

# Kohti hengityslaitteen varassa elävän henkilön uusia palvelujen toteuttamistapoja

Opas hengityshalvausstatuksen omaajalle  
vammaispalvelulain perusteella järjestettäviin  
palveluihin siirtymisen valmistautumisen ja  
suunnittelun tueksi





HENGITYSTUKI RY

KIRJOITTANUT Ilka Haarni

GRAAFINEN SUUNNITTELU Anne Kaikkonen / Timangi

ISBN 978-952-94-9543-6 (pehmeäkantinen)

ISBN 978-952-94-9544-3 (PDF)

PAINOPAIKKA Trinkett Oy, Helsinki 2024

# Sisällys

<b>Johdanto</b> .....	<b>5</b>
<b>Työntekijärinki</b> .....	<b>8</b>
1. Tutustu työntekijäringin uusiin toteuttamisvaihtoehtoihin .....	<b>9</b>
A. Asumisen tuen palvelukokonaisuus .....	<b>10</b>
B. Henkilökohtainen apu .....	<b>10</b>
2. Mieti työntekijäringin kokoonpanoa.....	<b>12</b>
3. Millaisen työntekijäringin toteuttamistavan haluat? .....	<b>13</b>
4. Tarvitsetko perheenjäsenen henkilökohtaiseksi avustajaksesi tai avustajan sijaiseksi?.....	<b>13</b>
5. Milloin siirtyä uusiin työntekijäringin palvelujen järjestämistapoihin?.....	<b>14</b>
<b>Taloudellinen tuki</b> .....	<b>15</b>
6. Tarkista, oletko oikeutettu Kelan asumistukiin.....	<b>16</b>
<b>Liikkumisen tuki</b> .....	<b>18</b>
7. Tutustu liikkumisen tuen toteuttamisen vaihtoehtoihin .....	<b>19</b>
8. Mikä olisi sopiva liikkumisen tuen toteuttamistapa? .....	<b>20</b>
<b>Kuntoutus</b> .....	<b>21</b>
9. Varmista kuntoutuksen jatkuminen ja mielekäs sisältö sairaalan kanssa .....	<b>22</b>
<b>Terveydenhoito</b> .....	<b>23</b>
10. Hengitystukihoito jatkuu maksuttomana erikoissairaanhoidossa kuten ennenkin.....	<b>24</b>

11. Selvitä miten hyvinvointialueesi toteuttaa muut terveydenhoidon tarpeesi maksutta.....	24
12. Pyydä lääkeresepit hoitavilta yksiköiltä .....	25
13. Sovi reseptien uusimiskäytännöstä.....	26
14. Tarkista apuvälineiden saanti- ja huoltopaikat.....	26
15. Pyydä luettelo muiden välineiden ja tarvikkeiden jakelu- ja huoltotahoista .....	27
<b>Muut tarvitsemasi palvelut .....</b>	<b>28</b>
16. Mieti läpi muut yksilöllisesti tarpeelliset palvelut.....	29
17. Tarkista, tarvitseeko myös perheesi palveluja .....	30
<b>Pyydä palvelutarpeen arviointia vammaispalveluista.....</b>	<b>31</b>
18. Kerro toiveesi ja tarpeesi sosiaalityöntekijälle (ja sairaalaan) .....	32
19. Pyydä palvelutarpeen arvioinnin perusteella syntyvä asiakassuunnitelma luettavaksi .....	33
<b>Tutustu kirjalliseen palvelupäätökseen.....</b>	<b>34</b>
20. Ollessasi tyytymätön päätökseen voit ryhtyä toimiin.....	35
<b>Käytännön järjestelyt eri osapuolien kanssa.....</b>	<b>36</b>
21. Varmista eri osapuolten kanssa, että työntekijäringin toimintaan ei tule katkoksia .....	37
<b>Ilmoita palvelujen toimivuudesta ja palvelutarpeen muutoksista.....</b>	<b>38</b>

# Johdanto

Tämä opas on tarkoitettu avuksi, kun hengityshalvausstatuksen omaajana valmistaudut siirtymään uuden vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin eli kun suunnittelet yhdessä sosiaalityöntekijäsi ja sairaalan kanssa siirtymistä pois sairaalan kirjoilta kotona asuessasi. Uusi vammaispalvelulaki tulee voimaan 1.1.2025.

Keskeisin muutos on, että **työntekijäringin järjestämisvastuu on jatkossa sosiaalihuollolla**. Siirtymä vammaispalvelulain nojalla järjestettävään työntekijärinkiin tulee vastaan jokaisella sairaalan ulkopuolella asuvalla hengityshalvausstatuksen omaajalla viimeistään uuden vammaispalvelulain kolmen vuoden siirtymäajan jälkeen eli 1.1.2028, sillä hengityshalvausstatus poistuu lainsäädännöstä eikä sairaala siten ole enää jatkossa vastuussa työntekijärinkien järjestämisestä.

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.

On selvää, että hengityslaitteen varassa elävänä henkilönä tarvitset edelleen myös terveydenhuollon palveluja. Myös niiden jatkuvuus on osa siirtymän toteuttamista.

Vammaispalvelulain puolelle siirtymisessä uutta ovat erityisesti **työntekijäringin uudenlaiset vaihtoehdot**. Myös henkilökohtaiset avustajat saavat nimittäin jatkossa toteuttaa hengityslaitteen toimivuuteen liittyviä toimenpiteitä ja heillä on mahdollisuus saada siihen perehdytys hyvinvointialueelta. Työntekijärinki voi jatkossa koostua yksilöllisen tarpeen mukaan joko terveydenhuollon ammattilaisista, henkilökohtaisista avustajista tai molemmista. Myös perheenjäsenten toimimista henkilökohtaisina avustajina on hiukan helpotettu.

**Omat kokemuksesi, toiveesi ja näkemyksesi** sinulle sopivista työntekijäringin uusista toteuttamistavoista ovat erittäin tärkeitä, sillä tavoitteena ovat yksilöllisen tarpeesi mukaiset palvelut. Hyvinvointialue tekee kuitenkin palvelupäätökset.

## Oman nykyisen työntekijäringin säilyttäminen

Osa hengityshalvausstatuksen omaajista on ilmaissut toiveen säilyttää nykyinen terveydenhuollon järjestämä työntekijärinki. Periaatteessa se voi jatkaa toimintaansa kotiin vietävänä terveydenhuollon palveluna osana asumisen tuen palvelukokonaisuutta.

Työntekijäringin säilyttämistoiveesta on tärkeä keskustella hyvissä ajoin sekä hoitavan tahon että vammaispalvelujen kanssa.

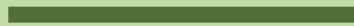
## Hengityshalvausstatuksen omaajan siirtymä vammaispalvelulain perusteella järjestettäviin palveluihin



Yksilöllisen tarpeen mukaisten palvelujen tulee muodostaa kokonaisuus ja huomioida henkilön elämäntilanne kokonaisuudessaan.



Kuva 1. Polku kohti vammaispalvelulain perusteella järjestettäviä palveluja



**TYÖNTEKIJÄRINKI**

# 1.

## Tutustu työntekijäringin uusiin toteuttamisvaihtoehtoihin

Sosiaalihuolto tekee 1.1.2025 alkaen päätökset hengityslaitteen varassa elävän henkilön työntekijäringin kokoonpanosta ja ringin toteuttamistavasta uuden vammaispalvelulain nojalla. Siirtymäaikaa on kolme vuotta. On tärkeä olla selvillä eri mahdollisuuksista, jotta voi tuoda esiin oman näkemyksensä työntekijäringin toteuttamistavasta.

Työntekijärinki voidaan järjestää joko osana asumiseen liittyvien palvelujen kokonaisuutta eli asumisen tukea, tai henkilökohtaisella avulla. Asetelman hahmottamista voi hämärtää se, että myös asumisen tuen palvelukokonaisuuteen voidaan sisällyttää henkilökohtaista apua sekä se, että työntekijärinkiin voi kuulua henkilökohtaisia avustajia. Koska kaikki asumisen tuen palvelukokonaisuuteen sisältyvät palvelut ovat maksuttomia, tämä palvelukokonaisuus houkuttanee monia.



## A. Asumisen tuen palvelukokonaisuus

Asumisen tuen palvelut voivat sisältää henkilökohtaista apua ja yleislakien kuten sosiaalihuolto- tai terveydenhuoltolain perusteella järjestettäviä kotiin tuotavia palveluja. Asumisen tuen palvelukokonaisuuteen voi kuulua työntekijäringin järjestäminen eri toteuttamistavoin. Asumisen tuen kokonaisuuteen voi myös kuulua myös muita palveluja kuten kotihoitoa, kotisairaanhoidoa tai kotisairaalan käyntejä. Asumisen tuen palvelukokonaisuuden palvelut ovat maksuttomia.

Työntekijärinki voidaan järjestää asumisen tuen palveluna ja ringin työntekijöitä voi tulla sairaalasta, palveluntuottajalta tai henkilökohtaisen avun työnantajamallilla tai hyvinvointialueen omalla mallilla. Työntekijöinä voi työskennellä sekä terveydenhuollon ammattilaisia että henkilökohtaisia avustajia ja myös perheenjäsen voi toimia työnantajamallissa henkilökohtaisena avustajana erityisestä syystä. Myös sairaalan toteuttama, vain terveydenhuollon ammattilaisista koostuva työntekijärinki voitaisiin järjestää osana asumisen tuen palvelukokonaisuutta terveydenhuollon palveluna.

## B. Henkilökohtainen apu

Työntekijärinki voidaan toteuttaa myös pelkällä henkilökohtaisella avulla ja se on silloinkin maksuton. Työntekijöiden taustakoulutukseen saattaa vaikuttaa hyvinvointialueen linjaus: joillakin hyvinvointialueilla on ainakin aiemmin toteutettu myös ns. ammatillista henkilökohtaista apua, jolloin lähihoitajat ovat voineet työskennellä henkilökohtaisina avustajina.

Pelkkänä henkilökohtaisena apuna toteutettava työntekijärinki tarkoittaisi, että kotihoito tai muut kotiin tuotavat sosiaalihuoltolain tai terveydenhuoltolain perusteella järjestettävät palvelut olisivat maksullisia asiakasmaksulain sääntelyn mukaisesti.

Henkilökohtaista apua on kaikilla hyvinvointialueilla järjestettävä kolmella vaihtoehtoisella tavalla:

### **Työnantajamalli**

Työnantajamallissa toimit itse henkilökohtaisten avustajien työnantajana. Joillakin hyvinvointialueilla vammaisten työnantajien tukena toimii henkilökohtaisen avun keskus, joka tukee työnantajaa asioiden hoitamisessa tai tekee osan tehtävistä työnantajan puolesta. Usein tällöin puhutaan tuetusta työnantajuudesta.

Työnantajana toimiminen on vastuullinen tehtävä ja työnantajan tehtävien hoitaminen vie aikaa. Hyvinvointialueen tulee perehdyttää työnantajaksi ryhtyvä ennalta työnantajan velvollisuuksiin. Hyvinvointialue myös arvioi, kykeneekö henkilö toimimaan työnantajana ja voi myös siten estää työnantajaksi ryhtymisen. Ketään ei toisaalta voi pakottaa työnantajaksi, vaan siihen on annettava suostumus.

Henkilökohtaisten avustajien palkanmaksun ja muut työnantajana toimimisen kohtuulliset kustannukset hoitaa aina hyvinvointialue, mutta muiden tehtävien osalta (esimerkiksi avustajien etsiminen ja työvuorosuunnittelu) hyvinvointialueiden käytännöt vaihtelevat.

### **Palveluseteli**

Palvelusetelimallissa vammaisen henkilö saa palvelusetelin, jonka avulla voi valita henkilökohtaisen avun yksityiseltä palveluntuottajalta. Palveluntuottaja palkkaa avustajat ja tekee työvuorosuunnittelun. Palveluntuottaja voi usein myös päättää avustajien työnkuvasta, joten saattaa olla, että avustajien työnkuva voi olla rajattu jollakin tavalla. Moni hyvinvointialue on kilpailuttanut palveluntuottajia, ja palvelusetelillä voi valita ainoastaan jonkun kilpailutuksessa mukaan hyväksytyistä palveluntuottajista.

Palvelusetelimallissa henkilö ottaa itse yhteyttä palveluntuottajiin ja selvittää niiden mahdollisuuden toteuttaa työntekijärinki.

### **Hyvinvointialueeni oma malli**

#### **(oma toiminta, ostopalvelu ja muut mahdolliset mallit)**

Hyvinvointialueet voivat hankkia henkilökohtaista apua myös ostamalla sitä suoraan palveluntuottajilta. Alueet voisivat myös itse toimia henkilökohtaisten avustajien työnantajina tai järjestää henkilökohtaista apua yhteistyössä muiden hyvinvointialueiden kanssa.

Oletettavasti ns. ammatillinen henkilökohtainen apu voitaisiin myös tarjota hyvinvointialueen oman mallin osana. Myös sairaalan toteuttama, terveydenhuollon ammattilaisista koostuva työntekijärinki voitaisiin järjestää hyvinvointialueen omalla mallilla. Hyvinvointialue huolehtisi palkkaamisesta ja työvuoro-suunnittelusta.

---

# 2.

## **Mieti työntekijäringin kokoonpanoa**

Työntekijärinki voi tosiaan koostua terveydenhuollon ammattilaisista, henkilökohtaisista avustajista tai molemmista. Kyse on yksilöllisestä tarpeestasi ja elämäntilanteestasi eli siitä, millaista tukea tarvitset ja toivot.

Hyvinvointialueella on velvollisuus perehdyttää sinut ja työntekijäsi heidän taustastaan riippumatta hengityslaitteeseen liittyviin toimenpiteisiin. Myös henkilökohtaiset avustajat tulee siis perehdyttää, ellei itse kykene tarjoamaan perehdytystä.

# 3.

## Millaisen työntekijäringin toteuttamistavan haluat?

Kirjaa toiveesi ja näkemyksesi työntekijäringin kokoonpanosta ja siitä, onko asumisen tuen palvelukokonaisuus vai pelkkä henkilökohtainen apu sinulle sopivampi työntekijäringin järjestämistapa. Jos jotain on epäselvää, kysy ja pyydä lisätietoa. Huomaathan, että henkilökohtaista apua voi saada myös asumisen tuen palvelukokonaisuuden osana.

---

# 4.

## Tarvitsetko perheenjäsenen henkilökohtaiseksi avustajaksesi tai avustajan sijaiseksi?

Perheenjäsen voi jatkossa toimia henkilökohtaisena avustajana erityisestä syystä. Aiemmin tämä on ollut mahdollista vain erityisen painavasta syystä.

Muutos tarkoittaa esimerkiksi, että perheenjäsen voi nykyistä helpommin toimia sijaisena työntekijän sairastuessa. Tämä edellyttäne, että työntekijäringissä on vähintään yksi henkilökohtainen avustaja.

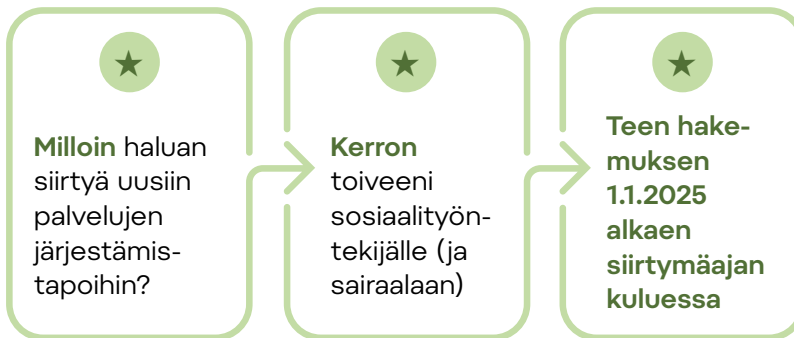
*Tarvitsetko perheenjäsenen henkilökohtaiseksi avustajaksesi tai avustajan sijaiseksi?*

# 5.

## Milloin siirtyä uusiin työntekijäringin palvelujen järjestämistapoihin?

Siirtymäaika uuden vammaispalvelulain perusteella järjestettäviin palveluihin on kolme vuotta lain voimaantulosta. Mikäli itse haluat, uuden lain alaisuuteen voi siirtyä myös jo sitä ennen eli siirtymäajan kuluessa.

Jos haluat siirtyä uusiin palvelujen toteuttamistapoihin jo siirtymäajan kuluessa, on sinun ilmoitettava siitä vammaispalveluille eli tehtävä hakemus ja pyydettyä palvelutarpeen arviointia.





---

# TALOUELLINEN TUKI

Hengityslaitteen varassa elävällä henkilöllä on oikeus saada taloudellista tukea ylläpitokustannuksiinsa silloin, kun hän ei ole terveydenhuollon laitoshoidossa. Taloudellisena tukena myönnetään 1 400 euroa kuukaudessa. Jos hengityslaitteen varassa elävä henkilö joutuu tilapäisesti sairaalaan, taloudellisesta tuesta vähennetään 50 euroa kultakin tällaiselta päivältä.

Jotta taloudellisen tuen määrä ja siitä vähennettävä lyhytaikaisten laitoshoitopäivien hinta pysyisivät ajan kuluessa suhteellisesti samoina, summat sidotan kansaneläkeindeksiin ja tarkistetaan joka toinen vuosi.

Taloudelliseen tukeen vaikuttaa vähentävästi mahdollinen asumistuki.

---

# 6.

## Tarkista, oletko oikeutettu Kelan asumistukiin

Hengityshalvausstatuksen eli laitospotilasstatuksen poistuessa syntyy oikeus asumistukiin, mikäli niiden myöntämisen ehdot täyttyvät. Mahdollinen asumistuki – yleinen asumistuki, eläkkeensaajan asumistuki tai opiskelijan asumislisä – on ensisijaista ja vähennetään hengityslaitteen varassa eläville henkilöille tarkoitetusta taloudellisesta tuesta. **Oikeus asumistukeen on siis tarkistettava ensin ja sitä on haettava, jos siihen on oikeutettu.**



Useimmat hengityshalvauksen omaajat ovat pienituloisia eläkkeensaajia eivätkä ole mukana työelämässä. Tällöin voit tarkistaa oikeutesi eläkkeensaajan asumistukeen Kelan eläkkeensaajan asumistuen laskurilla.

Jos olet yrittäjä tai palkkatyössä ja tulosi ovat pienet, saatat olla oikeutettu yleiseen asumistukeen. Voit tarkistaa oikeutesi yleiseen asumistukeen Kelan yleisen asumistuen laskurilla.

Molemmat laskurit löytyvät Kelan sivuilta: <https://www.kela.fi/laskurit#asumisen-tuet> (HUOM. Älä merkitse tuloihisi ylläpito-korvausta!)

On tärkeä tutustua Kelan asumistukia koskeviin ohjeisiin myös laskureita laajemmin: <https://www.kela.fi/asumisen-tuet>



**LIKKUMISEN TUKI**

Kuljetuspalvelun matkojen minimimääriin ei tule muutoksia eli jokaisen vammaisen henkilön tulee saada vähintään 18 yhden-suuntaista matkaa kuukaudessa. Liikkumisen tukea voidaan kuitenkin järjestää myös muilla tavoin ja matkoja saa jatkossa tehdä hiukan aikaisemmasta poikkeavin kriteerein. Liikkumisen tuen uusiin järjestämistapoihin kannattaa tutustua huolella.

Monelle hengityslaitteen varassa elävälle henkilölle omataksioikeus on välttämätön turvallisuuden takia.

---

# 7.

## Tutustu liikkumisen tuen toteuttamisen vaihtoehtoihin

Matkoja voi tehdä omassa asuinkunnassa sekä oman asuinkunnan ja toiminnallisten lähikuntien taikka oman elämän kannalta merkittävien kuntien välillä. Matkan aikana on oikeus tehdä kohtuullinen pysähdys tai poikkeama asiointia varten.

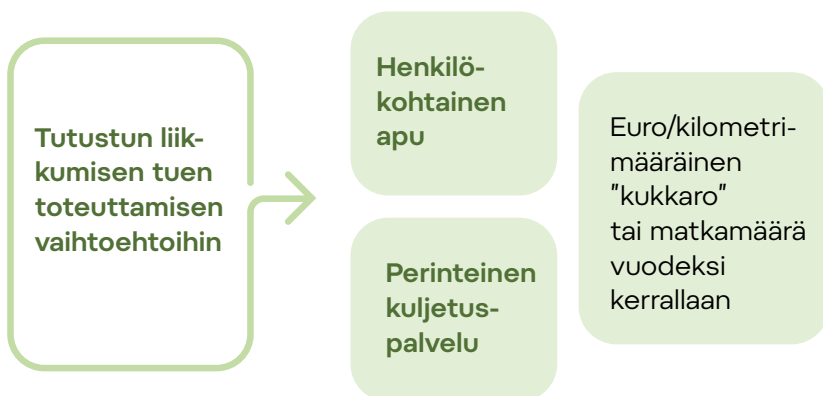
Liikkumisen tukea voidaan uuden lain mukaan järjestää

- kuljetuspalveluina
- henkilökohtaisen avun tuella
- saattajan tuella tai
- auton taikka muun soveltuvan ajoneuvon käyttöön myöntämisenä.

Hyvinvointialueiden on tarjottava vähintään kuljetuspalveluita ja henkilökohtaista apua ja saattajaa liikkumisen tuen toteuttamistapoina.

## Hakemuksestasi liikkumisen tuki

- voidaan jaksottaa korkeintaan yhden vuoden ajalle. Kun kuukausittainen matkamäärä joustaa, voi esimerkiksi kesällä liikkua enemmän kuin talvella
- voidaan myöntää myös euro- tai kilometrimääräpohjaisesti (ns. matkakukkarot) matkamääräpohjaisen sijaan. Näitä matkoja voi tehdä koko maan alueella



# 8.

## Mikä olisi sopiva liikkumisen tuen toteuttamistapa?

Matkojen järjestämisessä joustovara on usein tärkeää hengityslaitteen ja terveydentilan takia. Mieti, olisiko kuljetusmatkojasi mielekästä hakea koko vuodeksi kerrallaan, jolloin kulkemiseen tulee lisää muuntelun mahdollisuuksia. Lisäksi esimerkiksi kesäpaikka tai kaukana asuvat sukulaiset voivat olla asioita, joilla on merkitystä sopivan vaihtoehdon valitsemisessa.




**KUNTOUTUS**

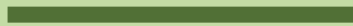
# 9.

## Varmista kuntoutuksen jatkuminen ja mielekäs sisältö sairaalan kanssa

Mikäli nykyiset kuntoutuspalvelusi toimivat hyvin, niitä ei kannata muuttaa vaan sopia sairaalan kanssa niiden jatkumisesta nykyisellään. Erityisasiantuntemusta, jota kuntoutukseesi ja toimintakykyysi ylläpitämiseen tarvitaan, ei löydy kaikkialta. Terapioittesi suorahankinta sopivilta asiantuntijoilta on edelleen tärkeä osa hyvinvointisi säilymistä. Terapioiden jatkuvuutta ei pidä rikkoa. Laadi kuntoutussuunnitelmasi edelleen aiemman, osaavan ja sinua tuntevan tahon kanssa!



Varmistan  
kuntoutuksen  
jatkumisen ja  
mielekkään  
sisällön



**TERVEYDENHOITO**

Terveydenhoito on edelleen maksutonta hengityslaitteen varassa eläville henkilöille.

---

# 10.

## **Hengitystukihoito jatkuu maksuttomana erikoissairaanhoidossa kuten ennenkin**

Hengitystukihoidon seuranta on edelleen erikoissairaanhoidon vastuulla. Lisäksi elämää ylläpitävää hengityslaitetta käyttävän hammashoito, sydänoireet sekä esimerkiksi leikkauksiin tarvittava anestesia edellyttävät myös yleensä erityisasiantuntemusta ja konsultointia.

---

# 11.

## **Selvitä miten hyvinvointialueesi toteuttaa muut terveydenhoidon tarpeesi maksutta**

Hyvinvointialueilla on erilaisia käytäntöjä perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon työnjaon järjestämisessä. Kannattaa tarkistaa, miten muu kuin hengitystukihoitosi järjestetään jatkossa, sillä keuhkolääkärit ja neurologit eivät aina ole muun terveydenhoitosi parhaita asiantuntijoita.

# 12.

## Pyydä lääkereseptit hoitavalta yksiköiltä

Uuden vammaispalvelulain myötä kotona tarvittavat lääkkeet muuttuvat reseptillä hankittaviksi eli maksullisiksi lääkehintakattoon saakka. Hoitavan tahosi on jatkossa siis kirjoitettava sinulle reseptit, ja lääkkeet haetaan apteekista. Apteekit pakkaavat haluttaessa maksua vastaan lääkkeet annoksiksi eli annosjakelu on mahdollista tarvittaessa säilyttää.



# 13.

## Sovi reseptien uusimiskäytännöstä

Samalla kun saat lääkereseptit, on hyvä sopia reseptien uusimiskäytännöistä. Reseptin voi kirjoittaa kahdeksi vuodeksi kerrallaan. On hyvä pitää muistilistaa niin lääkkeitä kuin reseptien umpeenmenopäivämääristä.



---

# 14.

## Tarkista apuvälineiden saanti- ja huoltopaikat

Hengityslaitteiden ja niihin liittyvien välineiden myöntäminen ja huoltaminen on edelleen hoitavan yksikön ja sairaalan erityisosaamista edellyttävä tehtävä, mutta mahdolliset muutokset organisaatiossa on syytä tarkistaa esimerkiksi kuntoutusohjaajalta.



### Tarkistan apuvälineiden saanti- ja huoltoapaikat

- Säädettävä sänky ja painehaavapatja
- Nostin ja matkanostin
- Sähköpyörätuoli, manuaali-pyörätuoli, suihkutuoli
- Sairaalapöytä
- Wc-koroke ja alusastiat



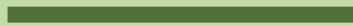
### Pyydän luettelon välineiden ja tarvikkeiden jakelu- ja huoltotahoista

- Hengityslaite ja varalaite, ambu
- Imulaite ja matkaimu
- Kostutin ja matkakostutin, trakeestoomakostutin
- Letkut, kanyylit, maskit, suukappaleet, kaulapannat, kaulan sidetaitokset
- Työntekijöiden hanskat, maskit ym
- Tukityynyt, liukuliinat ym

# 15.

## Pyydä luettelo muiden välineiden ja tarvikkeiden jakelu- ja huoltotahoista

Saattaa olla, että saat osan tarvikkeista jatkossa perusterveydenhuollon kautta. Yhdistyksemme kuitenkin suosittelee, että kaikki tarvikkeet tulisivat erikoissairaanhoidosta, jotta tarvikevalikoima olisi mahdollisimman laaja ja turvaisi siten yksilöllisen tarpeesi mukaiset tarvikkeet.



# **MUUT TARVITSEMASI PALVELUT**

# 16.

## Mieti läpi muut yksilöllisesti tarpeelliset palvelut

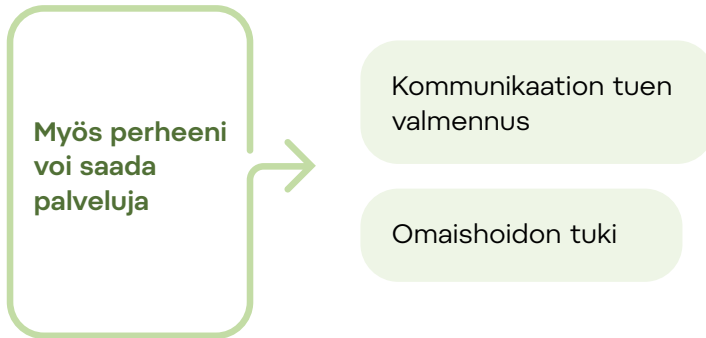
Saatat tarvita esimerkiksi kommunikaattoria ja opastusta sen käyttöön. Tai kodin muutostöitä, jos muutat tai tarpeesi kotona muuttuvat. Nämä molemmat saat vammaispalveluina. Kuten myös tarvitsemasi erityisvaatteet ja -jalkineet. Kannattaa listata itselleen kaikki yksilölliset tarpeet, jotta ne muistetaan kirjata palvelutarpeen arvioinnin yhteydessä.



# 17.

## Tarkista, tarvitseeko myös perheesi palveluja

Myös perheelläsi voi olla oikeus joihinkin palveluihin uuden vammaispalvelulain nojalla. Tällainen palvelu on esimerkiksi kommunikointiin ja uuden kommunikointivälineen käyttöön liittyvä valmennus, jos sinulla ilmenee kommunikoinnin vaikeuksia.





---

**PYYDÄ  
PALVELUTARPEEN  
ARVIOINTIA  
VAMMAISPALVELUISTA**

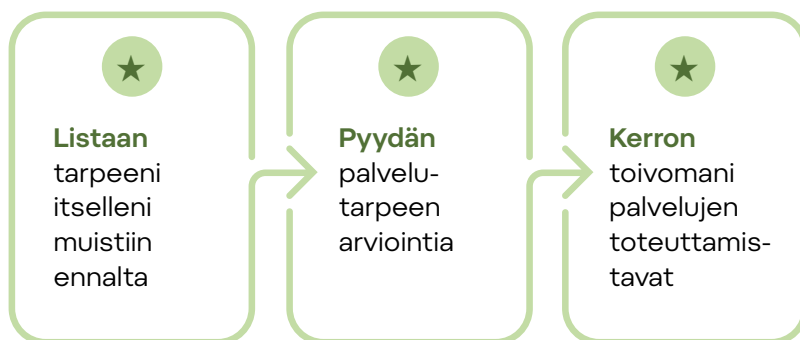
# 18.

## Kerro toiveesi ja tarpeesi sosiaalityöntekijälle (ja sairaalaan)

Kokoa edellä läpi miettimistäsi toiveistasi, tarpeistasi ja näkemysistäsi luettelo, jonka avulla voit käydä kokonaisvaltaisesti läpi palvelutarpeesi sosiaalityöntekijän kanssa. Mieti myös valmiiksi perusteluja valinnoillesi. Kun sinulla on valmis luettelo, asioita ei pääse unohtumaan.

Uusi vammaispalvelulaki ja uusiin palvelujen toteuttamistapoihin siirtyminen edellyttää palvelutarpeittesi arviointia. Arvioinnin tulee tapahtua kotonasi ja omassa toimintaympäristössäsi, ei vastaanotolla tai kirjallisesti. Käytte yhdessä läpi tarpeesi ja toiveesi. Tämän jälkeen sosiaalityöntekijä kirjoittaa asiakassuunnitelman. Sen tulee sisältää sekä sinun näkemyksesi että sosiaalityöntekijän näkemykset palvelutarpeistasi.

Siirtymän suunnittelussa on hyvä tehdä yhteistyötä. Sairaalasta esimerkiksi kuntoutusohjaaja ja/tai koordinoiva sairaanhoitaja on tärkeä olla mukana tarjoamassa tietoa nykyisistä järjestelyistä. Olennaista on se, että voit itse olla mukana suunnittelemassa siirtymää. Ilman omaa arkeasi koskevaa asiantuntemustasi siirtymää ei kannata toteuttaa.



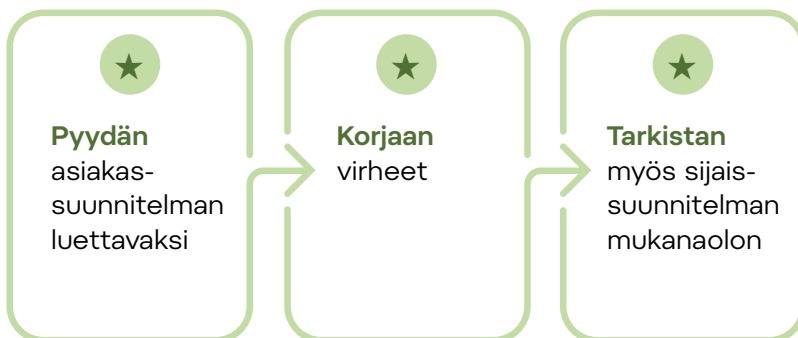
# 19.

## Pyydä palvelutarpeen arvioinnin perusteella syntyvä asiakassuunnitelma luettavaksi

Koska hengityshalvausstatuksen omaajien arki on harvoin sosiaalityöntekijöille tuttua, on asiakassuunnitelma hyvä pyytää tarkistettavaksi, jotta suunnitelmaan mahdollisesti syntyneet virheet tai väärinkäsitykset voi korjata ennen palvelupäätösten tekemistä. Tämä tarkistaminen on tärkeää myös asiakasturvallisuuden takia. Kun perustelet hyvissä ajoin pyyntöä saada tutustua asiakassuunnitelmaan, kannattaa asiakasturvallisuus mainita perusteluissa.

Tarkista erityisesti, että omat näkemyksesi palvelujen toteuttamistavoista ovat suunnitelmassa näkyvissä, sillä uuden vammaispalvelulain mukaan näkemyksesi palvelujen tarpeesta ja toteuttamaistavasta on kirjattava ja asiakassuunnitelmasta poikkeaminen on perusteltava palvelupäätöksissä.

HUOM! Asiakassuunnitelman osana on oltava myös **sijais-suunnitelma** eli pitää olla selvää, mistä saat työntekijöillesi sijaisia, jos joku esimerkiksi sairastuu.





---

**TUTUSTU  
KIRJALLISEEN  
PALVELUPÄÄTÖKSEEN**

Sinulla on oikeus saada palvelupäätökset kirjallisina. Mikäli päätökset poikkeavat sinun asiakassuunnitelmaan kirjatusta näkemyksistäsi, on päätökset perusteltava kirjallisesti. Päätöksistä tulee ilmetä myös valitusmahdollisuus ja sen aikataulu.

**Vammaispalvelulain perusteella tehdyistä palveluja koskevista päätöksistä voi valittaa, toisin kuin terveydenhuollossa tehdyistä päätöksistä on voinut.**

Kun saat palvelupäätökset, tutustu niihin huolella. Jos olet tyytyväinen, voit jatkaa suoraan käytännön järjestelyjen aloittamiseen. Jos esimerkiksi olet valinnut ryhtyä henkilökohtaisten avustajien työnantajaksi, on edessä työntekijöiden rekrytoiminen.

---

# 20.

## **Ollessasi tyytymätön päätökseen voit ryhtyä toimiin**

Jos olet tyytymätön palvelupäätösten sisältöön, sinun kannattaa tehdä oikaisupyyntö. Oikaisupyyntö tehdään kirjallisesti perustellen.

Mikäli oikaisupyyntö ei tuota tyydyttävää tulosta, voit tehdä valituksen hallinto-oikeuteen.



---

# **KÄYTÄNNÖN JÄRJESTELYT ERI OSAPUOLIEN KANSSA**

# 21.

## **Varmista eri osapuolten kanssa, että työntekijäringin toimintaan ei tule katkoksia**

On olennaista, että uudet palvelujen toteuttamiskäytännöt ovat valmiita ja toiminnassa, ennen kuin vanhat lakkautetaan. Tämä koskee erityisesti työntekijärinkiä: mahdollisten uusien työntekijöiden pitää ehtiä saada perehdytystä eikä sinulla pitäisi olla työvuoropuutoksia siirtymäkauden kuluessa.

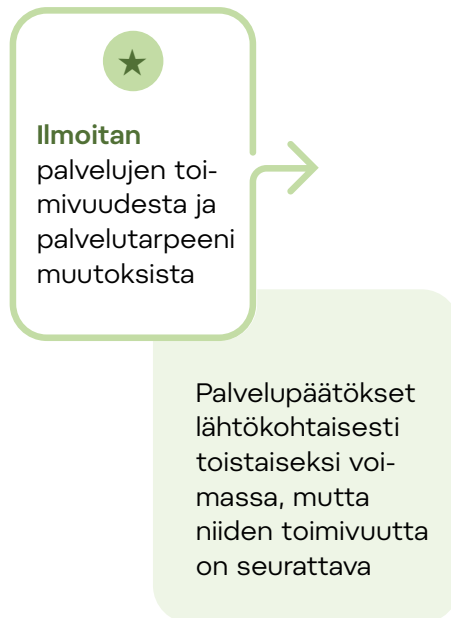


---

**ILMOITA PALVELUJEN  
TOIMIVUUDESTA JA  
PALVELUTARPEEN  
MUUTOKSISTA**

Uusia palvelujen toteuttamiskäytäntöjä on tarkoitus seurata: toimivatko palvelut tarkoitetulla tavalla? Ilmoita sosiaalityöntekijälle ongelmista välittömästi.

Jos palveluntarpeesi muuttuvat, on erityisen tärkeää viedä tieto sosiaalityöntekijälle, jotta saat jatkossakin yksilöllisen tarpeesi mukaiset palvelut.



---

Lisätietoja ja neuvontaa saat Hengitystuki ry:stä.  
Ole yhteydessä [info@hengitystuki.fi](mailto:info@hengitystuki.fi) tai suoraan työntekijöihin.

