



Vammaispalvelulain mukainen henkilökohtainen apu

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus henkilökohtaisen avun työntantajamalliin vaikuttavista tekijöistä

Jenni Göös

Opinnäytetyö, AMK
Kesäkuu 2024
Sosionomin tutkinto-ohjelma

Göös Jenni

Vammaispalvelulain mukainen henkilökohtainen apu. Kuvailuva kirjallisuuskatsaus henkilökohtaisen avun työnantajamalliin vaikuttavista tekijöistä.

Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Kesäkuu 2024, 35 sivua.

Terveys- ja hyvinvointialat. Sosionomin tutkinto-ohjelma. Opinnäytetyö AMK.

Julkaisun kieli: Suomi

Julkaisulupa avoimessa verkossa: Kyllä

Tiivistelmä

Opinnäytetyön tarkoituksena oli koota teoreettinen kirjallisuuskatsaus vammaispalvelulain mukaisesta henkilökohtaisesta avusta, ja jäsentää teoreettisen perustan myötä työnantajamallin ulottuvuuksia. Opinnäytetyön tavoitteena oli syventää teoreettista ymmärrystä aiheesta vammaispalveluissa tehtävän käytännön työn tueksi.

Henkilökohtaisen avun työnantajamallin teoreettinen viitekehys rakennettiin ajantasaisen lainsäädännön, sekä kirjallisuuden pohjalta. Opinnäytetyön tulososiossa etsittiin vastausta asetettuun tutkimuskysymykseen 10 raportin avulla. Aineistolähtöisen analyysin keinoin aineistosta eroteltiin käsitteitä, jotka jaoteltiin ylä- ja alaluokkiin. Aineistoanalyysi laajensi ymmärrystä merkitysten välisistä suhteista, sekä laajensi ymmärrystä käsiteltävästä aiheesta.

Tulosten perusteella vammaispalvelulain mukaista henkilökohtaista apua määrittelee laaja lainsäädäntö, joka tulosten valossa näyttäytyi tarkoituksenmukaisena ja tarpeellisena. Lainsäädännön merkitys korostui erityisesti henkilökohtaisen avun työnantajamallissa. Lainsäädännön lisäksi henkilökohtaiseen apuun työnantajamallilla vaikutti merkittävässä roolissa näyttäytyvä vammaissosiaalityö. Henkilökohtaisen avun työnantajamallia puolestaan haastoi resursseihin liittyvät ongelmat, sillä vammaissosiaalityön riittävyys, sekä henkilökohtaisten avustajien saatavuuden haasteet vaikuttivat suoraan henkilökohtaisen avun palveluprosessiin, sekä palvelun tosiasialliseen toteutumiseen. Nämä tekijät puolestaan horjuttivat asiakkaalle arjen sujumisen kannalta elintärkeää palvelua.

Avainsanat (asiasanat)

Henkilökohtainen apu, henkilökohtainen avustaja, työnantajamalli, vammaispalvelut.

Muut tiedot (salassa pidettävät liitteet)

Ei.

Jenni Göös

Personal assistance under the Disability Services Act. A descriptive literature review of the factors influencing the employer model of personal assistance.

Jyväskylä: JAMK University of Applied Sciences, June 2024, 35 pages.

Health and Welfare. Bachelor's Degree Programme in Social Services. Bachelor's thesis.

Permission for open access publication: Yes

Language of publication: Finnish

Abstract

The purpose of this thesis was to compile a theoretical literature review of personal assistance under the Disability Services Act, and to use the theoretical foundation to articulate the dimensions of the employer model. The aim of the thesis was to deepen the theoretical understanding of the topic to support practice in disability services.

The theoretical framework for the employer model of personal assistance was built on the basis of up-to-date legislation and literature. In the results section of the thesis, the answer to the research question was sought through 10 reports. By means of a data-driven analysis, concepts were separated from the data and divided into upper and lower categories. The analysis of the data broadened the understanding of the relationships between meanings, as well as the understanding of the topic at hand.

Based on the results, personal assistance under the Disability Services Act is defined by a broad legislation, which in the light of the results seemed appropriate and necessary. The importance of this legislation was particularly highlighted in the employer model of personal assistance. In addition to legislation, the employer model of personal assistance was influenced by the social work of people with disabilities, which appeared to play an important role. The employer model of personal assistance was challenged by resource issues, as the adequacy of social services for people with disabilities and the challenges of access to personal assistants directly affected the service process of personal assistance and the actual delivery of the service. These factors, in turn, undermined a service that is vital to the client's daily life.

Keywords/tags (subjects)

Personal assistance, personal assistant, employer model, disability service.

Miscellaneous (Confidential information)

No.

Sisältö

1	Johdanto	2
2	Vammaispalvelut.....	3
2.1	Vammaissosiaalityö.....	4
2.2	Vammaissosiaalityön prosessi.....	5
3	Henkilökohtainen apu.....	6
3.1	Henkilökohtaisen avun keskeiset määritelmät	7
3.2	Henkilökohtaisen avun työnantajamalli.....	8
3.3	Henkilökohtainen apu uudessa vammaispalvelulaissa	10
4	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymys.....	12
4.1	Kirjallisuuskatsaus	12
4.2	Kirjallisuuskatsauksen tiedonhankinta.....	13
5	Tulokset.....	18
5.1	Vammaissosiaalityön rooli henkilökohtaisen avun prosessissa.....	20
5.2	Henkilökohtaisen avun työnantajamallin ulottuvuudet	23
5.3	Koronan vaikutus henkilökohtaiseen apuun.....	26
6	Pohdinta.....	27
6.1	Johtopäätökset.....	32
6.2	Eettisyyden ja luotettavuuden arviointi.....	33
6.3	Arviointi ja jatkotutkimusideat.....	34
	Lähteet	36
	Liitteet	41
	Liite 1. Kirjallisuuskatsauksen aineisto	41

Taulukot

Taulukko 1.	Aineiston sisäänotto- ja poissulkukriteerit.....	14
Taulukko 2.	Kirjallisuuskatsaukseen valittu aineisto.....	16
Taulukko 3.	Esimerkki aineiston analyysistä.....	17

1 Johdanto

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveydenhuollon uudistus toteutui 1.1.2023, jolloin sosiaali- ja terveyspalvelujen järjestämisvastuu siirtyi kunnilta hyvinvointialueille. (Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistus (sote-uudistus) 2024). Vammaispalvelut ovat osa sosiaalipalveluita, ja vammaiset henkilöt käyttävät ensisijaisesti yleisiä sosiaali- ja terveyspalveluita. Jos nämä eivät riitä turvaamaan asiakkaan yksilöllistä palvelutarvetta, tulee kyseeseen erityislainsäädännön piiriin kuuluvan vammaispalvelulain mukaiset palvelut. (Juurikkala 2024.)

Vammaispalvelulain mukainen henkilökohtainen apu tuli Suomessa käyttöön vuonna 1988. Henkilökohtaisesta avusta tuli subjektiivinen oikeus vuonna 2009, jonka jälkeen henkilökohtaisen avun käyttäjämäärät ovat kuusinkertaistuneet vuoteen 2008 verrattuna. (Hömppi, Voutilainen, Väre & Nurmi-Koikkalainen 2022, 42.) Henkilökohtaisen avun yleisin järjestämismalli on työnantajamalli (Tanhua 2020, 14), jossa vaikea vammaisen henkilö palkkaa itselleen henkilökohtaisen avustajan, ja toimii itse työnantajana avustajalleen työsopimuslain mukaisessa työsuhteessa. (Vammaispalvelulaki 675/2023, 11§.) Henkilökohtaisen avun työnantajamallin palvelukokonaisuus koostuu useista eri tekijöistä, joilla jokaisella on merkittävä rooli palvelukokonaisuuden onnistumisessa, ja palvelun tosiasiallisessa toteutumisessa.

Palvelukokonaisuudessa tärkeässä roolissa näyttäytyy vammaissosiaalityö, joka on tunnistettu vaa-
tivaksi ja laaja-alaiseksi asiantuntijatyöksi. Vammaissosiaalityössä korostuu tarve teoreettisen tietoperustan ajantasaiselle osaamiselle, sekä laaja-alaiselle ymmärrykselle vammaisuuden ilmiön, henkilökohtaisen avun palvelun, sekä työnantajamallin erityispiirteiden viitekehyksessä. Näihin tekijöihin perustuen opinnäytetyön aihe valikoitui tarveperusteisesti vammaissosiaalityön kentältä, päivittäisen kenttätöiden tarpeesta.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli koota teoreettinen kirjallisuuskatsaus vammaispalvelulain mukaisen henkilökohtaisen avun kokonaisuudesta, sekä jäsentää työnantajamallin ulottuvuuksia. Opinnäytetyön tavoitteena oli syventää teoreettista osaamista, sekä laajentaa ymmärrystä henkilökohtaisen avun työnantajamallista käytännöntyön tueksi. Teoreettisen osaamisen, ja laaja-alaisen ymmärryksen merkitys huomioitiin opinnäytetyössä tiedostaen uusi vammaispalvelulaki, joka astuu voimaan 1.1.2025. Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys koottiin ajantasaiseen lainsäädän-

töön perustuen, uuden vammaispalvelulain muutokset huomioiden. Opinnäytetyön tutkimuskysymys määriteltiin jäsentämään vammaispalvelulain mukaisen henkilökohtaisen avun työnantajamallin palveluprosessiin, sekä palvelun toteutumiseen vaikuttavia tekijöitä. Tulokset pyrittiin asettamaan osaksi suurempaa kokonaisuutta, ja kehityskulkua.

2 Vammaispalvelut

Tässä luvussa avataan vammaispalveluita määrittävää lainsäädäntöä, käsitteitä ja lähtökohtia. Edellä mainitut yhdessä muodostavat rakenteet vammaissosiaalityölle. Vammaissosiaalityö puolestaan näyttäytyy merkittävässä roolissa henkilökohtaisen avun palvelun toteutumisessa, ja korostuu entisestään henkilökohtaisen avun työnantajamallissa.

Perustuslaki tuli Suomessa voimaan nykyisessä muodossaan 1.3.2000. Perustuslaissa on asetettu julkiselle vallalle velvollisuus turvata perus- ja ihmisoikeuksien toteutuminen. Sosiaalihuollon ratkaisukäytännöissä perustuslaki on aina läsnä, erityisesti tilanteissa, joissa kysymys on kaikkein heikommassa asemassa olevista henkilöistä. (Räty 2017, 21.) Perustuslain (Suomen perustuslaki 731/1999) mukaisesti julkisen vallan on turvattava jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut, ja edistettävä terveyttä. Perustuslain (Suomen perustuslaki 731/1999) mukaisesti jokaiselle tulee turvata ihmisarvoinen elämä, ja välttämätön huolenpito.

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveyshuollon uudistus toteutui Suomessa 1.1.2023, jolloin palvelujen järjestämistä vastuu siirtyi kunnilta hyvinvointialueille. Uudistuksen tavoitteet tähtäävät tasa-arvoisempaan palvelujen saatavuuteen, sekä ihmisten välisten terveys- ja hyvinvointierojen vähentämiseen. Uudistuksen myötä palvelujen järjestämistä vastuu siirtyi 21:lle aloittavalle hyvinvointialueelle, osana Sanna-Marinin hallitusohjelmaa. (Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistus (sote-uudistus) 2024.) Sosiaalipolitiikasta vastaa puolestaan Sosiaali- ja terveysministeriö, joka valmistelee sosiaalihuoltoa koskevan lainsäädännön. Sosiaalihuoltoon sisältyvät hyvinvoinnin edistämisen, ja sosiaalisen turvallisuuden, sekä yleis- ja erityislainsäädännön mukaiset sosiaalihuollon palvelut ja tehtävät. Sosiaalipalveluista ja sosiaalihuollosta säädetään sosiaalihuoltolaissa, sekä sosiaalihuollon erityislaeissa. (Juurikkala 2024.)

Vammaispalvelujen järjestämiselle lainsäädännöllisen kehyksen muodostaa erityislainsäädännön piiriin kuuluva vammaispalvelulaki. (Vammaispalvelulaki 675/2023.) Vammaispalvelulain mukaiset

palvelut tulevat kyseeseen tilanteessa, jos vammainen henkilö ei saa hänelle riittäviä ja tarkoituk-
sen mukaisia palveluja, tai etuuksia muun lain nojalla. Vammaispalvelulain tarkoitus on täydentää
yleisiä sosiaalipalveluja. (Räty 2017, 49.) Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla vammaispalve-
lulaki on ensisijainen laki suhteessa kehitysvammalakiin (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta
519/1977). Lisäksi vammaisen henkilön oikeuksista on sovittu esimerkiksi YK:n yleissopimuksessa,
jonka tavoitteena on turvata, ja vahvistaa vammaisten henkilöiden oikeutta perusvapauksiin, sekä
ihmisoikeuksiin yhdenvertaisesti muiden kanssa. (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuk-
sista 27/2016.)

2.1 Vammaissosiaalityö

Vammaissosiaalityö ei ole käsitteenä, tai käytäntönä täysin vakiintunut (Pohjola, Kairala, Niskala &
Lyly 2017, 39), vaikka toisaalla vammaissosiaalityö on tunnistettu vaativaksi asiantuntijatyöksi.
(Romakkaniemi, Martin & Lappalainen 2019, 171–198). Suomessa vammaissosiaalityöksi nimitet-
tään sosiaalipalveluiden yhdellä sektorilla eli vammaispalveluissa tehtävää sosiaalityötä, jossa ko-
rostuvat palveluohjaus, vammaispalvelujen järjestämiseen liittyvä sosiaalityö, sekä palvelutarpeen
arviointi, ja päätöksen teko. (Lindh, Kivistö, Martin, Tarvainen, Vesala & Heinonen 2023, 18.) Vam-
maissosiaalityössä on erityispiirteitä, jotka kytkeytyvät vammaisten ihmisten oikeuksiin, sekä vam-
maispolitiikkaan. Vammaissosiaalityö on työtä, jolla on oma yhteiskunnallinen tehtävä, sekä ideo-
loginen ja tieteellinen perusta. (Romakkaniemi ym. 2019, 171–198.) Vammaissosiaalityön
erityispiirteenä on tunnistettu sen laaja-alaisuus, sekä pitkäaikaiset asiakkuudet. (Kivistö & Hokka-
nen 2021, 169–202).

Vammaissosiaalityön tavoitteena on edistää vammaisen henkilön yhdenvertaista mahdollisuutta
osallistua yhteiskuntaan yhdenvertaisena jäsenenä. Osallisuuden kokemus rakentuu toimivasta
vuorovaikutuksesta, jonka vuoksi vammaispalvelujen työntekijällä on suuri rooli asiakkaan yhden-
vertaisuuden ja osallisuuden kokemuksen rakentumisessa. Vuorovaikutus nousee avainasemaan
asiakkaan ja työntekijän välisen suhteen rakentumisessa ja ylläpitämisessä, sekä muista työtehtä-
vistä suoriutumisen. (Nykänen 2022, 12–13.)

Vammaissosiaalityössä, kuin myös muualla tehtävässä sosiaalityössä on avainasemassa asiakasläh-
töisyys, jolla on lainsäädännöllinen ja poliittinen perusta. Sosiaalihuollon asiakaslaki on laadittu
edistämään asiakaslähtöisyyttä ja luottamuksellisuutta, jonka rinnalla sosiaalihuoltolaki vahvistaa

asiakkaan oikeutta hyvään kohteluun ja palveluun. (Kivistö & Hautala 2020, 265.) Asiakasturvallisuutta edistämään on laadittu myös laki sosiaalihuollon ammattihenkilöistä (817/2015), jonka mukaisesti sosiaalihuollon laillistetuiksi ammattihenkilöiksi on määritelty sosiaalityöntekijä, sosionomi, geronomi ja kuntoutuksen ohjaaja. (Sosiaalihuollon ammattihenkilölaki n.d.)

2.2 Vammaissosiaalityön prosessi

Vammaispalveluista myönnettävät palvelut perustuvat aina yksilölliseen palvelutarpeen arviointiin, joka tulee aloittaa viimeistään seitsemäntenä arkipäivänä yhteydenotosta. Kiireellisissä tilanteissa avun tarve tulee arvioida välittömästi. Vammaisen henkilön palvelujen tarve on arvioitava hänen tilanteensa, ja olosuhteiden edellyttämässä laajuudessa. Asiakslain (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000) mukaisesti henkilölle on kerrottava tukitoimien ja palvelujen eri vaihtoehdot, sekä niiden vaikutus henkilön asemaan, ja muut seikat, joilla on vaikutusta asiaan. (Räty 2017, 263–264.)

Vammaispalvelulain (675/2023) mukaisesti henkilön tarvitsemien palvelujen ja tukitoimien selvittämiseksi on laadittava palvelusuunnitelma, jonka valmistelu tulee aloittaa palvelutarpeen kartoituksen yhteydessä. Palvelusuunnitelma tulee laatia aina, jos kyseessä ei ole pelkkä tilapäinen ohjaus ja neuvonta, tai palvelusuunnitelman laatiminen on ilmeisen tarpeetonta. Palvelusuunnitelma on laadittava pääsääntöisesti yhteistyössä ja yhteisymmärryksessä vammaisen henkilön kanssa. Yhteisymmärryksen puute ei kuitenkaan poista velvoitetta palvelusuunnitelman laatimiselle. (Räty 2017, 266–268.)

Vammaispalveluiden järjestäminen perustuu sosiaalihuollon asiakslain, sekä sosiaalihuoltolain mukaisesti viranomaisen tekemään päätökseen. Päätöksen tekoa ohjaa hallintolaki, jonka mukaisesti hallintopäätös on annettava perusteluineen kirjallisesti. Lisäksi hallintolain mukaisesti päätökseen, johon voi hakea muutosta valittamalla on liitettävä valitusosoitus. Säädos edellyttää myös ohjausta oikaisukeinojen käytöstä. Päätöksen teko on osaltaan julkisen vallan käyttöä, jolloin päätöksen tekevän henkilön tulee olla virkasuhteinen. (Räty 2017, 133.) Päätös tulee aina tehdä ilman aiheetonta viivästystä, sekä lähettää valitusosoituksin varustettuna, ja tiedoksi annettuna asianosaiselle. Päätös on toimeenpantava viimeistään kolmessa kuukaudessa asian vireilletulosta, sekä kiireellisissä tapauksissa viipymättä. (Räty 2017, 139, 143–145).

3 Henkilökohtainen apu

Vammaispalvelulaki määrittelee henkilökohtaisen avun tarkoituksen, joka on vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutuminen yhdenvertaisesti muiden kanssa niissäkin tilanteissa, joissa vammaisen henkilö tarvitsee toisen henkilön apua. (Vammaispalvelulaki 675/2023, 9§). Henkilökohtaisella avulla toteutetaan osaltaan perustuslain määrittelemää oikeutta välttämättömään huoltoon, ja välttämättömiin sosiaalipalveluihin. YK:n vammaissopimuksessa puolestaan vammaiselle henkilölle on turvattu oikeus itsenäiseen elämään ja osallisuuteen yhteisössä, joiden toteutumisesta henkilökohtaisella avulla voidaan tukea. (Räty 2017, 397–398.)

Hyvinvointialueita koskettava velvollisuus henkilökohtaisen avun järjestämisestä on säädetty vammaispalvelulaissa. Hyvinvointialueen on järjestettävä henkilökohtaista apua vähintään kolmella järjestämistavalla, joista lain velvoittamia järjestämistapoja ovat työnantajamalli, sekä palvelusetelimalli. Lisäksi hyvinvointialue voi valita järjestämistavoista ostopalvelut, tai hyvinvointialueen itse järjestämän palvelun, tai halutessaan molemmat. Henkilökohtaisen avun järjestämistapaa valitessa tulee ottaa huomioon asiakkaan oma mielipide, yksilöllinen elämäntilanne, sekä palvelusuunnitelmaan kirjattu palvelun tarve. (Vammaispalvelulaki 675/2023, §10.) Henkilökohtaista apua voidaan toteuttaa myös eri järjestämistapoja yhdistämällä, asiakkaan tarpeen mukaisen palvelukonaisuuden saavuttamiseksi. (Työnantajamalli 2023).

Henkilökohtainen apu palveluna on toisen henkilön antamaa välttämätöntä apua tavanomaisen elämän toiminnoissa, jota henkilö ei pysty vammaan, tai sairauden vuoksi tekemään itse. Pääsääntöisesti henkilökohtaiseen apuun oikeuttavat sairaudet ja vammat ovat pitkäaikaisia ja pysyviä. Henkilökohtaista apua arvioitaessa ensisijaiseksi nousee henkilön toimintakyvyn rajoitteet ja siitä johtuva avun tarve, eikä niinkään yksittäiset diagnoosit. Henkilökohtaisen avun myöntämisen edellytyksenä on avun tarpeen välttämättömyys, joka tulee arvioida yksilöllinen tilanne huomioiden. (Oikeus henkilökohtaiseen apuun 2023.) Lisäksi henkilökohtaisen avun järjestämisen edellytyksenä on, että vammaisen henkilö kykenee itsenäisesti, tai tuettuna ilmaisemaan ja muodostamaan tahtonsa avun sisällöstä. (Vammaispalvelulaki 675/2023, 9§).

Vammaispalvelulain määritelmän mukaisesti vammaisella henkilöllä on oikeus saada henkilökohtaista apua päivittäisiin toimiin, työhön ja opiskeluun niin paljon, kun vammaisen henkilö sitä vält-

tämättä tarvitsee. Lisäksi vammaisella henkilöllä on oikeus saada henkilökohtaista apua avustamaan vuorovaikutuksessa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa, sekä vapaa-ajan toiminnassa yhteensä 30 tuntia kuukaudessa, mikäli pienempi tuntimäärä ei riitä turvaamaan vammaisen henkilön välttämätöntä avun tarvetta. Henkilökohtaisena avustajana voi toimia perheenjäsen vain erityisestä syystä, jos se on vammaisen henkilön edun mukaista. (Vammaispalvelulaki 2023, 9§, 10§.)

Henkilökohtainen apu on subjektiivinen oikeus, johon hyvinvointialueen on varattava täysimääräisesti tarvetta vastaavat määrärahat. Subjektiivinen oikeus tarkoittaa sitä, että henkilökohtaista apua tulee myöntää hakemuksen perusteella tuen saamisen edellytykset täyttävälle henkilölle hyvinvointialueen talousarvioon varatuista määrärahoista riippumatta. (Palvelujen järjestämisvastuu 2023.) Rätty (2017, 437) kuitenkin muistuttaa, että niissä tilanteissa, joissa vaikeavammaisen henkilön vamman, tai sairauden vuoksi riittävää huolenpitoa ei kyetä turvaamaan avohuollon toimenpitein ei erityistä velvoitetta henkilökohtaisen avun järjestämiseen ole.

3.1 Henkilökohtaisen avun keskeiset määritelmät

Vammaispalvelulain yleisen vammaisuuden määritelmän mukaisesti vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla on sairauden, tai vamman vuoksi pitkäaikaisia ja erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisen elämän toiminnoista. (Rätty 2017, 252). Puolestaan henkilökohtaista apua arvioitaessa vaikeavammaisena pidetään henkilöä, joka tarvitsee etenevän, tai pitkäaikaisen vamman, tai sairauden vuoksi välttämättä ja toistuvasti toisen henkilön apua. Avun tarvetta voi ilmetä päivittäisissä toimissa, työssä ja opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa, tai sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä. Voimassa olevan lainsäädännön mukaisesti edellytyksenä on myös se, ettei avuntarve johdu pääosin ikääntymiseen liittyvistä sairauksista, tai toimintarajoitteista. (Vaikeavammaisuuden määrittely 2023.) Era, Tiilikainen, Tarvainen, Katsui ja Pietilä (2020) toteavat, ettei ikääntymiseen liittyvää toimintakyvyn heikentymistä katsota vammaisuuteen kuuluvaksi, jonka vuoksi vammaispalvelut eivät ulotu ikääntymiseen liittyvään toimintakyvyn heikentymiseen. Erityishuomiota vaativat kuitenkin tilanteet, joissa ikääntymiseen ja vammaisuuteen liittyvät tarpeet ovat molemmat läsnä.

Henkilökohtaisessa avussa pitkäaikaisuudelle ei voida asettaa tarkkoja aikarajoja, mutta pitkäaikaisuus edellyttää jonkin asteista pysyvyyttä, ja pitkäaikaisvaikutuksia. Vakiintunut soveltamiskäytäntö katsoo pitkäaikaisen vamman, tai sairauden aiheuttavan vähintään vuoden mittaisen toimintarajoitteen. Nopeasti etenevissä sairauksissa, esimerkiksi ALS pitkäaikaisuuden vaatimus täyttyy silloin, kun henkilön toimintarajoitteet aiheuttavat välttämättömän avuntarpeen tavanomaisissa elämäntoiminnoissa. (Räty 2017, 253.) Jos asiakkaan avun tarve perustuu pääosin hoivaan, hoitoon ja valvontaan siihen tulee vastata muulla palvelulla. (Voimavarat avun tarpeen määrittelyyn 2023).

Palvelun välttämättömyyttä arvioitaessa tulee yksilöllistä tilannetta tarkastella sairauden, tai vamman aiheuttaman tarpeen kautta, eli mitä tarpeita kyseessä oleva sairaus, tai vamma aiheuttaa. Näiden kautta tulisi arvioida henkilön palveluntarvetta suhteessa haettuun palveluun, henkilön olosuhteet ja elinympäristö huomioiden. Välttämättömyyttä arvioidessa tulisi arvioida onko kyseinen apu, tai tuki välttämätöntä vammaisen henkilön itsenäisen elämän ja itsemääräämisoikeuden turvaamiseksi tavanomaisissa elämän toiminnoissa (Räty 2017, 255.)

3.2 Henkilökohtaisen avun työnantajamalli

Henkilökohtaisen avun työnantajamalli on järjestämistapa, jossa vammainen henkilö palkkaa itselleen henkilökohtaisen avustajan, ja toimii itse työnantajana avustajalleen työsopimuslain mukaisessa työsuhteessa. (Vammaispalvelulaki 675/2023, 11§.) Työnantajamalli on haluttu luoda nykyisenlaiseksi, jotta vaikeavammaisen itsemääräämisoikeus, omat valinnat, sekä osallisuus toteutuvat käytännössä. Työnantajamallin tärkeimpänä tavoitteena on säilyttää päätäntävalta arjen tapahtumista vammaisella henkilöllä itsellään. (Työnantajamalli 2023.)

Henkilökohtaisen avun työnantajamallissa työntekijällä tarkoitetaan henkilökohtaista avustajaa, joka solmii työsuhteen vammaisen henkilön kanssa. Työnantajalla puolestaan tarkoitetaan vammaista henkilöä, joka palkkaa itselleen työntekijän toteuttamaan henkilökohtaista apua, vammaispalveluissa laaditun palvelupäätöksen mukaisesti. (Työnantajan opas n.d.) Henkilökohtaisen avun työsuhteissa on tärkeä huomata, ettei hyvinvointialueen ja henkilökohtaisen avustajan välille synny työsuhdetta, tai muutakaan oikeudellista suhdetta, sillä hyvinvointialue on ulkopuolinen työntekijän ja hänen työnantajansa väliseen työsuhteeseen. (Työnantajamalli 2023).

Henkilökohtaisen avun työnantajamallin käytön edellytyksenä on se, että vammainen henkilö kykenee suoriutumaan työnantajan velvoitteista. Lisäksi hänen tulee antaa suostumus työnantajana toimimisesta, ja tämä tulee kirjata vammaispalvelujen palvelusuunnitelmaan. Hyvinvointialue korvaa työnantajana toimivalle henkilölle avustajan palkkaamisesta aiheutuvat kustannukset, sekä muut kustannukset, jotka aiheutuvat työnantajan lakisääteisistä velvoitteista. Vammaispalvelulaki tarkentaa kustannusten korvausvelvollisuuden kohdentuvan välttämättömiin ja kohtuullisiin kustannuksiin. (Vammaispalvelulaki 675/2023, 11§.)

Henkilökohtaisen avun työnantajamallissa työnantajan velvoitteista vastaa lähtökohtaisesti vaikeavammainen henkilö itse. Vaikka vammainen henkilö voi valtuuttaa myös toisen henkilön, tai tahon hoitamaan osan työnantajan velvoitteista, on työnantaja kuitenkin viime kädessä itse vastuussa työnantajan lakisääteisten velvoitteiden toteuttamisesta. Työnantajana toimimiseen sisältyy velvollisuuksia ja oikeuksia, joista merkittävimiksi nousevat työnantajan työnjohto-oikeus, sekä velvoite palkanmaksusta. Työnjohto-oikeudella tarkoitetaan sitä, että työnantaja voi määritellä työn sisällön, suoritustavan, työvuorot, sekä työpaikan, eli kohteen missä työtä tehdään. (Työnantajamalli 2023.) Rätty (2017, 471) puolestaan muistuttaa, ettei työnantaja voi teettää avustajalla tehtäviä, jotka ovat lain, tai hyvän tavan vastaisia. Työnantajan velvollisuuksista puolestaan merkittävämpään rooliin nousee palkanmaksuvelvoite, jonka lisäksi työnantajan velvoite on huolehtia työntekijää suojaavan lainsäädännön noudattamisesta. Työntekijää suojaava lainsäädäntö sisältää esimerkiksi työterveyshuollon, työsuojelun, sekä tapaturmavakuutuksen. Työsuhdetta muutoin määrittää varsin kattava lainsäädäntö. Näistä merkittäviä lakeja ovat esimerkiksi työsuojelulaki, työaikalaki, työturvallisuuslaki, työterveyshuoltolaki, vuosilomalaki, sekä laki lasten kanssa työskentelevän rikostaustan selvittämisestä. (Työnantajamalli 2023.)

Hyvinvointialueilla toimii henkilökohtaisen avun keskuksia, jotka tarjoavat erityistä tukea ja neuvontaa vaikeavammaisille henkilöille, joilla on käytössä henkilökohtainen apu työnantajamallilla. Keskukset tarjoavat ohjausta ja neuvontaa, sekä avustajavälitystä helpottamaan henkilökohtaisen avun työnantajaa hänelle kuuluvissa velvoitteissa. Osassa keskuksista palveluihin sisältyy työnantajan velvoitteista huolehtimista työnantajan puolesta, sekä koulutusten järjestämistä. (Henkilökohtaisen avun keskuskeskukset 2024.)

Hyvinvointialueelle on osaltaan säädetty vammaispalvelulaissa erityinen velvollisuus auttaa ja opastaa henkilökohtaisen avustajan palkkaamiseen liittyvissä asioissa. Opastusvelvoitteen lisäksi hyvinvointialue voi toimia valtuutettuna sijaismaksajana, eli suorittaa teknisen palkanmaksun työnantajan puolesta omista varoistaan. Usein sijaismaksajana toimiva hyvinvointialue vastaa myös muista työnantajan velvoitteista, kuten palkkatietoilmoituksista, työnantajan erillisilmoituksista, sekä sosiaalivakuutusmaksuista. Tärkeä on kuitenkin muistaa, ettei sijaismaksaja poista työnantajan työnantaja-asemaa, eikä työnjohto-oikeutta vaikeavammaiselta työnantajalta. (Työnantajamalli 2023.)

Halutessaan henkilökohtaisen avun työnantaja voi liittyä Henkilökohtaisten avustajien työnantajien liitto ry:n, eli Heta-liittoon. Heta-liitto on henkilökohtaisten avustajien työnantajien liitto, joka edistää vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksia, ja itsemääräämisoikeutta tukemalla turvallista ja toimivaa työnantajuutta. Tämän lisäksi Heta-liitto neuvottelee työntekijäliiton kanssa henkilökohtaisia avustajia koskevan työehtosopimuksen, ja tarjoaa oikeudellista neuvontaa edustaen yli 4000 henkilökohtaisen avustajan työnantajaa. Heta-liitto tarjoaa jäsenilleen työsuhteisiin liittyviä lakipalveluita, neuvontaa ja tukipalveluita, sekä koulutuksia. Heta-liitto tekee myös vammaispoliittista vaikuttamistyötä yhdessä muiden vammaisjärjestöjen kanssa. (Heta-liitto n.d.) Mikäli vammaisen henkilö kuuluu Heta-liittoon, tulee työnantajan huolehtia Heta-liiton, sekä Julkisten ja hyvinvointialojen liiton välisen henkilökohtaisia avustajia koskevan työehtosopimuksen noudattamisesta. (Työnantajamalli 2023.)

3.3 Henkilökohtainen apu uudessa vammaispalvelulaissa

”Uuden lain myötä palvelut järjestetään kaikille vammaisille henkilöille saman lain perusteella. Palvelut myönnetään vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen, ei diagnoosin perusteella.” (Tuokko 2024.)

Uusi vammaispalvelulaki hyväksyttiin ja vahvistettiin keväällä 2023. Alkuperäinen lain voimaantulo oli ajoitettu lokakuulle 2023, mutta lain voimaantuloa lykättiin. (Tuokko 2024.) Uusi vammaispalvelulaki astuu voimaan 1.1.2025 ja lakiin sisältyy 3 vuoden siirtymäaika. Uuden vammaispalvelulain voimaantuloa siirrettiin, jotta lain soveltamisalaa voidaan tarkentaa ennen lain voimaantuloa. Lain soveltamisalan tarkennuksella halutaan varmistaa lain yhtenäisen soveltaminen, sekä yhden-

vertainen palvelujen saanti eri alueilla. Soveltamisalan tarkennuksessa tarkennetaan vammaispalvelulain säilymistä vammaisille tarkoitettuna erityislakina. Näillä tarkennuksilla halutaan varmistaa vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutuminen, sekä riittävä palvelujen saatavuus. (Vammaispalvelulain uudistaminen n.d.) Uuteen vammaispalvelulakiin sisältyy vammaisille henkilöille tarkoitettut sosiaalihuollon erityispalvelut ja kehitysvammalakiin jää ainoastaan itsemääräämisoikeuden vahvistamista, tahdosta riippumatonta erityishuoltoa, sekä perusoikeuksien rajoittamista koskevat säännökset. (Vammaispalvelulain uudistaminen n.d.)

Uuden vammaispalvelulain tarkoituksena on tukea vammaisen henkilön itsenäistä elämää, henkilön yksilöllisten tarpeiden mukaisesti, sekä toteuttaa vammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta, osallisuutta ja osallistumista yhteiskunnassa. Lain tarkoituksena on ehkäistä, ja poistaa esteitä, jotka rajoittavat vammaisen henkilön osallistumisen ja osallisuuden sekä yhdenvertaisuuden toteutumista yhteiskunnassa. Vammaispalvelulain tarkoituksena on turvata henkilölle yksilöllisen tarpeen mukaiset riittävät, ja laadullisesti hyvät palvelut. (Vammaispalvelulain uudistaminen n.d.)

Uudessa vammaispalvelulaissa 1.1.2025 alkaen henkilökohtaisen avun ikääntymisrajaus on poistettu, sekä vaikeavammaisen henkilö korvattu termillä vammaisen henkilö. (Vammaispalvelulain uudistaminen n.d.). Henkilökohtaisen avun työnantajamallissa vammaisen henkilön on kyettävä vastaamaan työnantajan velvollisuuksista ja suostumus työnantajuudesta on kirjattava palvelusuunnitelmaan. Vammaiselta henkilöltä edellytetään valmiuksia omaan elämänhallintaan, sekä päätöksen tekoon. Lähtökohtaisesti työnantajana toimivan vammaisen henkilön tulee olla oikeustoimikelpoinen. Uuden vammaispalvelulain mukaisesti vammaista henkilöä on tarvittaessa tuettava oman mielipiteen muodostamisessa ja ilmaisemisessa. Lisäksi vammaiselle henkilölle on annettava riittävä selvitys työnantajan vastuista ja velvollisuuksista. Lisäksi hyvinvointialue on velvoitettu antamaan yksilöllistä neuvontaa työnantajamalliin liittyvissä käytännön asioissa. Vastuu työnantajana omista toimistaan on kuitenkin aina vammaisella henkilöllä itsellään. (Sivula 2024.)

Uudenlain mukaisesti (Vammaispalvelulaki 9§, 4mom.) henkilökohtaiseen apuun voi kuulua osana palvelua avustajan tekemiä itsehoitoa vastaavia toimenpiteitä, jotka liittyvät terveyden ylläpitoon, tai pitkäaikaisen sairauden hoitoon. Kyseessä ovat sellaiset toimenpiteet, joita vammaisen henkilö tekisi itse ilman vammaa, tai sairautta. Itsehoitoa vastaava toimenpide voi olla esimerkiksi haavan

ohjeiden mukainen hoito. On kuitenkin tärkeä muistaa, ettei palvelulla ole tarkoitus korvata terveydenhuollon, kotihoidon, tai kotisairaanhoidon palveluita. Hyvinvointialueen terveydenhuolto on velvollinen järjestämään toimenpiteiden edellyttämää ohjausta ja neuvontaa vammaiselle henkilölle, ja tarvittaessa henkilökohtaiselle avustajalle. (Sivula 2024.)

4 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymys

Opinnäytetyön tarkoituksena oli koota teoreettinen kirjallisuuskatsaus vammaispalvelulain mukaisesta henkilökohtaisesta avusta, ja jäsentää teoreettisen perustan myötä työnantajamallin ulottuvuuksia. Opinnäytetyön tavoitteena oli syventää teoreettista ymmärrystä aiheesta vammaispalveluissa tehtävän käytännöntyön tueksi.

Tutkimuskysymys muodostettiin seuraavasti:

1. Millaiset tekijät vaikuttavat vammaispalvelulain mukaisen henkilökohtaisen avun työnantajamallin palveluprosessiin ja palvelun tosiasialliseen toteutumiseen?

4.1 Kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena, joka on menetelmänä tutkimusmetodi, tai tutkimusote, jossa tutkitaan tutkittua tietoa. Kirjallisuuskatsaus kuuluu kvalitatiivisiin, eli laadullisiin menetelmiin. (Salminen 2011, 4.) Kuvaileva kirjallisuuskatsaus puolestaan perustuu tutkimuskysymykseen, joka tuotti valitun aineiston pohjalta kuvailevan laadullisen vastauksen. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on aineistolähtöinen ja ymmärtämiseen tähtäävä menetelmä. (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikanen 2013, 291–292.) Kuvaileva kirjallisuuskatsaus valikoitui menetelmistä sopivimmaksi, koska se ei sisällä tiukkoja rajoituksia, joka helpotti aineiston hakua ja valintaa. Kirjallisuuskatsauksessa tärkeää oli löytää riittävästi tietoa, jotka vastaavat asetettuun tutkimuskysymykseen tyydyttävästi. (Marjamaa & Sinisalo 2022.) Henkilökohtaisen avun työnantajamalliin vaikuttavat useat eri tekijät, ollessaan myös kokonaisuutena hajanainen, jonka vuoksi kuvaileva kirjallisuuskatsaus valikoitui parhaaksi menetelmäksi hajanaisen aineiston käsittelyyn.

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen alatyyppejä oli narratiivinen kirjallisuuskatsaus, joka on kirjallisuuskatsauksien kevein muoto. Narratiivisen kirjallisuuskatsauksen avulla pyrittiin antamaan laaja käsitys aiheesta, sekä kuvailla käsiteltävän aiheen historiaa, ja kehityskulkua. Toisin sanoen epäjärjestyttää tietoa järjesteltiin jatkuvaksi tapahtumaksi. Narratiivinen kirjallisuuskatsaus pyrkii helppolukaiseen lopputulokseen. (Salminen 2011, 7.) Narratiivista alatyyppejä mukaillen kirjallisuuskatsauksessa pyrittiin asettamaan henkilökohtainen apu laajempaan kokonaisuuteen sosiaalipalveluiden hyvinvointialuekontekstissa, sekä asettamaan se osaksi kehityskulkua.

Kirjallisuuskatsauksessa käytettiin laadullista tutkimusotetta, jonka tarkoituksena oli tarkastella merkitysten maailmaa, joka on ihmisten välinen ja sosiaalinen. (Varto 1992, 23–24, 58–59). Laadullisen tutkimusotteen tärkeimpänä seikkana ei näyttäytynyt tutkimusaineiston koko, vaan laatu. Laadullisen tutkimusmenetelmän tarkoituksena oli vanhojen ajatusmallien kyseenalaistaminen ja ilmiön selittäminen ymmärrettäväksi, mahdollistaen toisin ajattelun. (Vilka 2021, 327–328.) Tutkimukseen sisältyvä analysointi valikoitui ratkaisutavaksi, jonka tavoitteena oli koota isompi sisältökokonaisuus tiivistetyksi pienemmäksi kokonaisuudeksi. Laadullisen tutkimuksen analyysillä oli tarkoituksena oman aineiston syvempi oppiminen, jotta hajanaiselta tuntuva aineisto täsmentyy ja tiivistyy. (Vilka 2021, 250, 311.) Laadullisen tutkimuksen analyysimenetelmänä käytettiin teemoittelua, joka on yksi sisällön analyysin muoto. (Tuomi & Sarajärvi 2018). Teemoittelua käytettiin aineiston alkuvaiheen jäsentämistapana, jolla pyrittiin nostamaan esille aineiston kannalta keskeisiä asiakokonaisuuksia ja tyyppillisesti aiheessa esiintyviä piirteitä. (Juhila n.d.). Teemoittelun tarkoituksena oli paikantaa tutkimusongelman keskeisimmät teemat. (Eskola & Suoranta 2008, 174–180).

4.2 Kirjallisuuskatsauksen tiedonhankinta

Opinnäytetyön tekeminen aloitettiin laatimalla suurelle kartongille miellekartta henkilökohtaisesta avusta työnantajamallilla. Miellekarttaan koottiin olemassa oleva tieto aiheesta, jota arvioitiin kriittisesti aiheen valintaan ja ajankohtaisuuteen peilaten. Aiheen valinnan jälkeen laadittiin opinnäytetyön suunnitelma, sekä selvitys tiedonhankinnasta. Opinnäytetyön prosessi käynnistyi hyväksytyyn opinnäytetyö-suunnitelman pohjalta.

Kirjallisuuskatsauksen tiedonhaku toteutettiin systemaattisesti, ja kattavuutta tiedonhakuun saatiin pitämällä hakusanat, hakutavat, sekä tietokantahaku riittävän monipuolisena. Systemaattinen

tiedonhaku dokumentoitiin, mikä mahdollistaa hakutulosten toistettavuuden. (Lukin, Isojärvi, Mäkelä & Peltonen 2024.) Teoreettisen viitekehyksen hakuprosessi aloitettiin perehtymällä yleisesti aihetta koskettavaan ajantasaiseen lainsäädäntöön, Sosiaali- ja terveysministeriön ajankohtaisiin julkaisuihin, sekä Terveyden- ja hyvinvoinninlaitoksen laatimaan Vammaispalvelujen käsikirjaan. Tämän jälkeen käynnistettiin koehaku, jonka tarkoituksena oli muodostaa laaja-alainen käsitys henkilökohtaisen avun työnantajamallista ja siihen vaikuttavista tekijöistä. Koehaun jälkeen toteutettiin teoreettisen tietoperustan kirjallisuus- ja aineistohakua valittuun aiheeseen syventyen. Teoreettisen tietoperustan lähteinä käytettiin pääosin lainsäädäntöä ja sen pohjalta laadittuja käsikirjoja, lähdekriittisyys huomioiden. Teoreettisen tietoperustan laatimisen jälkeen käynnistettiin aineistohaku, jonka tueksi laadittiin sisäänotto- ja poissulkukriteeristö. Lopullinen aineisto valittiin sisäänotto- ja poissulkukriteereitä noudattaen.

Taulukko 1. Aineiston sisäänotto- ja poissulkukriteerit.

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Julkaisuvuosi 2019, tai sen jälkeen.	Julkaisuvuosi ennen 2019 vuotta.
Kielenä Suomi, tai Englanti.	Muu kieli, kuin Suomi, tai Englanti.
Kohderyhmä vammaiset henkilöt	Muu kohderyhmä
Aihepiiri henkilökohtainen apu, vammaispalvelut	Muu aihepiiri
Aineisto vastaa asetettuun tutkimuskysymykseen	Aineisto ei vastaa asetettuun tutkimuskysymykseen.
Aineisto muu kuin ammattikorkeakoulujen opinnäytetyö, kandidaatin tutkielma, tai pro gradutasoinen opinnäytetyö	Aineisto ammattikorkeakoulujen opinnäytetyö, kandidaatin tutkielma, tai pro gradutasoinen opinnäytetyö

Aineiston haussa hakukoneena käytettiin: Google Scholar, sekä Janet Finna. Käytetyt hakusanat olivat: Henkilökohtainen apu, vammaispalvelulaki, toimintarajoitteet, vammaisuus, vaikeavammaisuus, vammaispalvelut, sosiaalipalvelut, disability, disability service, personal assistant. Hakulausekkeet tiedonhaussa olivat: Henkilökohtainen apu työnantajamalli, henkilökohtainen avustaja, henkilökohtainen apu työsopimus, vammaispalvelulain mukainen henkilökohtainen apu, henkilökohtainen apu itsemääräämisoikeus, henkilökohtainen apu henkilökohtainen avustaja, vammaispalvelulain mukainen henkilökohtainen apu työnantajamalli.

Google Scholar:n ensimmäisessä haussa hakusanalla henkilökohtainen apu löytyi 33 500 tulosta, jonka vuoksi hakua rajattiin. Hakusanoilla: Vammaispalvelulain mukainen henkilökohtainen apu tuloksia löytyi edelleen runsaasti, 832 tulosta. Hakua rajattiin edelleen hakulausekkeella vammaispalvelulain mukainen henkilökohtainen apu työnantajamalli, joka tuotti 72 tulosta. Janet Finna puolestaan tuotti hakusanalla henkilökohtainen apu 1340 tulosta, ja vammaispalvelulain mukainen henkilökohtainen apu, 14 tulosta. Hakusanalla: vammaispalvelulain mukainen henkilökohtainen apu työnantajamalli, tuloksia löytyi enää 2 kappaletta. Näistä syistä hakusanoja kokeiltiin erilaisia, ja yhdistettiin hakulausekkeiksi monipuolisesti. Aineistohausta rajattiin pois ammattikorkeakoulujen opinnäytetyöt, sekä kandidaatin tutkielmat, sekä pro gradutasoiset opinnäytetyöt.

Aineiston haussa haasteeksi muodostui laadukkaan aineiston niukkuus, sillä vertaisarvioituja artikkeleita löytyi aihepiiristä vain yksi. Aineiston valinnassa löydettyä materiaalia verrattiin tutkimuskysymykseen, ja poissuljettiin aineistot, jotka eivät tutkimuskysymykseen riittävässä määrin vastanneet. Lisäksi aineiston valinnassa on huomioitu julkaisun ajankohta, jonka mukaisesti yli 5 vuotta vanhat julkaisut on poissuljettu aineistosta. Kansainväliset lähteet rajattiin pois aineistosta yhtä lukuun ottamatta, sillä vaikea vammaisten henkilökohtaisen avun työnantajamallia ei ole vastaavana kokonaisuutena käytössä muissa maissa. Muissa maissa henkilökohtaisen avun palvelu, oikeus palveluun, sekä asiakasryhmät poikkeavat toisistaan. Vammaisuus puolestaan on maailman laajuinen ilmiö, jota tarkasteltiin globaalisti kansainvälisen lähteen pohjalta. Lopullinen aineisto koottiin pääosin raporteista, joiden sisältöä verrattiin teoreettiseen viitekehukseen, sekä tutkimuskysymykseen. Aineistoksi valikoitiin luotettavaksi arvioitujen lähteiden raportteja 10 kappaletta. Aineisto koostui yhden vertaisarvioidun artikkelin lisäksi Eurooppa-neuvoston, Terveysten- ja hyvinvoinninlaitoksen, Pohjoismaisen hyvinvointikeskuksen, Varman, Invalidiliiton, Vammaisfooru-

min, sekä World Health Organization:in raporteista. Aineiston valinnassa huomioitiin lähteiden monipuolisuus, jotta aiheen tarkastelu eri näkökulmista mahdollistui. Esimerkiksi Vammaisfoorumi tuo vammaisten henkilöiden ääntä kuuluviin, kun puolestaan Terveyden- ja hyvinvoinninlaitoksen näkökulma on lainsäädäntöön perustuvien palvelujen tutkimus.

Taulukko 2. Kirjallisuuskatsaukseen valittu aineisto.

Global report on health equity for persons with disabilities. 2022. World Health Organization.	Vammaisuus EU:ssa: Faktatietoja. 2024. Eurooppa-neuvosto. Euroopan unionin neuvosto.
Nurmi-Koikkalainen, P., Korhonen, M. & Väre, A. 2021. Vammaisten henkilöiden kokemuksia koronaepidemian ajalta – tuloksia henkilökohtaisen avun asiakaskyselystä. THL. Tutkimuksesta tiiviisti.	Tanhu, T. 2020. Vammaispalvelut 2019 – Kuntakyselyn osaraportti. THL. Vammaispalvelujen palvelutarpeisiin vastaamisessa haasteita.
Hömppi, P., Voutilainen, M., Väre, A. & Nurmi-Koikkalainen, P. 2022. THL. Vammaispalvelut 2022. Tuloksia kunta- ja työntekijäkyselystä. Työpaperi 15/2023.	Kivistö, M. & Hautala, S. 2020. Dokumentoitu asiakaslähtöisyys? Vammaissosiaalityön prosessit asiakasdokumenttien kuvaamana. Janus.
Vammaiset henkilöt hyvinvointialueiden yhdenvertaisina asukkaina. 2024. Vammaisfoorumi. Vammaisfoorumin näkökulmia kehittämiseen, arviointiin ja innovointiin.	Henkilökohtaisten avustajien työkyky riskit voidaan tunnistaa aiempaa nopeammin. 2022. Varma.
Tulokset Invalidiliiton henkilökohtaisten avustajien saatavuus – kyselystä. 2022. Invalidiliitto.	Vammaisten henkilöiden yksilöllinen tuki ja palvelut – malleja Pohjoismaissa. 2021. Pohjoismainen hyvinvointikeskus.

Aineistosta poimittiin henkilökohtaisen avun työnantajamallin keskeiset käsitteet, jotka koottiin ja analysoitiin käyttäen apuna Finto-palvelua. (Finto n.d.) Käsitteiden analyysiä käytettiin paikantamaan tutkimusongelman keskeisiä teemoja ylä- ja alaluokkien mukaisesti, sekä laajentamaan käsit-

teiden ymmärrystä vammaispalveluiden kontekstissa. Teemoja verrattiin teoreettiseen viitekehykseen, sekä valittuun aineistoon. Alla kuvattu esimerkkinä pieni osa aineistoon kuuluvan Vammaiset henkilöt Eu:ssa faktatietoja 2024 analyysistä.

Taulukko 3. Esimerkki aineiston analyysistä.

Alkuperäinen teksti	Pelkistetty teksti	Poimittu käsite	Yläkäsite	Alakäsitteet	Assosiatiiiviset käsitteet
Euroopassa asuvista yli 16-vuotiaista 27 % on jonkin asteinen vamma. Eurostatin arvion mukaan tämä tarkoittaa yhtä neljästä aikuisesta. Heistä 52 % prosenttia kokee tulleensa syrjityksi.	Euroopassa yhdellä neljästä aikuisesta vamma, ja yli puolet kokee syrjintää.	Vammaisuus	Biologiset ominaisuudet	Kuurosokeus, kuurous, monivammaisuus, sokeus, vaikeavammaisuus	Vammaiset, Vammautuminen
		Syrjintä	Keskinäinen toiminta	Etninen syrjintä, ikäsyrjintä, rakenneellinen syrjintä, rotusyrjintä, sukupuolisyryntä, työsyryntä, uskonnollinen syrjintä	ennakkoluulot, eriarvoisuus, ihmisoikeudet, intersektionaalisuus, mikroaggressiot, naisen asema, sorto, syrjimättömyys, tasa-arvo, vainot, vihapuhe, yhdenvertaisuus

Esimerkissä analysoitujen käsitteiden avulla **vammaisuus** on helpommin ymmärrettävissä biologisena ominaisuutena ja vammaisten henkilöiden olevan eri tavoin vammaisia yksilöitä. Yksilöiden vamman synty on myös yksilöllinen. Samasta lähteestä poimittu käsite **syryntä** puolestaan on keskinäistä toimintaa, joka voi ilmetä esimerkiksi rotu- tai rakenteellisena syrjintänä. Syrjinnässä esille nousevat esimerkiksi käsitteet eriarvoisuus ja ihmisoikeudet, jotka aineiston tulosten perusteella oli yhdistettävissä myös vammaisuuden ilmiöön. Vammaisuuden ja syrjinnän käsitteet kytkeytyivät lisäksi teoreettisen viitekehyksen perustana olevaan lainsäädäntöön, jonka tarkoituksena on varmistaa vammaisten henkilöiden perus- ja ihmisoikeuksien, sekä tasavertaisuuden toteutuminen. Myös sosiaali- ja terveydenhuollon uudistus tähtää samaan päämäärään. Lainsäädännön lisäksi henkilökohtainen apu palveluna kytkeytyy vammaisuuden ja eriarvoisuuden käsitteisiin, sillä myös henkilökohtaisella avulla pyritään tukemaan esimerkiksi itsemääräämisoikeuden, tasavertaisuuden ja osallisuuden toteutumista. Tämä puolestaan kytkeytyy asetettuun tutkimuskysymykseen, sillä vaikeavammaiselle henkilölle voidaan myöntää henkilökohtaista apua työnantajamallilla tukemaan itsenäistä ja omannäköistä elämää, joka tukee itsemääräämisoikeutta ja vähentää eriarvoisuutta. Tästä muodostuu osaltaan vastaus tutkimuskysymykseen, sillä syrjintä ja eriarvoisuus voivat vaikuttaa henkilökohtaisen avun työnantajamallin palveluprosessiin, sekä palvelun toteutumiseen.

Muita analyysin esille nostamia yläteemoja olivat esimerkiksi biologiset ilmiöt, ja ominaisuudet. Ominaisuudet puolestaan linkittyivät toimintakykyyn, ja toimintakyvyn muutokset puolestaan linkittyivät palvelun tarpeeseen. Palveluntarve linkittyi vammaispalveluihin, sosiaalihuoltoon ja sosiaaliturvaan, jonka yläteemaksi muodostui sosiaalipolitiikka. Sosiaalipolitiikan yläteemana puolestaan esiintyi yhteiskuntapolitiikka ja politiikka, jotka ovat osa yhteiskuntajärjestelmää. Analyysin keinoin valitut aiheet saatiin asetettua laajempaan katselukulmaan, mikä laajensi ymmärrystä käsiteltävästä aiheesta, ja sen laajuudesta yhteiskunnan näkökulmasta.

5 Tulokset

Tässä jakeessa kuvataan vammaisten henkilöiden asemaa ja määrää maailman laajuisessa mittakaavassa, sekä verrataan henkilökohtaisen avun palvelua Pohjoismaiden välillä. Jakeen tarkoituksena on laajentaa ymmärrystä vammaisuuden ilmiöstä ja henkilökohtaisen avun palvelusta Suomea laajemmassa mittakaavassa.

Maailmassa on arvioitu olevan 1,3 miljardia vammaista henkilöä, joka tarkoittaa 16 % maailman väestöstä. Tämä luku on kasvanut viime vuosikymmenen aikana, ja kasvaa edelleen. Yli kymmenen vuotta sitten Maailman pankki ja WHO julkaisivat ensimmäisen maailman raportin vammaisuudesta, nimeltä ”World Report”. Raportin jälkeen on tapahtunut merkittävää parannusta vammaisten asemassa, mutta edelleen monet vammaiset jäävät syrjään. Edelleen jatkuvien terveyserojen vuoksi he kuolevat aikaisemmin, ja heidän terveytensä ja toimintakykynsä on heikompi muuhun väestöön verrattaessa. Terveyserojen kaventamisella voidaan edistää vammaisten henkilöiden osallistumista yhteiskuntaan. (Global report on health equity for persons with disabilities 2022.)

Eurostat on julkaissut vuonna 2022 arvion, jonka mukaisesti Euroopan yli 16-vuotta täyttäneistä henkilöistä 27 prosentilla oli jonkin asteinen vamma. Tämä tarkoittaa 101 miljoonaa ihmistä, eli yhtä neljästä aikuisesta Euroopassa. Kaikissa jäsenmaissa todettiin naisten osuuden olevan keskimäärin 5 % suurempi, kuin miesten osuus. Vuonna 2020 20–26 vuotiaista vammaisista henkilöistä oli työttömiä 17,7 %, joka on reilut 9 prosenttia suurempi luku, kuin vammattomilla. Vammaisten henkilöiden koulunkäynti keskeytyi kaksi kertaa muita todennäköisemmin, ja vain 29 % heistä suoritti korkea-asteen tutkinnon. Vuonna 2022 puolestaan todettiin köyhyyden ja sosiaalisen syrjäytymisen riskin koskettaneen 28,8 prosenttia vammaisista henkilöistä. (Vammaisuus EU:ssa: Faktatietoja 2024.)

Kuluneen viimeisen 30 vuoden aikana on korostunut vammaisille henkilöille suunnatun tuen yksilöllistämisen tarve. Tästä merkittävin esimerkki on henkilökohtainen apu. Kaikissa Pohjoismaissa on tällä hetkellä jonkinlainen henkilökohtaisen avun järjestelmä, jossa vammaisella henkilöllä on suuri vaikutus avun muotoon. Maiden välillä ilmenee kuitenkin eroja tuen laajuudessa, sekä palvelun piiriin kuuluvissa asiakasryhmissä. Yleisesti ottaen Pohjoismaisten asiantuntijoiden keskuudessa vallitsee yksimielisyys siitä, että useimmissa Pohjoismaissa on nykyisin vammaisten henkilöiden tukemiseen tarvittava ja kattava kansallinen lainsäädäntö. Ongelmat, jotka näyttäytyvät yksittäisten henkilöiden arjessa, johtuivat ensisijaisesti lainsäädännön toimeenpanosta. Tähän liittyen useimmissa Pohjoismaissa yksilöllä on mahdollisuus hakea muutosta saamaansa tukipäätökseen, joka parantaa yksilön mahdollisuuksia, mutta toisaalta lisää oikeudellisen neuvonnan ja lakimiesten tarvetta. (Vammaisten henkilöiden yksilöllinen tuki ja palvelut – malleja Pohjoismaissa 2021, 5–6, 37.)

Henkilökohtainen apu tukimuotona liittyy pitkälti Yhdysvaltalaiseen Independent Living-liikkeeseen. Liikkeen keskeisin osa ideologiaa liittyy siihen, että yksilö on itse tarpeidensa paras asiantuntija. (Vammaisten henkilöiden yksilöllinen tuki ja palvelut – malleja Pohjoismaissa 2021, 19.) Henkilökohtainen apu tuli Suomessa käyttöön vuonna 1987 vammaispalvelulain mukana, ja palvelujen järjestämisestä vastaa hyvinvointialueet. Puolestaan Ruotsissa henkilökohtainen apu tuli voimaan vuonna 1994. Ruotsissa henkilökohtaisen avun tavoitteena on, että henkilö kykenee elämään kuten muut yhteiskunnassa, sekä hänellä on hyvät elinolot. Ruotsissa vastuu henkilökohtaisesta avusta on jaettu kuntien ja valtion vakuutuskassan kesken, tuntimääriin perustuen. Avustuskorvaus on taloudellinen tuki vaikeavammaisen henkilön henkilökohtaisen avun kustannusten kattamiseksi. Kriteerit tuen hakemiseen määräytyvät kolmiportaisen vammaluokittelun mukaisesti, joista yksi esimerkiksi pitää sisällään kehitysvamman, autismin, ja autismin kaltaisen tilan. (Vammaisten henkilöiden yksilöllinen tuki ja palvelut – malleja Pohjoismaissa 2021, 29.)

Islannissa puolestaan vammaisten tuesta vastaavaa sosiaalilainsäädäntöä on uudistettu vuonna 2018, jolloin myös henkilökohtainen apu otettiin käyttöön. Lain mukaan henkilöllä on oikeus käyttää lähtöiseen henkilökohtaiseen apuun, jos hänellä on laaja ja pysyvä avun ja palvelujen tarve. Avun ja palvelujen tarvetta voi esiintyä arjen toiminnoissa, taloudenhoidossa, sosiaaliseen toimintaan osallistumisessa, työllistymisessä, tai koulutuksessa. Henkilökohtaisen avun palvelussa käyttäjät organisoivat itse saamaansa apua päättämällä, milloin ja missä häntä avustetaan, sekä valitsemalla itse avustajansa. Norjassa sen sijaan henkilökohtaisen avun ehtona on alle 67-vuoden ikä, sekä henkilöllä tulee olla vähintään kahden vuoden kestoinen pitkäaikainen avun tarve, joka on määrällisesti vähintään 32 tuntia viikossa. Myös 25–32 tuntia apua tarvitsevilla henkilöillä on oikeus henkilökohtaiseen apuun, jos se ei tule kunnalle kalliimmaksi, kuin tuen järjestäminen muutoin. (Vammaisten henkilöiden yksilöllinen tuki ja palvelut – malleja Pohjoismaissa 2021, 27–28.)

5.1 Vammaissosiaalityön rooli henkilökohtaisen avun prosessissa

Vammaissosiaalityö on merkittävässä roolissa henkilökohtaisen avun palveluprosessissa, ja korostuu erityisesti henkilökohtaisen avun työnantajamallissa. Ilman vammaissosiaalityötä henkilökohtaisen avun palvelu ei voi toteutua. Tässä jakeessa tarkastellaan keskeisimpiä tuloksia vammaissosiaalityön viitekehysessä.

Vammaissosiaalityössä keskeiseen rooliin nousevat yksilökohtainen palveluohjaus, tapauskohtainen työ, sekä hallinnollinen, juridinen, sekä palvelujärjestelmiin liittyvä osaaminen. Vammaissosiaalityössä asiakassuhteet ovat pitkäkestoisia, jopa elämän mittaisia. (Kivistö & Hautala 2020, 259.) Vammaisen henkilö hänen yksilöllisessä elämäntilanteessaan ei läheskään aina mahdu valmiiseen malliin, jonka vuoksi palveluiden järjestämisessä on tehtävä kohtuullisia mukautuksia. Jos vammaisen henkilön tarve vaatii, on pystyttävä mahdollistamaan yksilöllistä joustoa ja räätälöintiä. (Vammaiset henkilöt hyvinvointialueiden yhdenvertaisina asukkaina 2024.)

Vammaispalveluissa yhdenvertaisuus ei tarkoita kaikille samalla tavalla järjestettyjä, tai samanlaisia palveluita. Yhdenvertaisuudella tarkoitetaan sitä, että erilaisista mahdollisuuksista ja lähtökohdista riippumatta toteutuu lopputulos, joka on suhteessa kaikille yhdenvertainen yksilöllisen tarpeen ja elämäntilanteen mukaisesti, suhteutettuna vammattomaan samanlaisessa elämäntilanteessa elävään samanikäiseen henkilöön. Toisin sanoen joustava palvelukokonaisuus rakentuu palvelutarpeiden mukaan. (Vammaiset henkilöt hyvinvointialueiden yhdenvertaisina asukkaina 2024.)

Tarkoituksen mukaisilla palveluilla pystytään säästämään kokonaiskustannuksia, sekä ehkäisemään raskaampia palveluita, häiriökysyntää, sekä useiden palveluiden yhtäaikaista tarvetta. Toimimattomilla palveluilla on todettu päädyttävän lisäpalvelujen tarpeeseen, jolloin asiakas voi tarvita toista palvelua, käyttääkseen ensisijaista palvelua. Palvelutoiminnan tehostaminen digipalveluiden keinoin on todettu kannattavaksi, sillä suurin osa väestöstä osaa ja pystyy niitä käyttämään. Tärkeä on kuitenkin muistaa, ettei kaikki osaa tai pysty digipalveluita käyttämään vamman, sairauden, korkean iän, tai muun syyn vuoksi. (Vammaiset henkilöt hyvinvointialueiden yhdenvertaisina asukkaina 2024.)

Asiakaslähtöisyyden näkökulmasta tarkasteltuna prosesseja tulisi tarkastella asiakkaan tilanteeseen, sekä elämänkulkuun kiinnittyvinä kokonaisuuksina. Asiakas ja hänen tarpeensa ovat lähtökohdana asiakaslähtöisessä palvelujärjestelmässä. Asiakaslähtöisyyttä peräänkuulutetaan osallisuuden, yhdenvertaisuuden ja paremman palvelun nimissä. Kivistö ja Hautala (2020) muistuttavat, että mitä heikommassa asemassa olevien ihmisten tilanteista ja palveluista puhutaan, sitä kriittisemmin tulisi tarkastella myös asiakaslähtöisyyden todentumista. Yleisesti ottaen vammaissosiaalityössä asiakaslähtöisyydellä tavoitellaan palvelujen laadun parantumista. (Kivistö & Hautala 2020,

255.) Lisäksi aineistossa todetaan, että asiakaslähtöinen organisaatio pyrkii minimoimaan turhaa byrokratiaa, ja pyrkii toteuttamaan päätöksentekoprosessin asiakkaalle informoidusti, läpinäkyvästi, sekä asianmukaisesti dokumentoituna. (Kivistö & Hautala 2020, 263).

Asiakirjoja sosiaalityössä on laadittu jo 1800-luvun lopulta alkaen, mutta vasta viime vuosina se on korostettu sosiaalityön yhdeksi keskeisimmäksi tehtäväksi. Monelle vammaissosiaalityön asiakkaalle dokumenttien perusteella haetut, arvioidut, suunnitellut, ja järjestetyt palvelut ovat heidän arkensa kannalta elintärkeitä. Dokumentointi toimii tapana tuoda tehty vammaissosiaalityö näkyväksi asiakkaille, kollegoille, sekä päättäjille. Tässä merkitykselliseen asemaan nousee toimivat tietojärjestelmät, jotka mahdollistavat onnistuneen dokumentoinnin. Dokumentoinnin ollessa keskeinen työtehtävä ja työväline, myös sen kehittäminen on erittäin tärkeää. (Kivistö & Hautala 2020, 257–258.)

Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos teetti Vammaispalvelut 2022 kunta- ja työntekijäkyselyn, jossa tarkasteltiin yhtenä osa-alueena asiakasprosessiin kuluva keskimääräistä aikaa hakemuksesta päätöksentekoon. Vastauksia kyselyyn oli saatu 87 kappaletta. Vastauksista suurin osa, eli 41 % ilmoitti, että asiakasprosessiin kuluu alle 30 vuorokautta. 38 % puolestaan ilmoitti asiakasprosessiin kuluvan 31–60 vuorokautta. 6 % ilmoitti päätöksen teon vievän yli 61 vuorokautta. Asiakasprosessiin oli käytetty keskimääräisesti aikaa 6,8 tuntia asiakasta kohti. Määräaikojen seuranta toimii asiakastyön laadunarvioinnissa välineenä, jolla on mahdollista nostaa esiin herätteitä kehittämistyölle, sekä varmistaa asiakasprosessin toimivuutta. (Hömppi, Voutilainen, Väre & Nurmi-Koikkalainen 2022.)

Vuonna 2022 Terveyden- ja hyvinvoinninlaitoksen tekemän selvityksen perusteella palvelutarpeen aloituksessa ei ilmennyt haastetta 66 % kyselyyn vastanneesta 197 kunnasta. Jonkin verran vaikeuksia aloittaa palvelutarpeen arviointi seitsemässä arkipäivässä 30 % vastaajista. Huomattavia vaikeuksia ilmeni 3 % vastaajista. Tulokset näyttävät samankaltaisina 2016 vuonna tehdyn selvityksen kanssa. Palvelutarpeen arvioinnin rinnalla palvelusuunnitelmien laatiminen on tunnistettu tärkeäksi työvälineeksi. Palvelusuunnitelman laatiminen yhdessä työntekijän ja asiakkaan kanssa mahdollistaa yhteisen pohdinnan asiakkaan tilanteen vaatimista toimenpiteistä. Vuonna 2022 palvelusuunnitelmien laatimisessa ilmoitti jonkin verran vaikeuksia 47 % vastanneista, joka oli lähes 10 % suurempi luku kuin vuonna 2019. Huomattavia vaikeuksia palvelusuunnitelmien laatimisessa

ilmoitti 10 % vastaajista. Puolestaan 41 % vastanneista ilmoitti, ettei palvelusuunnitelmien laatimisessa ollut haasteita. (Hömppi, Voutilainen, Väre & Nurmi-Koikkalainen 2022, 15–17.)

Palvelupäätösten tekemisessä kolmen kuukauden määräajassa vaikeuksia ei ollut 76 % vastaajista, ja jonkin verran vaikeuksia ilmoitti 22 % vastaajista. Päätöksiä vammaispalveluissa tehtiin selvityksen mukaan väkilukuun suhteutettuna 2617 päätöstä 100 000 asiakasta kohden. Vuoden 2022 aikana vammaispalveluissa tehtyjen päätösten määrä oli arviolta 132 000, joista kielteisiä päätöksiä oli alkuvuodesta syyskuun loppuun katsottuna 6337. Samalta ajalta päätöksistä tehtyjä oikaisuvaatimuksia oli 933 kappaletta. (Hömppi, Voutilainen, Väre & Nurmi-Koikkalainen 2022, 17–19.)

Terveyden- ja hyvinvoinninlaitoksen tekemän selvityksen perusteella, yhtä vammaispalveluissa työskentelevää sosiaalityöntekijää, tai sosiaaliohjaajaa kohden on noin 150 asiakasta. Vuonna 2022 vammaispalvelujen sosiaalityöntekijöiden virkoja oli täytetty onnistuneesti noin puolella kyselyyn vastanneista alueista. Sosiaaliohjaajien kohdalla vastaava prosentti oli 84 %. Virkoja ja toimia oli puolestaan jatkuvasti täyttämättä sosiaalityöntekijöiden kohdalla 13 % alueista, kun sosiaaliohjaajien vastaava luku oli 5 %. THL toteaa, että ilman riittäviä resursseja asiakasosallisuus voi vaarantua palveluprosessissa, jolloin vammaissosiaalityö muuttuu enemmän lain perusteella tehtäväksi päätöksentekotyöksi, jolloin vammaissosiaalityöhön kuuluvalle vuorovaikutukselle jää entistä vähemmän aikaa. Tämä puolestaan vaikuttaa osaltaan asiakastytyväisyyteen ja luottamuksen rakentumiseen. (Hömppi, Voutilainen, Väre & Nurmi-Koikkalainen 2022, 26–27.) Vammaisuus 2022 selvityksen perusteella Hömppi, Voutilainen, Väre ja Nurmi-Koikkalainen (2022) nostavat esille huolen palvelujen toteutumisesta henkilöstöressurssien ollessa niukat päätöksentekoprosessissa, sekä peruspalveluissa.

5.2 Henkilökohtaisen avun työnantajamallin ulottuvuudet

Vammaissosiaalityön lisäksi henkilökohtaisen avun palveluun vaikuttavat useat muut yksittäiset tekijät. Tässä jakeessa tarkastellaan henkilökohtaista apua, sekä työnantajamallin ulottuvuuksia tulosten valossa.

Henkilökohtaisen avun asiakasmäärä on ollut kasvava viimeisten vuosikymmenten ajan. (Tanhua 2020). Vuoden 2008 jälkeen henkilökohtaisen avun käyttäjämäärä on kasvanut kuusinkertaiseksi. (Hömppi, Voutilainen, Väre & Nurmi-Koikkalainen 2022, 42.) Vuonna 2019 henkilökohtaisen avun

kustannukset olivat noin 38 % vammaispalvelulain mukaisten palvelujen, sekä taloudellisten tukitoimien yhteiskuluista, eli noin 341 miljoonaa euroa. (Tanhua 2020, 13).

Vuonna 2019 henkilökohtaisen avun järjestämistä koskevaan kyselyyn vastasi 295 kuntaa Suomesta. Henkilökohtaisen avun järjestämiseen liittyvistä haasteista ilmoitti 56 % kunnista, kun vastaava luku oli vuonna 2015 noin 20 % pienempi. Kuntien ilmoittamien tietojen perusteella, suurin haaste liittyi sopivien avustajien löytymiseen, ja avustajien vaihtuvuus oli suurta. Henkilökohtaisten avustajien saatavuudessa, rekrytoinnissa, ja riittävydessä ilmeni ongelmia etenkin pienissä kunnissa, ja haja-asutusalueilla. Avustajien rekrytoinnin haasteena esiintyivät esimerkiksi vaativat työajat, osa-aikatyö, työehtosopimus ja alhainen palkkataso. Kuntien näkökulmasta nähtiin, että kaikilla tavoilla järjestettyyn henkilökohtaisen avun palveluun tarvitaan tueksi lisää toimivaa ja selkeää neuvontaa, palveluohjausta, sekä lakiosaamista. (Tanhua 2020, 8–9.)

Vuonna 2022 henkilökohtaisen avun palvelussa 11 prosenttia kuntakyselyn vastaajista ilmoitti, ettei palvelun järjestämisessä ole ongelmia. 16 % puolestaan ilmoitti ongelmia palvelun järjestämisessä olevan paljon. Henkilökohtaisen avun osalta järjestämiseen liittyvät haasteet koskivat valtaosin sitä, ettei sopivia avustajia ole saatavilla riittävästi. Yhdessä kommentissa nousi esille pohdintaa siitä, onnistutaanko työnantajia tukemaan riittävästi. (Hömppi, Voutilainen, Väre & Nurmi-Koikkalainen 2022, 20–22.)

Henkilökohtaisen avun asiakasmäärissä vuonna 2022 näyttäytyy suurimpana asiakasryhmänä 18–64-vuotiaat, sillä heitä oli yhteensä 10 314 asiakasta. Alle 17-vuotiaita oli 683 asiakasta, ja 65–74-vuotiaita 3894 asiakasta. Suuremmassa ikäluokassa edustivat yli 75-vuotiaat, ja heitä oli 2771 asiakasta. (Hömppi, Voutilainen, Väre & Nurmi-Koikkalainen 2022, 42.)

Työnantajamalli todettiin vuonna 2019 yleisimmäksi järjestämistavaksi, sillä henkilökohtainen apu oli järjestetty 48 prosentille vastaajista työnantajamallilla. (Tanhua 2020, 14). Järjestämistavan yleisimmäksi tunnistaa myös Varman tekemä henkilökohtaisten avustajien työkykyriskien tunnistamiseen liittyvä tutkimus vuodelta 2022, joka selvitti 22 000 työnantajamallilla toimivan avustajan työkykyyn liittyviä työaikapiirteitä, ensimmäisessä laajaan dataan perustuvassa tutkimuksessa. Tutkimuksen mukaan positiivisena nostona esiin nousi henkilökohtaisten avustajien pitkäaikaisterveyden osuus olevan korkea 72 % ja heillä oli vähemmän sairaspöissaoloja verrattaessa kunta-alan

lähihoitajiin. Henkilökohtaisten avustajien työaikapiirteissä havaittiin kuitenkin selkeitä työkyvyttömyyden riskitekijöitä, joita olivat yli 48 tunnin työviikot, sekä peräkkäiset yövuorot. Työhön liittyvät kuormitustekijät lisäävät tutkitusti sairaspöissaoloja, jotka puolestaan ennakoivat pysyvämpää työkyvyttömyyttä. Lisäksi henkilökohtaisten avustajien työkyvyttömyysriskeihin ja jaksamiseen liittyvät seikat heijastuvat suoraan avustajan elämänlaatuun. Yhteiskunnan tasolla haasteeksi muodostuvat ennen aikainen eläköityminen, sekä työvoiman saatavuuteen liittyvät haasteet. Puolestaan työkykyä tukevia tekijöitä olivat esimerkiksi mahdollisuus yhdistää työnteko opiskeluun. (Henkilökohtaisten avustajien työkykyriskit voidaan tunnistaa aiempaa nopeammin 2022.)

Varman tutkimuksen perusteella henkilökohtaisten avustajien työ on suurelta osin osa-aikaista, sillä avustajat tekivät töitä keskimäärin 8 tuntia viikossa. Nuorten avustajien keskuudessa työaika näyttäytyi lyhyempänä, kuin vanhempien. Tyypillisesti henkilökohtaisten avustajien työsuhte oli kestoltaan vain yhden kuukauden mittainen. Avustajista naisten osuus oli huomattavasti miehiä suurempi, sillä avustajista naisia oli 80 %. Miehet edustivat pienempää osuutta, mutta olivat puolestaan aktiivisempia tekemään ilta-, viikonloppu-, ja yövuoroja. Henkilökohtaisten avustajien ikäkaala on laaja, keski-ikä asettuessa 42-ikävuoteen. (Henkilökohtaisten avustajien työkykyriskit voidaan tunnistaa aiempaa nopeammin 2022.)

Invalidiliiton teettämä kysely henkilökohtaisten avustajien saatavuudesta nostaa esille henkilökohtaisten avustajien saatavuuden vaikeutuneen. Myös THL:n tutkimus Vammaisten henkilöiden kokemuksia korona-ajalta osoittaa, että henkilökohtaisen avun toteuttaminen ja etenkin avustajien poissaolot ja saatavuus on koettu haasteeksi. Avustajien heikentynyt saatavuus puolestaan on heikentänyt vammaisten henkilöiden hyvinvointia ja turvallisuutta, sekä heikentänyt heidän mielialaansa ja elämänlaatua. (Tulokset Invalidiliiton avustajien saatavuus – kyselystä 2022.) Varman teettämän tutkimuksen perusteella joka neljäs henkilökohtaisen avun päätös jää kokonaan käyttämättä, pääosin työvoimapulaan liittyvistä syistä. (Henkilökohtaisten avustajien työkykyriskit voidaan tunnistaa aiempaa nopeammin 2022.)

Invalidiliiton teettämän kyselyn perusteella 236 henkilökohtaista apua saavan vastaajan keskuudesta 85 % ilmoitti vakituisen avustajan löytymisen vaikeaksi joko aina, tai toisinaan. Heistä puolet koki avustajan löytymisen vaikeaksi aina. Vain 15 % kyselyyn vastanneista koki avustajan löytymisen olevan helppoa. 72 % vastaajista koki vaikeuksia löytää yksilöllisiin tarpeisiin sopivaa avustajaa.

Lisääntyneet ja jatkuvaluonteiset rekrytointiongelmat, sekä työvoiman saatavuushaasteet näyttäytyivät erityisesti työnantajamallissa. Vastaajien keskuudesta 41 % ilmoitti avustajien poissaolojen lisääntyneen, jonka vuoksi heistä 48 % oli joutunut turvautumaan perheenjäsenen apuun, ja 33 % puolison antamaan apuun avustajan poissa ollessa. Vastaajista yli puolella oli ilmennyt ongelmia turvallisuudessa, hygienian hoidossa, päivittäisissä toiminnoissa, vapaa-ajan vietossa, sekä yhteiskunnallisessa osallistumisessa, sekä sosiaalisten suhteiden ylläpidossa. Avustajien poissaolot aiheuttivat stressiä vähintäänkin jossain määrin lähes jokaiselle vastaajalle. Kyselyssä selvisi lisäksi puutteita olevan henkilökohtaisten avustajien osaamisessa ja työkyvyssä. (Tulokset Invalidiliiton henkilökohtaisten avustajien saatavuus – kyselystä 2022.)

Invalidiliiton tekemän tutkimuksen mukaan henkilökohtaista apua oli myönnetty päivittäisiin toimiin 90 prosentille vastaajista, kyselyn kattaessa 236 vastaajaa ympäri Suomea. Työhön ja opiskeluun oli puolestaan myönnetty henkilökohtaista apua 17 % vastaajista. Kyselyn mukaan 82 % vastaajista kykeni vaikuttamaan omiin arjen toimintoihin, ja arjen aikatauluihin koki pystyvänsä vaikuttamaan 52 % vastaajista. 19 % vastaajista koki, ettei pysty vaikuttamaan itse arkeensa toivomallaan tavalla. Tutkimuksessa ilmeni, että arkeen ja arjen aikatauluihin pystyttiin vastaamaan parhaiten henkilökohtaisen avun työnantajamallissa. (Tulokset Invalidiliiton henkilökohtaisten avustajien saatavuus – kyselystä 2022.)

5.3 Koronan vaikutus henkilökohtaiseen apuun

Vuoden 2020 keväästä alkaen Covid-19 on haastanut henkilökohtaisen avun käyttäjiä. Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos teetti 2021 kyselyn henkilökohtaisen avun toteutumisesta, johon vastasi 1026 henkilökohtaisen avun saajaa ympäri Suomea. Kysely tavoitti noin 4 % tavoitellusta kohde-ryhmästä. Kyselyyn vastanneet asuivat pääsääntöisesti yksittäisasunnoissa 92 prosenttia, ja loput asumisyksiköissä. Vastaajista puolet asuivat yksin, loput puolison, tai jonkun muun kanssa. Kyselyyn vastanneista 72 % oli naisia, ja suuremmalta osin yli 45-vuotiaita 69 %. Kyselyyn vastanneiden keskuudessa henkilökohtaisen avun työnantajamalli näyttäytyi yleisimpänä järjestämistapana, sillä noin joka toinen henkilökohtaisen avun käyttäjä toimi työnantajana avustajalleen. (Nurmi-Koikkalainen, Korhonen & Väre 2021.)

Kyselyyn vastanneista noin kolmasosa oli kokenut haasteita henkilökohtaisen avun toteutumisessa maaliskuun 2020 jälkeen ja vastanneista 70 % raportoi korona-ajan lisänneen ongelmia. Vastaa- jista lähes joka neljäs koki henkilökohtaisen avun palvelun saannin riittämättömäksi. Vastaa- jista 60 % koki avustajien saatavuuden olleen haasteellista. Lähes yhtä monella ongelmaksi muodostui avustajan sairastuminen, tai karanteenissa olo. Ongelma näyttäytyi etenkin yli 10 tuntia viikossa henkilökohtaista apua saavien keskuudessa. Vastaa- jista lähes kolmasosa ilmoitti, ettei uskaltanut käyttää myönnettyjä avustustunteja, tai hankkia uutta avustajaa. Kolmasosan kohdalla henkilökohtainen avustaja oli ilmoittanut, ettei uskalla tulla töihin. Myös pienellä osalla vastaajia 14 % avus- taja ei tullut töihin, saadessaan altistumisen koronavirukselle, tai sairastuessaan koronavirukseen. Valtaosa kyselyyn vastanneista tunsu huolta omasta, tai läheisen sairastumisesta, sekä terveyden- huollon kyvystä hoitaa kaikkia koronapotilaita. (Nurmi-Koikkalainen, Korhonen & Väre 2021.)

Korona-aika vähensi merkittävästi henkilökohtaisen avun käyttäjien sosiaalisia kontakteja, sekä harrastuksiin osallistumista. Vastaa- jista lähes puolet koki korona-ajan lisänneen koettua yksinäi- syyden tunnetta, ja 25 % koki itsensä yksinäiseksi jatkuvasti, tai melko usein. Erityisesti nämä ko- rostuvat vastaajien keskuudessa, jotka kokivat henkilökohtaisen avun saannin riittämättömänä. Korona-ajan vaikutus henkilökohtaisen avun käyttäjien keskuudessa heijastui negatiivisesti myös opintoihin ja työelämään. Kokonaisuudessaan joka toinen vastaajista koki elämänlaatunsa heiken- tyneen ja 40 % koki terveydentilan heikentyneen. (Nurmi-Koikkalainen, Korhonen & Väre 2021.)

6 Pohdinta

Tulosten perusteella voitiin todeta vammaisuuden olevan globaali ilmiö ja vammaisten määrä on kasvava maailman laajuisesti. Vammaisten asemassa on tapahtunut parannusta, mutta edelleen monet vammaiset jäävät syrjään. (Global report on health equity for person with disabilities 2022.) Syrjään jäämisen riskin pienentämiseksi, sekä perusvapauksien ja ihmisoikeuksien yhdenvertaisen toteutumisen turvaamiseksi tarvitaan vahvaa lainsäädäntöä, sekä esimerkiksi YK:n yleissopimusta vammaisten henkilöiden oikeuksista. (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016.) Pohjoismaisten asiantuntijoiden keskuudessa vallitsee yhteisymmärrys siitä, että vammaisten hen- kilöiden tukemiseen tarvittaviin palveluihin on riittävä ja kattava kansallinen lainsäädäntö. (Vam- maisten henkilöiden yksilöllinen tuki ja palvelut – malleja Pohjoismaissa 2021, 5.) Kattavasta lain- säädännöstä huolimatta vammaisten henkilöiden heikompi asema näyttäytyi esimerkiksi Euroopan

laajuisesti köyhyyden ja sosiaalisen syrjäytymisen kasvavana riskinä (Vammaisuus EU:ssa faktatietoja, 2024.), joka puolestaan näyttäytyy palvelutarpeena sosiaali- ja terveystaloudissa. Vammais- palveluissa erityisesti henkilökohtainen apu on palvelu, jolla yhdenvertaisuutta pyritään tukemaan yksilöllisesti. Henkilökohtainen apu osaltaan myös turvaa asiakkaan perus- ja ihmisoikeuksien toteutumista, sekä perustuslain määrittelemiä riittäviä sosiaalipalveluita, ja välttämätöntä huolenpitoa.

Vammaisten henkilöiden yksilöllisen tuen tarve on tunnistettu korostuvan laaja-alaisesti, joista esimerkkinä henkilökohtaisen avun palvelua on kehitetty Pohjoismaissa kattavasti. (Vammaisten henkilöiden yksilöllinen tuki ja palvelut – malleja Pohjoismaissa 2021, 5). Myös yksilöllisten mukautusten, ja palvelutarpeenmukaisten joustavien palvelukokonaisuuksien tarve oli tunnistettu. Vaikka henkilökohtaisen avun palvelu näyttäytyy laajana Pohjoismaissa palvelut eri maissa poikkeavat toisistaan asiakasryhmän, palveluun pääsyn, tai muun osa-alueen osalta, jonka vuoksi eri maiden palvelut eivät ole verrattavissa toisiinsa esimerkiksi asiakasmäärien, tai kustannusten osalta. Yhdistävänä tekijänä sen sijaan Pohjoismaissa näyttäytyi asiakkaan mahdollisuus vaikuttaa itse tuen muotoon. Suomessa henkilökohtainen apu todettiin olleen käytössä huomattavasti pidemmän aikaa, kuin muissa Pohjoismaissa. Suomessa henkilökohtaisen avun kustannukset näyttävät olevan 38 % vammais- palvelulain mukaisten palvelujen ja tukitoimien yhteiskuluista (Tanhua 2020, 13), joka kuvastaa palvelun olevan käytetty laaja-alaisesti Suomen mittakaavassa. Vammais- palveluiden muihin palveluihin verrattaessa henkilökohtainen apu tarkoituksenmukaisesti käytettynä on kustannustehokasta, sekä ennaltaehkäisee tehokkaasti raskaampien palveluiden tarvetta.

Aineistoista poimituissa tuloksissa todettiin Suomessa toimivan vammais- palvelujen työkentän olevan muutoksen edessä (Hömppi, Voutilainen, Väre & Nurmi-Koikkalainen 2022, 9, 13), joista sosiaali- ja terveydenhuollon uudistus, sekä uusi vammais- palvelulaki on kuvattuna kirjallisuuskatsauksen teoreettisessa osuudessa. Muutoksista huolimatta vammais- palveluissa tulisi pystyä toteuttamaan perustehtävää, eli vammais- palvelulain tarkoitusta. (Hömppi, Voutilainen, Väre, & Nurmi-Koikkalainen 2022, 9, 13). Vammais- sosiaalityötä tarkastellessa korostui asiakassuhteiden pitkäaikaisuus (Vammaiset henkilöt hyvinvointialueiden yhdenvertaisina asukkaina 2024), joka todellisuudessa voi tarkoittaa asiakkaan koko elinikäistä asiakkuutta. Tämä todettiin myös teoreettisessa viitekehityksessä Kivistön & Hokkasen (2021, 169–202) toimesta. Näistä syistä asiakassuhteiden luomiseen ja ylläpitoon tulisi varata riittävät resurssit. Erityisesti sosiaalityöntekijöiden

rekrytoinnin haasteet korostuivat vammaissosiaalityötä tarkastellessa. Vammaissosiaalityön riittäviä resursseja ei ole määritelty henkilöstömitoituksilla, tai asiakasmäärän rajauksilla.

Tulosten perusteella asiakaslähtöisyys on tunnistettu erittäin tärkeäksi osaksi vammaispalvelujen asiakasprosessia, jonka toteutumista turvataan myös lainsäädännöllä, esimerkiksi sosiaalihuollon asiakaslaissa. (Kivistö ja Hautala 2020, 256). Vammaispalvelujen asiakasprosesseissa korostui lisäksi dokumentoinnin olevan keskeinen työtehtävä ja työväline, koska dokumenttien perusteella haetut, arvioidut, suunnitellut ja toteutetut palvelut voivat olla asiakkaan arjen kannalta elintärkeitä. (Kivistö & Hautala 2020, 257–258.) Tuloksissa ilmeni yhtä vammaispalvelujen työntekijää kohden olevan noin 150 asiakasta (Hömppi, Voutilainen, Väre & Nurmi-Koikkalainen 2022, 26–27), jonka vuoksi pohdintaa herättää mahdollistuuko työntekijöille riittävä aika laadukkaaseen dokumentointiin, jolla on tunnistettu olevan merkittävä rooli palvelukokonaisuudessa. Dokumentoinnin lisäksi Hömppi, Voutilainen, Väre & Nurmi-Koikkalainen (2022, 26–27) nostivat esille tärkeän seikan siitä, riittääkö vammaissosiaalityössä aika merkitykselliseen vuorovaikutukseen, joka puolestaan heijastuu suoraan työntekijän ja asiakkaan välisen luottamuksen rakentumiseen ja asiakastytyväisyyteen. Erityisesti henkilökohtaisen avun työnantajamallissa työntekijän ja asiakkaan välinen yhteydenpito voi olla hyvinkin tiivistä. Lisäksi hyvinvointialueilla henkilökohtaisen avun työnantajamallia saatetaan hoitaa myös erillisissä henkilökohtaisen avun keskuksissa, jolloin ajantasainen dokumentointi ja yhteiset toimivat asiakastietojärjestelmät ovat yhteistyön kannalta erittäin merkityksellisiä.

Vammaispalveluiden palvelutarpeiden selvityksen aloituksessa ei ilmennyt haasteita 66 % vastaaneista, mutta muut vastaajat kokivat haasteita palvelutarpeen aloituksessa 7 arkipäivän sisällä. (Hömppi, Voutilainen, Väre & Nurmi-Koikkalainen 2022, 15). Tuloksista ei saatu tarkkaa vastausta siihen, ylittyikö seitsemän päivän aikaraja palvelutarpeen aloituksessa. Palvelusuunnitelman tekoon liittyvät haasteet näyttäytyivät kasvavana. Puolestaan palvelupäätösten tekemisessä aikarajan sisällä ilmeni haasteita, mutta suurimmalle osalle vastaajista 3 kuukautta oli riittävä aika palvelupäätöksen antamiseen. (Hömppi, Voutilainen, Väre, & Nurmi-Koikkalainen 2022, 16–18.) Yhteen vedettynä tuloksista voidaan päätellä palvelujen järjestämisen toteutuneen, mutta haasteiden arvioidaan aiheuttaneen käsittelyaikojen pidentymistä, sekä palvelun aloituksen viivettä. Henkilökohtaisen avun työnantajamalli voi myös ominaisuuksiltaan lisätä aloituksessa ilmenevää viivettä,

jos henkilökohtaista avustajaa ei ole valmiina. Henkilökohtaisen avustajan rekrytointiprosessin keskimääräistä kestoja ei tuloksista ilmennyt.

Vammaispalveluista myönnettävistä palveluista henkilökohtainen apu näyttäytyi palveluna, jonka järjestämisessä ilmeni eniten haasteita, ja siinä ilmenneet haasteet liittyivät pääosin haasteisiin löytää tehtävään soveltuvaa avustajaa. (Tanhua 2020.) Tulosten perusteella voitiin arvioida, ettei haasteilta vältytä myöskään jatkossa asiakasmäärien kasvaessa vammaispalveluissa, sekä henkilökohtaisen avun käyttäjämäärissä vuosi vuodelta. Tulosten tarkastelussa työnantajamalli todettiin yleisimmäksi järjestämistavaksi henkilökohtaisen avun palvelussa. Tuloksissa tunnistettiin myös tarve selkeälle palveluohjaukselle ja neuvonnalle, joka korostuu erityisesti henkilökohtaisen avun työnantajamallissa. (Tanhua 2020). Tämä seikka on huomioitu myös uudessa vammaispalvelulaissa (Sivula 2024), jonka mukaisesti hyvinvointialue on velvoitettu antamaan yksilöllistä apua ja neuvontaa työnantajamalliin liittyvissä asioissa. Tämän toivotaan helpottavan vaikeavammaisten työnantajien kokemaa kuormitusta työnantajan velvoitteista. Lisäksi lakiuudistus ja hyvinvointialueet ovat tuoneet vaikeavammaiselle entistä laajemman valinnanvapauden henkilökohtaisen avun järjestämistavasta.

Tulosten perusteella työnantajamallilla toimivista henkilökohtaisista avustajista suurin osa oli pitkäaikaisterveitä ja työkykyrisiä, sekä työkykyä tukevat ominaisuudet kyettiin tunnistamaan. Henkilökohtaisten avustajien työsuhteiden rikkonaisuus näkyi selkeänä tuloksissa, sillä yleisin työsuhteen kesto oli vain 1 kuukauden mittainen, viikkotyöajan ollessa keskimäärin 8 tuntia. Lisäksi esimerkiksi työehtosopimus ja matala palkkataso heikensi avustajien saatavuutta. (Henkilökohtaisten avustajien työkykyrisiä kyetään tunnistamaan aiempaa nopeammin 2022.) Tämä puolestaan laajensi ymmärrystä työnantajana toimivan vaikeavammaisen kokemasta kuormituksesta, sekä stressistä avustajien jatkuvassa vaihtuvuudessa, rekrytinnissa ja perehdytyksessä. Myös Invalidiliiton selvitys toteaa henkilökohtaisten avustajien saatavuuden heikentyneen (Tulokset Invalidiliiton avustajien saatavuus - kyselystä 2022), joka näyttäytyy tunnistettavana ilmiönä myös vammaissosiaalisen arkityössä. Nähtävissä on näistä syistä myös työnantajamallin vetovoiman heikentymistä, asiakkaiden siirtyessä rekrytointihaasteiden vuoksi muihin järjestämistapoihin. Puolestaan henkilökohtaisen avun työnantajana toimivalta vaikeavammaiselta edellytetään vahvaa tahtoa toimia työnantajana, sekä erittäin rikkonaisena näyttäytyvän työnantajuuden kokonaisuuden hallitsemista. Pelkästään lakiperustan osaaminen vaatii vahvaa sitoutumista ja perehtymistä aiheeseen.

Myös vammaispalvelulakiin (675/2023) on kirjattu ehto, että työnantajamallia käytettäessä vammaisen henkilön on kyettävä suoriutumaan työnantajan velvoitteista, jonka tarkoituksen ymmärrys laajeni asiaan perehtyessä.

Työnantajamallilla toimivien henkilökohtaisten avustajien poissaolot näyttäytyivät kuormittavana tekijänä vammaisen henkilön perhepiirissä, sillä lähes puolet henkilökohtaisen avun käyttäjistä oli joutunut turvautumaan perheenjäsenen apuun avustajien poissaolojen vuoksi. (Tulokset Invalidiliiton avustajien saatavuus - kyselystä 2022.) Laki puolestaan määrittelee perheenjäsenen voivan toimia henkilökohtaisena avustajana vain erityisestä syystä, jos se on vammaisen henkilön edun mukaista. (Vammaispalvelulaki 2023, 9§,10§). Tosiasiallisesti äkillisesti eteen tulevissa tilanteissa ei useinkaan ole muita vaihtoehtoja, sillä henkilökohtainen apu voi olla asiakkaan arjen sujumisen kannalta välttämätöntä esimerkiksi, jos avun tarvetta ilmenee päivittäisissä toiminnoissa. Pohdittavaksi jää, voisiko palvelurakennetta kehittää vastaamaan paremmin kyseisiin tilanteisiin, vaikkakin hyvinvointialueilla tukea työnantajuuteen on saatavilla entistä paremmin. Lisäksi uuden lain myötä myös sijaisjärjestelmä tulee kirjata henkilökohtaisen avun palvelupäätökseen. Pohdintaa herätti myös tulosten tarkastelun perusteella henkilökohtaisen avun palvelussa lähes 20 % koki, ettei voinut vaikuttaa itse arkeen, tai arjen aikatauluihin. (Tulokset Invalidiliiton avustajien saatavuus - kyselystä 2022). Ristiriidan tilanteessa muodostaa se, että henkilökohtaisen avun palvelu itsessään on myönnetty tukemaan omia valintoja, itsenäistä elämää ja itsemääräämisoikeutta.

Lähivuosia koskettaneet koronaepidemian aiheuttamat poikkeusolot korostivat haasteita henkilökohtaisen avun työnantajamallissa, erityisesti palvelun toteutumisessa. Ongelmat näyttäytyivät eritoten yli 10 tuntia viikossa apua saaneiden keskuudessa. Koronan vuoksi asiakkaat saattoivat jättää palvelun käyttämättä kokonaan koronaan liittyvien pelkojen vuoksi, tai avustaja ei uskaltanut tulla töihin. Myös pienellä osalla avustaja jätti tulematta töihin. Huoli henkilökohtaisen avun työnantajamallin käyttäjien keskuudessa oli yleistä liittyen omaan, tai läheisen sairastumiseen. Siitä syystä korona-aika heikensi merkittävästi myös vaikeavammaisten henkilökohtaisen avun käyttäjien sosiaalisia kontakteja, sekä harrastuksiin osallistumista. Korona-aika heijastui myös heidän opintoihinsa, sekä työelämään (Nurmi-Koikkalainen, Korhonen & Väre 2021), jotka saattoivat olla mahdollisia ainoastaan henkilökohtaisen avun palvelun turvin, jota voidaan vammaispalvelu-

lain mukaisesti myöntää myös opiskeluun, tai työhön. (Vammaispalvelulaki 675/2023). Tämä puolestaan saattoi heijastua vammaisen henkilön taloudelliseen tasapainoon, jos työstä saatava ansio jäi saamatta.

Tulokset osoittivat, että puolet henkilökohtaisen avun käyttäjistä kokivat elämänlaatunsa heikentyneen koronan aiheuttamien haasteiden vuoksi, ja lähes puolet kokivat terveydentilan heikentyneen. (Nurmi-Koikkalainen, Korhonen & Väre 2021). Tämä kuvastaa henkilökohtaisen avun työnantajamallin haavoittuvuutta, vaikka kyseessä voi olla asiakkaalle arjen sujumisen kannalta välttämätön, ja elintärkeä palvelu. Palvelussa ilmenneet haasteet voivat vaikeuttaa asiakkaan arkea ja elämäntoimintoja pitkäaikaisesti, ja esimerkiksi heikentynyt toimintakyky voi jäädä pitkäaikaisesti, tai pysyvästi haastamaan asiakkaan itsenäistä suoriutumista.

Henkilökohtaisen avun työnantajamallin erityispiirteisiin kuuluu työskentely työnantajan määrittelössä paikassa, joka voi olla yksityinen työnantajan koti, tai mikä tahansa muu paikka. Tämä haastaa palvelun tosiasiallisen toteutumisen ja laadun arviointia. Yhtenäiset sähköiset järjestelmät työaikakirjausten teossa, ja palkanmaksussa mahdollistivat ensimmäistä kertaa tietojen keräämistä, mutta vastaavaa vertailukohtaa ei ole olemassa. Jatkoa ajatellen mielenkiintoiseksi nähtäväksi jää myös tulevat tilastot henkilökohtaisen avun työnantajamallin osalta, sillä sosiaali- ja terveydenhuollon, sekä vammaispalvelulain uudistukset muokkaavat tilastoja omalta osaltaan. Tulosten vertailussa tulee todennäköisesti ilmenemään uudistusten vuoksi heittelyä, eikä tulokset ole suoraan verrannollisia aikaisempiin vuosiin palvelussa tapahtuvien sisällöllisten muutosten vuoksi.

6.1 Johtopäätökset

Kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena oli tarkastella millaiset tekijät vaikuttavat vammaispalvelulain mukaisen henkilökohtaisen avun työnantajamallin palveluprosessiin, sekä palvelun tosiasialliseen toteutumiseen. Vastauksia laadittuun tutkimuskysymykseen tarkasteltiin 10 aineistoon valitun artikkelin pohjalta, joita verrattiin teoreettiseen viitekehykseen.

Teoreettista viitekehystä ja tuloksia tarkastellessa voitiin todeta, että henkilökohtaisen avun työnantajamallissa laaja-alainen lainsäädäntö on tarpeellinen, jotta asiakkaiden oikeudet ja palvelut

toteutuvat tasavertaisesti. Lainsäädännöllä on merkittävä vaikutus henkilökohtaisen avun työnantajamallin palveluprosessiin, sekä tosiasialliseen toteutumiseen.

Vammaissosiaalityö puolestaan tunnistettiin laaja-alaiseksi ja vaativaksi asiantuntijatyöksi, joka näyttäytyy selkeästi myös teoreettisen viitekehyksen laajuudessa lakiperustan lisäksi. Yksilöllisten palvelutarpeiden mukaisesti suunniteltujen joustavien ja yksilöllisten palvelukokonaisuuksien tarve korostui. Henkilökohtaisen avun työnantajamallin palveluprosessiin ja tosiasialliseen toteutumiseen vammaissosiaalityöllä on merkittävä vaikutus, sillä ilman vammaissosiaalityön palveluprosessia henkilökohtaisen avun työnantajamallin palvelu ei voi toteutua.

Lisäksi henkilökohtaisen avun työnantajamallin palveluprosessiin, ja tosiasialliseen toteutumiseen vaikuttivat merkittävästi haasteet resursseissa. Resursseihin liittyvät haasteet ilmenivät niin vammaissosiaalityössä, kuin henkilökohtaisten avustajien saatavuudessa. Tämä näyttäytyi yhdistävänä tekijänä tuloksia tarkastellessa.

6.2 Eettisyyden ja luotettavuuden arviointi

Opinnäytetyö on toteutettu hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen. Hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti kirjallisuuskatsauksen laatija noudatti yleistä huolellisuutta, rehellisyyttä, ja tarkkuutta tutkimustyössä, sekä tutkimustulosten esittämisessä. Rehellisellä ja vilpittömällä toiminnalla tarkoitetaan toisten tutkijoiden työn ja saavutusten kunnioittamista. (Vilka 2021, 83–84.) Opinnäytetyön teon yhteydessä koottiin tarkat tiedot lähteistä, jotka yhdistyivät tekstiviitteiden kautta lähdeluetteloon. Tekstiviittauksilla ja lähdeluettelolla haluttiin kunnioittaa alkuperäisiä lähteitä, ja toimia vilpittömästi toisia tutkijoita kohtaan. Tekstiviiteitä käytettäessä lukija kykenee erottamaan lähteistä poimitun tiedon, ja kirjoittajan oman pohdinnan kokonaisuudesta.

Opinnäytetyötä tehdessä noudatettiin Jyväskylän ammattikorkeakoulun määrittelemää ohjeistusta opinnäytetyön teosta, sekä pyrittiin kiinnittämään huomiota kirjoitusasuun ja selkeyteen, esimerkiksi kappalejaoilla. Kirjallisuuskatsaus oli tekijänsä ensimmäinen, joka omalta osaltaan haastoi tekemistä, ja luotettavuutta. Tämän lisäksi työn luotettavuuteen vaikuttavana seikkana on hyvä huomioida, ettei muita kirjoittajia ollut varmistamassa työn laatua ja luotettavuutta.

Hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti kirjallisuuskatsaus suunniteltiin huolellisesti, sekä toteutettiin ja raportoitiin laadukkaasti. (Vilkkä 2021, 91). Aineiston eettisyydessä kiinnitettiin huomio aineiston koko elinkaareen sisältäen aineiston kokoamisen, käsittelyn, säilytyksen, sekä hävityksen. (Vilkkä 2021, 226.) Opinnäytetyöhön valitut aineistot valikoitiin lähdekritiikki huomioiden, sekä huomioiden aineiston laadun vaikuttavan suoraan opinnäytetyön laatuun, luotettavuuteen, ja tulosten hyödynnettävyyteen. (Vilkkä 2021, 237.) Opinnäytetyön luotettavuutta heikentävänä tekijänä voidaan kuitenkin mainita erittäin tiukkaan rajattu aikaikkuna, jonka sisällä opinnäytetyön tuli valmistua. Opinnäytetyön prosessin kesto kokonaisuudessaan oli rajattu alle kahteen kuukauteen, joka ei mahdollistanut laajempaa aineiston kartoitusta, tai analysointia.

Opinnäytetyötä laatiessa on otettu huomioon eettiset näkökulmat, joiden mukaisesti tulee kunnioittaa ihmisarvoa, itsemääräämisoikeutta, kulttuuriperintöä, ja luonnonmonimuotoisuutta. Opinnäytetyöllä ei ole aiheutettu kohderyhmälle vahinkoa, tai haittaa fyysisellä, psyykkisellä, eikä sosiaalisella tasolla. (Tutkimusetiikka ja tutkimusluvut n.d.) Opinnäytetyön laatimiseen ei käytetty kohdennettua hyvinvointialuetta, jolla haluttiin mahdollistaa laaja tarkastelu valitun aihepiirin ympärillä. Opinnäytetyössä hyvinvointialueiden kontekstia tarkasteltiin yleisellä tasolla, jolloin tutkimuslupaa ei katsottu tarpeelliseksi laatia. Lisäksi opinnäytetyö haluttiin kohdentaa vaikeavammaisten henkilöiden kohderyhmää käsitteleväksi, eikä yksittäisiä ihmisiä tutkivaksi. Yksityisyyden suojaamiseksi myöskään henkilöhaastatteluja ei haluttu käyttää osana opinnäytetyötä. Aineisto ei sisällä arkaluontoista, tai salattua materiaalia tietoisien valinnan perusteella. Aineiston tulokset kohdistuvat julkiseen tutkittuun tietoon, jolla voitiin turvata kohderyhmän, ja tutkijan turvallisuus. Laadittu opinnäytetyö on julkaistu vapaasti saatavaksi, avoimuuden varmistamiseksi.

6.3 Arviointi ja jatkotutkimusideat

Opinnäytetyön aihe valikoitui arkityössä heränneestä tarpeesta, joka toimi erittäin hyvänä motivaattorina ajankohtaisesti relevanttiin aiheeseen perehtyessä. Opinnäytetyöhön koottu laaja teoreettinen tietoperusta syvensi osaamista laaja-alaisesti, ja aineistoanalyysi puolestaan laajensi ymmärrystä merkitysten välisistä suhteista. Tutkimusraportit puolestaan herättivät miettimään vammaisuutta laajemmassa mittakaavassa ja herättivät ajattelemaan aihepiiriä yhteiskunnallisella tasolla. Henkilökohtaisen avun työnantajamalliin syventyminen herätti runsaasti uusia ajatuksia, tarjoten uusia katselukulmia tutun aihepiirin sisällä. Erityisesti opinnäytetyön tarjoamat uudet katselukulmat avasivat ymmärtämään asioista uusia puolia, joka mahdollistaa uusien näkökulmien

hyödyntämisen jatkossa arjen työssä. Kokonaisuutena opinnäytetyö muodosti erittäin hyvän ja ajantasaisen päivityksen olemassa olevaan teoreettiseen osaamiseen, sekä toi runsaasti uutta ajateltavaa tulevaisuuden työhön. Ajantasaisella tietoperustalla voidaan varmistaa työskentelyn turvallisuus jatkuvasti muuttuvassa vammaispalveluiden työympäristössä, sekä jakaa tietoisuutta työyhteisössä. Opinnäytetyön myötä mielenkiinto tutkimus- ja kehittämistyöhön on lisääntynyt merkittävästi. Opinnäytetyön tekoon varattu aikaikkuna jäi kuitenkin suunniteltua lyhyemmäksi, mikä osaltaan jäi harmittamaan opinnäytetyötä tehdessä. Aihepiirin mielenkiintoisuus ja merkityksellisyys omaa osaamista vahvistamassa olisi ansainnut pidemmän aikaikkunan.

Jatkossa olisi erittäin mielenkiintoista tutkia vammaispalveluissa tapahtuvien muutosten vaikutuksia henkilökohtaisen avun työnantajamalliin hyvinvointialueiden kontekstissa. Esimerkiksi järjestämistapojen valinnan vapauden lisääntyessä, olisi mielenkiintoista kuulla jatkaako työnantajamalli tulevaisuudessa yleisimpänä järjestämistapana? Toisaalta myös mielenkiintoa herättäisi asiakaslähtöinen tutkimus henkilökohtaisen avun työnantajamallin muutoksista hyvinvointialueelle siirtymisen myötä, jossa tuloksia kerättäisiin asiakaskokemusten kautta. Toisaalta myös muutosten taloudelliset vaikutukset herättävät mielenkiintoa, hyvinvointialueiden kamppaillessa tiukoissa taloudellisissa paineissa.

Kehittämiskohteena puolestaan ajatuksiin nousee vammaispalvelujen ja henkilökohtaisen avun tietoisuuden lisääminen. Tietoisuuden lisäämisellä voisi osaltaan olla vaikutuksia tulevaisuuden resursseihin, joiden lisääminen on välttämätöntä asiakasmäärien kasvaessa.

Lähteet

- Era, S., Tiilikainen, E., Tarvainen, M., Katsui, H. & Pietilä, I. 2020. Vanhuuden ja vammaisuuden risteyksessä - yhteistä kieltä etsimässä. Yhteiskuntapolitiikka-lehti. Vuosikerta. 85. Numero 4. s. 437. Viitattu 9.5.2024. <https://www.varma.fi/ajankohtaista/uutiset-ja-artikkelit/uutiset/2022-q1/henkilokohtaisten-avustajien-tyokykyriskit-voidaan-tunnistaa-aiempaa-nopeammin/>.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 8 p. Tampere: Vastapaino.
- Finto. N.d. Haku-palvelu. Viitattu 9.5.2024. <https://finto.fi/fi/>.
- Global report on health equity for persons with disabilities. 2022. World Health Organization. Viitattu 24.4.2024. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240063600>.
- Henkilökohtaisen avun keskuksset. 2024. THL. Vammaispalvelujen käsikirja. Viitattu 22.5.2024. <https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/henkilokohtainen-apu/henkilokohtaisen-avun-keskukset>.
- Henkilökohtaisten avustajien työajat ja työkyky. 2022. Varma. Viitattu 9.5.2024. <https://www.varma.fi/globalassets/ajankohtaista/henkilokohtaisten-avustajien-tyokykyriskit---liisamateriaali.pdf>.
- Henkilökohtaisten avustajien työkyky riskit voidaan tunnistaa aiempaa nopeammin. 2022. Varma. Viitattu 29.4.2024. <https://www.varma.fi/ajankohtaista/uutiset-ja-artikkelit/uutiset/2022-q1/henkilokohtaisten-avustajien-tyokykyriskit-voidaan-tunnistaa-aiempaa-nopeammin/>.
- Heta-liitto. N.d. Henkilökohtaisten avustajien työnantajien liitto Ry. Viitattu 1.5.2024. <https://heta-liitto.fi/heta/>.
- Hömppi, P., Voutilainen, M., Väre, A. & Nurmi-Koikkalainen, P. 2022. THL. Vammaispalvelut 2022. Tuloksia kunta- ja työntekijäkyselystä. Työpaperi 15/2023. Viitattu 27.4.2024. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/146522/URN_ISBN_978-952-408-074-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
- Juhila, K. N.d. Tietoarkisto. Menetelmä opetus. Teemoittelu. Viitattu 26.5.2024. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/analyysitavan-valinta-ja-yleiset-analyysitavat/teemoittelu/>.
- Juurikkala, V. 2024. Sosiaalipalvelut. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 15.5.2024. <https://stm.fi/sosiaalipalvelut>.
- Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S-M., Pietilä, A-M., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvailuva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. Hoitotiede. Viitattu 11.4.2024. <https://journal.fi/hoitotiede/article/view/128286/77409>

Kivistö, M. & Hautala, S. 2020. Dokumentoitu asiakaslähtöisyys? Vammaissosiaalityön prosessit asiakasdokumenttien kuvaamana. Janus. Viitattu 29.4.2024. https://lacris.ulapland.fi/ws/portal-files/portal/6743732/Dokumentoitu_asiakas_lht_isyys.pdf.

Kivistö, M. & Hokkanen, L. 2021. Asiakaskansalaisuus vammaissosiaalityössä. Tampere: Vastapaino.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977. Finlex. Viitattu 11.4.2024. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>

Laki sosiaalihuollon ammattihenkilöstä 817/2015. Finlex. Viitattu 7.5.2024. <https://finlex.fi/fi/laki/alkup/2015/20150817>.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812. Finlex. Viitattu 10.5.2024. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812>.

Lindh, J, Kivistö, M., Martin, M., Tarvainen, M, Vesala, H. & Heinonen, P. 2023. Harkinta vammaissosiaalityössä. Vammaissosiaalityön harkinta käsitteenä, käytäntönä ja kokemuksena. Kehitysvammaliitto. Kehitysvammaliiton selvityksiä 18. Viitattu 23.4.2024. https://www.researchgate.net/profile/Jari-Lindh/publication/376856345_Harkinta_vammaissosiaalityossa_Vammaissosiaalityon_harkinta_kasitteena_kaytantona_ja_kokemuksena_Kehitysvammaliiton_selvityksia_18/links/658cea6a6f6e450f19a8c762/Harkinta-vammaissosiaalityoessa-Vammaissosiaalityoen-harkinta-kaesitteena-kaeytaentoena-ja-kokemuksena-Kehitysvammaliiton-selvityksiae-18.pdf#page=67.

Lukin, P., Isojärvi, J., Mäkelä, S. & Peltonen T. 2024. Systemaattisen tiedonhaun opas. Viitattu 26.5.2024. <https://libguides.tuni.fi/systemaattinen-tiedonhaku>.

Marjamaa, M. & Sinisalo, R. 2022. Kirjallisuuskatsauksen ohjaus – perustana tutkimuskysymys ja ohjaushaastattelu. Kerodi. Ammattikorkeakoulukirjastojen verkkolehti. Viitattu 12.4.2024. <https://www.kreodi.fi/arkisto/artikkelit/kirjallisuuskatsauksen-ohjaus-perustana-tutkimuskysymys-ja-ohjaushaastattelu.html>.

Nurmi-Koikkalainen, P., Korhonen, M. & Väre, A. 2021. THL. Vammaisten henkilöiden kokemuksia koronaepidemian ajalta – tuloksia henkilökohtaisen avun asiakaskyselystä. Tutkimuksesta tiiviisti. Viitattu 27.4.2024. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/142612/URN_ISBN_978-952-343-657-2.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

Nykänen, H. 2022. Vammaispalvelun asiakas-työntekijäsuhteen rakentuminen vuorovaikutuksessa. Jyväskylän yliopisto. Väitöskirja. Viitattu 9.5.2024. https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/78489/978-951-39-8914-9_vaitos20112021.pdf?sequence=4&isAllowed=y.

Oikeus henkilökohtaiseen apuun. 2023. THL. Vammaispalvelujen käsikirja. Tuki ja palvelut. Henkilökohtainen apu. Viitattu 11.4.2024. <https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/henkilokohtainen-apu/oikeus-henkilokohtaiseen-apuun>.

Palvelujen järjestämisvastuu. 2023. THL. Vammaispalvelujen käsikirja. Johtaminen, valvonta ja tilastot. Erytynen järjestämisvelvollisuus - subjektiivinen oikeus. Viitattu 11.4.2024. <https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/vammaispalvelujen-kasikirja/johtaminen-valvonta-ja-tilastot/palvelujen-jarjestamisvastuu>.

Pohjola, A., Kairala, M., Niskala, A. & Lyly, H. 2017. Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi. Asiakaiden osallisuuden muutos sosiaali- ja terveystaloudissa. Tampere: Vastapaino.

Romakkaniemi, M., Martin, M. & Lappalainen, T. 2019. Vammaissosiaalityön asiantuntijuus harkintavallan perusteena. Tampere: Vastapaino.

Räty, T. 2017. Vammaispalvelut. Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. Riika: Kynnys ry.

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatuskirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja. Opetusjulkaisuja 62. Julkisohtamien 4. Viitattu 9.5.2024. https://www.uwasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf.

Sivula, S. 2024. Henkilökohtainen apu ja neuvontavelvoite uudessa vammaispalvelulaissa. THL. Vammaispalvelujen neuvottelupäivät. Viitattu 29.4.2024. <https://thl.fi/documents/155392151/202694813/Neuvottelup%C3%A4iv%C3%A4t+2024+Henkil%C3%B6kohtainen+apu+Sirkka+Sivula.pdf/cabe721a-25ba-9645-6b25-70415ba82488/Neuvottelup%C3%A4iv%C3%A4t+2024+Henkil%C3%B6kohtainen+apu+Sirkka+Sivula.pdf?t=1708518580674>

±

Sosiaalihuollon ammattihenkilölaki. N.d. Talentia. Työelämä info. Ammatit ja pätevyudet. Viitattu 7.5.2024. <https://www.talentia.fi/tyoelamainfo/ammattit-ja-patevyudet/sosiaalihuollon-ammattihenkilolaki/>.

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014. Finlex. Viitattu 11.4.2024. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>

Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistus (sote-uudistus). 2024. Sosiaali- ja terveysministeriö. Hankkeet ja säädösvalmistelu. Viitattu 10.4.2024. <https://stm.fi/soteuudistus>.

Suomen perustuslaki 731/1999. Finlex. Viitattu 11.4.2024. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>

Tanhua, T. 2020. THL. Vammaispalvelut 2019 – Kuntakyselyn osaraportti. Vammaispalvelujen palvelutarpeisiin vastaamisessa haasteita. Viitattu 27.4.2024. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/140576/Tr37_20.pdf?sequence=6&isAllowed=y.

Tutkimusetiikka ja tutkimusluvut. N.d. Opinkirjo kehittämiskeskus. Viitattu 2.6.2024. <https://opinkirjo.fi/tutkimuksen-perusteet/tutkimusetiikka/>.

Tulokset Invalidiliiton henkilökohtaisten avustajien saatavuus – kyselystä. 2022. Invalidiliitto. Viitattu 30.4.2024. https://www.invalidiliitto.fi/sites/default/files/2022-11/Invalidiliiton_henkilokoh- taisten_avustajien_saatavuus_kyselyn_tulokset.pdf.

Tuokko, K.2024. Uuden vammaispalvelulain soveltamisalan tarkentaminen – tilannekuva ja valmistelu. Sosiaali- ja terveysministeriö. Vammaispalvelujen neuvottelupäivät 8.2.2024. Viitattu 24.4.2024. https://thl.fi/documents/155392151/202694813/STM_Uuden+vammaispalvelulain+soveltamisalan+tarkentaminen++tilannekuva+ja+valmistelu+8.2.2024.pdf/c78ec30d-875f-0af7-2d71-ee599b3a9e0b/STM_Uuden+vammaispalvelulain+soveltamisalan+tarkentaminen++tilannekuva+ja+valmistelu+8.2.2024.pdf?t=1708429091015.

Tuomi, J, Sarajarvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Helsinki: Tammi.

Työnantajamalli. 2023. THL. Vammaispalvelujen käsikirja. Tuki ja palvelut. Henkilökohtainen apu. Avun järjestäminen. Viitattu 11.4.2024. <https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/henkilokohtainen-apu/avun-jarjestaminen/tyonantajamalli>.

Työnantajan opas. N.d. Keski-Suomen Hyvinvointialue. Vammaisten palvelut. Henkilökohtaisen avun keskus. Viitattu 22.5.2024. <https://www.hyvaks.fi/palvelumme/vammaisten-palvelut/havukeskus/ty%C3%B6nantajan-opas>.

Vaikeavammaisuuden määrittely. 2023. THL. Vammaispalvelujen käsikirja. Oikeuskäytäntö. Henkilökohtainen apu. Viitattu 11.4.2024. <https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/vammaispalvelujen-kasikirja/oikeuskaytanta/henkilokohtainen-apu/vaikeavammaisuuden-maarittely>.

Vammaisten henkilöiden yksilöllinen tuki ja palvelut – malleja pohjoismaissa. 2021. Pohjoismainen hyvinvointikeskus. THL. Viitattu 22.5.2024. https://nordicwelfare.org/pub/Vammaisten_henkil%C3%B6iden_yksil%C3%B6llinen_tuki_ja_palvelut_malleja_Pohjoismaissa/tietoja-julkaisusta.html.

Vammaiset henkilöt hyvinvointialueiden yhdenvertaisina asukkaina. 2024. Vammaisfoorumi. Vammaisfoorumin näkökulmia kehittämiseen, arviointiin ja innovointiin. Viitattu 29.4.2024. <https://vammaisfoorumi.fi/vammaiset-henkilot-hyvinvointialueiden-yhdenvertaisina-asukkaina/>.

Vammaisuus EU:ssa: Faktatietoja. 2024. Eurooppa-neuvosto. Euroopan unionin neuvosto. Viitattu 24.4.2024. <https://www.consilium.europa.eu/fi/infographics/disability-eu-facts-figures/#0>.

Vammaispalvelulain uudistaminen. N.d. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 11.4.2024. <https://stm.fi/vammaispalvelulaki>.

Vammaispalvelulaki 675/2023. Finlex. Viitattu 11.4.2024. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2023/20230675>.

Varto, J. 1992. Laadullisen tutkimuksen metodologia. Helsinki: Kirjayhtymä.

Vilkkä, H. 2021. Näin onnistut opinnäytetyössä. Jyväskylä: PS-kustannus.

Vilkkä, H. 2021. Tutki ja kehitä. 5.p. Jyväskylä: PS-kustannus.

Voimavarat avun tarpeen määrittelyyn. 2023. THL. Vammaispalvelujen käsikirja. Viitattu 3.6.2024.
[https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/vammaispalvelujen-kasikirja/oikeuskaytanto/henkilokohtainen-
apu/voimavarat-avun-tarpeen-maarittelyyn](https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/vammaispalvelujen-kasikirja/oikeuskaytanto/henkilokohtainen-apu/voimavarat-avun-tarpeen-maarittelyyn).

Yleissopimus vammaisten ihmisten oikeuksista 27/2016. Finlex. Viitattu 10.5.2024.
https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027_2.

Liitteet

Liite 1. Kirjallisuuskatsauksen aineisto

Julkaisun tiedot	Global report on health equity for persons with disabilities. 2022. World Health Organization. Viitattu 24.4.2024. https://www.who.int/publications/i/item/9789240063600.
Tutkimuksen/Raportin tarkoitus	Raportin tarkoituksena on vahvistaa vammaisten henkilöiden tasa-arvon toteutumista ja kaventaa terveyseroja, sekä antaa näyttöön perustuvia suosituksia maakohtaisiin toimiin ko. asioiden saavuttamiseksi.
Keskeiset tulokset	Vammaisia henkilöitä on maailmassa 1,3 miljardia, eli 16 % väestöstä. Edelleen vammaiset jäävät syrjään, ja heidän elinikänsä on muuta väestöä matalampi. Valtioiden velvollisuus on tarjota korkein saavutettavissa oleva terveydentila myös vammaisille henkilöille, sekä tasa-vertaisesti saavutettavat palvelut. Terveyserojen taustalla on rakenteellisia, sosiaalisia tekijöitä, riskitekijöitä, sekä terveydenhuollon järjestelmissä olevia esteitä, jotka lisäävät terveyseroja. Vammaisten oikeuksissa on edistytty, mutta paljon on vielä tehtävää.
Julkaisun tiedot	Vammaisuus EU:ssa: Faktatietoja. 2024. Eurooppa-neuvosto. Euroopan unionin neuvosto. Viitattu 24.4.2024. https://www.consilium.europa.eu/fi/infographics/disability-eu-facts-figures/#0.
Tutkimuksen/Raportin tarkoitus	EU ja sen jäsenmaat pyrkivät siihen, ettei vammaiset henkilöt koe syrjintää. Raportti kokoaa vammaisten henkilöiden osuuden väestöstä maa kohtaisesti. Vertailukohteena muut EU maat, sukupuolierot huomioiden.
Keskeiset tulokset	EU:ssa asuvista vammaisista yli puolet kokevat tullessa syrjityksi. Raportissa koottuna vammaisten osuus EU:n väestöstä, sukupuol-

	<p>lierot huomioiden, joissa naisten osuus on miehiä suurempi. Koottuna vammaisten henkilöiden kokemat haasteet esimerkiksi koulutautumiseen ja toimeentuloon liittyen. Vammaisten asema näyttäytyy raportin mukaisesti edelleen merkittävästi muuta väestöä heikompana, joka vaikuttaa suoraan vammaisen henkilön elämänlaatuun.</p>
Julkaisun tiedot	<p>Nurmi-Koikkalainen, P., Korhonen, M. & Väre, A. 2021. Vammaisten henkilöiden kokemuksia koronaepidemian ajalta – tuloksia henkilökohtaisen avun asiakaskyselystä. THL. Tutkimuksesta tiiviisti. Viitattu 27.4.2024. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/142612/URN_ISBN_978-952-343-657-2.pdf?sequence=1&isAllowed=y.</p>
Tutkimuksen/Raportin tarkoitus	<p>Koronapandemia ja siihen liittyvät valtakunnalliset rajoitukset ja suositukset vaikuttivat merkittävästi ihmisten jokapäiväiseen elämään kevästä 2020 alkaen. Raportin tarkoituksena on tarkastella vammaispalvelulain mukaista henkilökohtaista apua saavien kokemuksia, heille toteutetun kyselyn avulla.</p>
Keskeiset tulokset	<p>Korona aiheutti merkittäviä ongelmia henkilökohtaisen avun toteutumisessa. Erityisesti henkilökohtaisten avustajien saatavuus ja poissaolot koettiin haastavaksi. Lisäksi huolta aiheutti oma, tai läheisen sairastuminen koronaan, sekä terveydenhuollon hoitokapasiteetin riittävyys huolestutti vastaajia. Henkilökohtaisen avun käyttäjillä sosiaaliset kontaktit vähenivät, ja joka toinen koki yksinäisyyttä. Elämänlaadun heikentymistä koki noin 50 vastaajista ja 40 % heistä koki elämänlaadun heikentyneen. Hyvinvoinnin heikkeneminen näyttäytyi yleisempänä heidän kohdallansa, jotka kokivat henkilökohtaisen avun saannin riittämättömäksi koronan aikana.</p>

Julkaisun tiedot	Tanhu, T. 2020. THL. Vammaispalvelut 2019 – Kuntakyselyn osaraportti. Vammaispalvelujen palvelutarpeisiin vastaamisessa haasteita. Viitattu 27.4.2024. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/140576/Tr37_20.pdf?sequence=6&isAllowed=y .
Tutkimuksen/Raportin tarkoitus	Kuntakysely vammaispalvelulain mukaisten määräaikojen toteutumisesta.
Keskeiset tulokset	Vammaispalvelulain mukaisten palvelujen järjestämisen arvioitiin vaikeutuneen vuosien 2016–2019 välillä. Määräaikojen toteutumisessa arvioitiin eniten haasteita tuottavan palvelusuunnitelman laatiminen ilman aiheetonta viivytystä. Palveluista henkilökohtaisen avun järjestämisessä ilmeni eniten haasteita. Viivytyksen arvioitiin johtuvan vammaissosiaalityön henkilöstön vähyydestä, suhteessa olevaan työmäärään. Henkilöstön saatavuus, ja vaihtuvuus aiheuttivat ongelmia, sekä sairaus- ja vuosilomat.
Julkaisun tiedot	Hömppi, P., Voutilainen, M., Väre, A. & Nurmi-Koikkalainen, P. 2022. THL. Vammaispalvelut 2022. Tuloksia kunta- ja työntekijäkyselystä. Työpaperi 15/2023. Viitattu 27.4.2024. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/146522/URN_ISBN_978-952-408-074-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y .
Tutkimuksen/Raportin tarkoitus	Sosiaali- ja terveysministeriö tilasi vuonna 2022 THL:ltä selvityksen vammaispalvelujen tilasta. Tarkoituksen vammaispalvelujen tilanteen kartoitus ennen hyvinvointialueiden aloitusta, sekä vammaispalvelulain lakimuutosta.
Keskeiset tulokset	Vammaispalvelujen suunnittelussa, sekä toteutuksessa tärkeäksi nousee vammaissosiaalityön asiakasprosessin toimivuus, joka edellyttää riittäviä resursseja, ja tarvittavaa osaamista. Resurssien riittävyys nousi huolenaiheeksi vastaajien keskuudessa, koska se heijastuu päätöksen tekoon ja palvelujen toteutukseen. Resurssien riittämättömyys heijastuu etenkin asumispalveluihin, mutta näyt-

	täytyy myös henkilökohtaisen avun toteutumisessa, sekä kuljetuspalveluissa. Haasteet näyttäytyvät edelleen avustajien saatavuudessa.
Julkaisun tiedot	Kivistö, M. & Hautala, S. 2020. Dokumentoitu asiakaslähtöisyys? Vammaissosiaalityön prosessit asiakasdokumenttien kuvaamana. Janus. Viitattu 29.4.2024. https://lacris.ulapland.fi/ws/portal-files/portal/6743732/Dokumentoitu_asiakaslht_isyys.pdf.
Tutkimuksen/Raportin tarkoitus	Artikkelissa tarkastellaan vammaissosiaalityön prosessien asiakaslähtöisyyttä, asiakasdokumenttien toimiessa aineistona.
Keskeiset tulokset	Vammaissosiaalityön prosesseissa ja siihen liittyvissä dokumenteissa on kehitettävää. Asiakaslähtöisyyden mahdollistuminen vaatii organisaation antamaa mahdollisuutta asiakaslähtöisyyteen, työntekijän ammatillista- ja eettistä osaamista, sekä asiakkaan ja työntekijän yhteisen työskentelyn dokumentointia. Asiakaslähtöisyyttä tulisi tarkastella asiakkaan elämänsä elämään ja tilanteeseen kiinnittyvänä kokonaisuutena.
Julkaisun tiedot	Vammaiset henkilöt hyvinvointialueiden yhdenvertaisina asukkaina. 2024. Vammaisfoorumi. Vammaisfoorumin näkökulmia kehittämiseen, arviointiin ja innovointiin. Viitattu 29.4.2024. https://vammaisfoorumi.fi/vammaiset-henkilot-hyvinvointialueiden-yhdenvertaisina-asukkaina/.
Tutkimuksen/Raportin tarkoitus	Vammaisfoorumi edustaa 27 valtakunnallista vammaisjärjestöä. Vammaisfoorumi haluaa tuoda ilmi halukkuutensa yhteistyöhön hyvinvointialueiden kanssa. Asiakirjaan on koottu kattavasti palveluihin vaikuttavia tekijöitä, mitä on hyvä ottaa huomioon palveluita, rakenteita ja toimintoja suunnitellessa vammaisille henkilöille.

	Vammaisfoorumi tuo näkökulmaa eri tavoin vammaisten henkilöiden, erilaisille tarpeille.
Keskeiset tulokset	Vammaisfoorumi edustaa eritavoin vammaisia henkilöitä, ja haluaa tuoda kokemuksen kautta asiantuntemusta hyvinvointialueiden käyttöön palveluita, toimintoja ja käytänteitä suunniteltaessa. Vammaisfoorumi muistuttaa vaikuttavuusarvioinnin tärkeydestä, sekä kaikkien asiakasryhmien huomioimisen tärkeydestä, yksilöllisten tarpeiden perusteella. Vammaisfoorumi tuo vammaisten äänen kuuluviin, ja pitää puolia vammaisten oikeuksien toteutumisessa.
Julkaisun tiedot	Henkilökohtaisten avustajien työkyky riskit voidaan tunnistaa aiempaa nopeammin. 2022. Varma. Viitattu 29.4.2024. https://www.varma.fi/ajankohtaista/uutiset-ja-artikkelit/uutiset/2022-q1/henkilokohtaisten-avustajien-tyokykyriskit-voidaan-tunnistaa-aiempaa-nopeammin/ .
Tutkimuksen/Raportin tarkoitus	Varma on kerännyt työaikadataa Oima-palvelussa työnantajamallilla työskentelevien 22 000 avustajan tiedoista. Tarkoituksena on parantaa henkilökohtaisten avustajien työssäjaksamista. Tämä edellyttää työaika-riskien järjestelmällistä tunnistamista.
Keskeiset tulokset	Tutkittua dataa ei aikaisemmin ole ollut. Oima mahdollistaa laajan tutkimusdatan käytön. Henkilökohtaiset avustajat ovat suurelta osin naispuolisia, iältään noin 42 vuotta. Työsuhteet ovat pääosin lyhyitä, ja osa-aikaisia. Jaksotyön riskitekijät tunnistettu.
Julkaisun tiedot	Tulokset Invalidiliiton henkilökohtaisten avustajien saatavuus – kyselystä. 2022. Invalidiliitto. Viitattu 30.4.2024. https://www.invalidiliitto.fi/sites/default/files/2022-11/Invalidiliiton_henkilokohtaisten_avustajien_saatavuus_kyselyn_tulokset.pdf .

Tutkimuksen/Raportin tarkoitus	Invalidiliitto toteutti kyselytutkimuksen henkilökohtaisen avun käyttäjille, selvittääkseen henkilökohtaisen avun tilannetta ja toteutumista.
Keskeiset tulokset	Henkilökohtaisen avun toteutumisessa on haasteita, erityisesti yksilöllisiin tarpeisiin soveltuvien avustajien saatavuudessa, sekä poisolojen vuoksi. Lisäksi avustajien osaamisessa ja työkyvyssä ilmeni puutteita.
Julkaisun tiedot	Vammaisten henkilöiden yksilöllinen tuki ja palvelut – malleja pohjoismaissa. 2021. Pohjoismainen hyvinvointikeskus. Viitattu 9.5.2024. https://norden.diva-portal.org/smash/get/diva2:1610266/ATTACHMENT01.pdf.
Tutkimuksen/Raportin tarkoitus	Pohjoismainen hyvinvointikeskus ja Terveiden ja hyvinvoinninlaitos ovat toteuttaneet yhdessä projektin, jonka tarkoituksena on selvittää henkilökohtaista budjettia yksilöllisen tuen mallina. Monissa pohjoismaissa on uudistettu vammaisille henkilöille tarjottavia palveluita, jonka tavoitteena on parantaa itsemääräämisoikeuden toteutumista ja mahdollisuutta vaikuttaa omiin palveluihin. Kuluneen 30 vuoden aikana on korostettu vammaisille henkilöidentaroitetujen palveluiden yksilöllistämistä, joista merkittävin esimerkki on henkilökohtainen apu.
Keskeiset tulokset	Asiakkaan osallisuus ja valintamahdollisuudet paranevat, joka puolestaan lisää neuvonnan ja tuen tarvetta. Henkilökohtaisen avun malli on käytössä kaikissa Pohjoismaissa, mutta kokonaisuudet eroavat maiden välillä.