



Opas arjen tuen, toimintakyvyn ja hoivan kuvaamiseen

Apuväline hakemuksiin, palvelutarpeen arviointiin ja ammattilaisten kanssa käytäviin keskusteluihin

Kirjon omaishoitajat ry

Krista Ojala



Sisältö

1. Miksi tämä opas on tehty
2. Mihin tukimateriaalia voi käyttää
3. Miten apukaavaketta käytetään
4. Omaishoidon tuki, vammaistuki, kuntoutus ja palvelutarpeen arviointi
5. Eri ikäiset omaishoidettavat
6. Ohje ammattilaiselle
7. Arvioinnin periaate
8. Teemasivut arjen tuen kuvaamiseen
9. Yhteisvaikutus
10. Yhteenveto hakemuksen liitteeksi
11. Valmiit lausepohjat
12. Ammattilaisen muistilista
13. Seuraavat askeleet perheelle



Miksi tämä opas on tehty?

Kaikki neurokirjon lapset, nuoret ja aikuiset eivät tarvitse omaishoitajuutta tai omaishoidon kaltaista jatkuvaa läheisen vastuuta. Neurokirjon piirre tai diagnoosi ei yksin tarkoita omaishoidon tarvetta.

On kuitenkin perheitä ja elämäntilanteita, joissa arki vaatii jatkuvaa tai toistuvaa tukea, valvontaa, ohjausta, ennakointia ja säätelyä. Tuki voi olla fyysistä, mutta usein se on myös psyykkistä, kognitiivista, emotionaalista ja sosiaalista.

Tällainen tuki voi jäädä ulkopuoliselta näkemättä. Omaishoidettava voi puhua, liikkua, käydä koulua, opiskella, asioida tai vaikuttaa tapaamisessa rauhalliselta. Silti toimintakyky voi perustua siihen, että läheinen tekee jatkuvasti taustalla työtä, jota kukaan muu ei näe.

Tämän tukimateriaalin tarkoitus on tehdä tuo työ näkyväksi. Se auttaa kuvaamaan, mitä omaishoidettava tarvitsee, mitä läheinen tekee, kuinka usein tukea tarvitaan ja mitä tapahtuu, jos tuki puuttuu.

Jos toimintakyky säilyy vain jatkuvan ennakkoinnin, säätelyn, valvonnan ja läheisen kannattelun avulla, myös tämä sitovuus pitää tunnistaa hoivana.

Mihin tätä tukimateriaalia voi käyttää?

Tätä tukimateriaalia voi käyttää arjen tuen tarpeen sanoittamiseen esimerkiksi omaishoidon tuen, vammaistuen, palvelutarpeen arvioinnin, ammattilaistapaamisten, lausuntojen ja läheisen vapaamuotoisen selvityksen tukena.

Kaikkea materiaalia ei tarvitse käyttää kerralla. Voitte valita ne osiot, jotka kuvaavat arkeanne parhaiten. Tärkeintä on kuvata konkreettisesti, millaista tukea arjessa tarvitaan, kuka tukea antaa, kuinka usein tukea tarvitaan ja mitä tapahtuu, jos tuki puuttuu.

Mihin tätä ei pidä käyttää?

Tämä materiaali ei ole diagnoosityökalu.

Se ei korvaa lääkärinlausuntoa, palvelutarpeen arviointia tai ammattilaisen tekemää arviota.

Se ei myöskään takaa etuuden, palvelun tai omaishoidon tuen saamista.

Materiaalin tarkoitus on auttaa kokoamaan tietoa hakemusten, lausuntojen ja arviointien tueksi niin, että tuen tarve, toimintakyvyn vaihtelu ja läheisen antaman hoivan sitovuus tulevat näkyviksi.

Omaishoidettavan tilanne ja tuen tarve vaihtelevat yksilöllisesti. Kaikki tämän oppaan esimerkit eivät välttämättä sovi juuri teidän tilanteeseenne. Valitkaa ja täydentäkää vain ne kohdat, jotka kuvaavat omaa arkeanne.



Miten apukaavaketta käytetään?

Täyttäkää vain ne kohdat, jotka kuvaavat teidän arkeanne. Kaikkea ei tarvitse täyttää.

Kuvaa tavallista arkea, ei vain parasta päivää. Kirjoita näkyviin myös se, mitä tapahtuu ennen tilannetta, tilanteen aikana ja tilanteen jälkeen.

Kirjaa jokaisessa kohdassa:

- Mitä omaishoidettava tarvitsee?
- Mitä vanhempi tai läheinen tekee?
- Kuinka usein tukea tarvitaan?
- Mitä tapahtuu, jos tuki puuttuu?
- Miten tämä poikkeaa samanikäisen tavanomaisesta tuen tarpeesta?
- Miten tämä sitoo vanhempaa tai läheistä?

Esimerkki: yleisestä kuvauksesta konkreettiseksi arjen kuvaukseksi

Liian yleinen kuvaus	Parempi hakemukseen sopiva kuvaus
Omaishoidettava ei jaksaa koulun, opiskelun tai muun toiminnan jälkeen.	Päivän jälkeen omaishoidettava tarvitsee pitkän palautumisajan, rauhallisen ympäristön ja läheisen apua kuormituksen purkuun. Ilman tätä ilta kriisiytyy ja seuraavan päivän toimintakyky laskee.
Arki on kuormittavaa. Omaishoidettava tarvitsee paljon apua.	Aamuisin omaishoidettava tarvitsee vaiheittaista ohjausta heräämiseen, peseytymiseen, pukeutumiseen, syömiseen ja lähtemiseen. Ilman läheisen jatkuvaa ohjausta lähtö viivästyy tai ei onnistu lainkaan.

Älä vähättele arkea siksi, että olette jo tottuneet siihen

Moni perhe elää pitkään kuormittavassa tilanteessa ja alkaa pitää jatkuvaa ennakointia, valvontaa ja varallaoloa tavallisena. Hakemuksessa ja arvioinnissa kannattaa kuvata, miten arki poikkeaa samanikäisen tavanomaisesta arjesta ja mistä vanhempi tai läheinen ei voi irrottautua.

Kuvaa toimintakyvyn vaihtelu.

Yksittäinen hyvä päivä tai onnistunut tapaaminen ei aina kuvaa arjen todellista tuen tarvetta. Kuvaa tarvittaessa, millainen on hyvä päivä, tavallinen päivä ja vaikea päivä. Kirjaa myös, kuinka usein vaikeita päiviä on, kuinka kauan palautuminen kestää, mikä lisää kuormitusta ja mikä auttaa ehkäisemään kriisiä.

Tämä auttaa ymmärtämään, ettei toimintakyky ole aina sama. Arki voi näyttää ulospäin sujuvalta, vaikka se pysyy koossa vain jatkuvan tuen, ennakoinnin ja palautumisen avulla.



Omaishoidon tuki, vammaistuki, kuntoutus ja palvelutarpeen arviointi

Samaa arjen kuvausta voi käyttää eri tarkoituksiin, mutta eri hakemuksissa ja arvioinneissa painottuvat hieman eri asiat.

Omaishoidon tuessa kuvataan erityisesti hoivan ja huolenpidon sitovuutta.

Kuvaa:

- kuinka usein tukea tarvitaan
- millaista tuki on
- onko tuki päivittäistä, jatkuvaa tai ennakoimatonta
- voiko vanhempi tai läheinen irrottautua vastuusta
- miten tilanne vaikuttaa vanhemman tai läheisen uneen, jaksamiseen, työhön ja perhe-elämään

Vammaistuessa kuvataan pitkäaikaisen vamman tai sairauden aiheuttamaa haittaa, avun ja ohjauksen tarvetta sekä mahdollisia erityiskustannuksia.

Kuvaa:

- miten toimintakyky vaihtelee
- mitä apua, ohjausta tai valvontaa tarvitaan
- miten tuen tarve poikkeaa samanikäisen tavanomaisesta arjesta
- mitä lisäkustannuksia tilanteesta aiheutuu
- miten tuen tarve näkyy kotona, koulussa, opiskelussa, asioinnissa ja palautumisessa

Lääkinnällisessä kuntoutuksessa ja terapioiden kuvataan, miten toimintakyky, arjen sujuminen ja osallistuminen toteutuvat käytännössä.

Kuvaa:

- missä tilanteissa toimintakyky heikkenee
- millaista tukea tarvitaan arjessa, koulussa, opiskelussa, työssä tai kotona
- miten kuormitus, aistisäätely, tunnesäätely tai toiminnanohjaus vaikuttavat arkeen
- miten kuntoutus tai terapia tukisi toimintakykyä, osallistumista ja arjessa selviytymistä
- mitä tapahtuu, jos tukea tai kuntoutusta ei ole saatavilla

Palvelutarpeen arvioinnissa kuvataan, millaista tukea arki edellyttää ja mitä palveluita perhe tai omaishoidettava tarvitsee.

Kuvaa:

- mikä arjessa ei onnistu ilman tukea
- mitä vanhempi tai läheinen tekee päivittäin
- missä tilanteissa tarvitaan ammatillista tukea
- mitä tapahtuu, jos perhe jää ilman tukea
- millainen tuki ehkäisisi kriisiytymistä

Kaikissa näissä on tärkeää kuvata konkreettisesti, mitä arjessa tapahtuu, mitä tukea tarvitaan ja mitä seurauksia tuen puuttumisella on.



Eri ikäiset omaishoidettavat

Tämä opas ja sen apukaavakkeet sopivat eri ikäisten kirjon omaishoidettavien arjen tuen kuvaamiseen.

Täytettäessä arvioidaan aina tuen tarvetta suhteessa ikätasoiseen ja elämäntilanteeseen kuuluvaan arkeen. Ikä ei yksin ratkaise tuen tarvetta. Sama toiminto voi olla tavanomainen pienellä lapsella, mutta merkittävä tuen tarve nuorella, aikuisella tai ikääntyneellä ihmisellä. Myös pienellä lapsella tuen tarve voi ylittää selvästi tavanomaisen, jos arki vaatii jatkuvaa valvontaa, säätelyä, ennakointia tai kriisien ehkäisyä.

Oppaassa sanalla omaishoidettava tarkoitetaan lasta, nuorta, nuorta aikuista, aikuista tai ikääntynyttä ihmistä, jonka arki edellyttää läheisen tukea. Sanalla läheinen tarkoitetaan vanhempaa, puolisoa, sisarusta, aikuista lasta tai muuta henkilöä, joka kantaa arjen vastuuta.

Kysy aina

- Mitä samanikäinen tai samassa elämäntilanteessa oleva ihminen yleensä tekee ilman jatkuvaa läheisen tukea?
- Mitä omaishoidettava pystyy tekemään ilman tukea?
- Mitä läheinen tekee, jotta arki pysyy koossa?
- Mitä tapahtuu, jos tuki puuttuu?
- Miten tämä sitoo läheistä?

Käytä tätä ajatusta jokaisessa osiossa:

Kuvaa, miten tuen tarve poikkeaa samanikäisen tai samassa elämäntilanteessa olevan ihmisen tavanomaisesta tuen tarpeesta.



Ikäryhmä ja arvioinnissa huomioitavat asiat

Ikäryhmä	Mitä arvioinnissa pitää huomioida
Alle kouluikäinen	Pienet lapset tarvitsevat aina aikuisen apua. Kuvaa siksi, mikä ylittää tavanomaisen ikätasoisien tuen: jatkuva valvonta, voimakkaat aistikuormitukset, syömisen ja nukkumisen vaikeudet, turvallisuusriskit, siirtymien poikkeuksellinen vaikeus, kriisien ehkäisy tai läheisen jatkuva varuillaan olo.
Alakouluikäinen	Tässä iässä moni lapsi toimii jo joissain arjen asioissa itsenäisemmin. Jos arki vaatii edelleen jatkuvaa ohjausta, muistuttamista, rauhoittelua, ennakoitua tai valvontaa, se pitää kuvata tarkasti. Huomioi kouluaamut, koulupäivän jälkeinen kuormitus, läksyt, kaverisuhteet, harrastukset, hygienia, ruokailu, uni, siirtymät ja yksin olemisen mahdollisuus.
Yläkouluikäinen ja teini	Ulospäin näkyvä pärjääminen voi hämätä. Nuori voi puhua hyvin, liikkua itsenäisesti ja näyttää osaavalta, mutta tarvita silti jatkuvaa tukea arjen hallintaan, tunnesäätelyyn, turvallisuuteen, koulunkäyntiin, sosiaalisiin tilanteisiin tai palautumiseen. Huomioi ahdistus, poissaolot, unirytmäisyys, digiturvallisuus, impulsiivisuus, itsensä satuttaminen, vetäytyminen, riskikäyttäytyminen ja läheisen todellinen mahdollisuus irrottautua vastuusta.
Täysi-ikäinen tai nuori aikuinen	Täysi-ikäisyys ei automaattisesti poista tuen tarvetta. Kuvaa, tarvitseeko nuori aikuinen edelleen läheisen tukea arjen hallintaan, asiointiin, rahankäyttöön, terveydenhoitoon, asumiseen, opiskeluun, työhön, sosiaalisiin suhteisiin tai turvallisuuteen. Erotta juridinen täysi-ikäisyys ja tosiasiallinen toimintakyky.
Aikuinen	Aikuisen kohdalla arvioinnissa pitää erottaa muodollinen itsenäisyys ja tosiasiallinen toimintakyky. Aikuinen voi asua omillaan, opiskella, käydä työssä tai vaikuttaa ulospäin pärjäävältä, mutta tarvita silti läheisen jatkuvaa tai toistuvaa tukea arjen hallintaan, asiointiin, talouteen, terveydenhoitoon, asumiseen, kuormituksen säätelyyn tai turvallisuuteen. Huomioi myös uupuminen, asioiden hoitamatta jääminen, vaikeus pyytää apua, palveluiden koordinointi, digiasiointi, rahankäyttö, lääkitys ja läheisen varallaolo.
Ikääntynyt	Ikääntyneen kohdalla on tärkeää erottaa ikääntymiseen liittyvä tavanomainen tuen tarve ja yksilöllinen, pitkäaikainen tai kirjon piirteisiin liittyvä sitova tuen tarve. Kirjon piirteet eivät katoa iän myötä. Ne voivat korostua, kun arjen rakenteet muuttuvat, toimintakyky heikkenee, läheisen tuki vähenee, palvelut digitalisoituvat tai ympäristö muuttuu vaikeammin ennakoitavaksi. Huomioi asiointi, terveydenhoito, lääkitys, kodinhoito, ruokailu, turvallisuus, yksinäisyys, aistikuormitus, muutokset, digipalvelut ja palveluiden yhteensovittaminen.

Käytä tätä ajatusta jokaisessa osiossa

Kuvaa aina, miten tuen tarve poikkeaa samanikäisen tai samassa elämäntilanteessa olevan ihmisen tavanomaisesta tuen tarpeesta.

Kirjaa myös:

- Mitä läheinen tekee?
- Mitä tapahtuu, jos tuki puuttuu?
- Kuinka usein tukea tarvitaan?
- Miten tämä sitoo läheistä?
- Miten tämä vaikuttaa arkeen, palautumiseen ja turvallisuuteen?



Ohje ammattilaiselle

Älä arvioi vain näkyvää pärjäämistä.

Älä päättelee näin	Arvioi tämän sijaan
Arki näyttää sujuvan kodin ulkopuolella.	Tämä ei tarkoita, että omaishoidettava pärjää arjessa ilman tukea.
Omaishoidettava puhuu hyvin.	Tämä ei tarkoita, että hän pystyy kertomaan tuen tarpeensa oikealla hetkellä.
Omaishoidettava osaa asian.	Tämä ei tarkoita, että hän pystyy aloittamaan, jatkamaan tai tekemään sen kuormittuneena ilman tukea.
Omaishoidettava käy koulua, opiskelee tai osallistuu toimintaan.	Tämä ei tarkoita, ettei arki kuormita kohtuuttomasti tai etteikö koti kantaisi päivän seurauksia.
Omaishoidettava vaikutti tapaamisessa rauhalliselta.	Tämä ei tarkoita, että hän pärjää kuormittuneena, kiireessä tai ilman ohjausta.
Vanhempi tai läheinen vaikuttaa pärjäävältä.	Tämä ei tarkoita, ettei hoiva olisi jatkuvaa, sitovaa tai kuormittavaa.
Fyysistä avuntarvetta ei ole.	Tämä ei tarkoita, ettei arki sido, rajoita tai kuormita.

Arvioi aina, mitä omaishoidettava pystyy tekemään ilman jatkuvaa ennakointia, ohjausta, säätelyä, valvontaa tai läheisen kannattelua. Näkyvä pärjääminen ei vielä kerro, kuinka paljon tukea arki vaatii.



Arvioinnin periaate

Arvioi näkyvä toimintakyky, tuettu toimintakyky ja toimintakyky ilman tukea erikseen.

Näkyvä toimintakyky ei aina kerro koko totuutta. Arki voi näyttää sujuvalta, koska vanhempi tai läheinen tekee paljon näkymätöntä työtä ennen tilannetta, sen aikana ja sen jälkeen.

Esimerkki: arjen siirtymä

Arvioitava näkökulma	Mitä tämä tarkoittaa?	Esimerkki
Näkyvä toimintakyky	Mitä omaishoidettava näyttää osaavan tai jaksavan lyhyessä tilanteessa?	Omaishoidettava lähtee kouluun, opiskeluun, toimintaan, asiointiin tai muuhun sovittuun tilanteeseen.
Tuettu toimintakyky	Mitä omaishoidettava pystyy tekemään, kun läheinen ennakoi, ohjaa, säätelee, vaiheistaa tai valvoo?	Läheinen herättää tai muistuttaa oikeaan aikaan, vaiheistaa valmistautumisen, vähentää kiirettä, ennakoi päivän, varmistaa tarvittavat tavarat ja tukee tunnetilaa.
Toimintakyky ilman tukea	Mitä tapahtuu, jos tuki puuttuu?	Lähtö viivästyy, omaishoidettava kuormittuu, kieltäytyy, lamaantuu tai sovittu tilanne jää toteutumatta.

Sama periaate koskee kaikenikäisiä omaishoidettavia. Näkyvä suoriutuminen yksittäisessä tilanteessa ei kerro, kuinka paljon tukea tarvitaan ennen tilannetta, sen aikana tai sen jälkeen.



Päivittäinen ohjaus ja toiminnanohjaus

Kuvaa, millaista tukea omaishoidettava tarvitsee arjen aloittamiseen, jatkamiseen, lopettamiseen ja siirtymiseen.

Kysy nämä	Kirjaa arjen esimerkki
Tarvitseeko omaishoidettava tukea aloittamiseen?	
Jäävätkö asiat kesken ilman tukea?	
Tarvitseeko hän muistuttamista tai vaihteittaisia ohjeita?	
Tarvitaanko rutiineja, aikatauluja, kuvia, listoja tai muuta rakennetta?	
Jumittuuko hän tekemiseen tai onko lopettaminen vaikeaa?	
Vaikuttavatko muutokset toimintakykyyn?	
Mitä tapahtuu, jos tuki puuttuu?	
Miten tämä poikkeaa samanikäisen tavanomaisesta tuen tarpeesta?	

Huomioi tämä arjen kuvauksessa



Osaaminen ei aina tarkoita, että asia toteutuu ilman tukea. Kuvaa myös, mitä tapahtuu, jos tuki puuttuu.

Huomioi ennakointi, muistuttaminen, vaiheistaminen, aloittamisen tuki, jumittumisen purkaminen ja tekemisen loppuun saattaminen.

0 = ikätasoinen tai ei kuvaa arkea	1 = ylittää hieman ikätason	2 = toistuvaa	3 = päivittäistä	4 = jatkuvaa tai turvallisuuteen liittyvää
☐	☐	☐	☐	☐





Siirtymät, ennakointi ja muutokset

Kuvaa, millaista tukea omaishoidettava tarvitsee siirtymissä, muutoksissa, lähtemisessä ja ennakoimattomissa tilanteissa.

Kysy nämä	Kirjaa arjen esimerkki
Onko lähteminen vaikeaa?	
Onko tilasta, tehtävästä tai tilanteesta toiseen siirtyminen vaikeaa?	
Kuormittavatko yllätykset tai suunnitelmien muutokset?	
Tarvitseeko omaishoidettava etukäteistietoa päivän kulusta?	
Joutuuko vanhempi tai läheinen valmistelevaan tilanteita etukäteen?	
Joudutaanko asioita jättämään tekemättä siirtymien tai muutosten vuoksi?	
Mitä tapahtuu, jos tuki puuttuu?	
Miten tämä poikkeaa samanikäisen tavanomaisesta tuen tarpeesta?	

Huomioi tämä arjen kuvauksessa



Onnistunut siirtymä voi näyttää ulospäin helpolta, vaikka taustalla olisi paljon ennakointia. Kuvaa myös, mitä tapahtuu, jos tuki puuttuu.

Huomioi valmistelu, etukäteistieto, muutosten sietäminen, tilanteiden välttäminen, palautuminen ja asiat, jotka jäävät tekemättä siirtymien vuoksi.

0 = ikätasoinen tai ei kuvaa arkea	1 = ylittää hieman ikätasoa	2 = toistuvaa	3 = päivittäistä	4 = jatkuvaa tai turvallisuuteen liittyvää
☐	☐	☐	☐	☐





Tunnesäätely, kuormitus ja psyykkinen tuki

Kuvaa, millaista tukea omaishoidettava tarvitsee tunnetilojen, ahdistuksen, kuormituksen tai kriisien kanssa.

Kysy nämä	Kirjaa arjen esimerkki
Kuormittuuko omaishoidettava helposti?	
Tarvitseeko hän apua rauhoittumiseen tai tilanteesta palautumiseen?	
Miten vanhempi tai läheinen ehkäisee kuormittumista tai kriisiytymistä etukäteen?	
Näkyykö kuormitus kotona, vaikka omaishoidettava näyttäisi muualla pärjäävältä?	
Onko lamaanumista, paniikkia, raivokohtauksia, ahdistusta, itsensä satuttamista tai itsetuhoisuutta?	
Miten usein tilanteita tulee ja kuinka kauan ne kestävät?	
Mitä tapahtuu, jos tuki puuttuu?	
Miten tämä poikkeaa samanikäisen tavanomaisesta tuen tarpeesta?	

Huomioi tämä arjen kuvauksessa



Kuormituksen purkaminen kotona ei tarkoita, ettei tukea tarvita. Kuvaa myös, mitä tapahtuu, jos tuki puuttuu.

Huomioi rauhoittelu, kuormituksen ehkäisy, kriisien estäminen, turvallisuuden varmistaminen, palautuminen ja vanhemman tai läheisen jatkuva saatavilla olo.

0 = ikätasoinen tai ei kuvaa arkea	1 = ylittää hieman ikätasoa	2 = toistuvaa	3 = päivittäistä	4 = jatkuvaa tai turvallisuuteen liittyvää
☐	☐	☐	☐	☐





Aistisäätely ja ympäristön muokkaaminen

Kuvaa, miten aistiympäristö vaikuttaa omaishoidettavan toimintakykyyn.

Kysy nämä	Kirjaa arjen esimerkki
Miten aistikuormitus näkyy omaishoidettavassa?	
Kuormittavatko äänet, valo, hajut, kosketus, vaatteet, ruoka, tungos, lämpötila tai liike?	
Vaikuttaako aistikuormitus arkeen, kouluun, opiskeluun, työhön, asiointiin, hygieniaan, ruokailuun tai nukkumiseen?	
Joutuuko vanhempi tai läheinen muokkaamaan ympäristöä tai ennakoidaan aistikuormitusta?	
Miten monta pientä ärsykettä kasautuu yhdeksi kokonaisuormaksi?	
Joutuuko perhe välttämään paikkoja, tilanteita tai tapahtumia aistikuormituksen vuoksi?	
Mitä tapahtuu, jos tuki tai ympäristön muokkaaminen puuttuu?	
Miten tämä poikkeaa samanikäisen tavanomaisesta tuen tarpeesta?	

Huomioi tämä arjen kuvauksessa

Aistikuorma kasautuu usein monesta pienestä asiasta. Kuvaa myös, mitä tapahtuu, jos ympäristön muokkaaminen tai tuki puuttuu.

Huomioi ennakointi, ympäristön muokkaaminen, välttäminen, apuvälineet, rauhoittumispaikat, palautuminen ja perheen arjen rajoittuminen.



0 = ikätasoinen tai ei kuvaa arkea	1 = ylittää hieman ikätasoa	2 = toistuvaa	3 = päivittäistä	4 = jatkuvaa tai turvallisuuteen liittyvää
☐	☐	☐	☐	☐





Turvallisuus, valvonta ja jatkuva saatavilla olo

Kuvaa, voiko omaishoidettava olla ikätasoisesti ja toimintakykyysnä nähtä turvallisesti ilman jatkuvaa aikuisen tai läheisen tukea.

Kysy nämä	Kirjaa arjen esimerkki
Voiko omaishoidettava olla turvallisesti yksin kotona tai omassa asuinympäristössään?	
Ymmärtääkö hän vaaratilanteita ja niiden seurauksia?	
Voiko hän liikkua turvallisesti yksin kodin ulkopuolella?	
Onko impulsiivisuutta, karkaamista, eksymistä, itsensä satuttamista tai muuta turvallisuusriskiä?	
Tarvitseeko hän valvontaa netissä, sosiaalisissa suhteissa, rahankäytössä tai asioinnissa?	
Pitääkö vanhemman tai läheisen olla jatkuvasti tavoitettavissa tai valmiina reagoimaan?	
Mitä tapahtuu, jos valvonta tai saatavilla olo puuttuu?	
Miten tämä poikkeaa samanikäisen tavanomaisesta tuen tarpeesta?	

Huomioi tämä arjen kuvauksessa



Fyysinen liikkuminen ei vielä tarkoita turvallista ikätasosta itsenäisyyttä. Kuvaa myös, mitä tapahtuu, jos valvonta tai saatavilla olo puuttuu.

Huomioi riskien ennakointi, valvonta, tavoitettavuus, digiturvallisuus, sijainnin varmistaminen, varallaolo ja vanhemman tai läheisen mahdollisuus irrottautua vastuusta.

0 = ikätasoinen tai ei kuvaa arkea	1 = ylittää hieman ikätason	2 = toistuvaa	3 = päivittäistä	4 = jatkuvaa tai turvallisuuteen liittyvää
☐	☐	☐	☐	☐





Kommunikointi, vuorovaikutus ja sosiaalinen tulkkaus

Kuvaa, tarvitseeko omaishoidettava tukea omien tarpeiden ilmaisemiseen, muiden ymmärtämiseen, kommunikointiin tai sosiaalisissa tilanteissa toimimiseen.

Kysy nämä	Kirjaa arjen esimerkki
Pystyykö omaishoidettava kertomaan tarpeensa ajoissa ja ymmärrettävästi?	
Pystyykö hän ilmaisemaan kipua, kuormitusta, pelkoa, nälkää, väsymystä tai avun tarvetta?	
Ymmärtääkö hän ohjeita, kysymyksiä ja sosiaalisia tilanteita?	
Tarvitseeko hän apua sääntöjen, sanattomien viestien, sävyjen tai odotusten ymmärtämiseen?	
Tarvitseeko hän kuvia, kirjoittamista, viittomia, kommunikointikansiota, laitetta tai muuta kommunikoinnin tukea?	
Tarvitseeko hän aikuisen tai läheisen mukaan palavereihin, harrastuksiin, asiointiin tai palvelutilanteisiin?	
Joutuuko vanhempi tai läheinen selittämään omaishoidettavan tarpeita muille?	
Joutuuko vanhempi tai läheinen selvittämään väärinymmärryksiä jälkikäteen?	
Mitä tapahtuu, jos kommunikoinnin tai vuorovaikutuksen tuki puuttuu?	
Miten tämä poikkeaa samanikäisen tavanomaisesta tuen tarpeesta?	

Huomioi tämä arjen kuvauksessa



Hyvä puhekyky ei aina tarkoita, että avun tarve tulee kerrotuksi oikealla hetkellä. Kuvaa myös, mitä tapahtuu, jos kommunikoinnin tuki puuttuu.

Huomioi tarpeiden sanoittaminen, ymmärtämisen varmistaminen, vaihtoehtoiset kommunikointikeinot, sosiaalinen tulkkaus ja väärinymmärrysten selvittely.

0 = ikätasoinen tai ei kuvaa arkea	1 = ylittää hieman ikätasoa	2 = toistuvaa	3 = päivittäistä	4 = jatkuvaa tai turvallisuuteen liittyvää
☐	☐	☐	☐	☐





Koulu, opiskelu, työ, päivätoiminta ja palautuminen

Kuvaa, miten koulu, opiskelu, työ, päivätoiminta, työtoiminta tai muu kodin ulkopuolinen toiminta vaikuttaa omaishoidettavan ja perheen arkeen.

Kysy nämä	Kirjaa arjen esimerkki
Onnistuuko koulunkäynti, opiskelu, työtoiminta tai muu päiväaikainen toiminta ilman merkittävää kuormitusta?	
Miten päivä näkyy kotona?	
Tarvitseeko omaishoidettava päivän jälkeen pitkää palautumista?	
Vaikuttaako päivän kuormitus iltaan, yöuneen tai seuraavan päivän toimintakykyyn?	
Onko poissaoloja, kieltäytymistä, aamujen vaikeutta tai toimintakyvyn laskua?	
Joutuuko vanhempi tai läheinen olemaan jatkuvasti yhteydessä kouluun, opiskelupaikkaan, työtoimintaan, päivätoimintaan tai palveluun?	
Joutuuko vanhempi tai läheinen ennakoimaan, purkamaan tai korjaamaan kodin ulkopuolisen toiminnan seurauksia?	
Kantaako koti päivän seuraukset?	
Mitä tapahtuu, jos tuki tai palautuminen ei toteudu?	
Miten tämä poikkeaa samanikäisen tavanomaisesta tuen tarpeesta?	

Huomioi tämä arjen kuvauksessa



Osallistuminen ei yksin kerro tuen tarpeen vähäisyydestä. Kuvaa myös, mitä tapahtuu, jos tuki tai palautuminen ei toteudu.

Huomioi kodin kantama kuormitus, aamujen kannattelu, yhteydenpito, palautuminen, yöuni ja seuraavan päivän toimintakyky.

0 = ikätasoinen tai ei kuvaa arkea	1 = ylittää hieman ikätason	2 = toistuvaa	3 = päivittäistä	4 = jatkuvaa tai turvallisuuteen liittyvää
☐	☐	☐	☐	☐





Ruokailu, hygienia, uni ja muut perustarpeet

Kuvaa, millaista tukea omaishoidettava tarvitsee ruokailuun, hygieniaan, uneen, pukeutumiseen, lääkitykseen tai muihin arjen perustarpeisiin.

Kysy nämä	Kirjaa arjen esimerkki
Tarvitseeko omaishoidettava tukea nukahtamiseen, heräämiseen tai unirytmien ylläpitämiseen?	
Miten vanhemman tai läheisen yöuni, lepo tai palautuminen häiriintyy?	
Tarvitseeko omaishoidettava apua, ohjausta tai muistuttamista syömiseen?	
Onko ruokavalio hyvin rajautunut, valikoiva tai aisteihin sidoksissa?	
Tarvitseeko omaishoidettava muistuttamista, ohjausta tai apua peseytymiseen, hampaiden pesuun, wc-asioihin tai kuukautishygieniaan?	
Onko pukeutuminen, vaatteiden valinta tai vaatteiden sietäminen vaikeaa?	
Tarvitseeko omaishoidettava tukea lääkityksen, hoito-ohjeiden tai terveyteen liittyvien rutiinien toteutumiseen?	
Mitä tapahtuu, jos tuki puuttuu?	
Miten tämä poikkeaa samanikäisen tavanomaisesta tuen tarpeesta?	

Huomioi tämä arjen kuvauksessa



Perustarpeissa on tärkeää erottaa osaaminen ja toteutuminen. Kuvaa myös, mitä tapahtuu, jos tuki puuttuu. Huomioi muistuttaminen, ohjaus, valvonta, rytmin ylläpito, yöaikainen sitovuus, ruokailun rajautuminen, hygienia ja lääkityksen tai hoito-ohjeiden toteutuminen.

0 = ikätasoinen tai ei kuvaa arkea	1 = ylittää hieman ikätasoa	2 = toistuvaa	3 = päivittäistä	4 = jatkuvaa tai turvallisuuteen liittyvää
☐	☐	☐	☐	☐





Asiointi, harrastukset ja kodin ulkopuolella toimiminen

Kuvaa, miten omaishoidettava selviytyy kodin ulkopuolisista tilanteista, asioinnista, harrastuksista ja osallistumisesta.

Kysy nämä	Kirjaa arjen esimerkki
Onnistuuko kaupassa käynti, asiointi, harrastukset, vierailut tai tapahtumiin osallistuminen?	
Tarvitseeko omaishoidettava aikuisen tai läheisen tukea liikkumiseen, asiointiin tai osallistumiseen?	
Kuormittavatko vieraat paikat, odottaminen, jonot, ihmiset, äänet, valot tai muut aistiärsykkeet?	
Voiko omaishoidettava osallistua harrastuksiin tai tapahtumiin ilman vanhemman tai läheisen jatkuvaa tukea?	
Joutuuko perhe rajaamaan menemisiä, vierailuja, harrastuksia tai tapahtumia tuen tarpeen vuoksi?	
Tarvitseeko vanhempi tai läheinen ennakoida reitit, aikataulut, tauot, rauhoittumispaikat tai poistumismahdollisuudet etukäteen?	
Mitä tapahtuu kotiin palatessa?	
Mitä tapahtuu, jos tuki puuttuu?	
Miten tämä poikkeaa samanikäisen tavanomaisesta tuen tarpeesta?	

Huomioi tämä arjen kuvauksessa



Yksittäinen onnistunut käynti ei kerro koko arjen sitovuutta. Kuvaa myös, mitä tapahtuu, jos tuki puuttuu.

Huomioi valmistelu, mukana olo, reittien ja aikataulujen ennakointi, poistumismahdollisuus, tilanteiden rajaaminen, kotiin palaamisen jälkeinen palautuminen ja osallistumisen kaventuminen.

0 = ikätasoinen tai ei kuvaa arkea	1 = ylittää hieman ikätason	2 = toistuvaa	3 = päivittäistä	4 = jatkuvaa tai turvallisuuteen liittyvää
☐	☐	☐	☐	☐





Palveluiden, hakemusten ja arjen koordinointi

Kuvaa, miten paljon vanhempi tai läheinen joutuu koordinoimaan omaishoidettavan asioita, palveluita, hakemuksia ja arjen kokonaisuutta.

Kysy nämä	Kirjaa arjen esimerkki
Kuka pitää omaishoidettavan arjen, palvelut ja yhteydenpidon kokonaisuuden kasassa?	
Kuinka paljon aikaa kuluu viesteihin, puheluihin, hakemuksiin, lausuntoihin, tapaamisiin ja päätösten selvittelyyn?	
Joutuuko vanhempi tai läheinen toistamaan samoja asioita eri ammattilaisille?	
Onko koulun, opiskelupaikan, työtoiminnan, terveydenhuollon, sosiaalipalveluiden, terapioiden, Kelan tai muiden toimijoiden välillä yhteistä vastuuta?	
Joutuuko vanhempi tai läheinen seuraamaan, muistuttamaan tai varmistamaan, että asiat etenevät?	
Kuinka paljon tämä kuormittaa vanhempaa tai läheistä?	
Mitä tapahtuisi, jos vanhempi tai läheinen ei hoitaisi koordinointia?	
Miten tämä poikkeaa samanikäisen tavanomaisesta tuen tarpeesta?	

Huomioi tämä arjen kuvauksessa



Koordinointi on usein näkymätöntä hoivatyötä. Kuvaa myös, mitä tapahtuu, jos vanhempi tai läheinen ei pidä kokonaisuutta kasassa.

Huomioi selvittely, hakemukset, lausunnot, yhteydenpito, muistuttaminen, palveluiden yhteensovittaminen, odottaminen ja henkinen kuormitus.

0 = ikätasoinen tai ei kuvaa arkea	1 = ylittää hieman ikätason	2 = toistuvaa	3 = päivittäistä	4 = jatkuvaa tai turvallisuuteen liittyvää
☐	☐	☐	☐	☐





Vaikutus vanhemman, läheisen ja perheen elämään

Kuvaa, miten omaishoidettavan tuen tarve vaikuttaa vanhemman, läheisen ja koko perheen arkeen.

Kysy nämä	Kirjaa arjen esimerkki
Vaikuttaako tuen tarve vanhemman tai läheisen työhön, opiskeluun tai toimeentuloon?	
Voiko vanhempi tai läheinen palautua arjessa?	
Vaikuttaako tilanne vanhemman tai läheisen uneen, lepoon tai jaksamiseen?	
Voiko vanhempi tai läheinen lähteä kotoa ilman jatkuvaa varallaoloa?	
Voiko vanhempi tai läheinen irrottautua vastuusta ikätasoisesti?	
Vaikuttaako tilanne sisaruksiin, parisuhteeseen tai perheen muihin ihmissuhteisiin?	
Onko perheen arki kaventunut tuen tarpeen vuoksi?	
Kuinka pitkään tilanne on jatkunut?	
Mitä tapahtuu, jos vanhempi tai läheinen ei jaksakaan tai tukea ei ole saatavilla?	
Miten tämä poikkeaa samanikäisen tavanomaisesta tuen tarpeesta?	

Huomioi tämä arjen kuvauksessa



Omaishoidon sitovuus näkyy myös siinä, mistä vanhempi tai läheinen ei voi irrottautua. Kuvaa myös, mitä tapahtuu, jos tukea ei ole saatavilla.

Huomioi uni, palautuminen, työ, opiskelu, toimeentulo, sisarukset, parisuhde, sosiaalinen elämä, jatkuva varallaolo ja perheen arjen kaventuminen.

0 = ikätasoinen tai ei kuvaa arkea	1 = ylittää hieman ikätason	2 = toistuvaa	3 = päivittäistä	4 = jatkuvaa tai turvallisuuteen liittyvää
☐	☐	☐	☐	☐



Yhteisvaikutus

Yksittäinen asia voi näyttää pieneltä. Kokonaisuus voi silti olla hyvin sitova.

Kirjaa tähän, miten eri kuormitustekijät kasautuvat teidän arjessanne. Esimerkiksi huono uni, koulun tai opiskelun kuormitus, aistiärsykkeet, muutokset, sosiaaliset väärinymmärrykset, toiminnanohjauksen vaikeudet, ahdistus, palveluiden hajanaisuus ja vanhemman tai läheisen jatkuva varallaolo voivat vahvistaa toisiaan.

Mikä on teidän arjessanne kuormittavin yhdistelmä?

Milloin arki kriisiytyy helpoimmin?

Mitkä asiat lisäävät toisiaan?

Mikä auttaa ehkäisemään kriisiä?

Mitä tukea tarvittaisiin?

Muista

Arvioi yhteisvaikutus.

Moni pieni tuen tarve voi yhdessä muodostaa jatkuvan, vanhempaa tai läheistä sitovan hoivavastuun.



Yhteenveto hakemuksen liitteeksi

Tämän sivun voi täyttää tiiviiksi liitteeksi omaishoidon tuen, vammaistuen tai palvelutarpeen arvioinnin tueksi.

Omaishoidettava tarvitsee tukea erityisesti näissä asioissa:

Vanhemman tai läheisen tuki on pääasiassa:

- ☐ ohjausta
- ☐ ennakointia
- ☐ valvontaa
- ☐ tunnesäätelyn tukea
- ☐ aistisäätelyn tukea
- ☐ turvallisuuden varmistamista
- ☐ sosiaalista tulkkausta
- ☐ fyysistä apua
- ☐ palveluiden koordinointia
- ☐ kriisien ehkäisyä
- ☐ palautumisen tukemista
- ☐ muuta, mitä _____

Tukea tarvitaan:

- ☐ päivittäin
- ☐ useita kertoja päivässä
- ☐ öisin
- ☐ koulupäivien, opiskelun tai muun toiminnan jälkeen
- ☐ muutostilanteissa
- ☐ kodista lähtemisessä
- ☐ sosiaalisissa tilanteissa
- ☐ asioinnissa tai kodin ulkopuolella toimimisessa
- ☐ ennakkoimattomasti
- ☐ muulloin, milloin? _____

Ilman tukea seurauksena on:

- ☐ toimintakyvyn lasku
- ☐ koulusta, opiskelusta tai toiminnasta pois jääminen
- ☐ voimakas kuormitus
- ☐ lamaantuminen
- ☐ raivokohtaus tai muu kriisiytyminen
- ☐ turvallisuusriski
- ☐ hygienian, ruokailun, lääkityksen tai unen vaikeutuminen
- ☐ asioiden hoitamatta jääminen
- ☐ perheen arjen kriisiytyminen
- ☐ muuta, mitä? _____

Vanhemman tai läheisen arkeen tämä vaikuttaa näin:

Perhe tarvitsee tukea erityisesti tähän:



Valmiita lausepohjia perheille

Näitä saa muokata omaan tilanteeseen. Käytä vain niitä, jotka kuvaavat arkeanne.

- Omaishoidettava pystyy osallistumaan kouluun, opiskeluun, työtoimintaan, päivätoimintaan tai muuhun arjen toimintaan, mutta sen jälkeinen palautuminen vaatii läheisen läsnäoloa ja kuormituksen säätelyä.
- Omaishoidettavan toimintakyky vaihtelee merkittävästi kuormituksen, unen, muutosten ja aistiympäristön mukaan.
- Ulospäin omaishoidettava voi vaikuttaa pärjäävältä, mutta toimintakyky perustuu jatkuvaan ennakointiin, rakenteeseen ja läheisen tukeen.
- Omaishoidettava osaa joitakin arjen toimintoja periaatteessa, mutta ei aloita, jatka tai vie niitä loppuun ilman läheisen ohjausta.
- Omaishoidettavan arki voi näyttää sujuvalta, vaikka se pysyy koossa läheisen jatkuvan ennakkoinnin, ohjauksen, muistuttamisen ja varallaolon avulla.
- Läheisen antama tuki on pääosin ennakointia, toiminnanohjausta, tunnesäätelyn tukea, aistisäätelyn tukea, kommunikoinnin tukea, sosiaalista tulkkausta ja turvallisuuden varmistamista.
- Ilman läheisen tukea omaishoidettavan toimintakyky laskee ja tilanteet voivat kriisiytyä.
- Läheinen ei voi irrottautua vastuusta ikätasoisesti, koska omaishoidettavan tuen tarve on jatkuvaa tai ennakoimatonta.
- Fyysisen avun tarve voi olla vähäistä, mutta psyykkinen, kognitiivinen, emotionaalinen ja sosiaalinen tuki on päivittäistä ja sitovaa.
- Perheen arki on kaventunut omaishoidettavan tuen tarpeen vuoksi.
- Palveluiden, hakemusten ja arjen kokonaisuuden koordinointi vie läheiseltä merkittävästi aikaa ja voimavaroja.
- Omaishoidettavan toimintakyky vaihtelee niin paljon, että yksittäinen hyvä päivä tai onnistunut tapaaminen ei kuvaa arjen todellista tuen tarvetta.
- Omaishoidettava tarvitsee tukea erityisesti siirtymissä, muutoksissa, kuormittavissa tilanteissa ja palautumisessa.
- Aistikuormitus vaikuttaa omaishoidettavan toimintakykyyn ja voi aiheuttaa tilanteiden välttämistä, palautumisen tarvetta tai arjen kriisiytymistä.
- Kodin ulkopuolella toimiminen onnistuu vain, jos läheinen ennakoi tilanteen, tukee osallistumista ja huolehtii palautumisesta.
- Juridinen ikä ei yksin kuvaa omaishoidettavan tosiasiallista toimintakykyä. Arjessa voidaan tarvita edelleen läheisen jatkuvaa tukea, jotta asuminen, opiskelu, työ, asiointi, terveydenhoito tai turvallisuus toteutuvat.
- Tuen tarve ylittää samanikäisen tavanomaisen tuen, koska arki vaatii päivittäin läheisen ohjausta, ennakointia, valvontaa tai säätelyä.
- Omaishoidettavan pärjääminen perustuu suurelta osin siihen, että läheinen ehkäisee kuormitusta, tunnistaa riskit ajoissa ja kannattelee arkea ennen tilanteiden kriisiytymistä.
- Kun tuki puuttuu, seurauksena voi olla toimintakyvyn lasku, voimakas kuormitus, lamaantuminen, turvallisuusriski, asioiden hoitamatta jääminen tai perheen arjen kriisiytyminen.

Ammattilaisen muistilista

Ennen kuin arvioit tuen tarpeen vähäiseksi, pysähdy näihin kysymyksiin.

- Älä arvioi vain sitä, mitä omaishoidettava osaa. Arvioi, mitä hän pystyy tekemään ilman jatkuvaa aikuisen tai läheisen tukea.
- Mitä vanhempi tai läheinen tekee, jotta arki näyttää toimivalta?
- Mitä tapahtuu, jos vanhempi tai läheinen ei tee tätä?
- Näkyykö kuormitus vasta kotona?
- Vaihteleeko toimintakyky päivän aikana, viikon aikana tai kuormituksen mukaan?
- Perustuuko omaishoidettavan pärjääminen vahvaan ennakkointiin, ohjaukseen, säätelyyn tai valvontaan?
- Voiko omaishoidettava olla turvallisesti ikätasoisesti ja toimintakykyensä nähden ilman valvontaa?
- Voiko vanhempi tai läheinen levätä tai irrottautua vastuusta?
- Onko kyse satunnaisesta tuesta vai arkea sitovasta jatkuvasta vastuusta?

Muista

Arjen sitovuus ei aina näy ulospäin.

Se voi näkyä siinä, että vanhempi tai läheinen ennakoi, säätelee, valvoo, muistuttaa, tulkkaa, rauhoittaa, järjestää, selvittää ja on jatkuvasti saatavilla.

Kun arki pysyy kasassa vain jatkuvan tuen avulla, myös tuen antajan jaksaminen pitää ottaa vakavasti.



Seuraavat askeleet perheelle

1. Valitkaa olennaisimmat osiot

Kaikkea ei tarvitse täyttää. Valitkaa ne 3–5 kohtaa, jotka kuvaavat teidän arkeanne parhaiten.

2. Kirjatkaa konkreettiset esimerkit

Kirjoittakaa, mitä tapahtuu tavallisena päivänä. Kuvatkaa myös, mitä tapahtuu ennen tilannetta, tilanteen aikana ja sen jälkeen.

3. Täyttäkää yhteenvetosivu

Yhteenvetosivu toimii tiiviinä liitteenä hakemuksiin ja arviointeihin.

4. Kootkaa tarvittavat liitteet

Valitkaa mukaan vain sellaiset liitteet, jotka tukevat arjen kuvausta.

5. Pyytäkää ammattilaista huomioimaan näkymätön tuki

Tuen tarve ei aina näy fyysisenä avuntarpeena. Pyytäkää, että arvioinnissa huomioidaan myös ennakointi, valvonta, tunnesäätelyn tuki, aistisäätely, varallaolo ja yhteisvaikutus.

6. Säilyttäkää kopio

Säilyttäkää kopio hakemuksesta, liitteistä ja omasta arjen kuvauksesta. Niistä voi olla hyötyä myöhemmin, jos tilannetta arvioidaan uudelleen tai päätöksestä pitää tehdä oikaisupyyntö.

Lopuksi

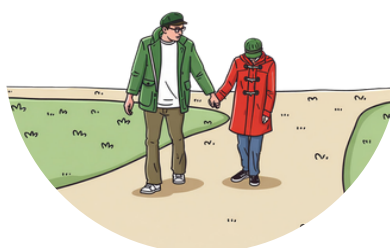
Arjen tuen tarvetta ei aina ole helppo sanoittaa.

Moni tärkeä asia tapahtuu ennen näkyvää tilannetta: ennakoitina, rauhoitteluna, muistuttamisena, valvontana ja jatkuvana saatavilla olona.

Tämän materiaalin avulla voitte kuvata arkea konkreettisesti ja tuoda näkyviin myös sen työn, joka muuten helposti jää huomaamatta.

Valitkaa mukaan vain ne kohdat, jotka kuvaavat teidän tilannettanne.

Pienikin hyvin kuvattu arjen esimerkki voi auttaa ymmärtämään, millaista tukea arki oikeasti vaatii.





Kirjon omaishoitajat ry tekee näkyväksi arkea, jossa tuki ja hoiva eivät aina näy ulospäin.

Kirjon omaishoitajuus voi olla ennakointia, ohjaamista, muistuttamista, säätelyä, valvontaa, tulkkaamista, rauhoittamista, asioiden järjestämistä ja jatkuvaa saatavilla oloa.

Tämä tukimateriaali auttaa sanoittamaan kirjon omaishoidettavan arkea, toimintakykyä ja läheisen antaman tuen sitovuutta hakemusten, arviointien, kuntoutuksen ja ammattilaisten kanssa käytävien keskustelujen tueksi.

Kaikkea ei tarvitse täyttää. Valitkaa ne kohdat, jotka kuvaavat teidän arkeanne parhaiten.

Liity jäseneksi, tule mukaan toimintaan tai ota yhteyttä.

Kirjon omaishoitajat ry
www.kirjonomaishoitajat.fi

Kirjon omaishoitajat ry on Autismiliiton ja ADHD-liiton jäsenyhdistys.



© **Krista Ojala ja Kirjon omaishoitajat ry**

Materiaalia saa käyttää ja jakaa alkuperäisessä muodossaan perheiden, läheisten ja ammattilaisten tueksi. Materiaalia ei saa muokata, myydä tai käyttää kaupallisesti ilman erillistä lupaa.