

Hanna Holopainen vihr ym.

Kirjallinen kysymys omaishoitolain uudistuksesta, neurokirjon henkilöiden tarpeiden tunnistamisesta ja työikäisten omaishoitajien tukemisesta

Eduskunnan puhemiehelle

Me allekirjoittaneet kansanedustajat pidämme tärkeänä, että omaishoitolain kokonaisuudistus käynnistetään hallitusohjelman mukaisesti ja siinä otetaan huomioon myös neurokirjon henkilöiden tarpeet. Neurokirjon henkilöiden omaishoidon tuki toteutuu hyvin vaihtelevasti ja usein puutteellisesti eri hyvinvointialueilla. Järjestöjen tietoon tulleiden kokemusten mukaan neurokirjon perheiden omaishoidon tuen saaminen näyttäisi viime aikoina entisestään vaikeutuneen.

Neurokirjon perheiden tuen tarpeita tunnistetaan huonosti

Noin 10—15 prosentilla väestöstämme on kehityksellisiä neuropsykiatrisia häiriöitä (jatkossa "neurokirjo"). Niihin kuuluvat muun muassa adhd, autismikirjo, Touretten oireyhtymä ja kehityksellinen kielihäiriö. Usein neurokirjo vaikuttaa välillisesti myös perheiden ja läheisten elämään. Osa neurokirjon henkilöistä tarvitsee runsaasti apua, tukea, ohjausta ja valvontaa arjen tilanteissa.

Neurokirjon lapsen ja nuoren sosioemotionaalisten taitojen kehitys ja itsenäistymiskehitys on usein hitaampaa kuin ikätovereilla. Neurokirjon lapsen ohjaamisessa keskeistä on mm. toiminnanohjauksen tukeminen, strukturointi ja ennakointi, sosiaalisten tilanteiden tukeminen ja ohjaaminen, tunnetaitojen tukeminen sekä ympäristön muokkaaminen aistiesteettömäksi. Esimerkiksi aamuiset kouluunlähtötilanteet, lapsen kuormituksesta aiheutuvat tunneromahdukset ja raivo-kohtaukset voivat olla hyvin kuormittavia koko perheelle. Vanhemmilta kuluu paljon aikaa ja voimavaroja myös palvelujen hakemiseen ja valitusten tekemiseen kielteisistä päätöksistä sekä palvelujen koordinointiin, kuten esim. palaverihin osallistumiseen eri tahojen kanssa.

Neurokirjon ihmisten ja heidän perheenjäsentensä tuen tarpeita pitää arvioida kokonaisvaltaisesti. Omaishoito voi sopia osalle perheistä yhtenä tuen muotona yhdessä muiden palveluiden kanssa. Joissakin tilanteissa tuen tarpeisiin voidaan vastata omaishoidon tuella, mutta usein neurokirjon lapset ja perheet tarvitsevat myös muuta tukea arjen haasteisiin, esimerkiksi lapsiperheiden perhetyötä, kotipalvelua, erilaisia kuntoutus- ja terapiapalveluja sekä vammaispalveluja.

Palvelutarpeiden arvioinnissa samoin kuin omaishoidon tuen myöntämisperusteissa tunnistetaan usein huonosti neurokirjon henkilöiden tarvitsemaa vaativaa ohjausta ja valvontaa. THL:n vuonna 2024 tekemän selvityksen mukaan vain kuudella hyvinvointialueella valvonta ja ohjaus riittä-

Kirjallinen kysymys KK 123/2025 vp

vät perusteeksi omaishoidon tuen myöntämiselle (THL Omaishoidon tilannekuva 2024). Omaishoito on tutkitusti merkittävä osa palvelujärjestelmää ja yleensä myös yhteiskunnalle edullinen tapa järjestää palvelua.

Tuen tarpeiden tunnistamattomuus sekä sopivien ja oikea-aikaisten palvelujen puute saattaa johtaa raskaampien ja kalliimpien palvelujen tarpeeseen ja pahimmillaan jopa syrjäytymiseen. Neurokirjon lapsista ja nuorista 18 prosenttia on ollut sijoitettuna kodin ulkopuolelle ennen 18 vuoden ikää (Kääriälä ym. 2021 THL:n syntymäkohorttitutkimus 1997). Pajun ym. (2025) selvityksessä kuvatuissa tapauksissa ehkäisevät ja varhaisen tuen palvelut maksavat noin 40—60 prosenttia vähemmän korjaaviin palveluihin verrattuna. Esimerkiksi 4,5 kuukautta erityistason lastensuojelulaitoksessa vastaa kustannuksiltaan suhdeperustaista varhaista tukea jopa 12 vuodeksi (noin 82 000 euroa). Riittämätön tuki on epäinhimillistä ja tulee sen lisäksi kalliiksi myös yhteiskunnalle.

Autismiliitto toteutti 2024 kyselyn autismikirjon lasten ja nuorten vanhempien jaksamisesta (N=490). Kokoaikaisesti työssä kertoi olevansa 47 prosenttia vastaajista, osa-aikatyötä teki 26 prosenttia ja 27 prosenttia oli joutunut jättäytymään kokonaan pois työelämästä lapsen tarvitseman huolenpidon takia. Myös omaishoitajakysely 2024 (N=1 929) piirsi samansuuntaista kuvaa. Kyselyyn vastanneista työikäisistä lapsensa omaishoitajista vain 8 prosenttia arvioi, että omaishoidolla ei ole ollut vaikutusta ansiotöissä käyntiin. Esimerkiksi työssäkäyvistä lapsensa omaishoitajista yli puolet (54 prosenttia) on joutunut vähentämään tekemiään työtunteja. Lähes kolmannes työikäisistä lapsensa omaishoitajista oli joutunut jossain vaiheessa työuraansa jättäytymään pois töistä omaishoidon vuoksi.

Autismiliiton kyselyyn (2024) vastanneista vanhemmista yli puolet (52 prosenttia) kertoi jaksavansa erittäin huonosti tai huonosti. Moni vanhempi kertoi myös itse sairastuneensa fyysisesti tai kärsivänsä uupumuksesta ja masennuksesta. Omaishoitajien uupumisesta aiheutuvat sairastumiset ja niiden kustannusvaikutukset olisivat pitkälti ehkäistävissä oikea-aikaisella ja riittävällä tuella.

Työikäiset omaishoitajat huomioitava nykyistä paremmin

Työikäisten omaishoitajien tarpeet eroavat eläkeikäisten omaishoitajien tarpeista ja tilanteista. Kun eläkeläisillä on eläke toimeentulon perustana, työikäisillä on tarve yhteensovittaa omaishoito ja ansiotyö, jotta toimeentulo ei vaarannu. Ansiotulot kartuttavat myös eläkettä sekä ennaltaehkäisevät omaishoidon aikaista ja jälkeistä köyhyyttä.

Jokaisella on perustuslaillinen oikeus työhön ja elinkeinoon. Riittämättömät palvelut ja tuki voivat estää ansiotyön tai elinkeinon harjoittamisen. Työikäiset omaishoitajat ovat erityisen hankalassa tilanteessa, sillä sosiaaliturvajärjestelmämme ei tunnista sitovaa hoivaa sosiaalisena riskinä muiden kuin ihan pienten lasten osalta. Palveluiden toimivuus on ensisijainen ratkaisu, mutta myös omaishoidon ja sosiaaliturvan kehittäminen on tärkeää. Se, että sitovan hoivan, ohjauksen, valvonnan ja huolenpidon piirteitä tunnistetaan huonosti eri puolilla maata, asettaa neurokirjon lasten vanhemmat erityisen haavoittuvaan asemaan.

Kirjallinen kysymys KK 123/2025 vp

Omaishoitolain kokonaisuudistuksessa tulisi THL:n Omakari-ehdotuksen (Kehusmaa ym. 2022) mukaan yhtenäistää valtakunnallisesti omaishoidon myöntämisperusteita. Uudistuksessa tulee ottaa huomioon neurokirjon henkilöiden tarpeet ja turvata heidän omaishoitajilleen riittävän tason tuki. Lisäksi tulee vahvistaa työikäisten omaishoitajien asemaa sekä omaishoitajien oikeutta vapaisiin. THL selvittää parhaillaan lasten omaishoidon tuen kriteereitä, mistä saataneen tietoa myös neurokirjon lasten omaishoidon tilanteesta ja kehittämistarpeista.

Omaishoitolain uudistuksen toimeenpanoon on varattava riittävä rahoitus kansallisesti. Linjauksia tarvitaan myös siihen, että hyvinvointialueet kehittävät neurokirjon henkilöiden omaishoitoa entistä systemaattisemmin. Omaishoidon tuki on hyvinvointialueilla ja Helsingissä määrärahasidonnainen palvelu. Käytännössä siihen varatut määrärahat ovat olleet riittämättömät ja joillakin alueilla ne ovat loppuneet kesken vuoden, jopa alkuvuodesta.

Edellä olevan perusteella ja eduskunnan työjärjestyksen 27 §:ään viitaten esitämme asianomaisen ministerin vastattavaksi seuraavan kysymyksen:

Aikooko hallitus käynnistää hallitusohjelmaan kirjatun omaishoitolain kokonaisuudistuksen,

miten uudistuksessa on tarkoitus tunnistaa ja huomioida neurokirjon ihmisten tarpeet ja

millä tavoin hallitus aikoo vahvistaa työikäisten läheis- ja omaishoitajien asemaa siten, että yhdenvertaisuus sosiaaliturvassa ja työelämään osallistumisessa turvataan?

Helsingissä 11.4.2025

Hanna Holopainen vihr
Inka Hopsu vihr
Tiina Elo vihr
Lotta Hamari sd