

SUOSITUKSET HENGITYSLAITTEEN VARASSA ELÄVIEN HENKILÖIDEN PALVELUJEN TOTEUTTAMISEEN



SISÄLLYS

Johdanto	3
Mikä on hengityshalvausstatus?	4
Hengityslaitteesta huolehtiminen ei ole rakettitiedettä	4
Miksi muutos tarvitaan	5
Tuttua jo entuudestaan	5
Mikä muuttuu	5
Hengityslaitteen varassa elävän henkilön työntekijäringin voi toteuttaa myös henkilökohtaisella avulla	5
Hengityslaitteen varassa elävä henkilö saa erityistä taloudellista tukea	6
Terveystenhoito ja terveydenhoidon matkat ovat maksuttomia	6
Mitä pitää huomioida	6
Suositukset	7
1. Asiakkaiden siirtymätoiveet on hyödyllistä selvittää ennalta	7
2. Asiakas kannattaa ottaa alusta asti mukaan suunnittelemaan ja valmistelemaan siirtymää	7
3. Hengityslaitteen varassa elävän henkilön palvelut tulee järjestää vammaispalveluina omaan kotiin	7
4. Asumisen tuen palvelukokonaisuus kotiin on yleensä paras vaihtoehto	7
5. Työntekijäringin toteuttamistapa on mietittävä huolella	8
6. Työntekijäringin kokoonpano tulee toteuttaa yksilöllisten tarpeiden ja toiveiden perusteella	9
7. Työntekijäringin tehtävien tulee kattaa hengityslaitteen varassa elävän henkilön tarpeet	9
8. Asiakasturvallisuudesta huolehtimiseen on monta keinoa	9
9. Huolellinen sijaissuunnitelma on välttämättömyys	10
10. Myöhemmät hengityslaitteen varassa elävät henkilöt tulee saada sairaalasta kotiin ilman tarpeetonta odottelua	10
11. Osaamisen keskittäminen tuo monenlaisia hyötyjä	11
12. Tutustu myös muihin hengityslaitteen varassa elävien erityistarpeisiin	11
A. Yksilöllisen tarpeen mukaiset tarvikkeet	11
B. Kuntoutus on välttämättömyys	11
Myös THL:n vammaispalvelujen käsikirjan hengityslaitteen varassa eläviä henkilöitä koskevat osiot tukevat vammaispalveluiden suunnittelussa	12
Lisätietoa muualla yhdistyksemme kotisivuilla	12
Lisätiedot ja yhteydenotot	12

Uusi vammaispalvelulaki siirtää nykyisten hengityshalvausstatuksen omaajien ympärivuorokautisesti tarvittavien työntekijärinkien järjestämisen terveydenhuollosta sosiaalihuollon vastuulle.

1.1.2025 voimaan astuva uusi laki ja siihen liittyvät, joidenkin muiden lakien muutokset lakkauttavat hengityshalvauspotilaita aiemmin koskeneen sääntelyn. Muutoksen seurauksena hengityshalvauspotilaista tulee hengityslaitteen varassa eläviä henkilöitä ja heidän palveluistaan - niiden joukossa tarvittavasta työntekijäringistä - päätetään vammaispalvelulain nojalla.

Muutos on merkittävä, sillä aiemmin tämä ryhmä on ollut laitospotilaina terveydenhuollon vastuulla, vaikka valtaosa on asunut kotona. Muutos on suuri myös sosiaalihuollolle, sillä hengityslaitteen varassa elävien henkilöiden tärkein palvelu, hengityslaitteen käytön vuoksi tarvittava, yleensä ympärivuorokautinen työntekijärinki ei välttämättä ole tuttu vammaispalveluissa tai sosiaalityöntekijöille.

Terveydenhuollon aiemmin vastatessa hengityshalvauspotilaista palvelut ovat ymmärrettävästi keskittyneet hengityslaittehoitoon. Muutoksen myötä mukaan saadaan sosiaalihuollon elämän moninaisuutta ja elämäntilanteiden kokonaisuutta laajasti tarkastele ote, joka voi huomattavasti vahvistaa hengityslaitteen varassa elävien henkilöiden itsenäistä ja yhdenvertaista elämää sekä huolehtia asiakkaan tarpeiden ja edun mukaisen palvelukokonaisuuden tarjoamisesta.

Ennen kuin hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden palvelut siirtyvät vammaispalvelulain siirtymäajan kuluessa sosiaalihuollon vastuulle, tarvitaan kuitenkin huolellista suunnittelua ja perehtymistä elämää ylläpitävän hengityslaitteen kanssa elämisen arkeen ja käytäntöihin.

Hengitystuki ry on valtakunnallinen vammaisjärjestö, joka edustaa elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjiä ja siten myös hengityslaitteen varassa eläviä henkilöitä. Yhdistykseemme on kantautunut epätietoisuutta ja huolia hengityslaitteen varassa elävien henkilöiden työntekijärinkien toteuttamisesta vammaispalveluina. Pienen ja harvinaisen ryhmän tarpeita ei välttämättä tunneta ja siirtymä terveydenhuollosta voi kuulostaa vaativalta. Lisäksi työntekijöiden tehtävät voivat kuulostaa haastavilta. Voimme kuitenkin vuosikymmenten kokemuksella vakuuttaa, että hengityslaitteeseen liittyvät tehtävät voi aivan yhtä hyvin toteuttaa henkilökohtaisen avun kuin terveydenhuollon ammattilaisten tuella.

Järjestömme on laatinut oheiset suositukset sosiaalihuollon ja vammaispalvelujen ammattilaisten tueksi, ja jotta siirtymä sairaalan kirjoilta vammaispalveluihin sujuisi jokaisen hengityslaitteen varassa elävän henkilön kohdalla hänen tarpeensa huomioiden, turvallisesti ja laadukkaasti.

MIKÄ ON HENGITYSHALVAUSSTATUS?

Hengityshalvaus ei ole sairaus vaan hallinnollinen päätös, jonka perusteella terveydenhuolto on järjestänyt hengityslaitteen varassa elävälle henkilölle työntekijäringin avustamaan hengityslaitteen käytössä. Hengityshalvausstatukseen on liittynyt myös maksuton terveydenhoito, lääkkeet ja kuljetukset sekä ns. ylläpitokorvaus.

Hengityshalvausstatusta koskeva lainsäädäntö syntyi polioepidemioiden jälkeen 1960-luvun alussa, kun sairaalassa asuneet, hengityslaitetta tarvitsevat polioinvalidit halusivat kotiin ja hengityskoneet olivat kehittyneet riittävän pienikokoisiksi. Aluksi polioinvalidien perheille annettiin rahaa työntekijöiden palkkaamiseen ja osa perheistä palkkasi jo tuolloin avustajiksi muitakin kuin terveydenhuollon koulutuksen saaneita.

Polio on sittemmin lähes kadonnut. Hengityshalvausstatuksia on kuitenkin ajan myötä myönnetty muille pysyvän hengitysvajauksen kanssa eläville henkilöille. Nykyisin valtaosa statuksen omaajista sairastaa jotain hengityslihaksiin vaikuttavaa etenevää lihassairautta tai on saanut ns. korkean selkäydinvamman, jolloin hengityslihakset eivät toimi.

Eri sairaaloilla on ollut hiukan vaihtelevia kriteereitä hengityshalvausstatuksen myöntämisessä, mutta statuksen omaajat tarvitsevat yleensä ympärivuorokautista apua perussairautensa tai vammansa takia. Lisäksi he tarvitsevat yleensä ympärivuorokautisesti henkitorviavanteen kautta keuhkotuuletuksesta huolehtivaa kaksoispaineventilaattoria eli hengityslaitetta, joka korvaa heidän heikentyneen tai puuttuvan hengityksensä. Ilman kyseistä laitetta he menehtyisivät.

Pysyvästi hengityslaitteen varassa eläviä henkilöitä on Suomessa noin 100 eli kyse on harvinaisesta tilanteesta, joka harvoin osuu yksittäisen sosiaalityöntekijän selvitettäväksi.

HENGITYSLAITTEESTA HUOLEHTIMINEN EI OLE RAKETTITIEDETTÄ

Terveydenhuollossa on ollut tapana korostaa, että hengityslaitteen varassa elävien henkilöiden tarvitsema apu on vaativaa ja edellyttää erityisosaamista. Tämä on synnyttänyt osin virheellisen käsityksen, jossa oletetaan hengityslaitteen toimivuudesta huolehtimisen olevan erikoissairaanhoidotasoista hoitotyötä.

Vaikka elämää ylläpitävän hengityslaitteen toimivuudesta huolehtiminen on vastuullista, se ei ole vaikeaa. Henkitorven kautta 24/7 toteutettavaa hengitystukea on täysin mahdollista käyttää ilman sairaalan järjestämää työntekijärinkiä, sillä hengityslaitteen toimivuuteen liittyvät tehtävät ovat tavallisen ihmisen opittavissa kuten esimerkiksi diabeteksen omahoito: jokainen oppii seuraamaan hengityslaitteen toimintaa kuten oppisi insuliinipumpun tai verensokerimittarin hälytykseen vastaamisen, ja jokainen oppii hengityslaitteeseen ja hengitysteihin liittyvät toimenpiteet kuten oppisi insuliinin pistämisen tai verensokerin mittaamisen. Vammainen, hengityslaitetta käyttävä henkilö kykenisi itse huolehtimaan näistä itsehoidollisista tehtävistä, mikäli hänellä ei olisi vammaa.

Hengityslaitteen käyttäjän ohella kaikki hengityslaitteen varassa elävän henkilön työntekijät tarvitsevat aluksi perehdytyksen hengitystuen tehtäviin taustakoulutuksestaan riippumatta. On hyvä ymmärtää, että terveydenhuollon peruskoulutuksissa ei opasteta kotona käytettävän hengityslaitteen toimintaan eivätkä esimerkiksi terveydenhuollon järjestämissä työntekijäringeissä työskentelevät lähihoitajat osaa hengityslaitteeseen liittyviä toimenpiteitä ilman erillistä perehdytystä.

Hengityslaitteen varassa elävän henkilön yksilöllinen terveydentila, perussairaus tai vamma vaikuttavat luonnollisesti siihen, millaista muuta avustamista hän hengityslaitteen ja hengityksen toimivuudesta huolehtimisen ohella tarvitsee. Pelkkä terveydenhoito tai hoiva vastaa harvoin kaikkiin näihin muihin avustamisen tarpeisiin. Norjan kansallisen hengitystukikeskuksen selvityksen perusteella keskimäärin 10 % avustamisesta keskittyy hengityslaitteeseen ja hengitykseen, muu aika on tavanomaista henkilökohtaista avustamista. Toki tässä on yksilöllistä vaihtelua. Pääosin työntekijöiden työtehtävät koostuvat silti itsenäisen elämän mahdollistamisesta eli tavallisesta päivittäisissä toimissa avustamisesta: ruuanlaittoa, ruokailua, kotiarkea, asiointia, työssä/opiskelussa avustamista, tapaamisia, harrastamista, nostamista, asennon vaihtamista, peseytymisessä ja wc:ssä käynneissä avustamista, pukemista, siistimistä, lomailua...

MIKSI MUUTOS TARVITAAN

Laitospotilaina hengityshalvausstatuksen omaajat ovat olleet eriarvoisessa asemassa muihin vammaisiin henkilöihin nähden. Tätä tilannetta ja siitä johtuvia tämän ryhmän oikeussuojakeinojen rajoituksia on yritetty purkaa jo 2000-luvulta saakka. Myös Suomen 2016 ratifioima YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimus (jatkossa YK:n vammaissopimus) edellyttää vammaisten ihmisten yhdenvertaisuutta ja yhtäläisiä oikeuksia. Uusi vammaispalvelulaki korjaa vihdoin tilanteen ja on hengityslaitteen varassa eläville henkilöille merkittävä itsenäisen elämän, osallisuuden ja osallistumisen mahdollistaja.

TUTTUA JO ENTUUDESTAAN

Hengityslaitteen varassa elävien henkilöiden työntekijärinkien järjestäminen vammaispalveluina ei sinänsä ole täysin uusi asia, sillä maassamme elää jo nykyisin hengityshalvausstatuksen kriteerit täyttäviä elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjiä, jotka eivät ole halunneet hengityshalvausstatusta ja joiden ympärivuorokautiset työntekijäringit on järjestetty vammaispalvelulain nojalla.

Työntekijäringit on toteutettu yleensä henkilökohtaisen avun työnantajamallilla ja palveluasumisena omaan kotiin. Työnantajina he ovat itse perehdyttäneet henkilökohtaiset avustajansa hengityslaitteeseen liittyviin tehtäviin.

MIKÄ MUUTTUU

HENGITYSLAITTEEN VARASSA ELÄVÄN HENKILÖN TYÖNTEKIJÄRINGIN VOI TOTEUTTAA MYÖS HENKILÖKOHTAISELLA AVULLA

Uudessa vammaispalvelulaissa ei enää henkilökohtaisen avun kohdalla säily hoitoon, hoivaan tai valvontaan liittyvää rajausta, jonka perusteella jotkut kunnat ovat aiemmin tulkinneet henkilökohtaisen avun sopimattomaksi tai tarpeettomaksi hengityshalvausstatuksen omaajalle.

Uusi vammaispalvelulaki mahdollistaa hengityslaitteen varassa elävän henkilön työntekijäringin toteuttamisen osin tai kokonaan henkilökohtaisella avulla. Henkilökohtaiset avustajat saavat lain voimaantulon jälkeen toteuttaa hengityslaitteen toimivuuteen liittyviä toimenpiteitä. Työntekijärinki voi koostua yksilöllisen tarpeen mukaan joko esimerkiksi lähihoitajista, henkilökohtaisista avustajista tai molemmista. Myös perheenjäsenten toimimista henkilökohtaisina avustajina on helpotettu, mikä

on esimerkiksi sijaistilanteissa järkevämpää kuin sairaalan osastolle puutetyövuoron ajaksi siirtyminen.

HENGITYSLAITTEEN VARASSA ELÄVÄ HENKILÖ SAA ERITYISTÄ TALOUDELLISTA TUKEA

Tuen määrä on alkuun 1400 euroa ja sen indeksikorotus tarkistetaan joka toinen vuosi. Mahdolliset asumistuet vähennetään taloudellisesta tuesta eli asumistuet ovat ensisijaisia.

TERVEYDENHOITO JA TERVEYDENHOIDON MATKAT OVAT MAKSUTTOMIA

Uudessa vammaispalvelulaissa on myös erillinen pykälä hengityslaitteen varassa elävistä henkilöistä (33§). Kaikki nykyisin hengityshalvausstatuksen omaavat henkilöt täyttävät hengityslaitteen varassa elävän henkilön määritelmän ja ovat oikeutettuja maksuttomaan terveydenhoitoon ja terveydenhoidon matkoihin. Sen sijaan lääkkeet tulevat maksullisiksi maksukattoon saakka. Aiemmin sairaala-apteekki on toimittanut lääkkeet kotiin maksuttomasti.

MITÄ PITÄÄ HUOMIOIDA

Mikäli hengityshalvausstatus ei ole tuttu entuudestaan, yhdistyksemme suosittelee sosiaalihuollon ja vammaispalvelujen johdolle ja johtaville sosiaalityöntekijöille **käyntiä jonkun statuksen omaajan kotona**. Käynti valottaa sitä todellisuutta, jossa tämä ryhmä ennen siirtymää elää. Tapaaminen mahdollistaa kysymysten esittämisen ja keskustelun statuksen omaajien kanssa sekä voi hälventää ja muokata erilaisia oletuksia, joita terveydenhuollon vastuu on saattanut herättää.

Siirtymän valmistelussa tarvitaan **yhteistyötä terveydenhuollon hoitavan tahon kanssa**. YK:n vammaissopimuksen mukaisesti myös Hengitystuki ry järjestönä on suositeltavaa osallistaa suunnitteluun hengityslaitteen varassa elävien henkilöiden edustajana.

Sairaaloiden hengityshalvausstatuksen omaajista vastaavissa yksiköissä on yleensä yli- tai osastonhoitaja, joka tuntee nykyiset hengityshalvausstatuksen omaajien palvelujen toiminta- ja järjestelykäytännöt ja on huolehtinut työntekijärinkien toiminnan suunnittelusta ja ohjeistuksesta sekä vastannut niistä. Monella alueella työntekijäringit on toteutettu ostopalveluna kilpailutuksen kautta.

Mikäli hengityslaitteen varassa elävän henkilön toiveesta päädytään jatkamaan ostopalveluna hankitun työntekijäringin kanssa, on **palveluntuottajan kanssa aiemmin solmittu sopimus päivitettävä** uuden vammaispalvelulain tarkoituksen (1§) mukaiseksi, sillä keskittyessään hengitystukihoitoon vanhat sopimukset eivät välttämättä ole kattaneet yhdenvertaisuuden, osallisuuden ja osallistumisen, itsenäisen elämän ja itsemääräämisoikeuden taikka yksilöllisen tarpeen ja edun mukaista työntekijärinkien toimintaa.

Mikäli hengityslaitteen varassa elävien henkilöiden työntekijäringeissä työskentelee terveydenhuollon ammattilaisia, on myös suositeltavaa tarjota heille tietoa uuden vammaispalvelulain tarkoituksesta, jotta he voivat huomioida sen työtehtävissään.

1. ASIAKKAIDEN SIIRTYMÄTOIVEET ON HYÖDYLLISTÄ SELVITTÄÄ ENNALTA

Yhteistyössä sairaalan hengityshalvauspotilaista vastaavan yksikön kanssa on suositeltavaa selvittää jo ennalta, millä vammaispalvelulain mahdollistamalla vaihtoehdoisella tavalla kukin hengityslaitteen varassa elävä henkilö toivoo palvelunsa toteutettavan. Yhdistyksemme kotisivuilta löytyy pohja ennakkokyselylle siirtymätoiveista: millaista työntekijäringin kokoonpanoa henkilö pitää sopivana ja milloin hän arvelee siirtymän olevan itselleen ajankohtainen (kyselypohja <https://hengitystuki.fi/wp-content/uploads/2024/01/Kyselypohja-hengityshalvasstatuksen-omaajille-siirtymasta-vammaispalvelulain-piiriin.docx>)

2. ASIAKAS KANNATTAA OTTAA ALUSTA ASTI MUKAAN SUUNNITTELEMAAN JA VALMISTELEMAAN SIIRTYMÄÄ

Hengityslaitteen varassa elävä henkilö on yleensä itse oman tilanteensa paras asiantuntija, ja hänen (tarvittaessa myös hänen läheistensä) on erittäin tärkeä osallistua palvelujen suunnitteluun. Hän osaa kertoa, jos hänen palveluitaan on tarpeen järjestää toisin kuin aiemmin. Hänellä saattaa olla kaikkien osapuolten kannalta erinomaisia kehittämissuhteita palvelujensa sujuvoittamiseen.

3. HENGITYSLAITTEEN VARASSA ELÄVÄN HENKILÖN PALVELUT TULEE JÄRJESTÄÄ VAMMAISPALVELUINA OMAAN KOTIIN

Hengityslaitteen varassa elävät henkilöt on nimenomaisesti tarkoitus siirtää pois terveydenhuollon alaisuudesta vammaispalveluina järjestettäviin palveluihin. Pelkkä terveydenhuollon kotisairaaloiminta tai kotisairaanhoido soveltuu harvoin palveluksi vammaispalveluna järjestettävän työntekijäringin sijasta, sillä ne eivät yleensä kata hengityslaitteen varassa elävän henkilön yksilöllisiä tai arjen avustamisen palvelutarpeita.

Myöskään sosiaalihuoltolain säännökset vuorokaudenajasta riippumattomasta kotihoidosta tai ympärivuorokautisesta palveluasumisesta soveltuvat heikosti toteuttamaan hengityslaitteen varassa elävien henkilöiden työntekijäringejä, vaan vaarana on ryhmän itsenäisen elämän ja osallisuuden selkeä kaventuminen sekä asiakasturvallisuuden vaarantuminen. Hengityslaitteen toimivuudesta huolehtiminen edellyttää jatkuvaa toisen henkilön läsnäoloa. Siksi on hyvä huomioida, että palveluasumisyksikössä asuminen ei vähennä hengityslaitteen varassa elävän henkilön työntekijämäärän tarvetta eikä kotoa palveluasuntoon muuttaminen siten säästä henkilöstökustannuksia.

4. ASUMISEN TUEN PALVELUKOKONAISUUS KOTIIN ON YLEENSÄ PARAS VAIHTOEHTO

Hengitystuki ry pitää asumisen tuen palvelukokonaisuutta suositeltavana työntekijäringin toteuttamistapana. Asumisen tuen palvelukokonaisuus voi tarvittaessa sisältää vammaispalvelulain tarkoitusta toteuttavia, muiden lakien perusteella järjestettäviä palveluja.

Asumisen tuen palvelukokonaisuuteen sisältyy tarvittava apu ja tuki päivittäisissä toimissa, vuorovaikutuksessa ja osallisuudessa sekä niissä itsehoitoa vastaavissa toimenpiteissä, jotka liittyvät terveyden ylläpitoon ja pitkäaikaisen sairauden ohjeiden mukaiseen hoitoon. Uuden vammaispalvelulain perusteluissa täsmennetään, että itsehoitoa vastaavia toimenpiteitä ovat esimerkiksi hengityslaitteen käytöstä ja toimivuudesta huolehtiminen.

Hengityslaitteen varassa elävän henkilön asumisen tuen palvelukokonaisuuden keskeisin palvelu on siis työntekijärinki, joka huolehtii sekä päivittäisestä arjen avustamisesta että hengityslaitteen ja hengityksen toimivuudesta. Kokonaisuuteen voi tarvittaessa liittää esimerkiksi kotihoidon käyntejä, jos avustamisessa hetkittäin tarvitaan kahta henkilöä. Palvelukokonaisuuteen voidaan liittää myös kotisairaanhoidon käyntejä esimerkiksi vaativan tilapäisen lääkityksen toteuttamiseksi tai kotisaattohoitovaiheessa.

Asumisen tuen voi toteuttaa työnantajamallilla ja niin tulee toimia sitä toivoville. Yhdistyksemme valistunut arvio kuitenkin on, että suuri osa hengityslaitteen varassa elävistä henkilöistä haluaa hyvinvointialueen tai palveluntuottajan toteuttaman työntekijäringin. Arvio perustuu yhdistyksen aiemmin toteuttamiin kyselyihin, joissa työnantajamallin suosio on vammaispalvelulain valmistelun aikana laskenut.

Toimivaakaan ei tietenkään kannata rikkoa: nykyisin toimii monta terveydenhuollon toteuttamaa työntekijärinkiä, joissa asiakas on tyytyväinen, sillä hänen kaikki avustamistarpeensa hengitystuesta arjen moninaiisiin avustamistarpeisiin huomioidaan. Uusien työntekijöiden perehdyttäminen on aina iso urakka, joten tutut työntekijät ovat monelle arvokkaista.

5. TYÖNTEKIJÄRINGIN TOTEUTTAMISTAPA ON MIETITTÄVÄ HUOLELLA

Sekä työnantajamallissa että ostopalveluna palveluntuottajien toteuttamassa työntekijäringissä on omat piirteensä. On syytä harkita huolellisesti yhdessä asiakkaan kanssa, mikä toteuttamistapa sopii kullekin hengityslaitteen varassa elävälle henkilölle. Yhdistyksessämme tiedetään, että kaikilla hengityslaitteen varassa elävillä henkilöillä ei ole aiempaa kokemusta työnantajamallin edellyttämästä työnantajavastuusta tai työnjohdollisista tehtävistä, jolloin työnantajamalli saattaa muodostua haastavaksi ja edellyttää tavanomaista enemmän tukea alussa, esimerkiksi henkilökohtaisen avun keskukselta. Tilannetta on myös syytä seurata. Toisaalta työnantajamallin tarjoama itsenäisyys on merkittävä uusi ulottuvuus hengityslaitteen varassa eläville henkilöille, joista moni on pitkään toivonut työnantajana toimimisen tarjoamaa mahdollisuutta toteutettua oman näköistä elämää.

Yhdistyksemme suosittelee, että näistä kysymyksistä keskustellaan avoimesti ja perusteellisesti jokaisen asiakkaan kanssa. Lähtökohtana on asiakkaan näkemys hänelle parhaiten soveltuvasta työntekijäringin toteuttamistavasta. Osana eri toteuttamisvaihtoehtojen esittelyä asiakkaille on myös

tärkeä tarjota riittävä tieto ja perehdytys työnantajatehtävistä ennen työntekijäringin toteuttamistavasta päättämistä.

6. TYÖNTEKIJÄRINGIN KOKOONPANO TULEE TOTEUTTAA ASIAKKAAN NÄKEMYKSEN JA YKSILÖLLISTEN TARPEIDEN PERUSTEELLA

Hengityslaitteen varassa elävien henkilöiden yksilölliset avustamistarpeet vaihtelevat huomattavasti elämäntilanteen ja terveydentilan vuoksi. Käytännössä ei ole kahta samalaista tilannetta tai tarvetta, ja tämän vuoksi myös työntekijäringin kokoonpanon tulee perustua asiakkaan toiveisiin ja yksilöllisiin tarpeisiin. On erittäin tärkeä kuunnella henkilön omaa asiantuntemusta ja näkemyksiä, sillä ne perustuvat käytännön kokemuksiin.

Terveydenhuollon järjestämien työntekijärinkien kokoonpanoissa, työnkuvissa ja työtehtävissä on ollut alueellista vaihtelua ja monesti myös tarkkoja rajoituksia. Joissakin tapauksissa se on voinut olla asiakkaan edun vastaista, sillä yksilöllisten tarpeiden ja näkemysten mukainen työntekijäringin kokoonpano sujuvoittaa arkea ja tukee hengityslaitteen varassa elävän henkilön hyvinvointia monin tavoin.

7. TYÖNTEKIJÄRINGIN TEHTÄVIEN TULEE KATTAA HENGITYSLAITTEEN VARASSA ELÄVÄN HENKILÖN TARPEET

Vaikka työntekijärinki tulisi palveluntuottajalta tai terveydenhuoltolain perusteella järjestettynä terveydenhuollon palveluna, on työntekijäringin toteutettava työssään vammaispalvelulain tarkoitusta.

Työntekijäringin tehtäviin kuuluu siten hengityslaitteen ja hengitystien toimivuudesta huolehtimisen ja kaikissa päivittäisissä toimissa avustamisen lisäksi myös hengityslaitteen varassa elävän henkilön osallisuuden, osallistumisen ja itsenäisen elämän sekä itsemääräämisen toteuttaminen.

Mikäli työntekijärinkiin kuuluu terveydenhuollon ammattilaisia, heille on tärkeä tarjota perehdytys uuden vammaispalvelulain tarkoitukseen ja havainnollistaa konkreettisesti mitä se merkitsee työtehtävissä. Osa terveydenhuollon ammattilaisista on tottunut saamiensa ohjeiden mukaisesti keskittymään ensisijaisest hengitystukeen, joten muutos työtehtävien kattavuudessa voi olla heille uutta. Yhdistyksemme kotisivuilla on työntehtävien kokonaisvaltaisuuden esittelyyn sopivaa materiaalia Ammattilaisille-osiossa.

8. ASIAKASTURVALLISUUDESTA HUOLEHTIMISEEN TULEE PANOSTAA

Hengityslaitteen varassa elävien henkilöiden siirtymä terveydenhuollon järjestämistä työntekijäringeistä vammaispalvelulain nojalla sosiaalihuollon päätöksellä toteutettaviin työntekijärinkeihin edellyttää tiivistä sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistyötä asiakas- ja potilasturvallisuuden toteutumiseksi. Monialainen yhteistyö asiakkaan suostumuksella ja hänen

osallistumisensa tuella mahdollistaa aidon palveluintegraation. Koordinaatiovastuu on sosiaalihuollolla.

Vaikka teknologia ja lääketiede ovat huomattavasti kehittyneet viime vuosikymmeninä, sisältää elämää ylläpitävän hengityslaitteen kanssa eläminen joskus yllätyksiä. Terveystilaan ja laitteisiin, mutta myös työntekijöihin liittyvien akuutti- ja ongelmatilanteiden varalle on tärkeää, että hengityslaitteen varassa elävillä henkilöillä ja tarvittaessa myös heidän työntekijöillään on suora ja nopea yhteys sekä sosiaalihuoltoon että terveydenhuoltoon ja molemmissa nimenomaisesti suoraan asiaa tuntevaan tahoon. Ongelma- ja riskitilanteet edellyttävät hengityslaitteen varassa elävien henkilöiden kohdalla aina välitöntä reagointia.

Asiakasturvallisuus edellyttää lisäksi alla kuvattua sijaissuunnitelmaa. Sosiaalihuollossa on olennaista myös seurata työntekijäringin toimivuutta. Hengityslaitteen varassa elävän henkilön turvallisuus edellyttää mahdollisuutta raportoida esimerkiksi läheltä piti -tilanteista, ja vaihtaa työntekijää, mikäli tämä vaarantaa toiminnallaan tai toimimattomuudellaan turvallisuuden. Palveluntuottajilta on syytä edellyttää poikkeamien raportointia ja asiakkailta on tärkeä kerätä suoraa palautetta säännöllisesti.

9. HUOLELLINEN SIIJAISUUNNITELMA ON VÄLTTÄMÄTÖN

Uuden vammaispalvelulain henkilökohtaisen avun työnantajamallin edellyttämä sijaissuunnitelma on poikkeuksellisen tärkeä hengityslaitteen varassa eläville henkilöille. Mikäli työntekijärinki toteutetaan palveluntuottajan toimesta, tämä huolehtii sijaisjärjestelystä. Sijaisjärjestelyt on kuitenkin aina kirjattava asiakassuunnitelmaan ja palvelupäätökseen.

Perheenjäsen voi toimia erityisestä syystä henkilökohtaisena avustajana työnantajamallissa. Tämä on erityisesti sijaisen puutostilanteissa mieluisa ja järkevä ratkaisu, mikäli hengityslaitteen varassa elävä henkilö sitä toivoo. Palveluntuottajienkin kanssa asiasta kannattaa keskustella vastaavasta järjestelystä, mikäli se on asiakkaan toive.

10. MYÖHEMMÄT HENGITYSLAITTEEN VARASSA ELÄVÄT HENKILÖT TULEE SAADA SAIRAALASTA KOTIIN ILMAN TARPEETONTA ODOTTELUA

Joka vuosi palvelujen tarvisijoiden joukkoon ilmestyy myös uusia hengityslaitteen varassa elävän henkilön määritelmän täyttäviä henkilöitä. He tulevat trakeostomian eli henkitorviavanteen teon tai terveydentilan edellyttämän muun sairaalajakson jälkeen tarvitsemaan vammaispalveluina järjestettävän työntekijäringin. Osalla on saattanut jo entuudestaan olla henkilökohtaista apua, mutta esimerkiksi onnettomuudessa korkean selkäydinvamman saanut henkilö ei yleensä aiemmin ole ollut vammaispalvelujen piirissä. Joskus myös syntyy lapsia, jotka tarvitsevat alusta asti elämää ylläpitävää hengityslaitetta.

Hengitystukihoitoa tunteva erikoislääkäri kirjoittaa näille henkilöille lausunnon hengityslaitteen varassa elävän henkilön määritelmän täyttämistä. Terveystieteiden tulisi hyödyntää ajoin

sairaalajakson aikana olla yhteydessä vammaispalveluihin työntekijäringin järjestämisen tarpeesta, jotta kyseisten henkilöiden ei tarvitse viipyä sairaalassa tarpeettoman pitkään.

Tilanteissa, joissa henkilö itse (tai hänen läheisensä) ei pysty perehdyttämään työntekijöitä tai henkilö ei vielä itse tunne asiaa, on perehdytystä tarpeen pyytää erikoissairaanhoidolta eli hengitystukihoitoa tuntevalta taholta.

11. OSAAMISEN KESKITTÄMINEN TUO MONENLAISIA HYÖTYJÄ

Hengityslaitteen varassa elävien henkilöiden palvelujen järjestäminen edellyttää myös sosiaalihuollossa erityisosaamista. Kyse on harvinaisesta ja vaativasta sosiaalityöstä.

Yhdistyksemme suosittelee osaamisen ja palvelutarpeen arviointien keskittämistä. Keskittämistä voi toteuttaa esimerkiksi sosiaalityöntekijäparein hyvinvointialueen tai YTA-alueen tasolla. Kun hengityslaitteen varassa oleva henkilö ottaa yhteyttä vammaispalveluihin, hänet ohjataan palvelutarpeen arviointiin tälle keskitetylle, asiaa tuntevalle taholle.

12. TUTUSTU MYÖS MUIHIN HENGITYSLAITTEEN VARASSA ELÄVIEN ERITYISTARPEISIIN

A. YKSILÖLLISEN TARPEEN MUKAISET TARVIKKEET

Hengityslaitteen ja hengityksen toimivuuteen liittyviin toimenpiteisiin tarvitaan erilaisia tarvikkeita ja välineitä kuten esimerkiksi säännöllisesti vaihdettavia hengityslaitteen letkustoja sekä henkitorviavanteen kanyyleja. Niiden saatavuus on olennainen osa asiakasturvallisuutta. On tärkeä ymmärtää, että yksilölliset tarpeet näiden tarvikkeiden osalta vaihtelevat huomattavasti ja että tarvikevalikoiman tarvikejakelussa on katettava nämä yksilölliset tarpeet. Yhdistyksemme on suositellut terveydenhuollolle, että tarvikejakelu säilyisi kokonaisuudessaan erikoissairaanhoidossa, sillä perusterveydenhuollon puolella ei ole riittävää osaamista.

Vaikka hyvinvointialueet virtaviivaistavat tarvikejakelua myös tehostamissyistä, hengityslaitteen varassa elävien henkilöiden hengitystukeen liittyvät tarvikkeet turvaavat henkeä ja myös vammaispalvelujen on syytä olla tietoisia siitä, ettei yksilöllisen tarpeen mukaisista tarvikkeista ole mahdollista joustaa vaarantamatta henkilön terveyttä ja turvallisuutta. Vääränlainen henkitorviavannekanyyli voi vahingoittaa henkitorvea tai mennä tukkoon ja pahimmillaan uhata henkeä. Suosittelemme, että sosiaalihuollossa puolustetaan tarvikejakelua erikoissairaanhoidosta riittävän monipuolisen tarvikevalikoiman turvaamiseksi.

B. KUNTOUTUS ON VÄLTTÄMÄTTÖMYYS

Hengityslaitteen varassa elävien henkilöiden kuntoutus on välttämätöntä toimintakyvyn ylläpitämiseksi. Yhdistyksemme suosittelee kuntoutuksen jatkumista ennallaan eli erikoissairaanhoidon laatiman kuntoutussuunnitelman mukaisena. Mikäli hengityslaitteen varassa

olevan henkilön kuntoutus siirrettäisiin siirtymän myötä uudelle toimijalle, sen tulee jatkaa määrältään ja laadultaan samantasoisena. Sosiaalihuollossa on tärkeä ymmärtää, että toimintakyvyn heikkeneminen tuo lisäkustannuksia ja vaarantaa hengityslaitteen varassa elävän henkilön terveyden.

MYÖS THL:N VAMMAISPALVELUJEN KÄSIKIRJAN HENGITYSLAITTEEN VARASSA ELÄVIÄ HENKILÖITÄ KOSKEVAT OSIOT TUKEVAT VAMMAISPALVELUIDEN SUUNNITTELUSSA

Myös Vammaispalvelujen käsikirjassa on tämän suosituksen kirjoitushetkellä vielä luonnokset uuden vammaispalvelulain mukaisista palveluista, koska laki ei vielä ole voimassa ja sen soveltamisalaa koskeva täsmennysesitys ei ole vielä eduskunnassa hyväksytty. Kun täsmennysesitys on hyväksytty, linkkien osoitteet muuttuvat ja korjataan myös tähän tekstiin.

<https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/vammaispalvelujen-kasikirja/ajankohtaista/uusi-vammaispalvelulaki/hengityslaitteen-varassa-elavan-henkilon-palvelut>

sekä

<https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/vammaispalvelujen-kasikirja/ajankohtaista/uusi-vammaispalvelulaki/taloudellinen-tuki-hengityslaitteen-varassa-elavalle-henkilolle>

LISÄÄ TIETOA MUUALLA YHDISTYKSEMME KOTISIVUILLA

<https://hengitystuki.fi/tietoa/palvelut/vammaispalvelulain-uudistus/>

<https://hengitystuki.fi/tietoa/ammattilaisille/>

YHTEISTYÖ JA MUUT YHTEYDENOTOT

Kehittämispäällikkö Ilka Haarni

045-1515448

ilka.haarni@hengitystuki.fi