

## Hyvää syksyä!

Tässä jäsenkirjeessä on pitkästi asiaa vammaispalvelulain muutoksesta ja sen vaikutuksesta hengityshalvausstatuksen omaaviin. Kirjeen lopussa kerromme, mitä uutta verkkosivuiltamme löytyy sekä tulevista tapahtumista. Ensin asiaa jäsenrekisterin uudistuksesta.

## Saitko tämän kirjeen kaksi kertaa?

Ei aihetta huoleen! Hankimme alkusyksystä uuden jäsenrekisteriohjelman, jonka myötä sähköposti yhdistyksellä kulkee paremmin. Ohjelma helpottaa myös jäsenrekisterin ylläpitoa ja tekee sen tietoturvallisesti.

Mikäli sait tämän viestin osoitteeseen, jota et yleensä käytä, ole yhteydessä järjestösihteerin [venla.raty@hengityslaitepotilaat.fi](mailto:venla.raty@hengityslaitepotilaat.fi) tai 050 532 1001, jotta voimme päivittää tietosi. Hän myös vastaa muihin kysymyksiin tiedottamisesta ja sähköpostin kulusta.

## Vammaispalvelulakiuudistus ja hengityshalvausstatuksen omaajat

Nykyisten hengityshalvausstatuksen omaajien palvelujen järjestämistapa on muuttumassa vammaispalvelulakiuudistuksen myötä. Tässä tietoa lakiesityksen sisällöstä:

### Aikataulu ja suuri muutos asemaan

Uusi vammaispalvelulaki on tarkoitus saattaa voimaan sote-uudistuksen kanssa samaan aikaan eli 1.1.2023

Uudistuksella on kuitenkin 3 vuoden siirtymäaika eli palvelut eivät muutu heti. Uusien palvelujen pitää toimia viimeistään 1.1.2026. Omasta tahdosta uusiin palvelujen järjestämistapoihin voi kuitenkin siirtyä jo lain voimaan tultua ja ennen siirtymäajan päättymistä.

Hengityshalvauspotilaita koskeva lainsäädäntö puretaan uudistuksen yhteydessä. Uudistuksen toteutuessa hyvinvointialueen sosiaalitoimi olisi järjestämisvastuussa nykyisten hengityshalvausstatuksen omaajien sairaalan ulkopuolella toteutettavista palveluista.

Vammaispalveluiden piiriin siirtymisen jälkeen kukaan kotona asuva elämää ylläpitävää hengityslaittehoitoa tarvitseva henkilö ei olisi enää sairaalan kirjoilla.

## Työntekijärinkiin saa erilaisia työntekijöitä

Henkilökohtaisen avun sisältö laajenee

Henkilökohtaiseen apuun voisi kuulua sellaisia itsehoitoa vastaavia toimia, jotka liittyvät terveyden ylläpitoon sekä pitkäaikaisen sairauden ohjeiden mukaiseen hoitoon **mukaan lukien hengityslaitteen käytöstä ja toimivuudesta huolehtiminen**. Hyvinvointialue tarjoaisi tällaisten toimenpiteiden tekemiseen ohjausta.

Työntekijäringin ammattirakennetta muutettaisiin henkilön tarpeesta ja tilanteesta riippuen

Avun tarpeesta huolehtiminen voisi siirtyä osin tai kokonaan terveydenhuoltopainotteisesta mallista henkilökohtaisen avun tuella toteutettavaksi.

Säätelyä perheenjäsenen työskentelystä henkilökohtaisena avustajana väljennetään

Se tarkoittaisi esimerkiksi, että perheenjäsen voisi toimia sijaisena työntekijän sairastuessa nykyistä helpommin.

## Työntekijärinkien järjestämistapoja tulee lisää

Asumisen tuen palvelukokonaisuus

Yhdeksi tavaksi järjestää nykyisten hengityshalvauspotilaiden työntekijärinki on kaavailtu asumiseen liittyvien palvelujen kokonaisuutta, johon voisi kuulua myös kotiin tuotavia terveydenhuollon palveluja. Tätä vaihtoehtoa kutsutaan asumisen tueksi. Asumisen tukeen voisi kuulua myös henkilökohtaista apua. Asumisen tuen palvelukokonaisuus muistuttaisi nykyistä palveluasumista omaan kotiin.

Työntekijäringissä voisi silloin olla sekä terveydenhuollon ammattilaisia että henkilökohtaisia avustajia yksilöllisten tarpeiden ja toiveiden perusteella.

Asumisen tukea ja siihen sisältyvää henkilökohtaista apua tai terveydenhuollon palveluja voitaisiin toteuttaa joko ostopalveluna tai hyvinvointialueen omana toimintana.

Henkilökohtainen apu

Nykyisten hengityshalvausstatuksen omaajien työntekijärinki voitaisiin myös järjestää henkilökohtaisena apuna. Hyvinvointialueen olisi järjestettävä henkilökohtaista apua kolmella eri tavalla, joista pitäisi voida valita itselle sopivin vaihtoehto.

1. Työnantajamalli
2. Palveluseteli
3. Hyvinvointialueen oma toiminta tai sen hankkima ostopalvelu

Henkilökohtaisten avustajien työnantajaksi ryhtyminen edellyttää kirjallista suostumusta. Työnantajaksi ryhtyvä saisi työnantajavelvollisuuksiin hyvinvointialueelta neuvontaa. Työnantaja voi itse valita työntekijänsä.

Henkilökohtaisen avun palvelusetelin avulla voi valita avun (hyvinvointialueen kilpailuttamilta) yksityisiltä palveluntuottajilta, kuten nykyisinkin.

Lisäksi hyvinvointialue voi järjestää henkilökohtaista apua omana toimintanaan (esimerkiksi avustajakeskusten kautta) tai ostaa apua suoraan palveluntuottajilta.

## Ylläpitokorvaus poistuu portaittain

Ylläpitokorvaus säilyisi lakiesityksen mukaan nykyisenä siirtymäajan eli 31.12.2025 saakka. Sen jälkeen se pienenee vuosittain 20 prosenttia ja poistuu lopullisesti 31.12.2030.

## Siirtymän jälkeen muut terveydenhuollon maksut kuten muilla kansalaisilla

Uusiin palvelujen järjestämistapoihin siirryttäessä poistuvat myös lääkkeiden, kuljetusten ja hoidon maksuttomuus. Tilalle tulevat Kela-kuljetukset (omavastuu 300€/vuosi), terveydenhuollon maksukatto (692€/vuosi) sekä lääkkeiden maksukatto (592€/vuosi).

## Oikeus uusiin etuuksiin

Hengityshalvausstatuksen eli laitospotilasstatuksen poistuessa syntyy oikeus asumistukeen ja toimeentulotukeen, mikäli niiden myöntämisen ehdot täyttyvät.

## Tärkeä muistaa

Vammaispalvelulakiesitykseen voi vielä tulla muutoksia eduskuntakäsittelyssä eli yllä oleva tieto ei vielä välttämättä ole lopullista. Yhdistyksemme tiedottaa lakiesityksen etenemisestä ja muutoksista. Tämän tietopaketin ja muuta tietoa vammaispalvelulain uudistuksesta löydät myös verkkosivuiltamme osoitteesta <https://hengityslaitepotilaat.fi/vammaispalvelulain-uudistus/>

## Kysely jäsenillemme

Koska vammaispalvelulakiesitys on eduskunnan käsiteltävänä, yhdistys kaipaa pikaisesti sinulta näkemyksiä ja samalla myös palautetta yhdistyksen toiminnasta rahoittajalle raportoitavaksi. Kyselyn löydät verkosta osoitteesta <https://q.surveypal.com/Jasenkysely-2022-hhpry>

Jos haluat paperisen lomakkeen tai vastata kysymyksiin suullisesti, ota yhteyttä järjestösihteerin [venla.raty@hengityslaitepotilaat.fi](mailto:venla.raty@hengityslaitepotilaat.fi) tai 050 532 1001.

## Verkkosivuiltamme tietopaketteja

Verkkosivujemme Tietoa-osiossa julkaistaan hyödyllisiä tietopaketteja.

### Hengityslaitte ja sähkökatko <https://hengityslaitepotilaat.fi/varaudu-sahkokatkoihin/>

Sähkökatkoihin varautuminen on kaikille tärkeää, mutta elämää ylläpitävän hengitystuen käyttäjille se on olennaista. Hengityslaitte ja imulaite eivät toimi ilman sähkövirtaa. Suorastaan välttämätöntä sähkökatkojen ennakointi on, jos hengitystuen käyttäjä ei pärjää monta minuuttia ilman hengitystukea. Täältä voit lukea parhaat vinkit sähkökatkojen haittojen minimoimiseen.

### Leikkaukseen varautuminen <https://hengityslaitepotilaat.fi/leikkaukseen-varautuminen/>

Elämää ylläpitävän hengityslaitteen kanssa voi joskus päätyä erilaisiin leikkausta ja nukutusta edellyttäviin tilanteisiin. Niissä hengityslaitteen käyttö pitää aina huomioida erikseen. Perussairaus tai vamma, sekä muu terveydentila voivat edellyttää vielä lisää erityisjärjestelyjä.

Tällä sivulla on lueteltu asioita, joita hengitystuen käyttäjän kannattaa pohtia ennalta tiedossa olevaan leikkaukseen valmistaututtaessa.

## Hengityshalvauspotilaiden tilanne 2021

<https://hengityslaitepotilaat.fi/hengityshalvauspotilaiden-tilanne-2021/>

Elokuussa julkaistu raportti hengityshalvauspotilaiden tilanteesta 2021. Raportti kertoo mm., että osa hengityshalvausstatuksen omaajista kaipaa nykyistä enemmän arjen avustamista. Sijaispula on arkipäivää lähes ympäri maata. Hengityshalvausstatuksen omaajien hyvä elämä hyötyisi nykyistä tiiviimmästä yhteistyöstä statuksen omaajien ja heidän työntekijätiimiensä toiminnan suunnittelijoiden välillä.

Raportin mukaan apua ei aina saada kaivatuissa arjen asioissa kuten lehden lukemisessa eivätkä yksittäiset hengityshalvausstatuksen omaajat voi välttämättä valita esimerkiksi wc-käyntien ajankohtaa. Statuksen omaajilla olisi kuitenkin ehdotuksia ja ideoita esimerkiksi työvoimapulatilanteiden ratkaisuksi.

## Tapaamisia tulossa

### Pelaamisen ilta 29.11.

Nuorille ja nuorenmielisille tarkoitettussa illassa mietitään pelaamisen ratkaisuja, eli miten pelata tietokoneella ja konsoleilla, vaikka käsien toiminta on heikkoa. Luvassa on Quadstick-ohjaimen esittelyä ja saavutettavan pelaamisen asiaa.

Peli-ilta järjestetään tiistaina 29.11. kello 17.30-19 Teamsin kautta. Ilmoittaudu viimeistään 28.11. järjestösihteerille venla.raty@hengityslaitepotilaat.fi ja saat linkin tapaamiseen.

### Joulutapaaminen 26.11.

Joulutapaaminen on tänä vuonna Helsingin keskustassa. Lisätietoja tulee myöhemmin, mutta varaa päivä jo kalenteriisi! Luvassa museokierros Amos Rexissä sekä hyvää ruokaa.

## Aurinkoista syksyä toivottaa



Liisa Rautanen  
toiminnanjohtaja