

Henkilökohtaisen avun käyttäjien kokema turvattomuus – kooste

Honkalampi-säätiön henkilökohtaisen avun kehittämiskeskus Ese toteutti alkuvuodesta 2025 kyselyn henkilökohtaisen avun käyttäjille. Kysely keräsi henkilökohtaisen avun käyttäjien kokemuksia turvattomuudesta.

Turvattomuus voi olla yhden tai useamman tekijän summa.

Turvattomuutta luovat esimerkiksi:

- riippuvuus henkilökohtaisista avustajista ja haavoittuvuus avustajasuhteissa
- itsemääräämisoikeuden rajoittaminen
- ympäristön asenteet
- fyysinen turvattomuus
- emotionaalinen ja psykologinen kuormitus
- turvallisuus hätä- ja poikkeustilanteissa
- byrokraatiaan ja päätöksen tekoon liittyvät ongelmat.

Tämä raportti on laadittu saatujen vastauksien pohjalta. Tietoa on kerätty pääasiassa avoimilla kysymyksillä, ja aineisto on laadullinen. Useissa vastauksissa turvattomuuteen liittyvät kokemukset olivat monikerroksisia, ja johtuivat useammasta kuin yhdestä tekijästä. Tästä syystä raportin kirjoitusasu on hyvin yleisluontoinen. Aineistosta ei ollut mahdollista tuottaa tietoa, joka olisi kertonut esimerkiksi, että tietty määrä vastaajista oli kokenut fyysistä turvattomuutta.

Vastaajien taustatiedot

Kyselyyn vastasi yhteensä 108 henkilöä. Yksi vastaajista ei ollut kokenut turvattomuutta, mutta henkilö oli kuitenkin halunnut vastata kyselyyn.

Kyselyyn itsenäisesti eli omista kokemuksista kertoen vastasi 89 henkilöä. Kyselyyn vastasi tuetusti kuusi henkilöä. Läheisen tai omaisen roolissa avun käyttäjän puolesta kyselyyn vastasi seitsemän henkilöä. (Raportin laatijan huomio: pakotetusta kysymyksestä huolimatta, vain 102 vastausta kuittaantunut järjestelmään.)

Vastaajista viisi henkilöä koki turvattomuutta päivittäin. Vastaajista 21 henkilöä kertoi kokevansa turvattomuutta viikoittain. Muutamia kertoja kuukaudessa turvattomuutta koki 12 henkilöä. Muutamia

kertoja vuodessa turvattomuutta koki 17 henkilöä. ”Tällä hetkellä asiani ovat hyvin, mutta olen kokenut turvattomuutta aikaisemmin” vastasi 53 henkilöä. Tässä vastaajaryhmässä tilanne oli saattanut olla esimerkiksi sellainen, että henkilökohtaista apua ei ollut aiemmin saanut riittävästi tai yhteistyössä avustajan kanssa oli ollut haasteita. Tilanne oli kuitenkin muuttunut niin, että nämä vastaajat eivät vastaushetkellä kokeneet turvattomuutta. Myös vastaaja, joka ei ollut kokenut ollenkaan turvattomuutta kuului tähän ryhmään.

Millaista turvattomuutta henkilökohtaisen avun käyttäjät olivat kokeneet tai kokivat?

Vastauksissa nousi kokonaisuutena ilmi se, että turvattomuuden tunne aiheutti vastaajille emotionaalista ja psykologista kuormitusta sekä myös fyysisiä oireita tai turvattomuuden kokemus oli fyysinen. Emotionaalinen kuormitus liittyi esimerkiksi stressaaviin tilanteisiin, tunnekuormaan ja ihmissuhteisiin. Psykologiseen kuormitukseen liittyivät henkiset ponnistukset, ongelmanratkaisu ja tiedon käsittely (esim. työsuhteet ja henkilökohtaisen avun päätökset). Henkisen hyvinvoinnin näkökulmasta vastaajat kertoivat turvattomuuden lisäksi kokemuksia alemmuuden tunteesta ja jopa itseinhosta. Vastaajat olivat kokeneet myös vaaratilanteita ja rikoksia.

Riippuvuus henkilökohtaisesta avusta ja toisen ihmisen tuesta oli yksi turvattomuutta aiheuttavista asioista. Tähän liittyi myös haasteet avustajien saatavuudessa ja rekrytoinnissa. Vakituksille avustajille ei aina löytynyt sijaista olipahan kyse akuutista tarpeesta tai ennakkoon suunnitelluista poissaoloista. Myös ajatus ja pelko siitä, ettei sijaista tarvittaessa löydy, aiheutti turvattomuutta. Pätevän työvoiman puuttuessa osa vastaajista oli joutunut tyytymään työntekijöihin, jotka eivät tee työtä ammattitaidolla.

Vastauksissa kuvattiin, miten osa palveluntuottajista (yrityksistä) kertoo työntekijöistään avun käyttäjille vain etunimen. Tämä oli yksi turvattomuutta aiheuttava tekijä. Erityisesti palveluntuottajiin liittyä turvattomuuden aihe oli se, ettei avun käyttäjä itse tiennyt, mitä tietoa avustajille jää (esimerkiksi sosiaaliturvatunnus, ja muut henkilö- ja terveystiedot). Avustajien runsas määrä ja avustajien vaihtuvuus aiheutti turvattomuutta sekä työnantajamallilla että yrityksiensä tuottamissa palveluissa. Yritysten tuottamissa palveluissa perehdytys mietitytti vastaajia. Joissakin vastauksissa tuli esille työntekijöiden kielitaito sekä sen vaikutukset työn tekemiseen sekä siihen, ettei tule ymmärretyksi. Yhdessä vastauksessa pohdittiin, miten yritys oli haastatellut työntekijän, koska avustaja ei ymmärtänyt suomen tai englannin kieltä.

Työntekijöiden käsitys työelämän pelisäännöistä ja tehtävästä työstä aiheutti myös turvattomuutta.

Vastaajat kertoivat seuraavia asioita:

- työvuorojen äkillinen peruminen ilman syytä tai ei saavuta ollenkaan sovittuun vuoroon
- työvuorojen väärin käytöksiin liittyvät asiat (kirjataan vuoroja, joita ei ole tehty)
- ei hoideta sovittuja tehtäviä ja jätetään avun käyttäjän tarpeet huomioimatta (esim. unohdettu sänkyyn, avun käyttäjä oli jäänyt yksin julkiseen kulkuneuvoon ja avustaja ehtinyt jo poistua)
- piittaamattomuus, huolimattomuus ja ajattelemattomuus
- työsuhteen äkillinen päättäminen ilman irtisanomisaikaa
- vaatimukset työvuoroja kohtaan
- luvattomia poissaoloja, myöhästelyjä, äkillisiä vuoronvaihtopyyntöjä
- avun käyttäjän antamien työtehtävien, ohjeiden ja tarpeiden kyseenalaistaminen.

Vastaajat kokivat turvattomaksi myös työntekijän asiattoman käytöksen muita perheenjäseniä kohtaan erityisesti, jos perheessä oli lapsia. Avustajilla saattoi olla myös haastavia elämäntilanteita, jotka vaikuttivat työstä suoriutumiseen.

Työnantajavelvoitteet toivat kuormitusta ja vaikuttivat myös joidenkin vastaajien fyysiseen toimintakykyyn. Työnantajavelvoitteet koettiin raskaina, ja toisaalta huoli siitä, onko osannut hoitaa asioita oikein, aiheutti turvattomuutta. Vastuu koettiin suurena. Osa vastaajista kertoi, että heidän itsemääräämisoikeuttaan oli rajoitettu joko henkilökohtaisen avustajan tai viranhaltijan puolelta.

Vastauksissa, jossa tuntimäärä ei ollut riittävä tai avustajaa ei ollut saanut silloin, kun sitä tarvitsi, tuotiin esille esimerkiksi seuraavia asioita:

- oma äkillinen sairastuminen rajoittuneen toimintakyvyn lisäksi toi turvattomuutta, kun avun tarve oli äkillisesti muuttunut ja näin ollen henkilökohtaisen avun tuntimäärä riittämätön
- avustajapalvelua saa vain tiettyyn aikaan päivästä
 - o ei saa ruokaa silloin, kun haluaa
 - o ei pääse vessaan silloin, kun tarvitsee.

Vastauksissa tuli esille kokemus siitä, että hyvinvointialueen säästötoimet ovat kohdistuneet vastaajaan joko niin, ettei ole saanut riittävästi tunteja hakuvaiheessa tai tuntimäärää aiemmasta oli pienennetty. Myös viranhaltijan ammattitaitoon liittyviä kokemuksia nousi esille vastauksissa. Siihen liittyi aiemmin mainittu itsemääräämisoikeuden rajoittaminen, mutta myös virheellisesti annetut ohjeet tai päätökset, joilla on ollut vaikutuksia avun käyttäjän elämään. Lisäksi vastauksissa nousi esille avun käyttäjien eri arvoisuus riippuen asuinpaikasta. Määräaikaiset henkilökohtaisen avun

päätökset koettiin myös turvattomiksi, koska avustajapalvelun jatkuminen koettiin epävarmaksi.

Päätösprosessit koettiin kuormittavana varsinkin, jos niihin liittyi pitkä käsittelyaika, jolloin palvelua tai apua ei saanut mistään. Omia oikeuksia oli jouduttu hakemaan myös oikeusasteiden kautta.

Vastauksissa tuli esille sekä lisätunnit ja muuttunut avun tarve sekä se, että vastaaja haki henkilökohtaista apua ensimmäistä kertaa.

Vastaajat kertoivat myös erilaista vaaratilanteista, jotka johtuivat siitä, ettei avustaja ollut toiminut oikein ja ohjeiden mukaisesti. Avustaja ei ollut perillä tai perehdytetty avun käyttäjän tarpeisiin, työtehtäviin tai unohti esim. terveydentilaan liittyviä asioita. Joissakin vastauksissa kerrottiin, että avustajan fyysisessä toimintakyvyssä oli haasteita, jotka rajoittivat tai estivät työtehtävien hoitamisen. Vaaratilanteita työssä aiheutti sekä avustajan fyysisen toimintakyky että työntekijän kyky toimia oikein ja ohjeiden mukaisesti. Yhdessä vastauksessa tuotiin esille esimerkiksi se, että vastaaja vältteli nesteiden nauttimista avustajan vuoron aikana, ettei tarvitsisi mennä vessaan kyseisen henkilön avustamana. Yksityisyyden puuttuminen omassa elämässä ja oman elämän aikatauluttaminen koettiin myös kuormittavana.

Avustajan käytös työpaikalla aiheutti turvattomuutta, ja osa vastaajista oli joutuneet myös rikoksen uhreiksi. Vastaajat kertoivat seuraavia asioita: mielenosoituksellinen, hyökkäävä tai välinpitämätön käytös, rajaton sosiaalisessa suhteessa avun käyttäjään, päihteiden käyttö työvuoron aikana, ailahtelevainen käytös, kaltoinkohtelu, heitteille jättö, avustajan painostava käytös ja sen vaikutus omiin valintoihin (mm. poliittinen ajattelutapa, kyytipalvelun väärin käyttö), avun käyttäjään kohdistetut romanttiset tunteet, joihin työntekijä saa vastakaikua, jätetään yksin, nimittely, manipulointi.

Avustajien tekemiä rikoksia olivat: vaitiolovelvollisuuden rikkominen, kunnianloukkaus, seksuaalinen häirintä, varkaudet, kodin tai tavaroiden tuhoaminen, väkivalta ja väkivallalla uhkailu. Yhdessä vastauksessa avun käyttäjä kuvaili, että osa hänen avustajistaan ovat olleet ihmiskaupan uhreja.

Miten turvattomuuden kokemukset vaikuttivat vastaajien elämään?

Turvattomuuden kokemus aiheutti joillakin vastaajille fyysisen terveydentilan tai toimintakyvyn laskua. Vaikutukset olivat sekä lyhyt että pitkäaikaisia. Fyysiseen toimintakykyyn vaikuttivat erityisesti äkilliset poissaolot, työtehtävien tekemättä jättäminen ja avustajan tekemät laiminlyönnit. Turvattomuuden takia vastaajilla oli haasteita selvittää arjessa ja päivittäisissä toimissa. Vastaajat kuvasivat vaikutuksia muuttuneessa minäkuvassa ja stressitasojen nousua. Stressi saattoi näkyä jo ennen kuin avustaja

saapui työvuoroon. Vastaajista osa oli jopa perunut avustajalta työvuoroja stressin takia. Stressi vaikutti fyysiseen ja henkiseen toimintakykyyn.

Turvattomuus vaikutti myös vastaajien sosiaalisiin suhteisiin. Näihin liittyi kokemus siitä, että esimerkiksi itselle tärkeät menot (vapaaehtoistoiminta, luottamustehtävät, harrastukset ja tapaamiset) ovat epäonnistuneet. Ylipäättään vastaajat kuvasivat, ettei ole voinut elää omannäköistä elämää. Ei ole ollut välttämättä edes voimavaroja tehdä itselle mielekkäitä asioita. Pieniä ja isoja asioita arjessa jäi hoitamatta tai tekemättä ja menoja toteutumatta. Vastauksissa tuotiin esille mm. terveydenhuollon käynnit, kauppareissut ja jopa vessaan pääseminen. Vastaajat kuvasivat henkistä painetta ja kokemusta vähemmistöstressistä.

Vaikka henkilökohtainen apu koettiin tärkeäksi ja välttämättömäksi, se toi mukanaan myös tunteen jatkuvasta pinnistelystä sekä levon puutteesta. Avustajan käynnin jälkeen saattoi olla uupunut olo eikä voimavaroja muuhun enää ollutkaan. Omaa elämää ja arkea oli haastava suunnitella, ja vastapainona sekä ratkaisuna saattoi olla eristäytyminen ja kotiin jääminen.

Erityisen haastavat tilanteet tulivat useamman vastaajan uniin. Turvattomuus vaikutti yöuniin tai aiheutti jopa painajaisia. Vastaajat kuvasivat rajojen rikkomista, koskemattomuuden menetystä ja traumatisoitumista. Jos avustajan kanssa oli isoja haasteita, osa vastaajista kuvasi elävänsä pelossa, kun avustaja on paikalla. Osalla vastaajista oli toistuvien pettymyksien jälkeen vaikeuksia luottaa ihmisiin, luottaa tulevaisuuteen ja vaikeus nauttia perusarjesta. Ahdistusta kuvattiin jatkuvana, ja osa vastaajista koki olevansa ylikuormittuneita, masentuneita, uupuneita tai lamaantuneita. Omaa käytöstä saatettiin turhaan kontrolloida tai muuttaa sekä yrittää miellyttää (avustajaa), että saa apua. Osa vastaajista olivat omien sanojen mukaansa alistuneet viranhaltijan päätökseen, vaikka päätös henkilökohtaisesta avusta olisikin tuntunut epäoikeudenmukaiselta tai perusteettomalta.

Vastauksissa nousi esille myös positiivisia vaikutuksia haasteellisten kokemusten jälkeen. Näitä olivat:

- omien rajojen tunnistaminen
- työsuhteen pelisääntöjen kirkastaminen ja niistä kiinni pitäminen
- kun lopulta oli saanut henkilökohtaista apua riittävästi, kodin ulkopuolinen elämä oli rikastunut ja tuli kokemus siitä, että maailma avautui uudelleen

Hieno asia oli myös se, että yllättävän moni vastaaja oli hakenut apua terveydenhuollon ammattilaiselta.

Ylipäättään turvattomuuden kokemuksistaan oli puhunut iso osa vastaajista: 77 henkilöä.

Turvattomuuden kokemuksia oli käyty läpi:

- ystävien, perheen, puolison tai sukulaisten kanssa
- vertaistuen piirissä
- vammaispalvelun työntekijän kanssa (avustajakeskus tai sosiaalityö)
- palveluntuottajan kanssa
- henkilökohtainen avustajan tai oman fysioterapeutin kanssa.

Vastaajista 16 henkilöä kertoi, etteivät he olleet kertoneet turvattomuuden kokemuksista kellekään. Suurimpana syynä tähän oli se, että vaitiolovelvollisuuden koettiin sitovan voimakkaasti myös henkilökohtaisen avun käyttäjää. Lisäksi oli kokemuksia, että avustaja on toistuvasti läsnä eikä kokemuksia ole mahdollista jakaa. Osa vastaajista myös koki, että asia ei kuulu kenellekään tai kenenkään hoidettavaksi (kokemus yksinäisyydestä asian äärellä).

Asiasta joskus tai satunnaisesti oli kertonut kahdeksan henkilöä. Päälimmäinen kokemus näissä vastauksissa oli se, että asioista oli yritetty kertoa, mutta vastaajia ei ollut uskottu tai kokemusta ei ymmärretä. Kaksi henkilöä kertoi, etteivät he koe tarpeelliseksi kertoa asioista kenellekään. Viisi vastausta olivat epäselviä.

Vastaajien ajatuksia aiheesta, Mikä tekisi turvattomuuden kokemuksista kertomisesta helpompaa.

Vastauksissa tuotiin esille, että on tärkeä, että avun käyttäjille olisi kursseja. Näin tietoisuus omista oikeuksista kasvaisi. Vammaispalveluille toivottiin jotain tarkistuslistaa, jonka pohjalta avun käyttäjien kanssa voisi käydä keskustelua ja kerätä johdonmukaisesti tietoa mahdollisista epäkohdista. Toivottiin mahdollisuutta keskustella asioista kahden kesken ilman avustajan läsnäoloa. Toivottiin, että joku kysyisi suoraan.

Palveluntuottajilta (yrityksiltä) vastaajat toivoivat säännöllistä yhteydenpitoa asiakkaisiinsa eli avun käyttäjiin, jolloin tietoa palvelukokemuksesta ja palvelun toteutumisesta kerättäisiin, tasaisin väliajoin. Tasapuolista kohtelua toivottiin sekä palveluntuottajilta että vammaispalveluiden työntekijöiltä.

Vastaajat toivoivat lisää tietoa henkilökohtaisesta avusta ja vammaisen ihmisen arjesta vammaispalveluiden työntekijöille. Myös avustajille toivottiin lisää tietoa henkilökohtaisesta avusta.

Ylipäättään toivottiin muutosta asenneilmapiirissä vammaisia ihmisiä kohtaan. Joissakin vastauksissa tuli esille kokemus, että vammaispalveluihin on haastava saada yhteyttä, joka hankaloitti tai esti turvattomuuden kokemuksista kertomisen. Toivottiin, että avustajakeskus järjestäisi aiheeseen liittyen tilaisuuksia. Aina ei ole saanut keskustella asioista omalla äidinkielellään. Toivottiin, että vammaisuus tunnistetaan ihmisoikeuskysymyksenä.

Perheenjäsenten näkökulmasta toivottiin, että tunnistetaan myös muu perhe osana sosiaalista verkostoa (puoliso ja erityisesti lapset), jos avun käyttäjä on vanhempi ja kokee turvattomuutta. Turvattomuuden kokemuksella on tällöin vaikutus koko perheeseen. (Raportin laatijan huomio: tietyissä tilanteissa tämä on myös lastensuojelullinen asia.)

Vertaisryhmille toivottiin mahdollisuutta raportoida eteenpäin epäkohdista ja kokemuksista. (Raportin laatijan huomio: tämä olisi sopimuskysymys vertaisryhmässä ja sen toimintatavassa.)

Työnantajamalliin toivottiin työnohjausta. Vastauksissa tuotiin esille myös nimetön keskustelumahdollisuus tai anonyymi foorumi, josta saisi jonkun ammatti-ihmisen kiinni.

Luottamuksellinen keskustelumahdollisuus koettiin tärkeänä.

Yhteiskunnallisesta näkökulmasta toivottiin tahtoa kehittää henkilökohtaista apua. Tunnistettaisiin turvattomuuden kokemukset ja ilmiöt, ja halutaan etsiä niihin ratkaisuja. Toivottiin, että luottamusta avun käyttäjää kohtaan ja avoimuutta aiheen äärellä. Ihmisen kohtaaminen on tärkeää, ja ihmiset haluavat tulla kuulluksi. Kuulijan ammattitaidolla ja vaitiololla on vastaajien mukaan merkitystä. Osa vastaajista toivoi konkreettisia ratkaisuja turvattomuuteen ja turvattomuuden poistamiseksi. Yleinen suhtautuminen asian vakavuuteen, ilmiön ja ihmisten suojattomuuden tunnistaminen. Tiedon jakaminen koettiin tärkeäksi: se, että tietoa ylipäättään olisi tarjolla, se olisi saavutettavaa, ajantasaista ja ihmiset tietäisivät, mistä sitä etsiä. Turvattomuuden näkyväksi tekeminen koettiin tärkeänä. Lisäksi häpeä esti puhumasta eli toivottiin, ettei omaa avun tarvetta tarvitsisi hävetä.

Vastaajien ajatuksia aiheesta, Mikä tekisi henkilökohtaisesta avusta turvallisempaa

Henkilökohtainen apu olisi turvallisempaa, jos asenneilmapiiri yhteiskunnassamme olisi erilainen. Näissäkin vastauksissa toistui, että asenneilmapiiri vammaisia kohtaan näkyi jopa vammaispalveluiden työntekijöissä. Vammaispalveluiden toivottiin myös kantavan vastuun ohjauksesta, neuvonnasta ja tukemisesta sekä lisäksi puheeksi otto ja ratkaisut haastavissa tilanteissa. Vastaajat toivoivat tukea siinä, miten ongelmia ratkaistaan palveluntuottajien kanssa ja joku ottaisi vastuun, kun avun käyttäjä ei löydä avustajaa (miten palvelu järjestyy niissä tilanteissa).

Lisäksi toivottiin huomiota siihen, ketkä toimivat hyvinvointialueella omina avustajina.

Vammaispalveluissa ja avustajakeskuksissa toivottiin tunnistamaan, että ihmiset tarvitsevat eri tavoin ohjausta ja tukea. ”Sama sapluuna ei toimi kaikille.” Tuettu työnantajamalli oli koettu hyvänä. Toivottiin sijaisvälitystä tai -järjestelyjä, jolla varmistaisi, että saa apu 24/7.

Henkilökohtaisen avun käyttäjien tulisi saada tietää muutakin kuin etunimi ihmisestä, jotka tulevat avustamaan (muut järjestämistavat kuin työnantajamalli). Palveluntuottajille (yrityksille) toivottiin hyvinvointialueen puolelta laatuvaatimuksia, joita seurattaisiin. Esimerkkeinä mainittiin yhtenäinen laatukriteeristö tai sanktiot palvelun toimimattomuudesta.

Yritysvastuun näkökulmasta tärkeänä asiana pidettiin sitä, että palveluntuottajat huolehtivat asianmukaisesti rekrytinnin ja perehdytyksen. Vastuu epäkohtien korjaamisesta on palveluntuottajalla. Sekä avustajakeskuksissa että yrityksissä tulisi korostaa työn sisältöä ja lähtökohtia: avun käyttäjä määrittelee työtehtävät, ei avustaja. Vastauksissa toivottiin, että henkilökohtaisten avustajien palkkaukseen ja koulutukseen panostettaisiin. Toivottiin työnohjausta sekä avun käyttäjille että avustajille. Avustajan työn merkityksen tunnistaminen ja esille tuominen pidettiin tärkeänä. Kyseessä ei ole harrastus- tai ystävyystoiminnasta.

Järjestöiltä toivottiin jatkossakin vaikuttamis- ja tiedotustyötä. Lakineuvonta koettiin hyvänä. Vastaaajien mielestä järjestöt voisivat tehdä syvempää yhteistyötä vammaispalveluiden ja palveluntuottajien kanssa. Toivottiin, että uutta vammaispalvelulakia ja sen soveltamista hyvinvointialueilla seurattaisiin aktiivisesti. Vammaispolitiikkaa ja poliittisia päätöksiä pitäisi ohjata tutkittu tai vammaisten ihmisten kokemuksiin pohjautuvat tietoa. Vammaisuutta tulisi tuoda esille myös positiivisuuden kautta.

Sana on vapaa (vapaaehtoinen kysymys)

Ihmisten ymmärrys vammaisuudesta on heikkoa, ja asenteet koettiin ongelmallisiksi. Jopa vammaisviha mainittiin muutamissa vastauksissa. Vastauksissa myös pohdittiin vammaispalveluiden rakenteita ja asenteita, ja tämän tunnistaminen koettiin tärkeäksi. Nykyisen hallituksen toiminta koettiin pelottavana, ja päätöksien vaikutukset omaan elämään mietityttivät. Suuri valhe vammaisuudesta -kirja tuotiin positiivisesti esille useammassa vastauksessa.