisella on yksi yhteyshenkilö, johon voi aina tarvittaessa ottaa yhteyttä ja jolta voi saada apua ja tukea. AVH-vastaavien toimintaa pyritään jatkamaan, vakiinnuttamaan ja laajentamaan kaikkiin alueen kuntiin hankkeen päättymisen jälkeen. (KYTKE-hanke 2012.)

Pysyvä laitossijoitus kuten myös palveluasuminen asumisyksikössä tms. tulee kunnalle huomattavasti kalliimmaksi kuin sairastuneen tai vammautuneen henkilön asuminen tavallisessa asunnossa palvelujen turvin. KYTKE-hankkeessa (2012) tuotetun alustavan kustannushyötyanalyysin tulokset osoittavat, että oikein ajoitettu ja tehokas kuntoutus on myös taloudellisesti kannattavaa. Mikäli AVH:n sairastanut esimerkkihenkilö

päätyy asumaan pysyvästi palveluasuntoon puutteellisen kuntoutuksen vuoksi, ovat viiden vuoden aikaiset kustannukset noin 3,6-5,2 -kertaiset verrattuna vaihtoehtoihin, joissa kuntoutus on tehokasta ja AVH:n sairastanut henkilö pystyy palaamaan omaan asuntoonsa asumaan palvelujen turvin. Arvioidut viiden vuoden kustannukset palveluasumiseen johtavassa mallissa ovat noin 260 000 euroa, keskitetyissä ja hajautetuissa kuntoutuksen malleissa kuntoutuksen toteuttamistavasta riippuen noin 50 000-72 000 euroa. Tehokkaan kuntoutuksen malleissa esimerkkihenkilö pärjää ensimmäisen vuoden jälkeen kotona tuettuna kevyillä palveluilla. Laskelmat ovat alustavia arvioita ja ne vaativat vielä lisää tutkimustietoa tuekseen. (Emt.)

Aivovamman saaneiden kuntoutukseen on todettu liittyvän ongelmia kuntoutustarpeen arvioinnissa, kuntoutuspalvelujen saatavuudessa ja usein jo vammojen diagnosoinnissakin. Näiden ongelmien vuoksi kuntoutuspalvelut saattavat viivästyä tai jäädä kokonaan saamatta. (Palomäki & Koskinen 2008.) Kuntoutustarve voidaan myös herkästi aliarvioida, jos henkilöllä ei ole halvauksia tai muita vaikeita fyysisiä toimintarajoitteita. Neuropsykologiseen kuntoutukseen ohjataan usein henkilöitä, joilla on vaikeita kognitiivisia toimintakyvyn muutoksia esimerkiksi kielellisissä taidoissa tai muistissa. Sen sijaan henkilöt, joilla on lievempiä aivovamman jälkitilaan liittyviä kognitiivisia ongelmia (esimerkiksi toiminnan ohjauksen häiriöitä, tunne-elämän ja käyttäytymisen muutoksia, väsyvyyttä) saattavat jäädä vaille tarvitsemiaan kuntoutuspalveluja. Ongelmana on lisäksi tarkoituksenmukaisten kuntoutuspalvelujen puute, etenkin neuropsykologipalvelujen vähäisyys. (Palomäki & Koskinen 2008.)

” [Palvelujen tarve] ”Neurologinen kuntoutus tai tietokoneohjelma Foramen aivojen kuntoutukseen.” (113, nainen, 52 v, AVH)

” ”Neuropsykologiselle ohjaukselle olisi tarvetta, oli hyvä niin kauan kuin sitä riitti.” (1181, mies, 59 v, aivovamma)

Ylläpitovaiheen jatkokuntoutus on ensisijaisesti kotikunnan perusterveydenhuollon varassa ja kuntoutuksen saatavuus eri kunnissa vaihtelee. Kuntoutuksen systemaattinen toteutus perustuu kuntoutussuunnitelmaan. Lukuisat vastaajat toivat avovastauksissaan esiin, että he eivät olleet saaneet tarvitsemaansa kuntoutusta. Osalla kuntoutus oli kokonaan lopetettu alkuvaiheen sairaalassa tapahtuneen kuntoutuksen jälkeen.

” ”Kuntoutus otettiin liian aikaisin pois, vaikka sairastumisesta on 2,5 vuotta. Jalka toimii jotenkin, mutta käden toiminta on heikkoa, siihen tarvittaisiin lisää kuntoutusta.” (43, 50 v, mies, aivovamma)

Synnynnäisissä tai lapsuudessa alkaneissa sairauksissa kuntoutuksen palvelut jaksottuvat koko elämänkaaren ajalle. CP-vammaiset ihmiset tarvitsevat säännöllistä, koko elämänkaaren kestävästä terveyden ja toimintakyvyn seuranta, mutta kuntoutuksen resurssit ovat tähän mennessä pitkälti painottuneet lapsuudenajan lääkinälliseen ja kasvatukselliseen kuntoutukseen (Rosqvist ym. 2009b, Airaksinen 2010). Toimintakyvyn on todettu heikkenevän jo nuorena aikuisena, ja lisäksi muutokset voivat tapahtua lyhyellä aikavälillä. Oikein ajoitetun kuntoutuksen avulla toimintarajoitteita on mahdollista ennaltaehkäistä tai lieventää. CP-vammaisten aikuisten hoidon ja kuntoutuksen tulisikin olla ennaltaehkäisevää sen sijaan, että hoidetaan jo syntynyttä haittaa. (Rosqvist ym. 2009b.) Ikääntyvän CP-vammaisen henkilön kuntoutustarpeissa on nähtävissä samankaltaisuuksia MS-tautia sairastavan henkilön tilanteeseen. Jos kuntoutustoimenpiteitä ei ole, CP-vammaisen lapsuudessa saavuttama toimintakyky taantuu vuosien myötä. (Ruutiainen ym. 2008.)

Eteneviä neurologisia sairauksia yhdistää etenevyys, oireiden moninaisuus ja kirjavuus. Keskeistä on palvelujen oikea valinta ja ajoittaminen. MS-tautia sairastavan kuntoutuspalvelut jaksottuvat varhaisaikuisuudesta vanhuuteen. Jokaisen pysyvää tai etenevää neurologista sairautta sairastavan olisi hyvä saada kuntoutussuunnitelma. Kuntoutuspalvelujen kenttä on monimuotoinen ja pirstaleinen. Kuntoutuspalvelujen ketjuttaminen edellyttää eri järjestäjätahojen saumatonta yhteistyötä ja usein myös asiakkaiden omaa aktiivisuutta. MS-tautia sairastavan kuntoutuspalvelut voivat muodostua esimerkiksi ensitietopäivästä, sopeutumisvalmennuksesta, MS-neuvoloiden antamasta yksilöllisestä ohjauksesta, fysioterapioista ja muusta avokuntoutuksesta, laituskuntoutuksesta, omatoimisesta fyysisestä harjoittelusta, ammatillisesta kuntoutuksesta ja apuvälineistä. (Ruutiainen ym. 2008.)

”Sairauteni hoito on omatoimista. Nykyisen julkisen terveydenhuollon tilanne aiheuttaa sen, että hoitosuhde potilaaseen on sekava. Lääkäri vaihtuu ja kuntoutussuunnitelman teko jää liikaa omille harteille. Ainoastaan lääkärin tekemä on pätevä asioitaessa eri viranomaisten kanssa. Avuntarpeen arviointi on hankalaa ilman pitkäaikaista seuranta ja hoitosuhdetta.” (114, mies, 63 v, lihastauti)

Tutkimusten mukaan tyypillistä on terapioiden aloittaminen liian myöhään, vasta kun toimintakyvyssä on jo pitkään ollut vaikeuksia (Ruutiainen ym. 2008). Fysioterapialla saavutetaan merkittäviä tuloksia päivittäisten toimintojen ja liikkumisen parantumisessa. Fysioterapian toteutuksen par-

haana käytäntönä etenevissä sairauksissa pidetään toimintojen ylläpitoon ja komplikaatioiden estoon pyrkivää hoitomallia, joka ottaa huomioon sekä sairauden eri vaiheet, että eri terapioiden osa-alueet. (Ruutiainen ym. 2008.) Osana Vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishanketta (VAKE) kuvattiin kolmen neurologisen diagnoosiryhmän avulla (AVH:n sairastaneet, MS-tautia sairastavat ja CP-vammaiset) kuntoutuksen nykytilaa (Paltamaa ym. 2012). Kaikissa ryhmissä yleisin myönnetty kuntoutuksen muoto oli avofysioterapia. Toiminta- ja puheterapiaa sekä neuropsykologista kuntoutusta oli myönnetty yleisimmin AVH:n sairastaneille. MS-tautia sairastavien ja aikuisten CP-vammaisten kuntoutus on pääasiassa fysioterapiaa. Tulosten pohjalta herääkin kysymys, ovatko kuntoutujien mahdolliset muut kuntoutustarpeet kuten esimerkiksi kognitiiviset tai psykososiaaliset tarpeet jääneet tunnistamatta. (Paltamaa ym. 2012.)

”Ohjausta päivän toimintaan! Olen hyvin yksinäinen. Sosiaalista kanssakäymistä. Hain lääkärin suosittelemaa avokuntoutusta, mutta Kela eväsi sen. Siellä olisin tavannut muita ja varmasti oppinut tulevalle elämälle uutta ja saanut uutta pontta nykyiselle elämälle.” (204, nainen, 63 v, MS-tauti)

Vastaajat pitivät kuntoutusta erittäin keskeisenä tekijänä toimintakyvyn ylläpitämisessä ja myös elämänlaadun kannalta. Useissa avovastauksissa tuotiin esiin kuntoutuksen tarve. Osa vastaajista ei saanut nykytilanteessa kuntoutusta, vaikka koki sitä tarvitsevansa. Osa piti saamaansa kuntoutuksen määrää liian vähäisenä ja koki tarvitsevansa enemmän kuntoutusta.

”Haluaisin kuntoutusta, sillä kuntoni huononee joka päivä. Varmaan tarvitsen asunnon joskus vuoden kuluttua, jossa on asumispalvelut. Asun nyt mieheni kanssa.” (379, nainen, 63 v, Parkinsonin tauti)

”Tarvitsisin enemmän kuntoutusta? Kävely heikkoa, hidasta. Rajoittaa paljon elämänlaatua?” (21, nainen, 63 v, AVH)

Vastaajat olivat törmänneet myös lainsäädännöstä johtuviin epäkohtiin kuntoutuksen saamisessa. Kelan järjestämän kuntoutuksen saamisen edellytyksenä on alle 65 vuoden ikä ja vähintään korotetun vammaistuen tai hoitotuen saaminen (Autti-Rämö ym. 2011). Kuntoutuksen järjestäminen on kunnan julkisen terveydenhuollon vastuulla, mikäli muuta järjestäjätahoa ei ole.

”Koen vääräksi, etten saa enää korotettua hoitotukea, koska pärjään ilman pyörätuolia. Säännöllinen kuntoutus on sidottu korotettuun hoitotukeen, joten jään tässä asiassa paitsioon. Kunnan ja terveydentilan ylläpitäminen edellyttäisi säännöllistä kuntoutusta. Olen tehnyt Kelaan valituksia, mutta ne on aina hylätty.” (1107, nainen, 46 v, AVH)

”Vajavainen ja epämääräinen kuntoutussuunnitelma. Kuntoutusta haluaisin enemmän (laitoskuntoutus), koska siitä on huomattava apu. Miten selviydyn tästä eteenpäin kun kuntoutus lopetetaan täyttäessäni 65 vuotta. Asia huolestuttaa minua.” (325, mies, 64 v, AVH)

Kuntoutuksen lainsäädännölliset epäkohdat on tuotu esiin useissa selvityksissä (mm. Paltamaa ym. 2012, Autti-Rämö ym. 2011). Kuntoutuksen kytkeminen lainsäädännössä Kelan vammais- ja hoitotukiin aiheuttaa ongelmia asiakkaille ja haittaa kuntoutuksen yhdenvertaista toteutumista (Autti-Rämö ym. 2011). Mm. Sata-komitea on esittänyt, että Kelan lääkinnällinen kuntoutus laajenisi 68 -vuotiaisiin saakka ja kytkös vammaistukiin poistettaisiin (Paltamaa ym. 2012). Vammaistukikytköksen poistaminen on mainittu tavoitteena myös Suomen Vammaispoliittisessa ohjelmassa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010). Tavoitteeseen tulisi pyrkiä siten, että kuntoutuksen tarve määrittää kuntoutuksen myöntämisen.

7.5.10 Tyydyttämättömät palvelutarpeet ja lisäavuntarpeet

Vastaajien kokemien tarpeiden tarkempaa tarkastelua varten muodostettiin kaksi uutta muuttujaa. Tyydyttämättömät palvelutarpeet -muuttuja ilmaisee, tarvitseeko vastaaja uutena palveluna jotain kysytyistä palveluista, jota hän ei nykytilanteessa saanut (vrt. luku 7.5.2). Lisäavuntarve -muuttuja puolestaan kuvaa, tarvitseeko vastaaja enemmän apua johonkin kysytyistä jokapäiväisen elämän toiminnoista (vrt. luku 7.5.1).

Asumismuoto ja saadut palvelut

Palvelutarpeiden, lisäavuntarpeiden ja saatujen palvelujen tarkempaa tarkastelua varten vastaajat ryhmiteltiin saatujen avun tai hoivan palvelujen ja asumismuodon mukaan kuuteen ryhmään (ks. taulukko 16). Asumismuodon mukaisessa ryhmittelyssä tarkasteltiin erikseen tavallisissa asunnoissa (mukaan lukien tuki-, satelliittiasunnoissa tai lapsuudenkodissa asuvat) ja yksikkömuotoisissa ratkaisuihin asuvia. Noin neljännes

vastaajista asui tavallisissa asunnoissa ja sai henkilökohtaista apua, vajaa viidennes sai omaishoidon tukea ja 16 % kotihoidon palveluja, kotisairaanhoitoa tai kotipalvelua. 38 % vastaajista asui tavallisissa asunnoissa ja ei saanut mitään avun tai hoivan palveluja kotiin. 15 % asui asumisyksiköissä, palvelutaloissa, ryhmäkodeissa tms. ja saivat niistä palveluja. 2 % asui ja sai palveluja laitoksissa. Tavallisissa asunnoissa asuvien saamisessa palveluissa oli päällekkäisyyttä, joten ryhmien suhteellisten osuuksien summaksi tulee yli 100 % (115 %).

Taulukko 16. Tyydyttämätön palvelutarve ja lisäävuntarve saatujen avun ja hoivan palvelujen sekä asumismuodon mukaan muodostetuissa vastaajaryhmissä

Tavallisissa asunnoissa, tuki- tai satelliittiasunnoissa tai lapsuudenkodissa asuvat			
Henkilökohtaista apua saavat, 26 % , n=200	Kotihoidon palveluja saavat, 16 % , n=127	Omaishoidon tukea saavat, 18 % , n=140	Ei avun tai hoivan palveluja saavat, 38 % , n=294
54 % tarvitsisi jotain uutta palvelua	58 % tarvitsisi jotain uutta palvelua	54 % tarvitsisi jotain uutta palvelua	63 % tarvitsisi jotain uutta palvelua
45 % tarvitsisi lisää apua	46 % tarvitsisi lisää apua	41 % tarvitsisi lisää apua	39 % tarvitsisi lisää apua
Yksiköissä asuvat			
Asumisyksiköissä, palvelutaloissa, ryhmäkodeissa tms. palveluja saavat ja niissä asuvat, 15 % , n=118		Laitoksissa palveluja saavat ja niissä asuvat, 2 % , n=14	
44 % tarvitsisi jotain uutta palvelua 48 % tarvitsisi lisää apua		29 % tarvitsisi jotain uutta palvelua 50 % tarvitsisi lisää apua	
Kaikki vastaajat:			
57 % tarvitsisi jotain uutta palvelua, 42 % tarvitsisi lisää apua			

Vastaajat olivat saaneet keskimäärin viittä palvelua viimeksi kuluneen vuoden aikana, vaihteluväli 1-17. Tavallisissa asunnoissa asuvat kotihoidon palveluja, henkilökohtaista apua tai omaishoidon tukea saavat sekä yksiköissä asuvat olivat käyttäneet keskimäärin 7-8 palvelua viimeksi kuluneen vuoden aikana. Osalla heistä palvelukokonaisuudet olivat melko monipuolisia sisältäen eri sektorien palveluja. Lukumääräisesti vähiten palveluja olivat käyttäneet tavallisissa asunnoissa asuvat, jotka eivät saa-

neet kotiin mitään avun tai hoivan palveluja (keskimäärin kolmea palvelua) sekä laitoksissa asuvat (keskimäärin viittä palvelua).

Tyydyttämätön palvelutarve ja lisäavuntarve

57 % kaikista vastaajista koki tarvetta jollekin uudelle palvelulle, jota ei nykytilanteessa saanut. 42 % koki lisäavuntarvetta päivittäisissä toiminnoissa. Suhteellisesti eniten tarvetta uusille palveluille ilmoittavat tavallisissa asunnoissa asuvat vastaajat, jotka eivät saaneet mitään avun tai hoivan palveluja kotiin. Lisäavuntarvetta jokapäiväisen elämän toiminnoissa oli etenkin laitoksissa asuvilla sekä jossain määrin myös yksiköissä asuvilla.

Tavallisissa asunnoissa asuvista vastaajista, jotka eivät saaneet mitään avun tai hoivan palveluja kotiin, 63 % tarvitsisi jotain uutta palvelua. He saivat lukumääräisesti vähemmän palveluja kuin muut ryhmät, keskimäärin kolmea palvelua. Toimintakyky oli tähän ryhmään kuuluvilla parempi kuin vastaajilla keskimäärin; FSQfin-indeksin keskiarvo oli 70, kun se kaikilla vastaajilla oli 50. Kolmannes tarvitsi apuvälineen tai ajoittain toisen henkilön apua, 7 % oli pääsääntöisesti autettavia. MS-tautia sairastavat olivat yliedustettuina tässä ryhmässä (noin 40 %), AVH:n sairastaneita oli runsas viidennes.

Ryhmään kuuluvat vastaajat olivat saaneet pääasiassa erilaisia tukipalveluja, kuten apuvälineitä (65 %), kuntoutusta (38 %), asunnon muutostöitä (38 %) ja kuljetuspalveluja (35 %) He tarvitsisivat etenkin asumisen apu- tai tukipalveluja kotiin, kodinhoito- tai siivousapua (29 %) Lähes neljännes olisi tarvinnut palvelusuunnitelman tai kuntoutusta, runsas viidennes henkilökohtaista apua tai asunnon muutostöitä. Lisäavuntarve tuli esiin etenkin raskaammissa toiminnoissa kuten kodinhoidossa sekä kodin ulkopuolisessa elämässä, kuten myös alla olevista avovastauksista käy ilmi. Avovastauksissa tuli esiin myös perheenjäseniltä ja ystäviltä saadun tuen ja avun suuri merkitys arjessa. Osalla vastaajista oli lapsia huollettavana, mikä toi lisähaasteita arjesta selviytymiseen.

”Raskaimmat kotityöt (siivous ym.), autolla ajo, tarvitsen kuskia pimeällä ja pitkällä matkoilla, kaupassa kantoapua.” (1174, nainen, 52 v, MS-tauti)

”Kodinhoito - kaapit liian ylhäällä. Pyykit - en jaksa oikein laittaa ylös kuivumaan. Kaupasta en jaksa kantaa mitään ja kävely on hidasta. En saa kuntoutusta, fysioterapiaa ei ole.” (379, nainen, 63 v, Parkinsonin tauti).

”Olen vajaakuntainen, jolla vaikeasta ADHD:sta ja uhmakkuushäiriöstä kärsivä lapsi (nuorin). Apua jaksamiseen tarvitsisin enemmän. Tukiperhe myönnetty lapsille viikonlopun ajan kerran kuukaudessa.” (188, mies, 41 v, aivovamma)

”Näillä eväillä on mentävä. Kunnalta en saa mitään (apua). Ystävältä päivittäin, useasti.” (89, nainen, 61 v, AVH)

Laitoksissa asuvat ja niistä palveluja saavat kokivat suhteellisesti yleisimmin lisäävuntarvetta (50 %) kaikissa kysytyissä toiminnoissa, myös yksiköissä asuvilla oli keskimääräistä enemmän lisäävuntarvetta. Laitoksissa asuvilla jopa itsestä huolehtimisessa oli enemmän lisäävuntarvetta kuin muilla ryhmillä (36 % vs. 12 % kaikki vastaajat), samoin liikkumisessa (43 % vs. 20 %), kodin ulkopuolisessa elämässä (43 % vs. 28 %) ja kognitiivisissa toiminnoissa (29 % vs. 22 %). Laitoksissa asuvien saamat palvelut olivat niukkoja verrattuna muihin ryhmiin. Hieman yli puolet sai kuljetuspalveluja. Vain pieni osa, noin 15-20 % palvelun mukaan vaihdellen, sai muita osallistumista mahdollistavia ja toimintakykyä ylläpitäviä palveluja kuten kuntoutusta, henkilökohtaista apua, vapaa-ajan palveluja, päivätoimintaa jne. Osalla kaikki tukipalvelut oli lopetettu laitoshoitopäätöksen myötä. Noin 30 % laitoksissa asuvista ilmoitti tarvitsevansa jotakin uutta palvelua. Yleisimmin koettiin tarvetta kuntoutukselle (noin viidenes), henkilökohtaiselle avulle, vapaa-ajan palveluille ja päivätoiminnalle (noin 15 % kutakin).

”Henkilö täysin vuodepotilas. Kaikki selviytymistä tukevat palvelut loppuivat pitkäaikaishoitopäätöksen myötä. Laitoshoido v 2003 alkaen. Ei virikkeitä, ei ulkoilua, ei kuntoutusta → tila huononee entisestään. Ei ulkoilua n. 10 vuoteen. Täysin vuodepotilas n. 7 vuotta.” (287, nainen, 48 v, MS-tauti)

”Huono kokemus asumisesta. Kunnan vammaispalvelu asettaa kehitysvammaisuuden esteeksi palveluille ja avun saannille. Vuoden asuin ryhmäasunnossa, jossa apu oli riittämätöntä: ei ollut avustajaa viemään minua ulos tapahtumiin, asioille, laittamaan seisomatelineeseen. Minut laitettiin nukkumaan väkisin jo 19.30-20.00 unilääkkeen avulla. Karvani ajeltiin pois aivan kuin olisin leikkaukseen menossa. Pääsin harrastuksiin ja ihmisten ilmoille, kun pidin pitkän viikonlopun vanhempien luona asuen to-su. Käytännössä asuin ryhmäkodissa vain su-to.” (36, mies, 34 v, CP-vamma)

”Aivovaurion takia häneltä halvaantui vasen puoli melko pahasti. Myös lähimuisti katosi. Kuntoutusta yritettiin, mutta keskittymiskyvyn puutteen vuoksi lopetettiin. Asui x hoitokodissa noin kolme vuotta, kunnes sairastui johonkin tulehdukseen. Sairaalassa meni noin kuusi kuukautta ja sai sitten paikan vanhainkodin hoivaosastolta. Paikassa kaikki ovat huonokuntoisia. Päivät kuluvat radion ja tv:n parissa vuoteessa. Yleensä henkilökunta on ammattitaitoista, mutta nipistetty hoitolaitoksissa minimiin, joten kuntoutusta, liikuttelua ja seurusteluapua ei juuri ole.” (1131, nainen, 62 v, aivovamma)

Laitoksissa asuvien ryhmä oli lukumäärältään pieni (n=14), joten tuloksista ei voida vetää yleistettävissä olevia johtopäätöksiä.

Myös asumisyksiköissä, palvelutaloissa, ryhmäkodeissa tms. palveluja saavat ja niissä asuvat ilmoittivat jonkin verran keskimääräistä enemmän lisäävuntarvetta (48 % vs. kaikki 42 %). Yksiköissä asuvilla lisäävuntarpeet painottuivat lähinnä kodin ulkopuoliseen elämään (36 %), kognitiivisiin toimintoihin (26 %) ja liikkumiseen (25 %). Yksiköissä asuvat olivat käyttäneet keskimäärin kahdeksaa palvelua viimeksi kuluneen vuoden aikana, eli he olivat käyttäneet useampia palveluja kuin vastaajat keskimäärin. Valtaosa oli käyttänyt apuvälinepalveluja (87 %), kuljetuspalveluja (82 %) ja kuntoutusta (70 %). Palvelujen mukaan vaihdellen 40-50 % oli saanut erilaisia osallisuutta tukevia palveluja kuten osallistunut päivätoimintaan, ryhmiin tai kerhoihin yksiköissä tai muuhun vapaa-ajan toimintaan, käyttänyt asiointipalveluja tai henkilökohtaista apua. Asuntoon oli tehty muutostöitä 40 %:lla. Tyydyttämättömyyttä palvelutarvetta esiintyi yksiköissä asuvilla keskimääräistä harvemmin (44 %:lla). Noin joka kymmenennellä olisi tarvetta henkilökohtaiselle avulle, kuntoutukselle ja asunnon muutostöille.

Tavallisissa asunnoissa asuvat henkilökohtaista apua, omaishoidon tukea tai kotihoitoa saavat kokivat tyydyttämättömiä palvelutarpeita ja lisäävuntarpeita suhteellisesti vähemmän kun edellä raportoidut ryhmät. Tavallisissa asunnoissa asuvilla kotihoidon palveluja käyttävillä oli hieman keskimääräistä enemmän lisäävuntarvetta. He tarvitsisivat enemmän apua etenkin kodin ulkopuoliseen elämään ja kognitiivisiin toimintoihin. Noin viidennes heistä tarvitsisi omaishoidon tukea, asumisen apu- tai tukipalveluja kotiin ja vapaa-ajan palveluja. Kotihoidon palveluja käyttävät olivat käyttäneet keskimääräistä useampia palveluja, keskimäärin 7,5 palvelua viimeksi kuluneen vuoden aikana. Henkilökohtaista apua saavat tarvitsivat lisää apua etenkin kodin ulkopuoliseen elämään, mutta muuten heidän kokemansa tyydyttämättömät palvelu- ja avuntarpeet eivät oleellisesti poikenneet keskimääräisestä, kuten eivät myöskään omaishoidon

tukea saavilla. Omaishoidon tukea saavilla oli muita ryhmä yleisemmin tarvetta tilapäisille asumisjaksoille (noin viidenneksellä); noin neljäsosa heistä oli saanut tilapäisiä asumisjaksoja viimeksi kuluneen vuoden aikana. Tavallisissa asunnoissa asuvien tyydyttämättömille palvelutarpeille oli yhteistä, että kaikissa saatujen palvelujen mukaan muodostetuissa ryhmissä tarvittiin etenkin asumisen apu tai tukipalveluja kotiin, kodinhoito- tai siivousapua.

Tuki- tai satelliittiasunnoissa asuvat

Tuki- tai satelliittiasunnoissa asuvien saamia palveluja sekä palvelu- ja avuntarpeita tarkasteltiin myös omana ryhmänä, koska tästä melko uudentyyppisestä tavasta järjestää asuminen ja palvelut tarvitaan lisää tietoa. Edellä kuvatussa asumismuodon ja saatujen palvelujen mukaisessa jaottelussa tukiasunnoissa asuvat sijoitettiin tavallisissa asunnoissa asuvien ryhmään. Tässä aineistossa tuki- ja satelliittiasunnoissa asuvien ryhmä oli lukumäärältään pieni (n=23), joten tuloksia ei voida yleistää koskemaan kaikkia tuki- ja satelliittiasunnoissa asuvia neurologisesti pitkäaikaissairaita ja vammaisia henkilöitä.

Tuki- tai satelliittiasunnoissa asuvista 44 % tarvitsisi jotain palvelua uutena palveluna, joten he kokivat selvästi keskimääräistä vähemmän palvelutarvetta. 39 % koki lisäävuntarvetta jossakin toiminnossa, joten lisäävuntarvetta koettiin lähes yhtä yleisesti kuin koko aineistossa keskimäärin. Lisää apua tarvittiin etenkin kodin ulkopuoliseen elämään (30 %) kuten useissa muissakin ryhmissä.

Tuki- ja satelliittiasunnoissa asuvat olivat käyttäneet keskimäärin seitsemää palvelua viimeksi kuluneen vuoden aikana. Osa heistä oli saanut melko monipuolisia palvelukokonaisuuksia, joihin sisältyi palveluja eri sektoreilta. Vähintään $\frac{3}{4}$ vastaajista oli saanut kuljetuspalveluja tai apuvälineitä, kuntoutusta oli saanut noin 60 %. Noin puolet oli käyttänyt asumisyksikön, palvelutalon tms. tuottamia palveluja. Osassa tapauksista kyse lienee asumisyksikön tai palvelutalon läheisyydessä sijaitsevista ns. satelliittiasunnoista, joihin asumisyksikkö tai palvelutalo tuottaa palvelut. Henkilökohtaista apua oli saanut 44 %, asumisen apua tai tukipalvelua, kodinhoito- tai siivousapua noin 40 % ja kotihoitoa 35 %. Vapaa-ajan toimintaan tai päivätoimintaan oli osallistunut noin 20-25 % tuki- tai satelliittiasunnoissa asuvista vastaajista. Asunnon muutostöitä oli saanut 35 %.

Asunnon muutostöille oli tarvetta noin neljänneksellä, runsas viidennes tarvitsisi vapaa-ajan palveluja, 13 % työtoimintaa tai kuntoutusta.

Muut taustatekijät ja palvelutarpeet

Tyydyttämättömiä palvelutarpeita ja lisäävuntarpeita kokivat etenkin aivovamman saaneet, Parkinsonin tautia sairastavat ja CP-vammaiset. Ryhmien väliset erot olivat suuremmat lisäävuntarpeiden kuin palvelutarpeiden kokemisessa, mutta erot eivät olleet tilastollisesti merkitseviä.

Kognitiiviset kykynsä huonoiksi arvioineet kokivat suhteellisesti yleisimmin sekä palvelutarvetta että lisäävun tarvetta (merkitsevät ***). Esimerkiksi keskittymiskykynsä huonoksi arvioineista vastaajista 69 % tarvitsi jotain uutta palvelua, 73 % tarvitsi lisää apua arjen toiminnoissa. Muistinsa huonoksi arvioineista 66 %:lla oli tarve jollekin uudelle palvelulle, 70 % tarvitsi lisää apua. Lisäävuntarve oli yleisempää myös niillä vastaajilla, joilla oli eniten vaikeuksia arjesta suoriutumisessa; FSQfin luokituksen mukaan pääsääntöisesti autettavista 56 %:lla oli lisäävuntarvetta (merkitsevä *). Kelan ylintä vammais- tai hoitotukea saavista 53 %:lla oli lisäävuntarvetta. Kuten edellä todettiin, lisäävuntarpeet olivat yleisimpiä laitoksissa ja asumisyksiköissä, palvelutaloissa tms. asuvilla vastaajilla, ja näissä ryhmissä myös vastaajien toimintakyky oli heikko. Tyydyttämättömyyttä palvelutarvetta oli etenkin Kelan perustason vammais- tai hoitotukea saavilla (62 %) (merkitsevä*). Kuten edellä todettiin, tyydyttämättömyyttä palvelutarvetta oli etenkin niillä, jotka asuivat tavallisissa asunnoissa eivätkä saaneet mitään avun tai hoivan palveluja kotiin. Tässä ryhmässä perustukea saavat olivat yliedustettuina (60 %). Heidän toimintakykynsä oli parempi kuin vastaajilla keskimäärin.

Tyydyttämättömien palvelutarpeiden ja lisäävuntarpeiden kokeminen oli keskimääräistä yleisempää korkeasti koulutettujen, ammattikorkeakoulututkinnon tai korkeakoulututkinnon suorittaneiden keskuudessa (ei merkitseviä). Myös vähemmän kuin perusasteen suorittaneet kokivat keskimääräistä yleisemmin tyydyttämättömiä palvelutarpeita. Tyydyttämättömyyttä palvelutarvetta ja lisäävuntarvetta oli suhteellisesti yleisimmin 31-45 -vuotiailla, mutta ikä ei ollut tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä tarpeiden kokemiseen eikä myöskään sukupuoli. Tyydyttämättömyyttä palvelutarvetta oli etenkin lasten tai puolison ja lasten kanssa asuvilla, lisäävuntarvetta puolestaan yksin asuvilla. Yksin asuvien ryhmä sisälsi myös yksiköissä ja laitoksissa asuvat.

Palvelu- ja lisäävuntarpeet avovastauksissa

Avoimella kysymyksellä kysyttiin, onko vastaajalla tarve jollekin muulle palvelulle tai avulle, jota ei kysyty lomakkeessa. Samoin kysyttiin avoimella kysymyksellä asumiseen tai sitä tukeviin palveluihin liittyviä hyviä tai huonoja kokemuksia.

Tiedottamiseen ja tiedonsaantiin liittyvät ongelmat mainittiin useissa avo-

vastauksissa. Osa vastaajista ei tiennyt, mitä palveluja oli saatavilla ja mihin palveluihin heillä olisi oikeus. Epätietoisuutta oli myös siitä, mistä voisi saada lisätietoja tai miten tulisi menetellä saadakseen palveluja. Jotkut vastaajat kokivat, että työntekijät eivät oma-aloitteisesti neuvo tai tiedota tarjolla olevista palveluista, vaan vastaajien pitää itse perehtyä palveluihin ja osata hakea niitä. Muutama vastaaja koki, että asumispalveluista tiedottaminen oli puuttunut kokonaan.

” ”Sosiaalitoimisto ei tiedota eikä hyväksy lainsuomia palveluja.”
(228, nainen, 45 v, MS-tauti)

” ”Vammaispalvelujen työntekijät eivät neuvo tai tarjoa tukea omaehtoisesti. Itse pitää kysyä neuvot ja perehtyä pykäliin, sitten vaatia. Sitten vastataan, ettei ole rahaa! Vaikka pitäisi vaivautua ihmisten tarpeisiin, mm. kunnan 50 % korvaamat apuvälineet. Jos rahat jo maaliskuussa loppu, miten syksy pärjätään?!” (79, nainen, 43 v, MS-tauti)

” ”Mistä saa taksiseteleitä, kuinka niitä käytetään ja kuka niitä saa? Käytän rollaattoria, joskus on vaikeaa mennä bussiin, varsinkin sateella. Junaan mennessä tarvitsen toisen apua rollaattorin nostamisessa junaan ja junasta pois.” (31, nainen, 61 v, lihastauti)

” ”Lisää tietoa siitä, millaisia asumismahdollisuuksia vammaisilla on, kuka voi auttaa ja antaa lisätietoa? Asuu osittain myös ammattikoulun asuntolassa, muuten lapsuudenkodissa vanhempien kanssa.” (219, mies, 39 v, epilepsia)

Pääosin avovastaukset liittyivät koettuihin ongelmiin ja kipupisteisiin palvelujen saamisessa ja asumisessa, mutta tyytyväisiäkin kommentteja oli. Alla olevassa vastauksessa vastaaja on pääosin tyytyväinen saamaansa apuun, mutta toivoisi tiiviimpää yhteydenpitoa sosiaalityöntekijän kanssa.

” ”Olen ollut erittäin tyytyväinen saamaani apuun sosiaalityöntekijältä, mutta toivoisin jatkossa ehkä sieltä päin vaikkapa vain puhelinoitoa ja kyselyä pärjäämisestä. Yhteydenotto ei tarvitsi olla aina hyvin virallista, silloin kynnykseni minullakin olisi matalampi ottaa yhteyttä tarvittaessa.” (52, nainen, 49 v, MS-tauti)

Kognitiiviset ongelmat ja palvelutarpeet

Useat vastaajat, joilla oli kognitiivisia toimintarajoitteita, kokivat tulleen väärinymmärretyksi eivätkä olleet aina saaneet tarvitsemiaan palveluja. Puhevammat ja muut kommunikoinnin ongelmat hankaloittivat asiointia ja ymmärretyksi tulemista. Tulkki oli ehkä käytössä asiointia varten, mutta ei jatkuvasti ja kaikissa tilanteissa, jotka edellyttivät kommunikointia ja vuorovaikutusta. Tarkoituksenmukaisia kommunikoinnin apuvälineitä ei kaikilla ollut käytössä. Sosiaalitoimessa ei ehkä tunnistettu tai ymmärretty kognitiivisista toimintarajoitteista aiheutuvia avuntarpeita eikä siten myöskään myönnetty henkilökohtaista apua tai muuta tarvittavaa palvelua niille vastaajille, joiden kognitiiviset kyvyt olivat heikentyneet. Kognitiiviset ongelmat ja oiretiedostamattomuus esimerkiksi aivovammautuneiden henkilöiden kohdalla saattoivat johtaa siihen, että asiakas ei itse pystynyt tunnistamaan ja tuomaan esiin omia toimintarajoitteitaan ja avun tarpeitaan. Viranomaisten oli myös hankala ymmärtää osaan neurologisista sairauksista liittyvää toimintakyvyn ja avuntarpeiden vaihtelevuutta. (vrt. myös Innopajan muistio, Verkostot 2012)

”Tulen usein väärinymmärretyksi.” (1504, mies, 59 v, CP-vamma)

”Henkilökohtainen avustus toimivaksi, nyt ei toimi. Puhevamman vuoksi tuntuu kuin pidettäisiin ymmärtämättömänä. Apuvälinepalvelu pitäisi olla afasiaa sairastavalle aktiivista ulkoapäin, kun itse ei saa toiveitaan ymmärretyksi.” (1147, mies, 62 v, aivovamma)

”Olin x kuntoutustutkimuslaitoksessa kuuden viikon arviointijaksolla, jossa todettiin minun tarvitsevan viikoittain (10-20 tuntia kuukaudessa) toimintaterapeuttia ja henkilökohtaista avustajaa. Sain lähetteen ortopedille polven ja selän vaivojen vuoksi, ja neurologille x keskussairaalaan. Muutin vuonna 2008 x:stä x:ään. Täällä minulla ei ole hoitavaa tahoja. Sain kuntoutuslaitoksen lähetteellä 20 kertaa neuropsykologista kuntoutusta, neurologia en ole tavannut sitten kuntoutuslaitoksen. Lääkereseptin uusin itse - olen koulutukseltani lääkäri. Sosiaalitoimessa todettiin, että kun en laske alleni eikä minua tarvitse syöttää, niin en tarvitse henkilökohtaista avustajaa.” (1318, nainen, 54 v, aivovamma)

”Palveluiden saaminen ei ole ollut helppoa, sillä epilepsian ymmärtäminen on näyttänyt olevan vaikeaa kunnan eri tahoissa.” (182, nainen, 40, epilepsia)

Palvelujärjestelmään liittyvät ongelmat

Palvelujärjestelmän pirstaleisuuden ja hajanaisuuden sekä byrokraattisten toimintatapojen nähtiin vaikeuttavan palvelujen hakemista ja saamista. Etenkään keski-iässä vammautuneet tai sairastuneet eivät välttämättä tunne palvelujärjestelmää ja sen toimintatapoja. Hakemusten ja mahdollisten valitusten tekeminen koetaan hankalaksi ja raskaaksi, eikä omiin oikeuksiin ja lainsäädäntöön perehtymiseen välttämättä riitä voimavaroja sairastumisen tai vammautumisen keskellä. Apua ei saa, jos sitä ei osaa tai jaksa hakea. Osa vastaajista kaipaakin palvelujen kokonaisuutta koordinoivaa henkilöä, palvelukoordinaattoria, joka katsoisi asiakkaan tilannetta kokonaisvaltaisesti ja opastaisi, tukisi ja auttaisi tarpeellisten palvelujen järjestämisessä yli sektorirajojen. Tarvittaisiin taho, jolle kuuluisi kokonaisvastuu asiakkaan tilanteesta ja hänen tarvitsemiensa ja saamiensa palvelujen kokonaisuudesta (vrt. Mannila ym. 2001, ks. tarkemmin luku 7.5.12).

”Byrokraatiaviidakkoon ei saa apua riittävästi: sairas ihminen, jolla ei ole tarmokasta omaishoitajaa tai muuta asianhoitajaa, on aivan hukassa ja heitteillä kaiken paperisodan keskellä. ”Parhaassa” (maksajan kannalta) tapauksessa kaikki tarpeet poistuvat, kun asiakas ehtii jo kuolla hakuprosessin aikana. Eteneviin sairauksiin liittyvät hakemukset tulisikin priorisoida päätöksenteoissa, mutta nyt tilanne tuntuu olevan päinvastainen.” (1319, mies, 52 v, lihastauti)

”[tarvetta olisi] Henkilölle, joka koordinoisi avun järjestämistä. Nykytilanne on täysin järjetön, kun eri tukitoimia joutuu jokaista hakemaan eri paikoista ja eri ihmisten kautta. Kaikesta saatavilla olevasta avusta ja apuvälineistä ei saa tietoa muuta kautta kuin itse aktiivisesti kyselemällä saatuaan tiedon muilta sairastuneilta tai esimerkiksi fysioterapeutilta. Myös vammaispalveluihin ja kaikkiin sen tukitoimiin liittyvä byrokraatia on käsittämätöntä. Vaatisi asiantuntevan ihmisen avustusta. Kaikki kaatuu kuitenkin käytännössä sairaan itsensä tai omaisen niskaan, jotka joutuvat opettelemaan toimimista työnantajana, hakemusten tekoa eri tahoille, valitusten laatimista eri oikeusasteisiin ja sen myötä perehtymään lainsäädäntöön ynnä muuhun sellaiseen. Aivan kohtuutonta. On ollut suuri pettymys huomata, miten ”hyvinvointiyhteiskuntamme” ja rikas kotikaupunkini huolehtivat vammaisistaan!” (1319, mies, 52 v, lihastauti)

”Nimetty yhteyshenkilö, jolle voisi soittaa kaikissa elämänalueis-

sa koskevista ongelmista, joka selvittäisi, mistä saisi apua.”
(378, nainen, 61 v, MS-tauti)

Osa vastaajista mainitsi avovastauksissa, että oli hakenut jotakin palvelua, mutta oli saanut kielteisen päätöksen. Etenkin kielteiset päätökset Kelan järjestämästä kuntoutuksesta mainittiin useissa avovastauksissa (ks. luku 7.5.9). Muutamat vastaajat mainitsivat, että heille ei ollut myönnetty omaishoidon tukea.

”Mieheni on huonommassa kunnossa oleva vakavasta muistihäiriöstä kärsivä ms-tautinen, jolla on henkilökohtainen avustaja 30 tuntia kuukaudessa. Itse en ole hakemuksista huolimatta saanut avustajaa, enkä ole ”päässyt” omaishoitajaksi. Mies tarvitsee valvontaa ympäri vuorokauden. Koen, etten jaksa enempää. Emme ole kovin korkeatuloisia, joten kaikkiin ostopalveluihin ja omavastuisiin eivät rahat oikein riitä. Liikuntaesteisten elämä kun on muutenkin niin kutsutusti normiväestöä kalliimpaa.” (299, nainen, 63 v, MS-tauti)

”Eivät anna miehen olla omaishoitaja eikä saa mitään palkkaa. Anottu on, mutta kielteinen päätös, että tällaista.” (99, nainen, 54 v, MS-tauti)

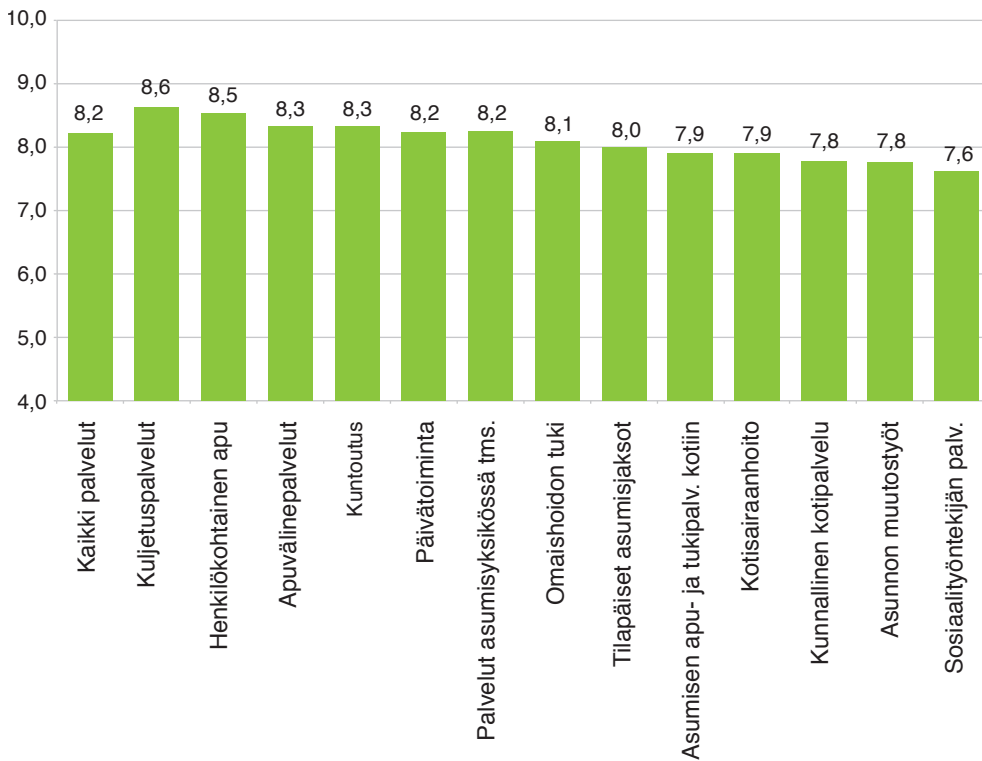
7.5.11 Tyytyväisyys palveluihin

Vastaajia pyydettiin arvioimaan käyttämiään palveluja kouluarvosanalla 4-10. Tarkoituksena oli, että arviot perustuisivat vastaajien omakohtaisiin kokemuksiin palveluista, joten arvosanat hyväksyttiin ainoastaan niiltä vastaajilta, jotka olivat aiemmissa kysymyksissä vastanneet käyttäneensä kyseistä palvelua. Vastaajien arvioita palveluista tarkasteltiin myös sen mukaan, olivatko he täyttäneet kyselylomakkeen toisen henkilön kanssa ja kenen kanssa. Työntekijän tai henkilökunnan kanssa lomakkeen täyttäneet arvioivat palveluja hieman myönteisemmin (keskiarvo 8,3) kuin yksin (8,2) tai perheenjäsenen, omaisen, henkilökohtaisen avustajan tai jonkun muun kanssa (8,2) lomakkeen täyttäneet (ero ei merkitsevä). Kun vastauksista poistettiin henkilökunnan kanssa tehdyt arviot, palveluihin tyytymättömimpien vastaajien antamat arvosanat alenivat hieman. Tämän vuoksi tekstissä mainitaan erikseen arvosanojen keskiarvot myös ilman henkilökunnan kanssa täytettyjä vastauksia, jos ne poikkeavat kaikkien vastausten keskiarvoista.

Vastaajat olivat keskimäärin melko tyytyväisiä käyttämiinsä palveluihin. Kaikkien annettujen arvosanojen kokonaiskeskiarvo oli 8,2. Yksit-

täisille palveluille annettujen arvosanojen keskiarvot vaihtelivat 7,6-8,6 eli tyydyttävästä hyvään (vaihteluväli 4-10) (ks. kuvio 69). Parhaimmat arvosanat saivat kuljetuspalvelut, henkilökohtainen apu ja apuvälinepalvelut. Huonoimmat arvosanat saivat sosiaalityöntekijän palvelut, asunnon muutostyöt, kunnallinen kotipalvelu ja kunnallinen kotisairaanhoito. Huonoimmat arvosanat saaneet palvelut olivat kunnallisia palveluja.

Kuvio 69. Asiakkaiden arviot käyttämistään palveluista. Kouluarvosanojen (4-10) keskiarvot.



(n=32-482 palvelun mukaan vaihdellen)

Sairaus- ja vammaryhmistä MS-tautia sairastavat olivat tyytyväisimpiä käyttämiinsä palveluihin (keskiarvo 8,3). Tyytymättömmimpiä olivat aivovamman saaneet, mutta heidänkin antamiensa arvosanojen keskiarvo oli 7,8 ilman henkilökunnan kanssa annettuja vastauksia (8,0 kaikki vastaukset). Ryhmien väliset erot olivat pieniä, eivätkä ne olleet tilastollisesti merkitseviä. Myöskään eri asumismuodoissa asuvien vastaajien arvioissa ei ollut tilastollisesti merkitseviä eroja. Ainoastaan laitoksissa asuvat an-

toivat selvästi muita ryhmiä huonommat arvosanat palveluille (7,0 ilman henkilökunnan kanssa annettuja vastauksia, 7,3 kaikki vastaukset). Parhaat arvosanat antoivat asumisyksiköissä, tavallisissa asunnoissa tai vanhempien kanssa asuvat (8,2).

Palvelutarvetta kokevat vastaajat olivat tyytymättömämpiä käyttämiinsä palveluihin (8,0) kuin vastaajat, joilla ei ollut tarvetta uusille palveluille (8,4). Ero oli tilastollisesti merkitsevä (***) . Tulos oli sama tarkasteltaessa vammaispalvelujen tarvetta. Samoin lisäävuntarvetta kokevat vastaajat (8,0) olivat tyytymättömämpiä kuin vastaajat, joilla ei lisäävuntarvetta ollut (8,4) (merkitsevä ***). Myös palvelusuunnitelman tarvitsevat olivat merkitsevästi tyytymättömämpiä käyttämiinsä palveluihin (7,9) kuin vastaajat, joille palvelusuunnitelma oli tehty (8,2) tai jotka eivät kokeneet sitä tarvitsevansa (8,4). Vammaispalveluja käyttäneet vastaajat (8,2) olivat hieman tyytyväisempiä käyttämiinsä palveluihin kuin ne vastaajat, jotka eivät olleet käyttäneet vammaispalveluja (8,0).

Kognitiiviset kykynsä huonoiksi tai tyydyttäviksi arvioineet olivat hieman tyytymättömämpiä käyttämiinsä palveluihin kuin ne vastaajat, joiden kognitiiviset kyvyt olivat hyvät (kyky oppia uusia asioita huono 8,0 vs. hyvä 8,4, ilman henkilökunnan kanssa annettuja vastauksia, merkitsevä *). Täysin itsenäiset (7,8 ilman henkilökunnan kanssa annettuja vastauksia) ja pääsääntöisesti autettavat (8,0 ilman henkilökunnan kanssa annettuja vastauksia) olivat tyytymättömimpiä saamiinsa palveluihin (ero ei merkitsevä). Eri-ikäisistä vastaajista tyytymättömimpiä olivat vanhimmat 61-65 -vuotiaat vastaajat (8,0 ilman henkilökunnan kanssa annettuja vastauksia) ja tyytyväisimpiä nuorimmat 16-30 -vuotiaat (8,7 ilman henkilökunnan kanssa annettuja vastauksia). Ikäryhmien väliset erot olivat merkitseviä (*), kun niitä tarkasteltiin ilman henkilökunnan kanssa annettuja vastauksia. Palveluille annetuissa arvosanoissa ei ollut tilastollisesti merkitseviä eroja vastaajan sukupuolen tai hänen saamansa Kelan vammaistuen/hoitotuen luokan mukaan tarkasteltuna.

7.5.12 Asumista tukevien palvelujen ja avun yhteenveto ja pohdinta

Asumista tukevien palvelujen saaminen

- Valtaosa vastaajista oli palvelujen piirissä.
- Yleisimmin oli käytetty apuvälinepalveluja (79 %), kuljetuspalveluja (60 %) ja kuntoutusta (56 %). Noin puolet vastaajista oli saanut asunnon muutostöitä tai asuntoon kuuluvia välineitä ja laitteita.
- 78 % vastaajista oli saanut jotain vammaispalvelulain mukaista palvelua. Kolmannes oli käyttänyt henkilökohtaista apua.

Kyselylomakkeessa kysyttiin yleisten sosiaalipalvelujen, vammais- palvelulain mukaisten palvelujen sekä kuntoutuspalvelujen ja apuväline- palvelujen käyttöä viimeksi kuluneen vuoden aikana. Valtaosa vastaajista (94 %) oli saanut ja käyttänyt ainakin yhtä kysytyistä palveluista viimeksi kuluneen vuoden aikana, joten he olivat palvelujen piirissä. Tyypillistä oli, että vastaajat olivat käyttäneet useampaa kuin yhtä palvelua, keskimäärin viittä palvelua (vaihteluväli 1-17). 78 % vastaajista oli saanut jotain vammais- palvelulain mukaista palvelua. Osalla vastaajista palvelukokonaisuudet olivat monipuolisia ja palveluja oli yhdistelty eri sektoreilta. Yleisimmin oli käytetty apuvälinepalveluja (79 %), kuljetuspalveluja (60 %) ja kuntoutusta (56 %). Noin puolet vastaajista oli saanut asunnon muutostöitä tai asuntoon kuuluvia välineitä ja laitteita. Sosiaalityöntekijän tekemä vammais- palvelujen palvelusuunnitelma oli tehty lähes puolelle vastaajista ja noin 60 %:lle vammais- palvelujen asiakkaista. Kolmannes vastaajista oli käyttänyt henkilökohtaista apua.

Vammais- palveluja saivat yleisimmin vastaajat, joiden FSQfin- indeksin mukainen toimintakyky oli heikoin ja jotka saivat Kelan ylintä tai korotettua hoitotukea tai vammaistukea. Sen sijaan vammais- palvelujen saaminen ei ollut keskimääräistä yleisempää niiden vastaajien keskuudessa, joiden kognitiiviset kyvyt olivat heikot.

Palvelujen vastaaminen tarpeisiin

- Tyydyttämättömät palvelutarpeet ja lisäävuntarpeet olivat yleisiä.
- Lisäävuntarvetta oli etenkin kodin ulkopuolisessa elämässä.

Tyydyttämättömien palvelutarpeiden ja lisäävuntarpeiden kokeminen oli yleistä. Runsas puolet (57 %) kaikista vastaajista tarvitsi jotakin uutta palvelua, jota ei nykytilanteessa saanut. Kolmannes tarvitsi jotain vammais- palvelulain mukaista palvelua. 42 % tarvitsi lisää apua arjen toimintoihin.

Vastaajat kokivat tarvitsevansa etenkin kotiin vietäviä avun ja hoivan palveluja kuten asumisen apu- tai tukipalveluja kotiin (noin viidennes) ja henkilökohtaista apua (14 %). Tarvetta oli myös asunnon muutostöille (17 %) ja kuntoutukselle (16 %). Vastaajat toivoivat joustavaa ja yksilöllistä apua asumiseen, joka voisi sisältää joko fyysistä apua tai ohjausta ja apua esimerkiksi asioiden hoitamiseen. Asumisen apu ja tukipalveluja tarvitsivat monenlaiset ryhmät; joukosta erottuivat etenkin eteneviä sairauksia sairastavat, joiden toimintarajoitteet eivät ole kovin vaikeita ja jotka tarvitsivat lähinnä fyysistä apua sekä aivovamman saaneet, jotka tarvitsivat lähinnä ohjausta ja tukea.

Neurologisesti pitkäaikaissairaiden ja vammaisten ihmisten avuntarpeet olivat moninaisia ja noin viidenneksellä vaihtelevia. Huomattava osa vastaajista, noin puolet, tarvitsi ohjausta ja neuvontaa, yleisimmin yhdistettynä fyysiseen apuun. Noin puolet vastaajista tarvitsi pelkästään fyysistä apua. Apua saatiin parhaiten itsestä huolehtimiseen, mutta arjen toiminnoissa vastaajat tarvitsivat lisää apua etenkin kodin ulkopuoliseen elämään (noin 30 %) kuten kauppa- ja raha-asioiden hoitamiseen, harrastuksiin ja ystävien, sukulaisten tms. tapaamiseen. Kognitiivisissa toiminnoissa kuten muistamisessa, keskittymisessä ja uusien tietojen omaksumisessa lisäävuntarvetta oli vajaalla neljänneksellä. Aivovamman saaneet, Parkinsonin tautia sairastavat ja CP-vammaiset kokivat suhteellisesti yleisimmin tyydyttämättömiä palvelutarpeita ja lisäävuntarpeita.

Avunsaaminen läheisiltä ja muilta tukiverkostoilta oli hyvin yleistä. Valtaosa (80 %) vastaajista oli saanut apua perheenjäseniltä tai sukulaisilta ilman rahallista korvausta tai tukea kunnalta. Noin puolet oli saanut apua ystävilta, työtovereilta, naapureilta tms. Perheenjäseniltä ja muilta tukiverkostoilta saatu apu täydensi merkittävästi asumista tukevia palveluja ja osalla se myös paikkasi palveluissa tai niiden saamisessa esiintyviä puutteita. Eniten lisätarvetta olisi vapaaehtoistyöntekijän antamalle avul- le, jota toivoi lähes viidennes vastaajista. Nykytilanteessa vapaaehtois- työntekijältä sai apua vajaa viidennes.

Asumismuoto ja tyydyttämättömät palvelutarpeet ja lisäavuntarpeet

- Tyydyttämättömiä palvelutarpeita oli etenkin tavallisissa asunnoissa asuvilla, jotka eivät saaneet mitään avun tai hoivan palveluja kotiin.
- Lisäavuntarvetta arjen toiminnoissa oli etenkin laitoksissa asuvilla.

Tyydyttämätöntä palvelutarvetta oli etenkin niillä, jotka asuivat tavallisissa asunnoissa eivätkä saaneet mitään avun tai hoivan palveluja kotiin (63 %). He olivat käyttäneet lukumääräisesti vähemmän palveluja kuin muut ryhmät, keskimäärin kolmea palvelua. Heidän toimintakykynsä oli parempi kuin vastaajilla keskimäärin ja 60 % heistä sai Kelan perustason vammais- tai hoitotukea. Heillä oli lisäavuntarvetta etenkin raskaammissa toiminnoissa kuten kodinhoitossa sekä kodin ulkopuolisessa elämässä. He tarvitsivat etenkin asumisen apu- tai tukipalveluja kotiin, kodinhoito- tai siivousapua.

Ryhmänä laitoksissa asuvat tarvitsivat suhteellisesti yleisimmin lisää apua arjen toimintoihin. Itsestä huolehtimisessa heillä oli enemmän lisäavuntarvetta kuin millään muulla ryhmällä. Samoin liikkumisessa ja kodin ulkopuolisessa elämässä laitoksissa asuvilla oli huomattavasti keskimääräistä enemmän lisäavuntarvetta. Laitoksissa asuvien saamat toimintakyky ylläpitävät ja osallistumista mahdollistavat palvelut olivat huomattavan niukkoja verrattuna muiden ryhmien saamiin palveluihin. Laitoksissa asuvilla monet muutkin indikaattorit olivat keskimääräistä heikompia. Laitoksissa asuvat kokivat elämänlaatunsa huonommaksi kuin muut ryhmät ja yksinäisyyttä koettiin enemmän kuin muissa ryhmissä. He olivat vastaajista kaikkein tyytymättöimpiä saamiinsa palveluihin.

Laitoksissa asuvien ryhmä oli pieni (n=14), joten tuloksiin tulee suhtautua varauksellisesti. Ne eivät ole yleistettävissä kaikkiin laitoksissa asuviin neurologisesti pitkäaikaissairaisiin ja vammaisiin ihmisiin. Avuntarvetta ja palvelutarvetta koskeviin kysymyksiin vastasi kymmenen henkilöä, mutta puuttuvat tiedot on huomioitu jakaumissa, joten ne eivät vääristä tuloksia. Tämän selvityksen tulosten perusteella laitoksissa asuvien tilanne oli kokonaisuudessaan huono, ja se antaa viitteitä siitä, että laitoksissa ei pystytä riittävästi vastaamaan asukkaiden avun- ja palvelutarpeisiin. Tosin asia kaipaaisi lisäselvityksiä suuremmasta määrästä laitoksissa asuvia.

Myös asumisyksiköissä, palvelutaloissa, ryhmäkodeissa tms. palveluja saavat ja niissä asuvat ilmoittivat jonkin verran keskimääräistä enemmän lisäavuntarvetta. Yksiköissä asuvilla lisäavuntarpeet painottui-

vat lähinnä kodin ulkopuoliseen elämään, kognitiivisiin toimintoihin ja liikumiseen. Yksiköissä asuvat olivat käyttäneet useampia palveluja kuin vastaajat keskimäärin, keskimäärin kahdeksaa palvelua viimeksi kuluneen vuoden aikana. Tyydyttämätöntä palvelutarvetta esiintyi yksiköissä asuvilla keskimääräistä harvemmin.

Lisäävuntarve oli merkitsevästi yleisempää niillä, joiden FSQfin-indeksin mukainen toimintakyky oli heikoin (pääsääntöisesti autettavilla), samoin Kelan ylintä vammais- tai hoitotukea saavilla. Kuten edellä todettiin, asumismuodon mukaan tarkasteltuna lisäävuntarpeet olivat yleisimpiä laitoksissa ja asumisyksiköissä, palvelutaloissa tms. asuvilla vastaajilla. Näissä samoissa ryhmissä myös vastaajien toimintakyky oli heikompi kuin muissa asumismuodoissa asuvilla.

Kognitiivinen suoriutuminen ja tyydyttämättömät palvelutarpeet sekä lisäävuntarpeet

- Kognitiiviset kykynsä huonoiksi arvioineet kokivat merkitsevästi yleisemmin tyydyttämätöntä palvelutarvetta, vammaispalvelujen tarvetta ja lisäävun tarvetta.
- Palvelujärjestelmä ei pysty riittävästi tunnistamaan kognitiivisia toimintarajoitteita ja vastamaan niistä aiheutuviin avun- ja tuentarpeisiin.

Kognitiiviset kykynsä huonoiksi arvioineet kokivat merkitsevästi yleisemmin tarvetta sekä vammaispalveluille että muille palveluille. Heillä oli paljon myös lisäävun tarvetta. Tämän selvityksen vastaajista etenkin aivovamman saaneet, Parkinsonin tautia tai epilepsiaa sairastavat ja AVH:n sairastaneet kokivat ongelmia muistamisessa, uusien asioiden oppimisessa ja uusien tietojen omaksumisessa sekä keskittymisessä. Kognitiivisia ongelmia omaavilla, erityisesti aivovamman saaneilla, myös monet muut indikaattorit olivat keskimääräistä heikompia: he kokivat asumisen vastaavan tarpeitaan keskimääräistä huonommin, koettu elämänlaatu oli heikompi kuin muilla vastaajilla, he olivat keskimääräistä useammin yksinäisiä ja tyytymättömpiä saamiinsa palveluihin.

Tämän selvityksen tulosten perusteella näyttäisi siltä, että palvelujärjestelmä ei pysty riittävästi tunnistamaan kognitiivisia toimintarajoitteita ja vastamaan niistä aiheutuviin avun- ja tuentarpeisiin. Lievemät kognitiiviset ongelmat jäivät mahdollisesti tunnistamatta, eikä arjesta selviytymiseen muisti-, oppimis- tai keskittymisvaikeuksien aiheuttamien toimintarajoitteiden kanssa saanut riittävästi apua ja tukea.

Vastaajat, joilla oli vaikeuksia kognitiivisessa suoriutumisessa, koki-

vat usein tulleen väärinymmärretyksi palvelujärjestelmässä eivätkä he olleet aina saaneet tarvitsemiaan palveluja. Puhevammat ja muut kommunikoinnin ongelmat vaikeuttivat asiointia ja ymmärretyksi tulemista, eikä sopivia kommunikoinnin apuvälineitä ollut kaikilla käytössä. Kognitiiviset ongelmat ja oiretiedostamattomuus esimerkiksi aivovammautuneiden henkilöiden kohdalla saattoivat johtaa siihen, että asiakas ei itse pystynyt tunnistamaan ja tuomaan esiin omia toimintarajoitteitaan ja avun tarpeitaan. Sosiaalityöntekijän tai muun palvelujärjestelmän ammattilaisen tulisikin tunnistaa erilaiset avuntarpeet myös kognitiivisia toimintarajoitteita omaavien henkilöiden kohdalla. Monet nykyisin käytössä olevat toimintakyvyn arvioinnin mittarit aliarvioivat kognitiivisia avuntarpeita tai eivät huomioi niitä lainkaan. Sosiaalityöntekijöiden osaamista kognitiivisten avuntarpeiden tunnistamiseen tulisikin vahvistaa esimerkiksi koulutuksen avulla. (vrt. Innopajan muistio, Verkostot 2012.)

Palvelusuunnitelma ja tyydyttämättömät palvelutarpeet sekä lisäavuntarpeet

- Palvelusuunnitelman tarvitsevilla tyydyttämättömät palvelutarpeet ja lisäavuntarpeet olivat yleisiä.
- Palvelusuunnitelman tarvitsevat tulisi saada suunnittelun piiriin.

Palvelusuunnitelman tarvitsevista vastaajista (14 %) suurimmalla osalla oli tarvetta jollekin uudelle palvelulle ja huomattavalla osalla heistä oli myös lisäavuntarvetta. Palvelusuunnitelman tarvitsevat olivat myös merkittävästi tyytymättömiä käyttämiinsä palveluihin. Samansuuntainen tulos saatiin Kuntoutussäätiön vuonna 2002 tekemässä tutkimuksessa (Puumalainen ym. 2003), jonka mukaan vammaispalveluihin olivat tyytyväisimpiä ne henkilöt, joilla oli palvelusuunnitelma. Jos palvelusuunnitelman tarvitsevat asiakkaat pystyttäisiin saamaan suunnittelun piiriin ja suunnittelemaan asiakaslähtöisesti heidän tarvitsemansa palvelut, voitaisiin tyydyttämättömiä palvelutarpeita oleellisesti vähentää ja mahdollisesti ennaltaehkäistä näiden asiakkaiden ongelmien kärjistymistä. Osa näistä asiakkaista saattaisi hyötyä myös sektorirajat ylittävästä palveluohjauksesta, johon sisältyisivät esimerkiksi yleiset sosiaalihuoltolain mukaiset palvelut, vammaispalvelulain mukaiset palvelut, terveydenhuoltolain mukaiset palvelut kuten kuntoutus ja apuvälineet sekä sosiaaliturvaetudet. Välttämättä kaikki heistä eivät ole oikeutettuja vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin, mutta he tarvitsisivat kokonaisvaltaista neuvontaa, ohjausta ja jopa konkreettista apua palvelujen järjestämisessä.

Etenkin eteneviä sairauksia sairastavat kokivat tarvetta palvelusuunnitelmalle. Etenevissä sairauksissa pitkäjänteinen suunnitteluprosessi ja palvelusuunnitelman säännöllinen päivittäminen on ensiarvoisen tärkeää, koska palvelutarpeet muuttuvat sairauden edetessä ja toimintakyvyn heikentyessä. Mahdolliset vaihtelevat avuntarpeet ja joustavat palvelut pitäisi huomioida jo silloin, kun asiakkaalle tehdään palvelusuunnitelmaa. (vrt. Innopajan muistio, Verkostot 2012.) Tietoa ja neuvontaa palveluista sekä tarvittaessa palveluohjausta pitäisi olla saatavilla riittävän varhaisessa vaiheessa. Tiedotus, ohjaus ja neuvonta luovat pohjaa varsinaiselle palvelujen suunnittelulle. Pitkäjänteisen palvelusuunnitteluprosessin avulla voidaan ennakoida tulevaisuuden palvelutarpeita ja osittain jopa ennaltaehkäistä niitä. Asiakkaan saama tieto eri palveluvaihtoehdoista lisääntyy, ja jos hän vakuuttuu siitä, että palveluja toteutetaan suunnitellusti, luottamus palvelujärjestelmään kasvaa. Vaikka palvelusuunnitelma ei olekaan juridisesti sitova päätös, sen laatiminen on oleellista asiakkaan tarpeen mukaisten palvelujen järjestymisen ja hänen oikeusturvansa kannalta. Palvelusuunnitelmaan kirjatut palvelut ja tukitoimet tulee myöntää asiakkaalle, ellei ole perusteltua syytä menetellä toisin (Vammaispalvelujen käsikirja 2013).

Tyytyväisyys palveluihin

- Käytettyihin palveluihin oltiin melko tyytyväisiä.
- Samat katveessa olevat ryhmät, jotka kokivat runsaasti palvelu- ja lisäavuntarpeita olivat keskimääräistä tyytymättömämpiä saamiinsa palveluihin.

Vastaajat olivat keskimäärin melko tyytyväisiä käyttämiinsä palveluihin. Kaikkien palveluille annettujen kouluarvosanojen keskiarvo oli 8,2 (vaihteluväli 4-10). Yksittäisille palveluille annettujen arvosanojen keskiarvot vaihtelivat 7,6-8,6 välillä. Parhaimmat arvostamat saivat kuljetuspalvelut, henkilökohtainen apu ja apuvälinepalvelut. Huonoimmat arvostamat saivat sosiaalityöntekijän palvelut, asunnon muutostyöt ja kotihoito. Huonoimmat arvostamat saaneet palvelut olivat kunnallisia palveluja.

Henkilökohtainen apu on todettu erittäin merkitykselliseksi palveluksi vaikeavammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden kannalta. Vammaispalvelulain muutoksen yhteydessä subjektiiviseksi oikeudeksi tullut henkilökohtainen apu mahdollistaa vaikeavammaisten henkilöiden osallistumisen tavalliseen elämään. Vaikeavammaiset henkilöt itse pitävät sen merkitystä suurena etenkin itsenäisen asumisen kannalta. (Heta-liitto 2013.)

Kunnallisen kotipalvelun ja sosiaalityön heikko toimivuus on tullut esiin myös muissa tutkimuksissa (Laurinkari ym. 2013, Laukkanen 2004). Kotipalvelussa ongelmaksi on nähty etenkin asiakaslähtöisyyden puute; palvelut eivät ole kaikissa tapauksissa olleet asiakkaiden tarpeiden mukaisia eivätkä oikea-aikaisesti toteutettuja. Asiakkaat ovat olleet tyytymättömiä etenkin kotipalvelun työntekijöiden suureen vaihtuvuuteen, työntekijöiden aikataulujen pitämättömyyteen ja palvelun huonoon hinta-laatusuhteeseen. (Laukkanen 2004.) Ongelmat saattavat johtaa siihen, että asiakkaan suoriutuminen jokapäiväisen elämän toiminnoista ja hallinnan tunne asumisessa heikkenevät (vrt. Innopajan muistio, Verkostot 2012).

Samat katveessa olevat ryhmät, jotka kokivat runsaasti palvelu- ja lisäävuntarpeita olivat keskimääräistä tyytymättömpiä saamiinsa palveluihin kuten laitoksissa asuvat, aivovamman saaneet, palvelusuunnitelman tarvitsevat ja kognitiiviset kykynsä huonoiksi tai tyydyttäväiksi arvioineet sekä palvelutarvetta kokevat henkilöt.

Kaiken kaikkiaan vastaajat olivat siis melko tyytyväisiä niihin palveluihin, joita he olivat saaneet ja käyttäneet. Kuitenkaan varsin isolla osalla vastaajista käytetyt palvelut eivät olleet riittäviä heidän tarpeisiinsa nähden ja he tarvitsisivat monipuolisempia palveluja. Palvelut ja saatu apu vastasivat melko huonosti tarpeita etenkin kognitiivisia toimintarajoitteita omaavilla, laitoksissa asuvilla ja tavallisissa asunnoissa asuvilla, jotka eivät saaneet mitään avun tai hoivan palveluja kotiin.

Tyydyttämätön palvelutarve ja lisäävuntarve indikaattoreina

- Tyydyttämätön palvelutarve ja lisäävuntarve ovat erilaisia indikaattoreita asiakkaan kokemien tyydyttämättömien tarpeiden konkretisoimiseen.
- Tyydyttämätöntä palvelutarvetta kysyttiin palvelujärjestelmän näkökulmasta, lisäävuntarvetta koskevat kysymykset keskittyvät vastaajan omaan kokemukseen avuntarpeestaan jokapäiväisen elämän toiminnoissa.

Tyydyttämätön palvelutarve ja lisäävuntarve ovat kaksi erilaista indikaattoria, joiden avulla voidaan konkretisoida asiakkaiden kokemia tyydyttämättömiä tarpeita. Tyydyttämätöntä palvelutarvetta on kysytyä järjestelmälähtöisesti luettelemalla erilaisia tarjolla olevia palveluja ja kysymällä olisiko asiakkaalla tarvetta jollekin niistä. Sen sijaan lisäävuntarvetta koskevat kysymykset keskittyvät vastaajan omaan kokemukseen avuntarpeestaan jokapäiväisen elämän toiminnoissa. Tyydyttämätön

palvelutarve on käsitteenä laajempi kuin lisäavuntarve sisältäen muitakin kuin apuun ja hoivaan liittyviä palveluja, esimerkiksi kuntoutuksen ja apuvälinepalvelut. Tässä selvityksessä tyydyttämätöntä palvelutarvetta oli mahdollista ilmaista kaikista kysytyistä palveluista, joten asiaa kysyttiin hyvin laajasti ja tarpeita saatiin kattavasti esiin. Tyydyttämätöntä palvelutarvetta kokevista vastaajista 60 % koki myös lisäavuntarvetta.

Mielenkiintoista oli, että näillä kahdella indikaattorilla (tyydyttämätön palvelutarve, lisäavuntarve) saatiin esiin myös osittain eri ryhmiä. Kuten jo aiemmin todettiin, tyydyttämätöntä palvelutarvetta kokivat etenkin tavallisissa asunnoissa asuvat vastaajat, jotka eivät saaneet kotiin mitään avun tai hoivan palveluja. He olivat paremmin koulutettuja kuin vastaajat keskimäärin. Laitoksissa ja yksiköissä asuvat ilmaisivat lähinnä lisäavuntarpeita jokapäiväiseen elämään liittyvissä toiminnoissa, sen sijaan palvelutarpeita ilmaistiin harvemmin. Mahdollisesti laitoksissa asuvat eivät osanneet ilmaista tarpeitaan konkreettisten palvelujen kautta. He eivät ehkä tunne saatavilla olevia palveluja eivätkä osaa niitä vaatia. Yksiköissä asuvat saivat melko monipuolisia palveluja, joten mahdollisesti he olivat tyytyväisiä saamiensa palvelujen kokonaisuuteen sinänsä, mutta saadun avun määrää ei koettu riittäväksi etenkin kodin ulkopuolisessa elämässä ja liikkumisessa.

Palvelujärjestelmään liittyviä epäkohtia

- Palveluista tiedottaminen oli puutteellista.
- Palvelujärjestelmän pirstaleisuus ja hajanaisuus sekä byrokraattiset toimintatavat vaikeuttivat palvelujen hakemista ja saamista.
- Joustava reagointi muuttuviin ja vaihteleviin avuntarpeisiin ontui. Apua oli hankala saada pienempiin tai vaihteleviin avuntarpeisiin tai tiettyyn toimintaan (esimerkiksi kodinhoitoon).
- Siirtymä- ja nivelvaiheet eri sektorien ja palvelujen välillä olivat haastavia.

Kyselylomakkeessa ei varsinaisesti kysytty syitä, miksi vastaajat eivät olleet saaneet tarvitsemiaan palveluja tai olivatko he hakeneet niitä. Avovastauksista ja järjestöjen asiantuntijoiden kanssa käydyistä keskusteluista tuli kuitenkin ilmi mahdollisia tekijöitä, jotka voivat osaltaan olla yhteydessä tyydyttämättömien palvelutarpeiden kokemiseen. Palveluista tiedottaminen ja tiedon saaminen koettiin puutteelliseksi ja satunnaiseksi. Osa vastaajista ei tiennyt, mitä palveluja oli saatavilla, mihin palveluihin heillä olisi oikeus ja miten heidän tulisi menetellä saadakseen palveluja.

Osa vastaajista koki, että työntekijät eivät oma-aloitteisesti neuvo tai tiedota tarjolla olevista palveluista, vaan vammaisten ihmisten pitää itse perehtyä palveluihin ja osata hakea niitä. Neurologisesti pitkäaikaissairaat ja vammaiset ihmiset kaipaavat kokonaisvaltaista ja keskitettyä tietoa palveluista. Myös kokonaisvaltaiselle palveluohjaukselle olisi tarvetta (vrt. myös Guerrero ym. 2008).

Palvelujärjestelmän pirstaleisuuden ja hajanaisuuden sekä byrokrattisten toimintatapojen nähtiin vaikeuttavan palvelujen hakemista ja saamista. Etenkään keski-ikässä vammautuneet tai sairastuneet eivät välttämättä tunne palvelujärjestelmää ja sen toimintatapoja. Hakemusten ja mahdollisten valitusten tekeminen koetaan hankalaksi ja raskaaksi, eikä omiin oikeuksiin ja lainsäädäntöön perehtymiseen riitä voimavaroja sairastumisen tai vammautumisen keskellä. Apua ei saa, jos sitä ei osaa tai jaksa hakea.

Selvityksen tulokset osoittavat myös, että joustava reagointi muuttuviin ja vaihteleviin palvelutarpeisiin ontuu. Palvelujärjestelmä on tässä suhteessa jäykkä, eikä yleisimmin käytössä olevalla keinovalikoimalla aina pystytä joustavasti vastaamaan asiakkaiden yksilöllisiin tarpeisiin. Etenevissä sairauksissa palvelujen pitäisi pysyä seuraavan portaan verran edellä ja sairauden edetessä nopeasti myös palvelujärjestelmän tulisi kyetä nopeaan reagointiin. Apua oli hankala saada pienempiin tai vaihteleviin avuntarpeisiin tai tiettyyn toimintaan (esimerkiksi kodinhoitoon). (vrt. Innopajan muistio, Verkostot 2012.) Osassa kotiin vietäviä palveluja myöntämisen edellytyksenä saattaa olla, että asiakas tarvitsee jatkuvasti apua muissakin arjen toiminnoissa kuin kodinhoidossa esimerkiksi itsensä huolehtimisessa (esimerkiksi kunnallinen kotipalvelu). Lisää yksilöllistä joustavuutta kotiin vietäviin palveluihin voisivat tuoda esimerkiksi palvelusetelillä tai kunnan ostopalveluna toteutetut asumisen apu tai tukipalvelut. Niistä voisivat hyötyä mm. asiakkaat, joiden avuntarve on vaihtelevaa, vähäisempää tai lyhytkestoista tai joilla on ohjauksen tai neuvonnan tarvetta. Asiakkaat, joilla on kognitiivisia ongelmia, voisivat hyötyä myös henkilökohtaisen avun erilaisista järjestämistavoista ja niiden kehittämisestä (vrt. luvun 7.5.5 pohdinta).

Kuten edellä jo todettiin, myös kognitiiviset toimintarajoitteet vaikeuttivat viranomaisten kanssa asiointia. Kognitiivisista toimintarajoitteista johtuvia avun- ja palvelutarpeita ei aina tunnistettu eikä niihin kyetty vastaamaan.

Erilaiset siirtymä- ja nivelvaiheet eri sektorien ja palvelujen välillä ovat haastavia. Esimerkiksi aivoverenkiertohäiriön sairastaneen asiakkaan onnistunut kotiuttaminen erikoissairaanhoidosta voi vaatia yhteistyötä mm. erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon, kunnan sosiaalityön ja

vammaispalvelujen välillä, jotta asiakkaan palveluketju toimisi saumattomasti. Muita kriittisistä nivelvaiheita voivat olla esimerkiksi erikoissairaanhoidossa toteutetun kuntoutuksen päätyminen ja kuntoutuksen järjestämistäsi vastuun siirtyminen kunnan perusterveydenhuollolle tai lapsena vammautuneen/sairastuneen asiakkaan siirtyminen lasten erikoissairaanhoidosta aikuisten palvelujen piiriin 16 vuotta täytettyään. Tällaisissa tilanteissa olisi saattaen vaihdettava tietoa, mutta eri sektorien välinen tiedonvaihto ja toimijoiden yhteistyö ei aina toimi. (vrt. Innopajan muistio, Verkostot 2012.)

Tässä selvityksessä esiin nousseita palvelujärjestelmän epäkohtia on havaittu lukuisissa muissakin selvityksissä ja tutkimuksissa. Vammaispalvelulain mukaisten palvelujen saamista vuonna 2002 selvittäneessä kyselyssä runsas 60 % vastaajista katsoi, ettei kunnan vammaispalveluista tiedoteta riittävästi. Samoin kuusi vastaajaa kymmenestä ei tiennyt, mihin vammaispalveluihin heillä olisi oikeus. Vastaajat olivat Kelan korotettua tai ylintä vammais- tai hoitotukea saavia 18-64 -vuotiaita vaikeavammaisia henkilöitä. (Puumalainen ym. 2003.) Kaakkois-Suomessa toteutetussa alueellisessa neurologisesti sairaiden ja vammaisten ihmisten asumisen selvityksessä 38 % vastaajista koki tarvitsevansa lisätietoa palveluista. Noin kolmasosa vastaajista tarvitsisi palveluohjausta. (Guerrero ym. 2008.) Tapaturmaisesti vammautuneita nuoria koskeneen tutkimuksen tulokset osoittivat, että vammautuneita nuoria ja heidän perheitään luukutetaan, eikä mikään taho ota kokonaisvastuuta heidän tilanteestaan. Byrokraattisuus, hitaus ja joustamattomuus aiheuttavat tyytymättömyyttä. (Laurinkari ym. 2013.)

Myös koko väestölle suunnatut kyselyt osoittavat, että palvelujen käyttäjät eivät saa tarpeeksi tietoa ja neuvontaa ja että palvelujen hakemiseen liittyviin toimintatapoihin ollaan tyytymättömiä (Siltaniemi ym. 2011). Kansalaisbarometrin 2011 tulosten mukaan 36 % yli 18-vuotiaasta väestöstä pitää tiedonsaantia olemassa olevista sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista huonosti tai ei lainkaan toteutuvina. Yli puolet oli sitä mieltä, että sosiaali- ja terveystieteiden palvelujen saamiseen liittyvät toimintatavat ja hallinnolliset käytännöt toteutuivat huonosti, mitä voidaan pitää huoletuttavana asiakaslähtöisyyden toteutumisen näkökulmasta. Ongelmallista oli myös, että kansalaiset kokivat etuuksien ja palvelujen myöntämiskriteerit epäselviksi ja ymmärsivät saamiaan päätöksiä huonosti. (Siltaniemi ym. 2011.)

Kohtuuttomat tapaukset sosiaalityössä

Anna Metteri on väitöskirjatyössään analysoinut kohtuuttomia tapauksia sosiaalityössä (Metteri 2012). Kohtuuttomaan tilanteeseen johtaneita syi-

tä analysoitiin sosiaalityöntekijöiden kuvaamista tapauksista seuraavan tarkastelukehikon avulla:

1. Järjestelmä: Säädökset eivät sovi
2. Organisaatio: Säädöksiä ei noudateta
3. Asiakas: Tukeen oikeutettu ei osaa tai halua hakea tukea.
4. Työntekijä: Työntekijä ei toimi vaikka voisi.
5. Viranomainen: Päätöksentekijä tulkitsee kohtuuttomasti.

Yleisimmät syyt kohtuuttomien tilanteiden syntymiseen olivat, että työntekijä ei toiminut tilanteen edellyttämällä tavalla tai päätöksentekijä tulkitsi säädöksiä kohtuuttomasti. Samoin yleistä oli, että asiakkaat eivät osanneet tai halunneet hakea tukia, joihin he olisivat olleet oikeutettuja. Harvinaisimpia olivat tilanteet, joissa säädökset eivät sopineet tai niitä ei noudatettu. (Emt.)

Palvelujärjestelmän ongelmallisiin tilanteisiin ei useinkaan löydy yksinkertaisia ratkaisuja, vaan niissä pitäisi tarkastella kokonaistilannetta ja käyttää päätöksenteossa yksilöllistä harkintaa. Kohtuuttomien tilanteiden yksi yhteinen ominaisuus oli, että sosiaalityössä asiakkaan tilannetta oli hoidettu liian kapea-alaisesti ottamatta huomioon hänen kokonaistilannettaan. Ammattilaiset eri sektoreilla eivät tee yhteistyötä, eivätkä katso asiakkaiden tilanteita kokonaisvaltaisesti ja riittävän monipuolisesti. Asiakkaan vastuulle jää kulkeminen luukulta toiselle ja asioiden koordinoiminen, mihin monellakaan heistä ei ole tietoa, osaamista tai voimavaroja. (Emt.)

Vaikka sosiaalityöntekijät, etenkin terveydenhuollossa, ovatkin perinteisesti pyrkineet tarkastelemaan asiakkaan elämäntilannetta kokonaisvaltaisesti ja koordinoimaan hänen asioitaan, nykyisessä sosiaalityössä vallitsevat työpaineet ja tehokkuusvaatimukset saattavat rajoittaa laajempaa yhteistyötä (emt).

Palveluohjauksella parempaan palvelujen koordinointiin

Palvelujen kokonaisuuden hallinta on monille neurologisille asiakkaille iso haaste, varsinkin jos heillä on kognitiivisia ongelmia. Osa vastaajista kaipeakin palvelujen kokonaisuutta koordinoivaa henkilöä, palveluohjaajaa, joka katsoisi asiakkaan tilannetta kokonaisvaltaisesti ja opastaisi, tukisi ja auttaisi tarpeellisten palvelujen järjestämisessä yli sektorirajojen. Tarvitaisiin taho, jolle kuuluisi kokonaisvastuu asiakkaan tilanteesta ja hänen tarvitsemiensa ja saamiensa palvelujen kokonaisuudesta yli sektorirajojen. (vrt. Mannila ym. 2001.)

Palveluohjaus on asiakaslähtöinen ja asiakkaan etua korostava työtapana. Sillä tarkoitetaan sekä asiakastyön menetelmää (case management)

että palveluiden yhteensovittamista organisaatioiden tasolla. Työtapa, tavoitteet ja tuki räätälöidään yksilöllisesti kunkin asiakkaan tarpeen mukaan. Palveluohjauksen käyttäminen on hedelmällistä erityisesti silloin, kun asiakkaalla on pitkäaikainen ja monimutkainen palvelutarve. (Hänninen 2007.)

Palveluohjaus on nähty lyhyen aikavälin keinona hallita palvelujärjestelmän hajanaisuudesta, pirstaleisuudesta ja koordinaation puutteesta johtuvia ongelmia. Pidempiaikaisena, pysyvämpänä ratkaisuna tämän ”tilkkutäkkimäisen” järjestelmän ongelmiin on nähty lainsäädännön yksinkertaistaminen. Palveluohjauksen kasvaneen tarpeen on ajateltu johtuvan myös pyrkimyksistä kohti asiakaslähtöisempiä toimintatapoja. (Emt.)

Palveluohjaus voi toimia myös ennaltaehkäisevästi: Jos palveluohjaus käynnistetään ajoissa, asiakkaan ongelmiin on mahdollista löytää ratkaisuja ennen kuin ne kärjistyvät. Asiakaskunnasta tulisi löytää ajoissa palveluohjauksesta hyötyvät asiakkaat ja osata ohjata heidät palveluohjauksen piiriin. (Emt.)

Eräs esimerkki neurologisten asiakkaiden onnistuneesta palveluohjauksesta on AVH-vastaavan toimintamalli, jota on pilotoitu Oulussa ja Pohjois-Pohjanmaalla osana KYTKE-hanketta (KYTKE-hanke 2012). AVH-vastaava koordinoi AVH:n sairastaneen kuntoutusta ja toimii yhdyshenkilönä perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon, sosiaalihuollon ja muiden toimijoiden välillä. Kotiutuksen suunnitteluvaiheessa järjestetään kotiutussuunnitelmapalavereja, jossa suunnitellaan asumista ja kotona selviytymistä tukevat palvelut tarvittavien yhteistyötahojen kanssa. Asiakkaista valtaosan (80 %) mielestä AVH-vastaavalta saatu ohjaus ja tuki oli tukenut heidän kotona selviytymistään. Ammattilaiset pitivät tärkeänä myös sitä, että AVH:n sairastaneella ja omaisella on yksi yhteyshenkilö, johon voi aina tarvittaessa ottaa yhteyttä ja jolta voi saada apua ja tukea. (KYTKE-hanke 2012.)

Myös valtakunnalliset neurologiset vammaisjärjestöt tekevät palveluohjausta joko osana normaalia toimintaansa tai projektimuotoisesti. Suomen CP-liitto toteuttaa Itsenäiseen elämään sopivin palveluin -hankkeen (2011-2014), jossa tehdään yksilöllistä neuvontaa ja ohjausta puretuen arkielämää hankaloittaviin asioihin. Projektin kohderyhmänä ovat CP-liiton toimintapiiriin kuuluvat vammaiset henkilöt, jotka eivät kuulu vammaispalvelulain mukaisen palveluasumisen tai kehitysvammaisten asumispalvelujen piiriin. Lievemmin CP-vammaiset henkilöt ovat usein väliinputoajia palvelujärjestelmässä. Vaikka fyysiset toimintarajoitteet ovat usein vähäiset, niihin saattaa liittyä kognitiivisia ongelmia, esimerkiksi hahmottamisvaikeuksia, joita on usein vaikea tunnistaa.

LÄHTEET

- Airaksinen, Tiina 2010: Miten kuntoutuspalvelujärjestelmä toimii CP-vammaisten henkilöiden elämänkaaren eri vaiheissa? Kuntoutus-lehti 2/2010. <http://www.cp-portaali.fi/julkaisut/artikkelit>, haettu 25.6.2013.
- Aivoliitto 2012a: Aivoverenkiertohäiriö. [http://www.aivoliitto.fi/aivoverenkiertohairio_\(avh\)/aivoverenkiertohairio](http://www.aivoliitto.fi/aivoverenkiertohairio_(avh)/aivoverenkiertohairio), haettu 7.6.2012.
- Aivoliitto 2012b: Aivoverenkiertohäiriöt (AVH) lukuina. http://www.aivoliitto.fi/files/1034/avh_lukuina2012.pdf, haettu 7.6.2012.
- Aivovammaliitto 2009: Avainasiaa aivovammasta. Opas vammautuneille ja läheisille.
- Ala-Kauhaluoma, Mika; Laurila, Heidi 2008: MS-tautia sairastavat suomalaiset – työssä selviytyminen ja kuntoutus. Suomen MS-liiton raporttisarja n:o 13.
- ASPA 2012: Tukiasunnot. <http://www.aspasaatio.fi/tukiasunnot>, haettu 20.11.2012.
- Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskus (ARA) 2012a: Palveluasumisen opas. 14.9.2012. <http://www.ara.fi/download/noname/%7B36F5C1F3-FC22-4F97-B466-DE849213A3E7%7D/22531>, haettu 15.5.2013.
- Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskus (ARA) 2012b: Suunnitteluopas. Keskeisiä tavoitteita valtion tukemien asuntojen suunnitteluun. 17.9.2012. <http://www.ara.fi/download/noname/%7B2D274119-2A14-44B7-A758-38ACB26CAB95%7D/22532>, haettu 15.5.2013.
- Atula, Sari 2012: Lihastaudit. Lääkärikirja Duodecim. <http://www.terveyskirjasto.fi>, haettu 21.6.2012.
- Atula, Sari 2011: Parkinsonin tauti. Lääkärikirja Duodecim. <http://www.terveyskirjasto.fi>, haettu 10.1.2012.
- Autti-Rämö, Ilona; Faurie, Maija; Sakslin, Maija 2011: Vaikeavammaisten kuntoutuksen järjestämisvelvollisuus Suomessa. Aihetta lainsäädännön muutoksiin? Helsinki, Kela. Sosiaali- ja terveysturvan selos-

teita 79/2011. <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/28874>, haettu 15.5.2013.

Autti-Rämö, Ilona 1996: CP-vammaisuus. Kirjassa: Sillanpää M, Airaksinen E, Iivanainen M ym. (toim.) Lastenneurologia. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki.

Elovaara, Irina; Airas, Laura; Atula, Sari; Erälinna, Juha-Pekka; Färkkilä, Markus; Hartikainen, Päivi; Koivisto, Keijo; Mäenpää, Eliisa; Remes, Anne; Ruutiainen, Juhani 2012: MS-tauti. Käypä hoito –suositus. Päivitetty 20.12.2012. <http://www.kaypahoito.fi>, haettu 25.6.2013.

Epilepsialiitto 2013: Epilepsialiitto. www.epilepsia.fi, haettu 4.6.2013.

Guerrero, Kati; Orkamaa, Anna-Maija; Parkkunen, Niina; Herttuainen, Pirjo 2008: Kaakkois-Suomi: Neurologisesti sairaiden ja vammaisten ihmisten asumistarpeet. ASPA-selvityksiä 2008.

Harjajärvi, Minna 2012: Kehitysvammainen henkilö ja henkilökohtainen apu. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL), www.vammaispalvelujenkäsikirja.fi, haettu 5.12.2012.

[Harvinaiset.fi](http://www.harvinaiset.fi) 2013: Harvinaiset sairaudet EU:ssa. <http://www.harvinaiset.fi>, haettu 27.5.2013.

Heikkilä, Tarja 2008: Tilastollinen tutkimus. Edita, Helsinki.

Heta-liitto (Henkilökohtaisten avustajien työnantajien liitto) 2013: Selvitys- ja strategiahanke Klaara, Projektin loppuraportti. <http://www.heta-liitto.fi/>, haettu 10.5.2013.

Hiltunen, Nina; Kälviäinen, Reetta 2002: Vaikeat epilepsiat: Tutkimus vaikeita epilepsioita sairastavista sekä heidän hoito-, tuki- ja palvelutilanteestaan Suomessa. Epilepsialiitto. Julkaisuja 1/2002.

Hänninen, Kaija 2007: Palveluohjaus. Asiakaslähtöistä täsmäpalvelua vauvasta vaariin. Stakesin raportteja 20/2007. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, Helsinki.

ICF Research Branch 2013a: ICF Core Sets Projects. <http://www.icf-research-branch.org/icf-core-sets-projects-sp-1641024398> [päivitetty

2013], haettu 14.5.2013.

ICF Research Branch 2013b: ICF-based documentation form. Saatavilla internetistä: <http://www.icf-research-branch.org/component/content/article/120-external-links/456-icf-based-documentation-form.html> [päivitetty 2013], haettu 16.5.2013.

Innopaja 2013: Innopaja - Käytäntöjen yhteiskehittämisen työpaja. Toimintamalli. Innokylä. <https://www.innokyla.fi/web/malli109497> [päivitetty 6.3.2013], haettu 18.4.2013.

Jokinen, Keijo 2002: Selvitys kuntien näkemyksistä Varsinais-Suomen maakunnassa asuvien neurologisesti vammaisten palveluasumisesta. Masku, Suomen MS-liitto. Suomen MS-liiton raporttisarja, no 7, ISSN 1455-8351.

Jokinen, Keijo 2001: Selvitys neurologisesti vammaisten palveluasumisesta Uudellamaalla ja Itä-Uudellamaalla. Masku, Suomen MS-liitto. Suomen MS-liiton raporttisarja, no 6, ISSN 1455-8351.

Kela 2013a: Vammaistuet ja -palvelut <http://www.kela.fi/vammaistuet>, haettu 15.5.2013.

Kela 2013b: Yhä useampi saa hoitotukea muistisairauden perusteella. Tilastokatsaus 12.4.2013. [http://uudistuva.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/NET/120413090408MR/\\$File/TK_2013_04_12_Yh%c3%a4_useampi_saa_hoitotukea_muistisairauden_perusteella.pdf](http://uudistuva.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/NET/120413090408MR/$File/TK_2013_04_12_Yh%c3%a4_useampi_saa_hoitotukea_muistisairauden_perusteella.pdf), haettu 20.5.2013.

Kela 2012: Kelan asumistukitilasto 2011. Suomen virallinen tilasto. Kansaneläkelaitos. Tilastoryhmä. Helsinki 2012.

Kela 2008: Kelan vammaisetuustilasto 2007. Suomen virallinen tilasto. Kansaneläkelaitos, Tilastoryhmä. Sosiaaliturva. Helsinki 2008.

Konola, Kirsi; Hänninen, Katri 2013: Osastolta omaan kotiin – Miten laitokseen aikanaan ajaututtiin ja kuinka sieltä nyt muutetaan pois. Suuntaaja –verkkolehti 2/2013. <http://www.aspasaatio.fi/suuntaaja>

Konttinen, Juha-Pekka 2011a: Vammaisten ihmisoikeudet Suomessa. Suuntaaja –verkkolehti 3/2011. <http://www.aspasaatio.fi/suuntaaja>

- Konttinen, Juha-Pekka 2011b: Henkilökohtaisen avun järjestämistavat. Vammaispalvelujen käsikirja. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). www.vammaispalvelujenkäsikirja.fi, haettu 1.2.2013.
- Konttinen, Juha-Pekka 2010: Palvelusuunnittelu. Assistentti.info. INFO sarja nro 9. Arkmedia, Vaasa.
- Konttinen, Juha-Pekka 2007: Vammaisten syrjintä. Teoksessa Lepola, Outi; Villa, Susan (toim.) 2007: Syrjintä Suomessa 2006. Ihmisoikeusliitto. Hakapaino, Helsinki.
- Korpelainen, Juha; Leino, Eeva; Sivenius, Juhani; Kallanranta, Tapani 2008: Aivoverenkiertohäiriöt. Teoksessa: Rissanen, Paavo; Kallanranta, Tapani; Suikkanen, Asko (toim.) 2008: Kuntoutus. Duodecim. 2. painos. Otava, Keuruu.
- KYTKKE-hanke 2012: Asiakkaan ja kodin kytkeminen sosiaali- ja terveydenhuollon saumattomaan hoito- ja palveluketjuun. Loppuraportti. Oulun Pohjoinen osahanke. <http://oulu.ouka.fi/kehittamishankkeet/kehittamisohjelmat/hankekortit/Hankekortti.asp?ID=532>, haettu 15.5.2013.
- Kälviäinen, Reetta 2012: Epilepsia –aivojen sairaus. Muutakin kuin kohtauksia. Epilepsialehti 1/2012.
- Kälviäinen, Reetta 2010: Aikuinen ja epilepsia. Epilepsialiitto. 7. uudistettu painos.
- Kälviäinen, Reetta; Keränen, Tapani; Komulainen, Jorma; Pasternack, Iris; Peltola, Jukka; Vapalahti, Matti; Ylinen, Aarne 2008: Epilepsiat (aikuiset). Käypä hoito –suositus. Duodecim 2008;124(24). 28.10.2008. <http://www.kaypahoito.fi>, haettu 7.6.2012.
- Lampinen, Reija 1996: Omassa kodissa ohjaukset itsellä: palveluasumisen ja muiden asumisen tukipalvelujen järjestäminen CP- tai MMC-vammaisille. Suomen CP-liiton julkaisuja.
- Laukkanen, Tuula 2004: Neurologisesti sairaat ja vammaiset ihmiset ja ikääntyvä kotona selviytyminen. ASPA –selvityksiä 2004.
- Laurinkari, Juhani; Rönkä, Kirsi; Saarinen, Anja; Poutanen, Veli-Matti 2013: Palvelut toimimaan – tapaturmissa vammautuneiden nuorten

puheenvuoro. Kunnallisalan kehittämissäätiö. Tutkimusjulkaisu-sarjan julkaisu nro 71. Vammalan kirjapaino Oy, Saastamala.

Lehmussaari, Tiina 2001: Neurologisesti vaikeavammaisten, palvelujen piirissä olevien tamperelaisten palveluasumisen tarve. ASPA.

Lihastautiliitto 2012: Lihastaudit. <http://www.lihastautiliitto.fi/Lihastaudit>, haettu 7.6.2012.

Lindsberg, Perttu; Sairanen, Tiina; Häppölä, Olli; Kaarisalo, Minna; Numminen, Heikki; Peurala, Sinikka S.; Poutiainen, Erja; Roine, Risto O.; Siivenius, Juhani; Syväne, Mikko; Vikatmaa, Pirkka; Vuorela, Piia 2011: Aivoinfarkti. Käypä hoito –suositus. Päivitetty 11.1.2011. <http://www.kaypahoito.fi>, haettu 7.6.2012.

Linnakangas, Ritva; Suikkanen, Asko; Savtschenko, Victor; Virta, Lauri 2006: Uuden alussa vai umpikujassa? Vammaiset matkalla yhdenvertaiseen kansalaisuuteen. Stakesin raportteja 15/2006. Stakes, Helsinki.

Mannila, Simo; Valjakka, Sari; Ala-Kauhaluoma, Mika 2001: Työelämäkynnysten ylittäminen harvaan asutuilla alueilla. ESR-projektien hyvät käytännöt. Hyvät käytännöt –sarja, 3. Työministeriö. Edita, Helsinki.

Marttila, Reijo; Atula, Sari; Heikkinen, Esa; Jaakkola, Marja-Riitta; Jousilahti, Pekka; Keränen, Tapani; Martikainen, Kirsti; Pekkonen, Eero; Sotaniemi, Kyösti 2010: Parkinsonin tauti. Käypä hoito –suositus. Päivitetty 10.9.2010. <http://www.kaypahoito.fi>, haettu 7.6.2012.

Metteri, Anna 2012: Hyvinvointivaltion lupaukset, kohtuuttomat tapaukset ja sosiaalityö. Acta Universitatis Tamperensis 1778. Tampereen yliopistopaino, Tampere.

Mustajoki, Pertti 2010: MS-tauti (multippeliskleroosi). Lääkärikirja Duodecim. <http://www.terveyskirjasto.fi>, haettu 10.1.2012.

Mäenpää, Helena 2012: CP-vamma. Suomen CP-liitto. <http://www.cp-liitto.fi>, haettu 6.6.2012.

Nurmi-Koikkalainen, Päivi 2012: Asiakas osallisena palvelujärjestelmässä. Suuntaaja –verkkolehti 2/2012. <http://www.aspasaatio.fi/suuntaaja>

- Ojala, Matti 2011: Vammaispalvelulaki uudistui – mikä muuttui? Suuntaaja –verkkolehti 3/2011. <http://www.aspasaatio.fi/suuntaaja>
- Palomäki, Heikki; Koskinen, Sanna 2008: Aivovammat. Teoksessa: Rissanen, Paavo; Kallaranta, Tapani; Suikkanen, Asko (toim.) 2008: Kuntoutus. Duodecim. 2. painos. Otava, Keuruu.
- Paltamaa, Jaana 2013: FSQfin – Kysely itsestä huolehtimisesta, liikkumisesta ja kotielämästä. <http://www.toimia.fi>, julkaistu 31.5.2013, haettu 6.8.2013.
- Paltamaa, Jaana; Karhula, Maarit; Suomela-Markkanen, Tiina; Autti-Rämö, Ilona (toim). 2012: Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suositukseen vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Kelan tutkimusosasto, Helsinki.
- Paltamaa, Jaana 2008: Assessment of physical functioning in ambulatory persons with multiple sclerosis. Aspects of reliability, responsiveness, and clinical usefulness in the ICF framework. Kela, Studies in social security and health 2008:93. Vammalan kirjapaino, Vammala.
- Paltamaa, Jaana 2006: FSQ-kysely. Suoritus- ja pisteytysohjeet. (julkaisematon)
- Porras 2009: Motorinen yksikkö – lihaksen toiminnallinen yksikkö. Aki Hietaharjun ”Varsinaiset lihaksen taudit” –luennon pohjalta koonnut Susanna Hakuni, tarkistanut Aki Hietaharju. Porras 1/2009. Lihastautiliito.
- Puumalainen, Jouni; Laisola-Nuotio, Annika; Lehikoinen, Tuula 2003: Vammaispalvelulain mukaiset palvelut. Kysely palvelujen käyttäjille ja kuntien edustajille. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 71/2003. Yliopistopaino, Helsinki.
- Repo, Aila 2012: Uudet sukupolvet entistä koulutetumpia. Tilastokeskus, Hyvinvointikatsaus 1/2012.

- Rosqvist, Eerika (toim.) 2009a: CP-vammaisen aikuisen hyvinvointi, toimintakyky ja ikääntyminen kirjallisuuskatsaus. CP-vammaisten aikuisten hyvinvointi ja kuntoutus elämänkaarella –projekti 2007-2010. Invalidiliiton julkaisuja R.24., 2009. <http://www.cp-portaali.fi/julkaisut/raportit>, haettu 25.6.2013.
- Rosqvist, Eerika; Lehtonen, Olli-Harri; Airaksinen, Tiina; Ylinen, Aarne; Kallinen, Mauri 2009b: CP-vammaisen toimintakyky heikkenee jo nuorena aikuisena. Suomen Lääkärilehti 48/2009. <http://www.cp-portaali.fi/julkaisut/artikkelit>, haettu 25.6.2013.
- Ruutiainen, Juhani; Wikström, Juhani; Sivenius, Juhani 2008: Etenevät neurologiset sairaudet. Teoksessa: Rissanen, Paavo; Kallaranta, Tapani; Suikkanen, Asko (toim.) 2008: Kuntoutus. Duodecim. 2. painos. Otavan kirjapaino, Keuruu.
- Sillanpää, Matti 2009: CP-oireyhtymä. Sairauksien ehkäisy. Lääkärikirja Duodecim. <http://www.terveyskirjasto.fi>, haettu 10.1.2012.
- Silmäri-Salo, Sari 2007: Haasteena yksilölliset ja vaihtelevat asumisen tukitarpeet – Selvitys vaikeita ja harvinaisia epilepsioita sairastavien ihmisten palvelujen kehittämistarpeista. ASPA.
- Siltaniemi, Aki; Hakkarainen, Tyyne; Londén, Pia; Luhtanen, Marjukka; Perälähti, Anne; Särkelä, Riitta 2011: Kansalaisbarometri 2011. Hyvinvointi, palvelut ja osallisuus kansalaismielipiteessä. Sosiaali- ja tervesturvan keskusliitto ry, Helsinki.
- Sipilä, Riikka; Kälviäinen, Reetta 2007: Vaikea epilepsia ja toimintakyky. Epilepsialiitto. 3. uudistettu painos.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2012a: Laitoksista yksilölliseen asumiseen. Valtakunnallinen suunnitelma palvelujen kehittämiseksi lähiyhteisöön. Raportteja ja muistioita 2012:5. <http://www.stm.fi/julkaisut>, haettu 25.6.2013.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2012b: Valtioneuvoston periaatepäätös kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palvelujen turvaamiseksi. Julkaisuja 2012:15. <http://www.stm.fi/julkaisut>, haettu 25.6.2013.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2012c: Jokaiselle kehitysvammaiselle oikeus yksilölliseen asumiseen ja palveluihin. Tiedote 189/2012. <http://www.stm.fi/tiedotteet/>, haettu 25.6.2013.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2010: Vahva pohja osallisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4. Saatavana myös verkosta http://www.vane.to/images/stories/vampo_verkko.pdf, haettu 15.5.2013.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2007: Vammaisia tulee kohdella samalla tavalla kuin muita ihmisiä. Yhdistyneiden Kansakuntien vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus. Sosiaali- ja terveysministeriön esitteitä 2007:4 selkokieli. <http://www.stm.fi/julkaisut>, haettu 25.6.2013.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2006: Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006:9. <http://www.stm.fi/julkaisut>, haettu 25.6.2013.

Sosiaali- ja terveysministeriö; Suomen Kuntaliitto 2003: Yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteetön ympäristö. Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuositus. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2003:4. <http://www.stm.fi/julkaisut>, haettu 25.6.2013.

Stakes 2004: ICF. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Stakes, Ohjeita ja luokituksia 2004:4. Gummerus, Jyväskylä.

Suomen MS-liitto 2011: MS-tauti - Käsikirja vastasairastuneelle. Suomen MS-liiton julkaisusarja n:o 36.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013: SOTKANet tilasto- ja indikaattori-pankki. <http://uusi.sotkanet.fi>, haettu 5.2.2013.

Tilastokeskus 2012: Suomen tilastollinen vuosikirja 2012. Suomen virallinen tilasto. Tilastokeskus. Edita, Helsinki.

TOIMIA 2013: Toimintakyvyn mittaamisen ja arvioinnin kansallinen asiantuntijaverkosto. <http://www.toimia.fi/> [päivitetty 19.4.2013], haettu 14.5.2013.

Tuulio-Henriksson, Annamari 2012: Tietoja mittarin pätevyydestä, toistettavuudesta ja käyttökelpoisuudesta. Itsearvioitu muisti, keskittymiskyky ja uuden oppimisen kyky. <http://www.thl.fi/toimia>, haettu 26.1.2012.

Vaarama, Marja; Siljander, Eero; Luoma, Minna-Liisa; Meriläinen, Satu 2010: Suomalaisten kokema elämänlaatu nuoruudesta vanhuuteen. Teoksessa: Vaarama, Marja; Moisio, Pasi; Karvonen, Sakari (toim.) 2010: Suomalaisten hyvinvointi 2010. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Yliopistopaino, Helsinki.

Valvira, Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto 2012: Vammaisten henkilöiden ympärivuorokautiset asumispalvelut. Valtakunnallinen valvontaohjelma 2012-2014. Valvontaohjelmia 6:2012. Helsinki. http://www.valvira.fi/ohjaus_ja_valvonta/valvontaohjelmat/sosiaali_ja_terveydenhuolto/vammaisten_asumispalvelut, haettu 15.5.2013.

Vammaispalvelujen käsikirja 2013: Palvelusuunnitelma. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). www.vammaispalvelujenkasikirja.fi, haettu 4.4.2013.

Vammaispalvelujen käsikirjan lakiryhmä 2012: Oikeuskäytäntöä henkilökohtaisesta avusta. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). www.vammaispalvelujenkasikirja.fi, haettu 1.2.2013.

Vartiainen, Anssi; Pasila, Aura 2012: Kuuden suurimman kaupungin vammaispalvelulain mukaiset palvelut ja taloudelliset tukitoimet 2011. Kuu-sikko työryhmän julkaisusarja. Edita Prima Oy, Helsinki.

Verkostot/Vammaisasiat/Menneet tilaisuudet 2012: Innokylä. Avoin innopaja ti 14.2.2012: Neurologisten pitkäaikaissairaiden ja vammaisten asuminen. Innopajan muistio. THL, Helsinki. <https://wiki.innokyla.fi/innowiki/display/verkostot/Menneet+tilaisuudet> [päivitetty 15.3.2013], haettu 18.4.2013.

Väyrynen, Riikka 2011: Vammaisten palvelut 2010 – Kuntakyselyn osaraportti. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Tilastoraportti 35/2011. http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/tilastot/aiheittain/aikuisten_sosiaalipalvelut/tilastokysely/vammaisten_palvelut, haettu 15.5.2013.

World Health Organization WHO 2011: World report on disability. http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/en/index.html [päivitetty 2013], haettu 14.5.2013.

World Health Organization WHO 2001: International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). <http://www.who.int/classifications/icf/en/> [päivitetty 2013], haettu 14.5.2013.

YK 2008: YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Englanniksi: United Nations 2008: Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

Ylinen, Aarne; Sillanpää, Matti 2008: Epilepsia. Teoksessa: Rissanen, Paavo; Kallaranta, Tapani; Suikkanen, Asko (toim.) 2008: Kuntoutus. Duodecim. 2. painos. Otavan kirjapaino, Keuruu.

Ympäristöministeriö 2012a: Valtioneuvoston asuntopoliittinen toimenpideohjelma vuosille 2012-2015. 3.5.2012. <http://www.ymparisto.fi>, haettu 25.6.2013.

Ympäristöministeriö 2012b: Mielenterveyskuntoutujien asumisen kehittäminen. Ympäristöministeriön raportteja 10/2012. <http://www.ymparisto.fi/julkaisut>, haettu 25.6.2013.

Ympäristöministeriö 2010: Valtioneuvoston periaatepäätös ohjelmasta kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi. <http://www.ymparisto.fi>, haettu 25.6.2013.

Öhman, Juha; Alaranta, Hannu; Kaipio, Marja-Liisa; Malmivaara, Antti; Nybo, Taina; Ojala, Mikael; Randell, Tarja; Salonen, Olli; Turkka, Jukka; Vataja, Risto; Ylinen, Aarne 2008: Aivovammat. Käypä hoito –suositus. Duodecim. <http://www.kaypahoito.fi>, haettu 7.6.2012.

LIITTEET

Liite 1. Keskeisiä käsitteitä

Asunto

Tila, jossa on mahdollista elää ja tehdä erilaisia päivittäisiä toimintoja eli asua ja toteuttaa asumisen perustoimintoja (vrt. luku 4.5). Asunto on enemmän kuin yksittäinen asuinhuone. Asunnon tulee tarjota mahdollisuus yksityiselämän suojaan ja kotirauhaan. Asunnosta on voitava päästä mahdollisimman esteettömästi yhteistiloihin ja ympäristöön. (Sosiaali- ja terveysministeriö & Suomen Kuntaliitto 2003.)

Asumispalvelu

Käsitteen sisältö on laaja. Sosiaalihuoltolain 22-23 §:ien mukaan asumispalveluilla tarkoitetaan palvelu- ja tukiasumisen järjestämistä henkilöille, jotka erityisestä syystä tarvitsevat apua tai tukea asunnon tai asumisen järjestämisessä. Käytännössä asumispalvelujen sisältö on viime vuosina monipuolistunut. Asumispalveluilla tarkoitetaan usein erilaisia tuki- ja palvelutoimintoja, jotka mahdollistavat vammaisen henkilön asumisen. (Sosiaali- ja terveysministeriö & Suomen Kuntaliitto 2003.) Tässä selvityksessä näitä palveluja kutsutaan asumista tukeviksi tai asumiseen liittyviksi palveluiksi.

Asumista tukevat palvelut

Ks. asumispalvelut.

Asumisyksikkö

On yksi toiminnallinen kokonaisuus, jossa voi olla useampia yksiköjä esimerkiksi osastoja tai soluja. (ARA 2012b). Asumisyksikössä on mahdollista saada henkilökunnan apua.

Esteettömyys

Liittyy sekä rakennettuun ympäristöön että palveluihin. Esteettömyydellä tarkoitetaan ympäristöjen ja palvelujen suunnittelua ja toteuttamista siten, että jokainen yksilö iästä, sukupuolesta, terveydentilasta, sosiaalisesta, psyykkisestä ja fyysisestä toimintakyvystä huolimatta voi toimia ympäristöissä ja käyttää palveluja. Toimiminen voi tapahtua omatoimisesti tai käyttäen apuna toista henkilöä tai apuvälineitä. (Sosiaali- ja terveysministeriö & Suomen Kuntaliitto 2003.)

FSQfin

Kysely itsestä huolehtimisesta, liikkumisesta ja kotielämästä (Functional Status Questionnaire) (Paltamaa 2013). Se on käännetty suomeksi ja suomalainen käännös on validoitu MS-tautia sairastavilla henkilöillä (Paltamaa 2008). FSQfin-kysely on itsearviointimittari, joka on tarkoitettu päivittäisten toimintojen rajoitusten vaikeusasteen arviointiin ja muutosten seurantaan esimerkiksi kuntoutuksen yhteydessä (Paltamaa 2006).

Kognitiiviset toiminnot

Kognitiivisia toimintoja ovat erilaiset tiedon vastaanottamiseen, tallentamiseen, käsittelyyn ja käyttöön liittyvät prosessit. Kognitiivisilla toimintoilla tarkoitetaan tiedonkäsittelyyn liittyviä toimintoja kuten tarkkaavaisuutta, havaitsemista, muistamista, ajattelua, oppimista ja kielellisiä toimintoja. Tässä selvityksessä kognitiivista suoriutumista selvitettiin itsearviointia muistia, keskittymiskykyä ja uuden oppimisen kykyä koskevilla kysymyksillä. Lisäksi kysyttiin kognitiivisen suoriutumisen mahdollisen heikentymisen aiheuttamaa haittaa arjessa.

Laitoshoito

Laitoksella tarkoitetaan tässä selvityksessä ympärivuorokautista hoitoa antavaa yksikköä kuten vanhainkotiä tai sairaalaa.

Palveluasuminen

Palveluasuminen käsitettä käytetään vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetussa laissa (759/1987). Kunnan on järjestettävä vaikeavammaiselle henkilölle muun muassa palveluasuminen, jos henkilö vammansa tai sairautensa johdosta välttämättä tarvitsee palvelua suoriutuakseen tavanomaisen elämän toiminnoista. Palveluasumiseen kuuluvat asunto sekä asumiseen liittyvät palvelut, jotka ovat välttämättömiä asukkaan jokapäiväiselle suoriutumiselle. Näitä palveluja voivat olla avustaminen asumiseen liittyvissä toiminnoissa kuten liikkumisessa, pukeutumisessa, henkilökohtaisessa hygieniassa, ruokataloudessa ja asunnon siivouksessa sekä ne palvelut, joita tarvitaan asukkaan terveyden, kuntoutuksen ja viihtyvyyden edistämiseksi. Palveluasuminen voidaan käytännössä järjestää yksittäisessä asunnossa, palveluasumisyhmässä, palvelutalossa tai muussa asumisyksikössä. Oleellista palveluasumisessa on, että henkilöllä on toimiva asunto, jossa asuessaan hänellä on asukkaan oikeudet ja velvollisuudet ja että hän saa asumisen tueksi riittävästi palveluja ja tukea. (Sosiaali- ja terveysministeriö & Suomen Kuntaliitto 2003.)

Palvelutalo

Palvelutalo on rakennus, jossa palveluasuntojen lisäksi on omaa henkilökuntaa ja yleensä ympärivuorokautinen avunsaantimahdollisuus. Palvelutalossa asukas asuu omassa hallinnassaan olevassa vuokra- tai omistus-asunnossa. Asukkaiden käytössä on myös yhteisiä tiloja. (ARA 2012b.)

Ryhmäkoti

Ryhmäkoti muodostuu ryhmästä huoneita/asuntoja, jotka liittyvät kiinteästi toisiinsa yhteistilojen välityksellä. Ryhmäkotimuotoisessa asumisessa asukkaalla on yleensä hallinnassaan oma huone. Asuntoihin välittömästi liittyvät yhteiset tilat toimivat asukkaiden hoitoa tukevin tiloina. (ARA 2012b.)

Senioritalo

Senioritalo on esteetön, kaikille soveltuva, mutta ikääntyneille tarkoitettu talo (ARA 2012b).

Toimintakyky

Toimintakyvyllä tarkoitetaan laajaa ja kokonaisvaltaista näkemystä ihmisen selviytymisestä hänelle tärkeistä arjen toiminnoista siinä ympäristössä, jossa hän elää ja toimii. ICF-luokitus (International Classification of Functioning, Disability and Health) tarjoaa kokonaisvaltaisen ja kansainvälisesti hyväksytyyn viitekehyksen eri tavoin sairaiden tai vammaisten ihmisten toimintakyvyn kuvaamiseen. ICF ymmärtää vammaisuuden moniulotteisena, vuorovaikutuksellisena ja dynaamisena tilana, joka koostuu terveydentilan sekä yksilön ja ympäristötekijöiden yhteisvaikutuksesta (ks. luku 5.2). (WHO 2001, Stakes 2004.)

Tukiasunto

Tukiasunnolla tarkoitetaan tässä selvityksessä tavallisessa asuinrakennuksessa ja – ympäristössä sijaitsevaa vuokra-asuntoa, joka on tarkoitettu asumisessaan ja arkielämässään tukea tarvitseville. Vuokranantajana toimii yleensä kunta tai jokin yleishyödyllinen yhteisö esimerkiksi säätiö tai järjestö. Asukkaan tarvitsema tuki ja apu voidaan järjestää eri tavoin. Sen voi tarjota esimerkiksi henkilökohtainen avustaja, omaishoitaja, asumispalveluntuottaja, kunnallinen kotipalvelu tai tukihenkilö. (ASPA 2012.) Ns. satelliittiasunnot ovat tukiasuntoja, jotka sijaitsevat tavallisessa asuinrakennuksessa lähellä asumisyksikköä, palvelutaloa tms.

Vammaisen tai toimintarajoitteinen ihminen

Henkilö, jonka kyky toimia on rajoittunut vamman tai sairauden vuoksi. Vammaisuus tai toimintarajoitteisuus ilmenee suhteessa johonkin toimintaan tai ympäristöön (vrt. luku 5.2). eikä niitä nähdä diagnoosipohjaisina määritelmänä. (Sosiaali- ja terveysministeriö & Suomen Kuntaliitto 2003.)

Liite 2. Ohjausryhmän kokoonpano ja selvityksen tekijät

Ohjausryhmä

Organisaatio	Nimi	Tehtävä
Aivovammaliitto	Sirkku Lindstam	Toiminnanjohtaja
Epilepsialiitto	Sari Tervonen	Toiminnanjohtaja, ohjausryhmän puheenjohtaja
Lihastautiliitto	Keijo Jokinen / Hanna-Mari Hanhiala	Sosiaaliturvasuunnittelija
Suomen CP-liitto	Ilona Toljamo	Palvelupäällikkö
Suomen MS-liitto	Titta Hakkarainen	Vastaava sairaanhoitaja
Suomen Parkinson-liitto	Jari Hartikainen / Hanna Mattila	Aluetyöntekijä
Sosiaali- ja terveysministeriö	Jaana Huhta	Hallitussihteeri
Suomen kuntaliitto	Jaana Viemerö	Erytisasiantuntija
Terveiden ja hyvinvoinnin laitos	Päivi Nurmi-Koikkalainen / Matti Ojala / Heidi Anttila	Kehittämispäällikkö / ylilääkäri / erikoistutkija
Ympäristöministeriö	Tuula Tiainen	Erikoissuunnittelija
ASPA	Lea Haikala	Tietopalvelupäällikkö
ASPA	Saara Kanula	Informaatiosuunnittelija
ASPA	Raija Mansikkamäki	Kehittämispäällikkö
ASPA	Sari Valjakka	Projektivastaava, ohjausryhmän sihteeri

Selvityksen tekijät

Selvityksen suunnittelusta ja toteuttamisesta on vastannut Asumispalve-

lusäätiö ASPA. Selvityksen projektivastaavana on toiminut Sari Valjakka Asumispalvelusäätiö ASPAsta. Tutkimusapulainen Katri Similä tallensi kyselylomakkeet sekä osallistui SPSS-ajojen ja kuvoiden tekemiseen. Selvitys on toteutettu yhteistyössä neurologisten vammaisjärjestöjen ja Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen kanssa.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitokselta Päivi Nurmi-Koikkalainen ja Matti Ojala ovat osallistuneet selvityksen suunnitteluun ja kyselylomakkeen kehittämiseen. Päivi Nurmi-Koikkalainen ja Heidi Anttila Terveyden ja hyvinvoinnin laitokselta järjestivät Innopajan Neurologisesti pitkäaikais-sairaiden ja vammaisten ihmisten asumisesta yhteistyössä ASPAn kanssa. Selvitysraportin käsikirjoitusta ovat kommentoineet Päivi Nurmi-Koikkalainen ja Heidi Anttila. Selvityksen toteuttamisesta ja tuloksista on keskusteltu ohjausryhmän lisäksi tekijöiden keskinäisessä työryhmässä, jonka työskentelyyn ovat osallistuneet kaikki selvitystyössä mukana olleet THL:n asiantuntijat. Eri tekijöiden selvitysraporttiin kirjoittamat osuudet on kuvattu tämän raportin johdantoluvussa (luku 2).

Liite 3. ICF-liitetaulukot

Liitetaulukko 1. Lyhyet ICF-ydinsetit aivoverenkiertohäiriöön, MS-tautiin ja aivovammaan

ICF- koodi	ICF-koodin selite	AVH*	MS-tauti	Aivovamma
Kehon toiminnot				
b110	Tietoisuustoiminnot	x		x
b114	Orientoitumistoiminnot	x		
b130	Henkinen energia ja viettitoiminnot		x	x
b140	Tarkkaavuustoiminnot			x
b144	Muistitoiminnot			x
b152	Tunne-elämän toiminnot		x	x
b164	Korkeatasoiset kognitiiviset toiminnot		x	x
b167	Kieleen liittyvät mielen-toiminnot	x		
b210	Näkötoiminnot		x	

ICF- koodi	ICF-koodin selite	AVH*	MS-tauti	Aivovamma
b280	Kipuaistimus		x	x
b620	Virtsaamistoiminnot		x	
b730	Lihaskuonon ja tehon tuottotoiminnot	x	x	
b760	Tahdonalaisten liiketoimintojen hallinta			x
b770	Kävely- ja juoksuhyönteilytoiminnot		x	
Kehon rakenteet				
s110	Aivojen rakenne	x	x	x
s120	Selkäydin ja siihen liittyvät rakenteet		x	
Suoritukset ja osallistuminen				
d175	Ongelman ratkaiseminen		x	
d230	Päivittäin toistuvien tehtävien ja toimien suorittaminen		x	x
d330	Puhuminen	x		
d350	Keskustelu			
d450	Käveleminen	x	x	x
d5	Itsestä huolehtiminen			x
d530	WC:ssä käyminen	x		x
d550	Ruokaileminen	x		
d720	Henkilöiden välinen monimuotoinen vuorovaikutus			x
d760	Perhesuhteet		x	x
d845	Työnhaku, työpaikan säilyttäminen ja työn päättäminen			x
d850	Vastikkeellinen työ		x	

ICF- koodi	ICF-koodin selite	AVH*	MS-tauti	Aivovamma
d920	Virkistäytyminen ja vapaa-aika			x
Ympäristötekijät				
e115	Päivittäisen elämän tuotteet ja aineet henkilökohtaiseen kulutukseen			x
e120	Tuotteet ja teknologiat henkilökohtaiseen liikkumiseen ja liikenteeseen sisä- ja ulkotiloissa			x
e310	Lähiperhe	x	x	x
e320	Ystävät			x
e355	Terveydenhuollon ammattihenkilöt		x	
e410	Lähiperheen jäsenten asenteet		x	
e570	Sosiaaliturva – etuudet, hallinto ja politiikka			x
e580	Terveys – etuudet, hallinto ja politiikka		x	x

*Tässä kuvattu AVH lyhyestä ydinsetistä ne 10 aihe-alueetta, jotka ylittivät 50 % raja-arvon kuvauskohteiden valintaprosessissa. Lähde: ICF Research Branch, 2013a. ICF Core Sets Projects. Saatavilla internetistä: <http://www.icf-research-branch.org/icf-core-sets-projects-sp-1641024398> [päivitetty 2013], haettu 14.5.2013).

Liitetaulukko 2. ICF-luokituksen tarkenteiden asteikot

Kehon rakenteet:

Ensimmäinen tarkenne Vajavuuden suuruus	Toinen tarkenne Vajavuuden luonne	Kolmas tarkenne Vajavuuden sijainti
0 = Ei vajavuutta	0 = ei muutosta rakenteessa	0 = usealla alueella

Ensimmäinen tarkenne Vajavuuden suuruus	Toinen tarkenne Vajavuuden luonne	Kolmas tarkenne Vajavuuden sijainti
1 = Lievä vajavuus	1 = täydellinen puuttuminen	1 = oikealla
2 = Kohtalainen vajavuus	2 = osittainen puuttuminen	2 = vasemmalla
3 = Vaikea vajavuus	3 = ylimääräinen osa	3 = sekä oikealla että vasemmalla
4 = Ehdoton vajavuus	4 = poikkeavat mitat	4 = edessä
8 = ei määritelty	5 = epäjatkuvuus	5 = takana
9 = ei sovellettavissa	6 = poikkeava asento tai sijainti	6 = tyvipuolella (proksimaalisesti)
	7 = laadullinen muutos rakenteessa, esimerkiksi nesteiden kertymä	7 = kärkipuolella (distaalisesti)
	8 = ei määritelty	8 = ei määritelty
	9 = ei sovellettavissa	9 = ei sovellettavissa

Suoritukset ja osallistuminen / kehon rakenteet ja toiminnot:

0 = Ei ongelmaa	(ei lainkaan, ei havaittavissa, olematon)	0–4 %
1 = Lievä ongelma	(vähäinen, matala,...)	5–24 %
2 = Kohtalainen ongelma	(keskimääräinen, melko,...)	25–49 %
3 = Vaikea ongelma	(korkea, erittäin suuri,...)	50–95 %
4 = Ehdoton ongelma	(suurin mahdollinen, täysin,...)	96–100 %

Ympäristötekijät:

0 = Ei rajoittavaa tekijää	0–4 %	+0 = Ei edistävää tekijää
1 = Lievästi rajoittava tekijä	5–24 %	+1 = Lievästi edistävä tekijä
2 = Kohtalaisesti rajoittava tekijä	25–49 %	+2 = Kohtalaisesti edistävä tekijä
3 = Merkittävästi rajoittava tekijä	50–95 %	+3 = Merkittävästi edistävä tekijä
4 = Ehdottomasti rajoittava tekijä	96–100 %	+4 = Ehdottomasti edistävä tekijä



Kysely neurologisesti pitkäaikaissairaiden ja vammaisten ihmisten asumisesta

Sisälllys

1.	TAUSTATIEDOT	1
2.	ASUMINEN	4
	Asumisen nykytilanne ja tarpeet.....	4
	Asunnon muutostyöt.....	8
	Muuttaminen ja muuttotarve.....	8
	Apuvälineet.....	9
3.	ASUMISTA TUKEVAT PALVELUT JA APU	11
	Toimintakyky.....	11
	Avun tarve ja avun saaminen.....	14
	Palvelujen tarve, suunnittelu ja palvelujen saaminen.....	16
	Tyytyväisyys palveluihin.....	19
4.	LOMAKKEEN TÄYTTÄMINEN	20

Vastausohje

Ympyröi jokaisen kysymyksen kohdalla omaa tilannettasi tai näkemystäsi parhaiten vastaavan vaihtoehdon numero. Muutamissa kysymyksissä voit valita useamman vaihtoehdon tai kirjoittaa vastauksesi sille varattuun tilaan. Monissa kysymyksissä on useampia osioita, vastaa jokaiseen niistä.

Jos tarvitset vastaamiseen toisen henkilön apua, voit täyttää lomakkeen yhdessä esimerkiksi puolisoosi, muun perheenjäsenesi, ystäväsi tai avustajasi kanssa. On tärkeää, että vastaukseen tulee sinun mielipiteesi, vaikka täyttäisit lomakkeen toisen henkilön avustuksella.

Vastaathan kaikkiin kysymyksiin, vaikka niitä on paljon. Jokainen vastaus on tärkeä, jotta asiasta saadaan kattava kokonaiskuva. Jos erehdyksessä tai muusta syystä merkitset väärän vaihtoehdon, mitätöi se yliviivaten.

1. TAUSTATIEDOT

1. Minkä ikäinen olet? _____ vuotta

2. Sukupuoli

- 1 nainen
- 2 mies

3. Millä Suomen alueella asut (vertaa entiset läänit)?

- 1 Etelä-Suomessa
- 2 Länsi-Suomessa
- 3 Itä-Suomessa
- 4 Pohjois-Suomessa
- 5 Lapissa
- 6 Ahvenanmaalla

4. Asutko

- 1 yli 100 000 asukkaan kaupungissa
- 2 yli 30 000-100 000 asukkaan kaupungissa
- 3 6 000-30 000 asukkaan kunnassa / kaupungissa
- 4 alle 6 000 asukkaan kunnassa

5. Onko asuinkuntasi sama kuin kotikuntasi?

- 1 kyllä
- 2 ei

6. Oletko saanut jotain seuraavista Kelan maksamista vammaisetuksista tai korvauksista viimeksi kuluneen vuoden aikana? Jos olet saanut useampaa kuin yhtä etuutta, valitse viimeisin saamasi etuus. Valitse vain yksi vaihtoehto.

16 vuotta täyttäneen vammaistuki

- 1 perusvammaistuki
- 2 korotettu vammaistuki
- 3 ylin vammaistuki

Eläkettä saavan hoitotuki

- 4 perushoitotuki
- 5 korotettu hoitotuki
- 6 ylin hoitotuki
- 7 saan Kelan maksamaa vammaisetuutta, mutta en tiedä mitä etuutta
- 8 en saa mitään edellä mainituista vammaisetuksista

7. Oletko eläkkeellä (pysyvästi, määräaikaisesti tai osa-aikaisesti)?

- 1 kyllä
- 2 en

8. Mikä seuraavista vaihtoehdoista kuvaa parhaiten tämän hetkistä pääasiallista toimintaasi? Pääasiallinen toiminta on se, johon käytät eniten aikaa tai josta saat eniten tuloja. Ympyröi yhden tilannettasi parhaiten kuvaavan vaihtoehdon numero. Oletko

- 1 kokopäivätyössä (palkansaajana tai yrittäjänä)
- 2 osa-aikatyössä (palkansaajana tai yrittäjänä)
- 3 koululainen (peruskoulu tai lukio)
- 4 opiskelija
- 5 eläkkeellä (pysyvästi tai määräaikaisesti)
- 6 työtön tai lomautettu
- 7 äitiys-, isyys- tai vanhempainlomalla tai hoitovapaalla
- 8 varusmies- tai siviilipalvelussa
- 9 jokin muu, mikä? _____

9. Oletko tällä hetkellä sairauslomalla?

- 1 kyllä, kokoaikaisella sairauslomalla, sairausloma kestänyt _____ päivää
- 2 kyllä, osa-aikaisella sairauslomalla, sairausloma kestänyt _____ päivää
- 3 en

10. Mikä on koulutuksesi tai tutkintosi? Ympyröi korkeimman suorittamasi koulutuksen tai tutkinnon numero.

- 1 vähemmän kuin perusaste
- 2 perusaste (peruskoulu, keskikoulu, kansakoulu)
- 3 keski-aste (lukio/ylioppilastutkinto, ammatilliset tutkinnot esimerkiksi lähihoitaja, sähköasentaja)
- 4 alin korkea-aste (aiemmat opistotasoiset tutkinnot esimerkiksi teknikko, merkonomi)
- 5 alempi korkeakouluaste (ammattikorkeakoulututkinnot, kandidaatit)
- 6 ylempi korkeakouluaste (maisterit, ylemmät ammattikorkeakoulututkinnot, lisensiaatit ja tohtorit)

11. Oletko saanut Kelan myöntämää asumistukea viimeksi kuluneen vuoden aikana (yleinen asumistuki, eläkkeen saajan asumistuki, opintorahan asumislisä tai asevelvollisen asumisavustus)?

- 1 kyllä
- 2 en
- 3 en osaa sanoa

12. Mikä pääasiallinen neurologinen sairaus tai vamma sinulla on? Ympyröi yksi sairauttasi tai vammaasi parhaiten kuvaava vaihtoehto.

- 1 aivoverenkiertohäiriö
- 2 aivovamma
- 3 CP-oireyhtymä
- 4 epilepsia
- 5 lihassairaus, mikä? _____
- 6 Parkinsonin tauti
- 7 MS-tauti
- 8 muu sairaus tai vamma, mikä? _____

13. Minä vuonna pääasiallinen neurologinen sairaus tai vamma todettiin ensimmäisen kerran ?

vuonna _____

14. Minkälainen neurologinen sairautesi tai vammasi on? Ympyröi yksi tai useampi vaihtoehto, jotka parhaiten kuvaavat pääasiallisen sairautesi tai vammasi luonnetta.

- 1 palautuva (tapahtuu terveydentilan paranemista tai kuntoutumista)
- 2 pysyvä, vakaa (sairaus tai vamma on pysyvä, mutta terveydentila pysyy melko vakaana)
- 3 nopeasti etenevä
- 4 tasaisesti / hitaasti etenevä
- 5 pahenemisvaiheita (oireiset ja oireettomat jaksot vuorottelevat)
- 6 tilanvaihteluja
- 7 kohtauksia
- 8 muu, mikä? _____
- 9 en osaa sanoa

15. Onko sinulla jokin muu liitännäissairaus tai -vamma, joka vaikeuttaa arjesta suoriutumista? Mikä? Ympyröi itseäsi koskevat vaihtoehdot.

- 1 ei liitännäissairautta tai -vammaa
- 2 epilepsia
- 3 aivoverenkiertohäiriö
- 4 selkäydinsairaus, mikä? _____
- 5 näkövamma
- 6 kuulovamma
- 7 liikuntavamma
- 8 muistisairaus
- 9 afasia
- 10 mielenterveyden häiriö, mikä? _____
- 11 muu sairaus tai vamma, mikä? _____

2. ASUMINEN

Asumisen nykytilanne ja tarpeet

Seuraavat kysymykset liittyvät asumiseesi. Jos asut useassa eri asunnossa, vastaa kysymyksiin sen asunnon mukaan, jossa asut suurimman osan ajastasi.

16. Missä asut? Ympyröi asumismuotoasi parhaiten kuvaavan vaihtoehdon numero.

- 1 tavallisessa vuokra-asunnossa, omistusasunnossa tai asumisoikeusasunnossa
- 2 lapsuudenkodissa vanhempien/vanhemman kanssa
- 3 senioritalossa
- 4 tukiasunnossa tavallisessa asuinrakennuksessa tai asunnossa tavallisessa asuinrakennuksessa lähellä asumisyksikköä, palvelutaloa tms. (niin sanottu satelliittiasunto)
- 5 asunnossa asumisyksikössä, palvelutalossa tms.
- 6 ryhmäkodissa, kuntoutuskodissa tms.
- 7 vanhainkodissa
- 8 sairaalassa
- 9 muussa laitoksessa, missä? _____
- 10 vailla vakinaista asuntoa, missä tällä hetkellä asut?

- 11 muualla, missä? _____

Vastaa kysymyksiin 17-20, jos asut senioritalossa, tukiasunnossa, asumisyksikössä, palvelutalossa, ryhmäkodissa, kuntoutuskodissa tms., vanhainkodissa, sairaalassa tai muussa laitoksessa. Muut siirtyvät vastaamaan kysymykseen 21 sivulle 5.

17. Onko henkilökunnan apua saatavilla

- 1 ei lainkaan
- 2 tarvittaessa, ei päivittäin
- 3 päiväsaikaan (esim. klo 8-16), arkisin
- 4 päiväsaikaan ja iltaisin, arkisin
- 5 päiväsaikaan (esim. klo 8-16), arkisin ja viikonloppuisin
- 6 päiväsaikaan ja iltaisin, arkisin ja viikonloppuisin
- 7 vuorokauden ympäri (24 h/vrk) joka päivä
- 8 muu, mikä? _____

18. Mitä tiloja on omassa käytössäsi? Ympyröi asuintilojasi parhaiten kuvaavan vaihtoehdon numero.

- 1 oma asunto (huone/huoneita, keittiö, WC, pesutilat, oma sisäänkäynti)
- 2 asuintoverin/-tovereiden kanssa jaettu asunto (huone/huoneita, keittiö, WC, pesutilat, oma sisäänkäynti)
- 3 oma huone ilman omaa WC:tä ja pesutiloja
- 4 oma huone, jossa on oma WC- ja/tai pesutilat
- 5 huonetoverin/-tovereiden kanssa jaettu huone
- 6 muu, mikä? _____

19. Mitä yhteisiä tiloja on asukkaiden käytettävissä? Ympyröi kaikki yhteisiä tiloja kuvaavat vaihtoehdot.

- 1 ei lainkaan yhteisiä tiloja
- 2 keittiö
- 3 ruokailutila
- 4 oleskelutila
- 5 kerho- tai kokoontumistila
- 6 WC-tila
- 7 pesutila
- 8 sauna
- 9 säilytystilat
- 10 pyykinpesumahdollisuus
- 11 kuntosali
- 12 jumppasali
- 13 uima-allas
- 14 parveke / terassi
- 15 piha-alue
- 16 muu, mikä? _____

20. Keitä muut asukkaat ovat? Ympyröi kaikki sopivat vaihtoehdot.

- 1 neurologisesti pitkäaikaissairaita tai vammaisia ihmisiä
- 2 liikuntavammaisia ihmisiä
- 3 eri tavoin pitkäaikaissairaita ihmisiä
- 4 vanhuksia
- 5 kehitysvammaisia ihmisiä
- 6 mielenterveyskuntoutujia
- 7 päihdeongelmaisia
- 8 sosiaalisista syistä asumiseensa tukea tarvitsevia
- 9 muita? _____

Seuraavat kysymykset koskevat kaikkia vastaajia.

21. Kenen kanssa asut?

- 1 yksin (myös jos asut soluasunnossa tai ryhmäkodissa, jossa sinulla on oma huone)
- 2 vanhempien/vanhemman kanssa
- 3 avio- tai avopuolison kanssa
- 4 avio- / avopuolison ja lapsen / lasten kanssa
- 5 lapsen / lasten kanssa
- 6 sukulaisen tai ystävän kanssa
- 7 asuin- tai huonetoverin kanssa jaetussa huoneessa tai asunnossa
- 8 jonkun muun kanssa? _____

22. Kuinka monta henkilöä kuuluu kotitalouteesi tällä hetkellä itsesi mukaan luettuna?

Kotitaloudella tarkoitetaan henkilöitä, jotka asuvat ja ruokailevat yhdessä tai jotka muutoin käyttävät tulojaan yhdessä.

_____ henkilöä

23. Millaisella alueella asut

- 1 kunnan tai kaupungin keskustassa
- 2 kyläkeskuksessa
- 3 lähiössä tai esikaupunkialueella
- 4 maaseudulla tai taajama-alueen ulkopuolella

24. Onko asuntosi

- 1 kerrostalossa (tai talossa, jossa on useampia kerroksia) ja jossa on hissi
- 2 kerrostalossa (tai talossa, jossa on useampia kerroksia) ja jossa ei ole hissiä
- 3 omakotitalossa
- 4 rivi- tai paritalossa
- 5 muussa yksitasoisessa rakennuksessa

25. Millaisessa asuinrakennuksessa asut?

- 1 rakennuksessa, jossa kaikki asunnot ovat tavallisia vuokra- ja/tai omistusasuntoja
- 2 rakennuksessa, jossa / jonka läheisyydessä osa asunnoista on tarkoitettu vammaisten ja pitkäaikaissairaiden ihmisten asumiseen
- 3 rakennuksessa, jossa / jonka läheisyydessä kaikki asunnot on tarkoitettu vammaisten ja pitkäaikaissairaiden ihmisten asumiseen
- 4 asuinrakennuksessani ei ole omani lisäksi muita asuntoja (esimerkiksi omakotitalo)

26. Kuinka paljon asuintilaa asunnossasi on omassa tai perheesi käytössä? Jos asut asumisyksikössä, palvelutalossa, ryhmäkodissa, kuntoutuskodissa tms., vanhainkodissa tai muussa laitoksessa, merkitse vain omassa käytössäsi olevien asuintilojen koko.

_____ m²

Seuraavaksi kysymme asumisen toiveistasi.

27. Missä haluaisit asua, jos saisit sinne tarvitsemasi palvelut?

- 1 tavallisessa vuokra-asunnossa, omistusasunnossa tai asumisoikeusasunnossa
- 2 lapsuudenkodissa vanhempien/vanhemman kanssa
- 3 senioritalossa
- 4 tukiasunnossa tavallisessa asuinrakennuksessa tai asunnossa tavallisessa asuinrakennuksessa lähellä asumisyksikköä, palvelutaloa tms. (niin sanottu satelliittiasunto)
- 5 asunnossa asumisyksikössä, palvelutalossa tms.
- 6 ryhmäkodissa, kuntoutuskodissa tms.
- 7 vanhainkodissa
- 8 sairaalassa
- 9 muussa laitoksessa, missä? _____
- 10 muualla, missä? _____

28. Millaisessa asuinrakennuksessa haluaisit asua?

- 1 rakennuksessa, jossa kaikki asunnot ovat tavallisia vuokra- ja/tai omistusasuntoja
- 2 rakennuksessa, jossa / jonka läheisyydessä osa asunnoista on tarkoitettu vammaisten ja pitkäaikaissairaiden ihmisten asumiseen
- 3 rakennuksessa, jossa / jonka läheisyydessä kaikki asunnot on tarkoitettu vammaisten ja pitkäaikaissairaiden ihmisten asumiseen
- 4 asuinrakennuksessa, jossa ei ole omani lisäksi muita asuntoja (esimerkiksi omakotitalo)

29. Onko nykyisessä asumisessasi haittoja tai ongelmia? Ympyröi asiat, jotka haittaavat asumistasi.

- 1 asumisessani ei ole mitään haittoja tai ongelmia
- 2 nykyiseen asuntooni saamani palvelut eivät vastaa tarpeitani
- 3 oman asuinhuoneen tai asunnon puute
- 4 yksityisyyden tai oman rauhan puute
- 5 toimintamahdollisuuksien puute tai itsenäisyyden puute
- 6 vaikutusmahdollisuuksien puute arjen asioissa (esimerkiksi päivittäisiin toimiin, itsestä huolehtimiseen, päivärytmiin vaikuttaminen)
- 7 asuntooni tai asuinrakennus ei ole esteetön / tiloiltaan toimiva
- 8 asunnon puutteellinen varustetaso (esimerkiksi puuttuu vesijohto, WC) tai huono kunto
- 9 asunnon ahtaus
- 10 asuinympäristön häiriötekijät (esimerkiksi liikenteen melu, naapurit)
- 11 asunnon huono sijainti (esimerkiksi palvelut liian kaukana, huonot liikenneyhteydet)
- 12 asumisen korkeat kustannukset
- 13 muu haitta tai ongelma, mikä? _____

30. Tunnetko olosi turvattomaksi nykyisessä asunnossasi? Ympyröi tilannettasi parhaiten kuvaavan vaihtoehdon numero.

En koskaan Erittäin harvoin Melko harvoin Melko usein Erittäin usein

1 2 3 4 5

31. Tunnetko itsesi yksinäiseksi?

En koskaan Erittäin harvoin Melko harvoin Melko usein Erittäin usein

1 2 3 4 5

32. Oletko voinut itse valita nykyisen asuintapasi? Ympyröi jokaisen väittämän kohdalta omaa tilannettasi parhaiten kuvaavan vaihtoehdon numero.

	Kyllä	En
Olen itse valinnut asuinpaikkakuntani	1	2
Olen itse valinnut asumismuotoni	1	2
Olen itse valinnut asuntooni	1	2
Olen itse valinnut asuinkumppanini	1	2

33. Miten nykyinen asuintapasi vastaa tarpeitasi kokonaisuutena (asuinpaikkakunta, asumismuoto, asunto)? Ympyröi omaa tilannettasi parhaiten kuvaavan vaihtoehdon numero.

Erittäin huonosti Huonosti Tyydyttävästi Hyvin Erittäin hyvin

1 2 3 4 5

Asunnon muutostyöt

Muutostöiden pitää olla välttämättömiä itsenäisen suoriutumisen kannalta ja muutostarpeen pitää johtua henkilön vammasta tai sairaudesta. Tavallisia muutostöitä ovat kylpyhuoneen ja keittiön muutostyöt, ovien leventäminen, kynnysten poistaminen ja luiskien rakentaminen.

34. Onko asuintiloihisi tehty muutostöitä vammasi tai sairautesi takia?

- 1 kyllä
- 2 ei, eikä ole tarvetta
- 3 ei, mutta olisi tarvetta
- 4 en osaa sanoa

35. Mitä muutostöitä asuintiloissasi on tehty ja mitä tarvittaisiin? Vastaa kysymykseen, jos asunnossasi on tehty muutostöitä tai niitä tarvittaisiin. Ympyröi joka riviltä sopivan vaihtoehdon numero.

	Kyllä, on tehty	Ei, eikä ole tarvetta	Ei, mutta olisi tarvetta
WC- ja pesutilojen muutostyöt	1	2	3
Keittiön muutostyöt	1	2	3
Ovien ja oviaukkojen leventäminen	1	2	3
Kynnysten poistaminen	1	2	3
Tukikaiteiden, kahvojen tms. lisääminen	1	2	3
Valaistuksen lisääminen	1	2	3
Luiskien rakentaminen	1	2	3
Porrashissin tai tasonostimen rakentaminen	1	2	3
Ympäristön hallintalaitteiden rakentaminen (esim. sähköinen ovien avausjärjestelmä)	1	2	3
Muuta, mitä? _____	1	2	3

Muuttaminen ja muuttotarve

36. Oletko joskus joutunut muuttamaan asunnostasi neurologisen sairautesi tai vammasi vuoksi?

- 1 kyllä
- 2 en

37. Jos vastasit edelliseen kysymykseen kyllä, mikä oli muuton syy?

- 1 asunnon soveltumattomuus
- 2 asuntoon ei ollut mahdollista saada tarpeitani vastaavia palveluja
- 3 taloudelliset syyt
- 4 muu syy, mikä? _____

38. Onko Sinulla tarvetta muuttaa nykyisestä asunnostasi nyt tai lähivuosina neurologisen sairautesi tai vammasi vuoksi?

- 1 ei ole
- 2 kyllä, nykytilanteessa
- 3 kyllä, todennäköisesti tulevaisuudessa (5 vuoden kuluessa)
- 4 en osaa sanoa

Apuvälineet

39. Käytätkö henkilökohtaisia apuvälineitä?

- 1 kyllä käytän
- 2 en käytä, sillä en tarvitse
- 3 en käytä, mutta tarvitsisin

Jos käytät tai tarvitsisit apuvälineitä, vastaa kysymyksiin 40-41. Muut siirtyvät kysymykseen 42 sivulle 11.

40. Käytätkö seuraavia liikkumisen ja päivittäisten toimien apuvälineitä? Ympyröi joka riviltä tilannettasi parhaiten kuvaavan vastausvaihtoehdon numero.

	Kyllä	En, sillä en tarvitse	En, mutta tarvitsisin
Pyörätuolia (käsi­käyttöistä tai sähköpyörätuolia)	1	2	3
Sähkömopoa	1	2	3
Rollaattoria, kelkkaa tai kävelytelinettä	1	2	3
Sauvoja tai keppiä	1	2	3
Valkoista keppiä	1	2	3
Seisomatelinettä	1	2	3
Siirtymisen apuvälineitä (esim. nostolaitetta, liukulautaa)	1	2	3
Sähkö­­sää­­tösänkyä	1	2	3
Pienapuvälineitä (esim. keittiön apuvälineitä, tarttumapihtejä)	1	2	3
WC- tai peseytymisen apuvälineitä (esim. suihkutuolia, WC-istuimen koroketta)	1	2	3
Hengityskonetta tai hengittämisen apuvälineitä	1	2	3
Muuta, mitä? _____	1	2	3

41. Käytätkö seuraavia kommunikoinnin, turvallisuuden ja ympäristön hallinnan apuvälineitä? Ympyröi joka riviltä tilannettasi parhaiten kuvaavan vastausvaihtoehdon numero.

	Kyllä	En, sillä en tarvitse	En, mutta tarvitsisin
Kuulokojetta	1	2	3
Turvapuhelinta, -ranneketta tai kohtaushälytintä	1	2	3
Muita hälyttimiä (esim. värinähälyttimiä, valohälytintä, puhelimen tai ovikellon hälytintä)	1	2	3
Ympäristön hallintalaitteita (esim. sähköinen ovien avausjärjestelmä, valojen ja kodin tekniikan ohjaaminen)	1	2	3
Kommunikoinnin apuvälineitä (esim. kuvat, kommunikointikansiot, puhelaimitteet)	1	2	3
Tietokonetta tai älypuhelinta apuvälineenä, tietoteknisiä apuvälineitä	1	2	3
Muistamisen apuvälineitä (esim. muistitaulut, muistuttimet, kadonneen tavaran paikantajat)	1	2	3
Muuta, mitä? _____	1	2	3

Seuraavat kysymykset koskevat kaikkia vastaajia.

3. ASUMISTA TUKEVAT PALVELUT JA APU

Toimintakyky

Seuraavat kysymykset koskevat selviytymistäsi päivittäisistä toimista. Arvioi kunkin kysymyksen kohdalta omaa selviytymistäsi **viimeisen kuukauden aikana**. Ympyröi joka riviltä omaa tilannettasi parhaiten kuvaavan vastausvaihtoehdon numero.

Jos toimintakyvyssäsi on vaihteluja, niin vastaa sen mukaan, mikä kuvastaa suurinta osaa ajasta. Jos et tee jotain toimintaa **muun syyn kuin sairautesi tai vammasi takia** (esimerkiksi et aja autoa, koska et omista autoa), niin ympyröi numero **0**.

42. Itsestä huolehtiminen: Miten selviydyit seuraavista toimista viimeisen kuukauden aikana?

	Yleensä ilman vaikeuksia	Jonkin verran vaikeuksia	Kohtalaisia vaikeuksia	Paljon vaikeuksia	En tee muun syyn kuin sairauteni tai vammani takia
		Väsymistä, hitautta tms.	Ei aina onnistu, tarvitsen ajoittain apua tai käytän apuvälinettä	Tarvitsen toisen henkilön apua/ en voi tehdä sairauteni tai vammani takia	
Syöminen	4	3	2	1	0
Pukeutuminen ja riisuuntuminen	4	3	2	1	0
Wc-toiminnot	4	3	2	1	0
Peseytyminen	4	3	2	1	0
Henkilökohtaisen hygienian hoitaminen, siistiytyminen (esim. kasvojen, hiusten ja hampaiden hoitaminen, parran ajaminen)	4	3	2	1	0
Lääkkeistä huolehtiminen	4	3	2	1	0

43. Kodinhoito: Miten selviydyit seuraavista toimista viimeisen kuukauden aikana?

	Yleensä ilman vaikeuksia	Jonkin verran vaikeuksia	Kohtalaisia vaikeuksia	Paljon vaikeuksia	En tee muun syyin kuin sairauteni tai vammai takia
		Väsymistä, hitautta tms.	Ei aina onnistu, tarvitsen ajoittain apua tai käytän apuvälinettä	Tarvitsen toisen henkilön apua/ en voi tehdä sairauteni tai vammai takia	
Ruoanlaittaminen	4	3	2	1	0
Pyykinpeseminen	4	3	2	1	0
Siivoaminen	4	3	2	1	0
Pihatyöt (lumityöt tai puutarhan hoito)	4	3	2	1	0

44. Kodin ulkopuolinen elämä: Miten selviydyit seuraavista toimista viimeisen kuukauden aikana?

	Yleensä ilman vaikeuksia	Jonkin verran vaikeuksia	Kohtalaisia vaikeuksia	Paljon vaikeuksia	En tee muun syyin kuin sairauteni tai vammai takia
		Väsymistä, hitautta tms.	Ei aina onnistu, tarvitsen ajoittain apua tai käytän apuvälinettä	Tarvitsen toisen henkilön apua/ en voi tehdä sairauteni tai vammai takia	
Kauppa-asioiden hoitaminen	4	3	2	1	0
Raha-asioiden hoitaminen	4	3	2	1	0
Harrastukset	4	3	2	1	0
Ystävien, sukulaisten tms. tapaaminen	4	3	2	1	0
Työssä käyminen	4	3	2	1	0
Opiskelu	4	3	2	1	0

45. Liikkuminen: Miten selviydyit liikkumisesta viimeisen kuukauden aikana?

	Yleensä ilman vaikeuksia	Jonkin verran vaikeuksia	Kohtalaisia vaikeuksia	Paljon vaikeuksia	En tee muun syyän kuin sairauteni tai vammani takia
Ylösouseminen sängystä tai tuoilta	4	3	2	1	0
Kävely sisällä huoneesta toiseen	4	3	2	1	0
Kävely ulkona, ½ km ilman lepotaukoja	4	3	2	1	0
Liikkuminen apuvälineen avulla (esim. rollaattori, pyörätuoli)	4	3	2	1	0
Portaissa kulkeminen	4	3	2	1	0
Omalla autolla ajaminen	4	3	2	1	0
Julkisilla kulkuneuvoilla kulkeminen	4	3	2	1	0

46. Millaiseksi arvioit muistisi tällä hetkellä? Muistini toimii

Erittäin huonosti	Huonosti	Tyydyttävästi	Hyvin	Erittäin hyvin
1	2	3	4	5

47. Jos muistisi toimii huonosti tai erittäin huonosti, kuinka paljon siitä on sinulle haittaa?

- 1 ei haittaa
- 2 jonkin verran haittaa
- 3 paljon haittaa

48. Miten pystyt yleensä keskittymään asioihin? Pystyn yleensä keskittymään asioihin

Erittäin huonosti	Huonosti	Tyydyttävästi	Hyvin	Erittäin hyvin
1	2	3	4	5

49. Jos pystyt yleensä keskittymään asioihin huonosti tai erittäin huonosti, kuinka paljon siitä on sinulle haittaa?

- 1 ei haittaa
- 2 jonkin verran haittaa
- 3 paljon haittaa

50. Millaiseksi arvioit kykysi omaksua uusia tietoja ja oppia uusia asioita? Uusien tietojen omaksuminen ja asioiden oppiminen sujuu minulta

Erittäin huonosti	Huonosti	Tyydyttävästi	Hyvin	Erittäin hyvin
1	2	3	4	5

51. Jos uusien tietojen omaksuminen ja asioiden oppiminen sujuu sinulta huonosti tai erittäin huonosti, kuinka paljon siitä on sinulle haittaa?

- 1 ei haittaa
- 2 jonkin verran haittaa
- 3 paljon haittaa

52. Millainen on elämänlaatusi?

Erittäin huono	Huono	Tyydyttävä	Hyvä	Erittäin hyvä
1	2	3	4	5

Avun tarve ja avun saaminen

53. Oletko tarvinnut toisen henkilön apua arjesta suoriutumiseen viimeksi kuluneen vuoden aikana?

- 1 kyllä
- 2 en

Jos tarvitset toisen henkilön apua, vastaa kysymyksiin 54-58. Muut siirtyvät vastaamaan kysymykseen numero 59 sivulle 16.

54. Tarvitsetko apua

- 1 säännöllisesti
- 2 epäsäännöllisesti ja vaihtelevasti, kuinka usein keskimäärin?

55. Kuinka usein saat apua? Ympyröi omaa tilannettasi parhaiten kuvaavan vastausvaihtoehdon numero.

- 1 en lainkaan
- 2 kerran kuukaudessa tai harvemmin
- 3 muutaman kerran kuukaudessa
- 4 kerran viikossa
- 5 muutaman kerran viikossa
- 6 päivittäin, jonkin aikaa päivästä
- 7 suuren osan päivästä
- 8 ympärivuorokautisesti
- 9 epäsäännöllisesti ja vaihtelevasti, kuinka usein keskimäärin?

56. Saatko riittävästi apua seuraaviin toimiin? Ympyröi joka riviltä tilannettasi parhaiten kuvaavan vaihtoehdon numero. (Toimien tarkemmasta sisällöstä katso kysymykset 42-45)

	En tarvitse apua	Saan riittävästi apua	Saan apua, mutta tarvitsisin sitä nykyistä enemmän	En saa apua, mutta tarvitsisin sitä
Itsestä huolehtiminen	1	2	3	4
Kodinhoito	1	2	3	4
Liikkuminen	1	2	3	4
Kodin ulkopuolinen elämä	1	2	3	4
Muistaminen, keskittyminen, uusien tietojen omaksuminen ja oppiminen	1	2	3	4

57. Millaista apua pääasiassa tarvitset?

- 1 fyysistä apua
- 2 ohjausta ja neuvontaa
- 3 sekä fyysistä apua että ohjausta ja neuvontaa

58. Oletko saanut apua ja tukea seuraavilta henkilöiltä viimeksi kuluneen vuoden aikana?

	Kyllä	En, sillä en tarvitse	En, mutta tarvitsisin
Perheenjäseniltä tai sukulaisilta (ilman rahallista korvausta tai tukea kunnalta)	1	2	3
Ystäviltä, työtovereilta, naapureilta tms.	1	2	3
Toisilta neurologisesti pitkäaikaissairailta tai vammaisilta ihmisiltä	1	2	3
Vapaaehtoistyöntekijältä tai tukihenkilöltä	1	2	3

Seuraavat kysymykset koskevat kaikkia vastaajia.

Palvelujen tarve, suunnittelu ja palvelujen saaminen

59. Onko sinulle tehty kunnan sosiaalityöntekijän tekemä vammaispalvelujen palvelusuunnitelma, jossa on selvitetty tarvitsemiasi vammaispalveluja?

- 1 kyllä, milloin? vuonna _____
- 2 ei, sillä en tarvitse
- 3 ei, mutta tarvitsisin
- 4 en osaa sanoa

60. Onko suunnitelmaasi päivitetty ja tarkistettu?

- 1 kyllä, milloin viimeksi? vuonna _____
- 2 ei
- 3 en osaa sanoa

61. Onko sinulle tehty kuntoutussuunnitelma, jossa on selvitetty tarvitsemaasi kuntoutusta?

- 1 kyllä, milloin? vuonna _____
- 2 ei, sillä en tarvitse
- 3 ei, mutta tarvitsisin
- 4 en osaa sanoa

62. Oletko saanut / käyttänyt jotain seuraavista asumiseen liittyvistä palveluista viimeksi kuluneen vuoden aikana? Ympyröi joka riviltä tilannettasi parhaiten kuvaavan vaihtoehdon numero.

	Kyllä	En, sillä en tarvitse	En, mutta tarvitsisin
Sosiaalityöntekijän palvelut	1	2	3
Henkilökohtainen apu (kunnan maksama)	1	2	3
Yksityinen hoitaja tai avustaja (maksan itse)	1	2	3
Kunnallinen kotipalvelu	1	2	3
Kunnallinen kotisairaanhoido	1	2	3
Asumisen apu tai tukipalvelut kotiin, kodinhoito- tai siivousapu (kunnan ostopalveluna, palvelusetelillä tms.)	1	2	3
Yksityinen kodinhoito- tai siivousapu (maksan itse)	1	2	3
Omaishoidon tuki ja palvelut (kunnan maksama)	1	2	3
Tilapäiset asumisjaksot (esim. omaishoitajan vapaan aikana)	1	2	3
Asumisvalmennus, asumisen harjoittelu, asumiskokeilu	1	2	3
Palvelut asumisyksikössä, palvelutalossa tms.	1	2	3

63. Oletko saanut / käyttänyt jotain seuraavista asumiseen liittyvistä palveluista viimeksi kuluneen vuoden aikana?

	Kyllä	En, sillä en tarvitse	En, mutta tarvitsisin
Ateriapalvelut	1	2	3
Kuljetuspalvelut	1	2	3
Asiointipalvelut	1	2	3
Vapaa-ajan palvelut tai harrastustoiminta	1	2	3
Ryhmät ja kerhot asumispalveluissa esim. asumisyksikössä, palvelutalossa tms.	1	2	3
Päivätoiminta	1	2	3
Työtoiminta	1	2	3
Tulkkipalvelut (kuulo- ja puhevammaisten)	1	2	3
Kuntoutus	1	2	3
Muu palvelu, mikä? _____	1	2	3

Tyytyväisyys palveluihin

68. Minkä kouluarvosanan antaisit seuraaville saamillesi asumiseen liittyville palveluille? Arvioi saamiasi palveluja ja ympyröi mielestäsi sopiva kouluarvosana jokaisen saamasi palvelun kohdalle. Huonointa mahdollista arvosanaa kuvaa luku 4 ja parasta mahdollista luku 10. Ympyröi numero 0 (ei koske minua), jos et ole saanut kyseistä palvelua.

- 4 = huono
- 5 = välttävä
- 6 = kohtalainen
- 7 = tyydyttävä
- 8 = hyvä
- 9 = kiitettävä
- 10 = erinomainen
- 0 = ei koske minua

	Alin arvosana					Korkein arvosana		Ei koske minua
Sosiaalityöntekijän palvelut	4	5	6	7	8	9	10	0
Henkilökohtainen apu	4	5	6	7	8	9	10	0
Kunnallinen kotipalvelu	4	5	6	7	8	9	10	0
Kunnallinen kotisairaanhoido	4	5	6	7	8	9	10	0
Asumisen apu tai tukipalvelut kotiin, kodinhoito- tai siivousapu	4	5	6	7	8	9	10	0
Asunnon muutostyöt	4	5	6	7	8	9	10	0
Apuvälinepalvelut	4	5	6	7	8	9	10	0
Omaishoidon tuki ja palvelut	4	5	6	7	8	9	10	0
Tilapäiset asumisjaksot	4	5	6	7	8	9	10	0
Asumisvalmennus, asumisen harjoittelu, asumiskokeilu	4	5	6	7	8	9	10	0
Palvelut asumisyksikössä, palvelutalossa tms.	4	5	6	7	8	9	10	0
Päivätoiminta	4	5	6	7	8	9	10	0
Kuntoutus	4	5	6	7	8	9	10	0
Kuljetuspalvelut	4	5	6	7	8	9	10	0



Asumispalvelusäätiö ASPA
Boendeservicestiftelsen ASPA
Viljatie 4 A, 00700 Helsinki
Puh. 09 3478 430, faksi 09 3478 4360
www.aspa.fi

Asumispalvelusäätiö ASPA edistää eri tavoin
vammaisten ihmisten ja mielenterveyskuntoutujien
mahdollisuuksia itsenäiseen ja omaehtoiseen elämään.

www.aspasaatio.fi/julkaisut



ASPA-selvityksiä 1/2013
ISBN 978-952-5680-85-0 (sid.)
ISSN 1795-4347 (painettu)
ISSN 1795-6005 (pdf)

