

+

•

○

Ohjelma



Hengityslaitteen varassa elävien henkilöiden siirtymä vammaispalvelulain perusteella järjestettäviin palveluihin
Kehittämispäällikkö Ilka Haarni, Hengitystuki ry

Hengityslaitteen käyttäjien työntekijärinkien tulevaisuus palveluntuottajan näkökulmasta
Liiketoimintajohtaja Peter Söderlund ja aluepäällikkö Kristiina Leppänen, 9Lives

Kommenttipuheenvuoro
Puheenjohtaja Jukka Sariola, Hengitystuki ry

Hengityslaitteen varassa elävien henkilöiden siirtymä vammaispalvelulain perusteella järjestettäviin palveluihin

Ilka Haarni

Kehittämispäällikkö

Hengitystuki ry



Elämää ylläpitävän hengitystuen käyttäjät ovat nykyisin kahden kerroksen väkeä



A. Hengityshalvausstatus erikoissairaanhoidossa

- Laitospotilasstatus kotona asuttaessa
- Perusteena yleensä elämää ylläpitävän hengityslaitteen tarve 24/7 henkitorviavanteen kautta
- 24/7 työntekijärinki ja maksuttomat palvelut (lääkkeet, terveydenhoito ja kuljetukset) erikoissairaanhoidosta
- Ylläpitokorvaus kotona
- Säädetty asiakasmaksullaissa



B. Ilman hengityshalvausstatusta elävät

- Hengityslaitetta esim. öisin tarvitsevat tai hengityshalvausstatuksesta kiellettyneet
- **Jo nykyisin vammaispalvelujen asiakkaita**
- Henkilökohtainen apu (työnantajamalli, palveluseteli, palveluasuminen omaan kotiin), normaalit asiakasmaksut (lääkkeet, terveydenhoito, kuljetukset)



Mitä nykyisen hengityshalvausstatuksen omaajan avustaminen sisältää?

Norjan kansallisen hengitystukikeskuksen selvityksen mukaan noin 10% työajasta liittyy suoraan hengityskoneeseen



Muu aika on tavallista avustamista = itsenäisen elämän mahdollistamista: nostamista, asennon vaihtamista, pukemista, pesuja ja wc-käyntejä, siistimistä, ruuanlaittoa, ruokailua, kotiarkea, asiointia, tapaamisia, harrastamista



Uudistuva vammaispalvelulaki voimaan 1.10.2023

**Siirtymäaikaa
30.9.2026 saakka**

Hengityshalvauspotilaita
koskeva sääntely pois
lainsäädännöstä



9 § Työntekijätiimeihin
haluttaessa myös
henkilökohtaisia avustajia
(poistuu rajaus "ei pääasiassa
hoitoa, hoivaa tai
valvontaa"), joita
hyvinvointialueella
velvollisuus opastaa



10 § ja 18 § Monipuoliset
työntekijätiimien
järjestämistavat:

- Osana asumisen tuen palvelukokonaisuutta (nykyinen palveluasuminen omaan kotiin), voidaan toteuttaa myös terveydenhuollon palveluja
- Henkilökohtainen apu
 - Työnantajamalli
 - Palveluseteli
 - Ostopalvelu/Oma tuotanto

Uusi käsite: hengityslaitteen varassa elävä henkilö

33 § ”Henkilö, jonka elämän ylläpitäminen edellyttää henkitorviavanteen kautta toteutettavaa tai muuta pysyvää taikka pitkäaikaista ympärivuorokautisesti laitteen avulla toteutettavaa hengitystukihoitoa”



- On oikeutettu maksuttomaan terveydenhoitoon ja terveydenhoidon matkoihin
- Saa laitoshoidon ulkopuolella asuessaan taloudellista tukea 1400€/kk (asumistuki vähennetään summasta)
- Saa maksuttoman ylläpidon sairaalassa ollessaan (taloudellisesta tuesta vähennetään tuolloin 50€/vrk)



Kaikki nykyisin hengityshalvauksstatuksen omaavat henkilöt kuuluvat määritelmän piiriin

Uusien henkilöiden kohdalla hengitystukihoitoa tunteva erikoislääkäri kirjoittaa lausunnon, jonka perusteella henkilö katsotaan hengitystuen varassa eläväksi henkilöksi

Nyt



Jatkossa

Sairaalan kirjoilla kotonakin

Erikoissairaanhoidon järjestää 24/7
työntekijäringin kotiin

Hoito, lääkkeet ja
terveydenhuoltokuljetukset
maksuttomat

Ylläpitokorvaus

Laitospotilasstatus pois

Työntekijärinki kotiin
vammaispalvelulain nojalla

Hoito ja kuljetukset maksuttomat,
lääkkeet reseptillä, lääkemaksukatto

Taloudellinen tuki

Itsemääräämisoikeus ja osallisuus
lisääntyvät

Tärkeitä yksityiskohtia hengityslaitteen varassa elävien henkilöiden kannalta

10 § Perheenjäsen voi erityisestä syystä toimia henkilökohtaisena avustajana (esim. sijaisongelmat)

9 § Hyvinvointialueella velvollisuus perehdyttää henkilökohtaisia avustajia hengityslaitteeseen liittyviin toimenpiteisiin

10 § Sijaisjärjestelyistä tehtävä suunnitelma

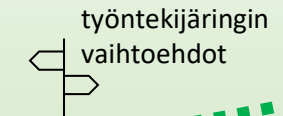


Hengityslaitteen varassa elävän henkilön siirtymä vammaispalvelulain perusteella järjestettäviin palveluihin

S
I
R
T
Y
M
Ä
I
K
A



laitospotilas
tutustu



työntekijäringin
vaihtoehdot



mieti



valitse
ja kirjaa

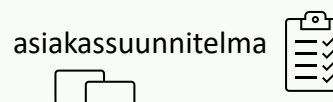


kokonaisuus



kerro
toiveet

palvelutarpeen
arviointi



asiakassuunnitelma



hakemus
1.10.2023
alkaen



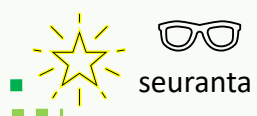
palvelupäätös




käytännön järjestelyistä
sopiminen

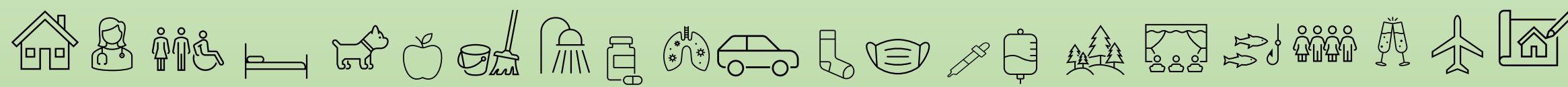


oikaisuuppyntö- ja
valitusmahdollisuus

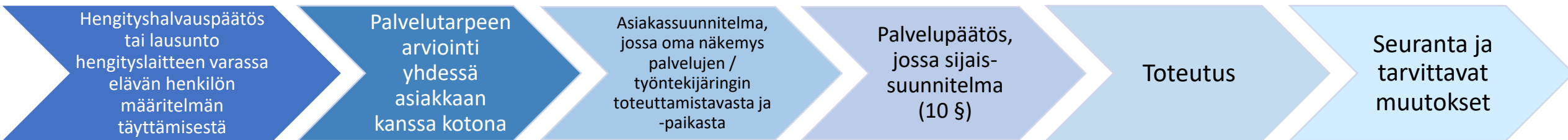


seuranta

 yksilöllisen tarpeen mukaisten palvelujen tulee muodostaa kokonaisuus ja huomioida henkilön elämäntilanne kokonaisuudessaan



Hengityslaitteen varassa elävän henkilön palvelupolku vammaispalveluissa



Tärkeintä: 24/7 työntekijäringin järjestäminen

Kotona
asuminen ei
lisää
työntekijöiden
tarvetta

Palveluvaihtoehdot:
asumisen tuen palvelukokonaisuus 18-
19 § tai henkilökohtainen apu 9-11 §

~~E erityisen osallisuuden tuki 12 §
Vaativa moniammatillinen tuki
16§~~

- Ostopalveluna
- Henkilökohtaisen avun työnantajamallilla
- Hyvinvointialueen omana toimintana (+ HUS)

Jos nykyinen työntekijärinki halutaan säilyttää,
mahdollisen sopimuksen siirto, mutta sopimus
muokattava vpl 1 § tarkoituksen mukaiseksi
sekä arjen avustamistarpeet huomioivaksi

Huomioitava
vammaispalvelujen
budjetoinnissa!

Hengitystuki ry:n asiantuntemus

Sosiaalihuolto: nykyisten ilman statusta elävien hengityslaitteen käyttäjien/ ympärivuorokautisia palveluja tarvitsevien henkilöiden palvelujen järjestämistavat

- henkilökohtainen apu, ammatillinen henkilökohtainen apu
- ympärivuorokautinen apu
- palveluasuminen /asumisen tuki

Hengitystukiyksikkö:

hengityshalvausstatuksen omaajien nykyisten palvelujen järjestämistapojen esittely sosiaalihuollolle

- työntekijärinki
- hoitavat tahot
- apuvälineet
- tarvikkeet
- kuljetukset
- kuntoutus

1. Palvelutarpeiden kokonaisuuden hahmottaminen monialaisena yhteistyönä
2. Kysely* ja saatekirje asiakkaille palvelujen siirtymätavoista monialaisena yhteistyönä
3. Työntekijärinkien toteuttamistavan järjestäminen monialaisena yhteistyönä

Sosiaalityöntekijät: palvelutarpeen arviointi, asiakassuunnitelma ja toistaiseksi voimassa oleva palvelupäätös (5 §) + taloudellinen tuki (33 §)

Hengitystukiyksikkö: konsultointi tarvittaessa

Sosiaalihuolto koordinoi palvelujen järjestämistä, kokoaa tiedot sekä tekee päätökset

Monialainen yhteistyö palvelujen suunnittelussa ja toteutuksessa

Hengityshalvaus- statuksen omaaja

- läheinen/tukihenkilö

SUOSTUMUS (asiakkaan
asemaa koskeva laki 16§)

LUOVUTUSLUPA

(asiakastietolaki 53§ 1.1.2024
alkaen)

Terveydenhuolto

- hengitystukiyksikön
osastonhoitaja
- kuntoutusohjaaja
- koordinoiva
sairaanhoitaja
- neurologi/keuhkolääkäri
- palveluntuottaja
- fysioterapeutti

Sosiaalihuolto

- vammaissosiaali-
työntekijä
- palveluntuottaja



Sosiaalihuollon vastuut hengityslaitteen varassa elävän henkilön palvelujen järjestämisessä

Tieto hengityslaitteen varassa elävästä henkilön sosiaalipalvelujen tarpeesta asiakkaalta tai terveydenhuollosta

HUOM palvelutarpeen arviointi aloitettava 7 arkipäivässä (sosiaalihuoltolain muutos 36§)

Riittävä monialainen tieto (myös valtakunnalliselta Hengitystuki ry:ltä)

Palvelutarpeen arviointi yhdessä asiakkaan kanssa

- Oma toive ja näkemys palvelujen toteuttamistavoista (esim. 10 ja 18§, sosiaalihuoltolaki 36 § ja 39 §)

Asiakassuunnitelma

- **Työntekijäringin toteuttamistapa**

- Sijaissuunnitelma (10 §)
- Esteettömän asumisen tuki (kodin muutostyöt, 23 §)
- Liikkumisen tuki (28 § - 31 §)
 - Vakiotaksioikeus
- Taloudellinen tuki hengityslaitteen varassa elävälle henkilölle (33 §) **Haettava/tarkistettava oikeus KELA:n asumistukiin**
- Työntekijöille mahdollisuus omaan tilaan tarvittaessa (asumistuessa huomioitava, KELAlle lausunto)

Palvelupäätös

Toteutus ja seuranta

Terveydenhuollon vastuut hengityslaitteen varassa elävän henkilön palvelujen järjestämisessä

Hengityshalvauspäätös tai erikoislääkärin lausunto hengityslaitteen varassa elävästä henkilöstä (33 §)

Yhteydenotto sosiaaliin

Vastuu hengityslaitteesta ja siihen liittyvistä välineistä ja tarvikkeista (33 §)

- Laitteet ja niiden huolto
- Letkusto
- Yksilölliset maskit ja suukappaleet
- Yksilölliset kanyylit ja puheventtiilit
- Kostutin
- Imulaite ja yksilölliset imukatetrit
- Matka/varalaitteet
- Trakeostomiakostuttajat
- Kaulapannat ja kaulan sidetaitokset
- Työntekijöiden maskit ja tehdaspuhtaat hanskat sekä muut hygieniatarvikkeet (esim. käsihuuhe, kertakäyttöiset käsipyyhkeet jne)

Vastuu maksuttomasta hoidosta (33 §)

- Hengityskontrollit
- Perussairauden hoito
- Muu terveyden- ja sairaanhoito
- Kotona tarvittavien lääkkeiden ja korvattavien perusvoiteiden reseptit
- Ravintovalmisteet sekä lääke- ja ravintopumput ynnä nebulisaattorit
- Lähetteet ja maksusitoumukset mm. fysioterapia (kuntoutus)
- Vamman edellyttämät yksilölliset tarvikkeet(esim. liukuliina, tukityynyt, hoidolliset tukisukat, kompressiotarvikkeet, erityisvalmisteiset kengät, asentotuet ja –lastat)
- Vamman aiheuttamien terveysongelmien hoitotarvikkeet (esim. painevaurion hoitotarvikkeet)
- **Matkat hoitoon**

Vastuu apuvälineistä

- Sähköpyörätuoli
- Tavallinen pyörätuoli
- Nostin
- Säädettävä sänky
- Painehaavapatja
- Seisomatelineet
- Sairaalapöytä
- Suihkutuoli ja muut peseytymiseen tarvittavat apuvälineet
- Wc-koroke ja alusastiat

Vastuu työntekijöiden (myös henkilökohtaisten avustajien) ja hengityslaitteen käyttäjän perehdyttämisestä hengityslaitteen ja muiden laitteiden käyttöön ja kotihuoltoon sekä trakeostomian kotihoitoon (33 §)

Työntekijäringit osana asumisen tuen palvelukokonaisuutta

Ostopalvelusopimukset muokattava vammaispalvelulain mukaisiksi!

VPL 1 § lain tarkoitus

- 1) toteuttaa vammaisen henkilön **yhdenvertaisuutta, osallisuutta ja osallistumista** yhteiskunnassa sekä **ehkäistä ja poistaa** niiden toteutumisen esteitä;
 - 2) tukea vammaisen henkilön **itsenäistä elämää ja itsemääräämisoikeuden** toteutumista;
 - 3) turvata vammaisen henkilön **yksilöllisen tarpeen ja edun mukaiset, riittävät** ja laadultaan hyvät palvelut.
- ”Silloinkin, kun asumisen tuen palvelukokonaisuuteen sisältyy vammaisen henkilön elämän kannalta välttämättömiä terveydenhuollon palveluita, on terveyden ja turvallisuuden lisäksi **huolehdittava vammaisen henkilön yksilöllisen elämän ja osallisuuden toteutumisesta vammaisen henkilön toiveiden mukaan.**”
 - ”Kaikkien tämän lain perusteella järjestettävien palveluiden on **lain tarkoituksen mukaisesti tuettava henkilön itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteutumista.** Asumisen tuen toteuttamistavasta päätettäessä on **ensisijaisesti otettava huomioon vammaisen henkilön oma mielipide ja toivomukset.** Asumisen tuessa itsemääräämisoikeus merkitsee myös esimerkiksi sitä, että henkilö voi lähtökohtaisesti määritellä itse oman päivärytminsä. Henkilöstön määrä on mitoittettava ja työvuorot järjestettävä asukkaiden tarpeiden perusteella ottaen kuitenkin huomioon työlainsäädäntö. Tämän toteutumisesta on huolehdittava --- tavalliseen yksityiskotiin tuoduissa palveluissa. **Itsemääräämisoikeus toteutuu hyvin silloin, kun palvelut joustavat vammaisen henkilön aikataulun mukaan eikä toisin päin.**”

(Asumisen tuen pykälän perustelut)

Uutta myös hengityshalvausstatuksen nykyisin omaaville henkilöille



NYKYISIN

- Sairaala järjestänyt lähes kaiken
- Laitostyyppisten ohjeistusten osuus



JATKOSSA

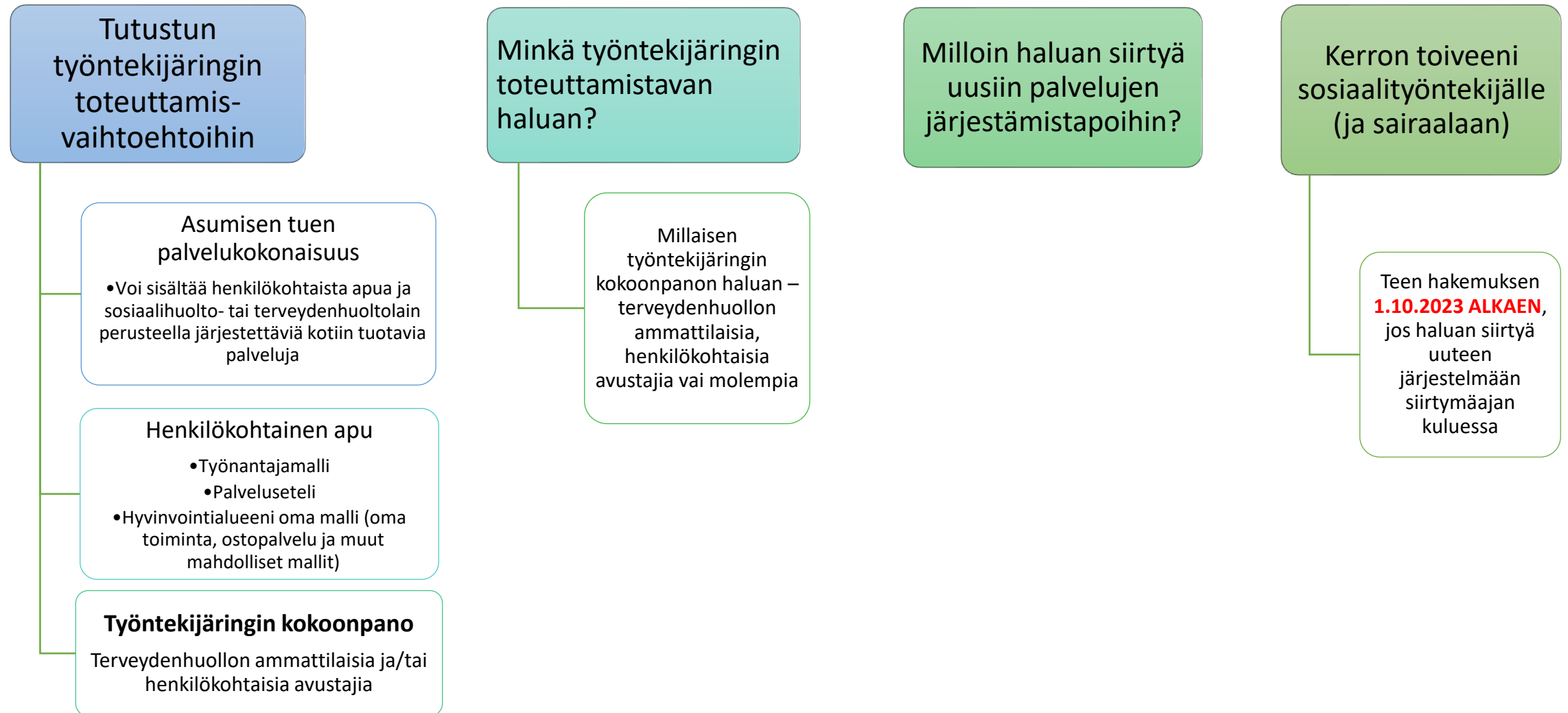
- Yksilöllisen tarpeen mukaisuus ja omien näkemysten ensisijaisuus
- Itsemääräämisoikeuden vahvistuminen

Selontekovelvollisuus (sosiaalihuoltolaki 36§)



**VIESTIKÄÄ JO ENNALTA MUUTOKSESTA,
PALVELUJEN TOTEUTTAMISVAIHTOEHDOSTA JA HVA:N
SUUNNITELMISTA ASIAKKAILLE/POTILAILLE**

Hengityslaitteen varassa elävän muistilista vammaispalvelulain uudistusta varten



Tarvitsenko perheenjäsenen henkilökohtaiseksi avustajakseni tai avustajan sijaiseksi?

Tarkistan olenko oikeutettu Kelan asumistukeen

Haen asumistukea, jos olen siihen oikeutettu

Tutustun liikkumisen tuen toteuttamisen vaihtoehtoihin

Henkilökohtainen apu

Perinteinen kuljetuspalvelu

Hakemuksesta euro/kilometri-määräinen matkabudjetti pisimmillään vuodeksi kerrallaan

Mikä olisi minulle sopiva liikkumisen tuen toteuttamistapa?

Varmistan
kuntoutuksen
jatkumisen ja
mielekkään sisällön

Mietin läpi muut
minulle yksilöllisesti
tarpeelliset palvelut

Kommunikaatiovälineet
ja koulutus niiden
käyttöön (valmennus 7-
8§)

Kodin muutostyöt
(esteettömän asumisen
tuki 22-23§)

Myös perheeni voi
saada palveluja

Kommunikaation tuki
(valmennus 7-8§)

Omaishoidon tuki

Ilmoitan palvelujen
toimivuudesta ja
palvelutarpeeni
muutoksista

Palvelupäätökset
lähtökohtaisesti
toistaiseksi voimassa
(5§), mutta niiden
toimivuutta on
seurattava

Pyydän palvelutarpeen arviointia

Listaan tarpeeni itselleni muistiin ennalta

Kerron toivomani palvelujen toteuttamistavat

Pyydän asiakassuunnitelman luettavaksi

Korjaan virheet

Tutustun kirjalliseen palvelupäätökseeni

Teen oikaisuvaatimuksen jos olen tyytymätön

Teen valituksen jos olen edelleen tyytymätön

Aloitatan käytännön järjestelyt eri osapuolien kanssa

Otan yhteyden avustajakeskukseen, palveluntuottajaan tai teen rekrytointi-ilmoituksen...

Pyydän lääkereseptit hoitavalta yksiköltä

HUOM lääkkeet maksullisia
Lääkkeiden vuosiomavastuu 592€

Lääkkeiden jakelutavasta sopiminen apteekin kanssa
Toimitusmaksu

Sovin reseptien uusimiskäytännöstä

Tarkistan apuvälineiden saanti- ja huoltopaikat

Säädettävä sänky ja painehaavapatja

Nostin ja matkanostin

Sähköpyörätuoli, manuaalinen pyörätuoli, suihkutuoli

Sairaalapöytä

Wc-koroke ja alusastiat

Pyydän luettelon välineiden ja tarvikkeiden jakelu- ja huoltotahoista

Hengityslaitte ja varalaitte, ambu

Imulaite ja matkaimu

Kostutin ja matkakostutin, trakeostomiakostutin

Letkut, kanyylit, maskit, suukappaleet, kaulapannat, kaulan sidetaitokset

Työntekijöiden hanskat, maskit ym

Tukityynyt, liukuliinat ym

Sopimusten siirtyminen ja muokkaaminen

Vaihtoehto I Työntekijätiimin palvelu olisi sosiaalipalvelua (ostopalvelua)

- Jos nykyisen työntekijätiimin palvelu on toteutunut sairaanhoitopiirin ostopalveluna, ei sopimusoikeudellisesti estettä sille, että sopimus siirtyy sille taholle, joka jatkossa vastaa palveluiden järjestämisestä.
 - Uudellamaalla tämä tarkoittaa HUS-Yhtymän sopimuksen siirtämistä asiakkaan kotivälitysalueelle tai sille hyvinvointialueelle, joka tehtävästä vastaa. Muualla kuin Uudellamaalla hyvinvointialueiden terveydenhuolto ja sosiaalihuolto ovat jo samaa organisaatiota. Sairaanhoitopiirin aiemmin tekemät sopimukset ovat lähtökohtaisesti siirtyneet hyvinvointialueelle 1.1.2023 lähtien. **Niinpä hyvinvointialueen vammaispalvelut voisi hyödyntää sopimusta edelleen, palvelun järjestämisvastuun siirryttyä**
- **Jos sopimuksen siirtäminen ei syystä tai toisesta ole mahdollista, hyvinvointialue (vammaispalvelut) voi tehdä/päivittää uuden ostopalvelusopimuksen nykyisen tiimin palveluntuottajan kanssa.** Tällöin sopimuksessa sovitaan, että aiempi palvelu jatkuu vammaispalvelulain ja yksilöllisen tarpeen edellyttämin muutoksin.
- Koska hyvinvointialueet eivät todennäköisesti ole ehtineet kilpailuttaa tällaisia hoitotiimejä, **uuden sopimuksen tekeminen edellyttää hankintalain 110 §:n mukaisen suorahankinnan tekemistä, jos hankintalain sote-palvelujen koskeva kynnysarvo (400.000 €) ylittyy.** Suorahankinnalle on oltava hankintalain 110 §:n mukaiset perusteet. Ne yleensä täyttyvät tämän asiakasryhmän kohdalla, koska palvelun jatkuvuus näissä myös asiakkaan henkeä turvaavissa palveluissa on ilmeisen tärkeää

Vaihtoehto II Työntekijätiimin palvelu olisi terveydenhuoltoa ostopalveluna

- Jos tiimin palvelu olisi jatkossakin terveydenhuoltolain mukaista palvelua, asiakkaan ”pääpalveluna” voisi olla uuden vammaispalvelulain 18 §:n mukainen asumisen tuki. Siihen voitaisiin liittää terveydenhuoltolain perusteella kotiin järjestettäviä terveydenhuollon palveluita (18 §:n 3 momentti). Asiakkaan asumisen tuen palveluiden pitää muodostaa asiakkaan yksilöllisen tarpeen mukainen kokonaisuus.
- Terveydenhuollon palveluiden järjestämisestä vastaisi **Uudellamaalla** todennäköisesti HUS-yhtymä, jolla on vastuu erikoissairaanhoidosta. Tällöin **ostopalvelusopimuksen siirtäminen ei olisi tarpeen, vaan HUS-yhtymä tuottaisi edelleen tiimin palvelut vammaispalvelulain tarkoituksen mukaisten muokkausten mukaisen sopimuksen perusteella. Muilla hyvinvointialueilla** tilanne on yksikertaisempi, koska niillä sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisvastuu, mukaan luettuna erikoissairaanhoido, on yhdellä organisaatiolla ja samoin **sopimukset ovat jo siirtyneet** yhdelle organisaatiolle 1.1.2023

Vaihtoehto III Työntekijätiimin palvelu on toteutettu sairaanhoitopiirin omana toimintana

- Jos nykyisen työntekijätiimin palvelu on toteutunut sairaanhoitopiirin omana toimintana, asiakkaan pääpalveluna voisi olla uuden vammaispalvelulain 18 §:n mukainen asumisen tuki, jos se palvelutarpeen arvion mukaan on tarvetta vastaava palvelu. Siihen voitaisiin liittää terveydenhuoltolain perusteella kotiin järjestettäviä terveydenhuollon palveluita (18 §:n 3 momentti).
- Terveydenhuollon palveluiden järjestämisestä vastaisi Uudellamaalla HUS-yhtymä omana toimintana, järjestämisvastuunsa mukaisesti. Muilla hyvinvointialueilla järjestämisvastuu olisi hyvinvointialueella (sen terveydenhuollolla)

Kiitos!

Lisätiedot ja yhteydenotot

Kehittämispäällikkö Ilka Haarni

045-1515448

ilka.haarni@hengitystuki.fi

