

HENGITYSTUKI RY

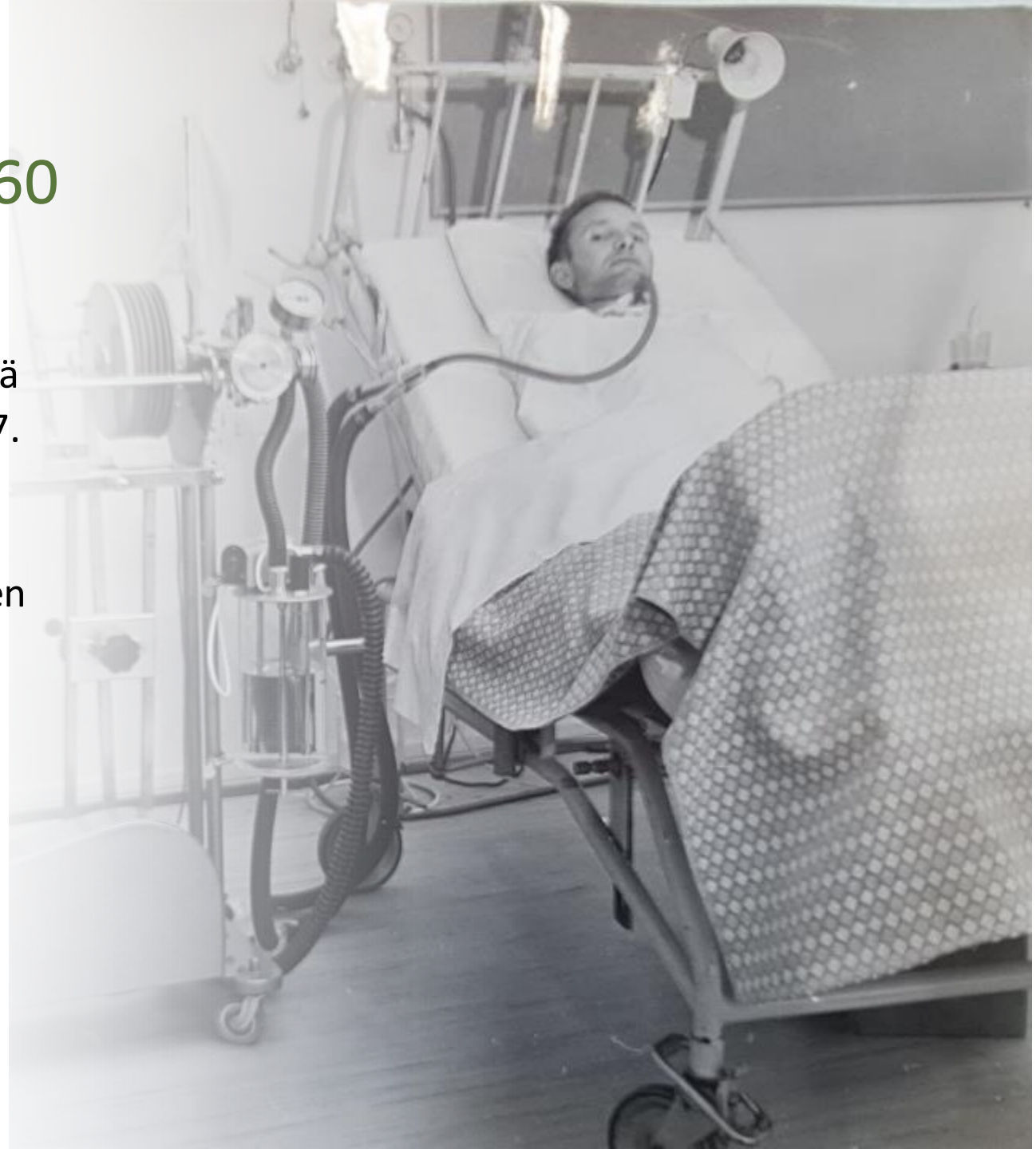
Sosiaali- ja terveysvaliokunnan asiantuntijakuuleminen HE 191/2022

Puheenjohtaja Jukka Sariola, Hengitystuki ry

15.11.2022

Hengityshalvauspotilas-määritelmä historiaan yli 60 vuoden jälkeen.

Hengityshalvauspotilaan määritelmä luotiin lainsäädäntöön vuonna 1957. Vuonna 1962 edistyksellisellä lailla mahdollistettiin hengityslaitetta käyttävien henkilöiden muuttaminen sairaalasta kotiin.




Sosiaali- ja terveysvaliokunta
Tervetuloa Kulosaaren
kotiini



Valtiotieteiden kunniatohtori, kansanedustaja Kalle Könkkölä
- tunnetuin suomalainen elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjä ja hengityshalvauspotilas



Nykyisten hengityshalvausstatuksen omaajien palvelujen säilyttävä kotona

Siirtyminen vammaispalvelulain perusteella järjestettäviin palveluihin ei saa johtaa siihen, että nykyiset hengityshalvaus-statuksen omaajat joutuisivat siirtymään pois kotoaan.

Entisten hengityshalvausstatuksen omaajien tulevan maksurasituksen keventäminen

Ympärivuorokautisesti toisten avun tarpeessa olevien henkilöiden ja erityisesti nykyisten hengityshalvausstatuksen omaajien maksurasituksen helpottamisen keinona yhdistyksemme esittää, että valiokunnan mietintöön kirjattaisiin tai eduskunta antaisi lausuman pienituloisten, paljon sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja tarvitsevien vammaisryhmien lääke- ja terveydenhoitomaksujen perimättä jättämisestä toistaiseksi voimassa olevalla päätöksellä.



Maksurasituksen vähentämiseksi tulisi myös muita palveluja ja tukitoimia koskevan 30§ perustelujen yhteydessä kirjata mietintöön pykälän perusteluihin s. 224 seuraava lisäys:

> “Säännöksen perusteella voitaisiin korvata myös esimerkiksi entisille hengityshalvauspotilaille syntyviä välttämättömiä vammasta aiheutuvia kuluja.”





Hengityshalvausstatuksen omaajien henkilökohtaisen avun rooliin täsmennys

Henkilökohtaisen avun 9§ osalta esitämme, että valiokunta lisäisi mietinnössään hengityshalvausstatuksen omaajien työntekijärinkien toteuttamistapojen perusteluihin s. 181 seuraavan johdonmukaisen ja tärkeän täydennyksen:

> ” työntekijäringin ammattirakennetta muutettaisiin --- terveydenhuoltopainotteisesta mallista osin **tai kokonaan** henkilökohtaisen avun tuella toteutettavaksi.”

Vrt. työnantajamalli

Henkilökohtaisen avun 9§ 4 mom perustelujen esimerkkien kohdalla s. 188 esitämme, että valiokunta täydentäisi esimerkkejä mietinnössään hengissä säilymisen kannalta aivan olennaisella asialla seuraavasti:

> ”…voisi henkilökohtaiseen apuun kuulua **hengitystien ja** käytössä olevan hengityslaitteen toimivuudesta huolehtiminen”.



Vakuutussuoja

Toivomme, että valiokunta esittää jatkoselvityksen tekoa potilasvahinkolain soveltamisesta yksityishenkilön toimiessa työnantajana ja henkilökohtaisessa avussa työntekijän tehtäväkuva sisältää itsehoitoa vastaavia toimenpiteitä kuten hengitystien ja hengityslaitteen toimivuudesta huolehtimista.



Valitusluvan hakeminen voi pahimmillaan uhata henkeä



Ehdotamme, että valiokunta suosittaisi mietinnössään valitusluvan saamisen kynnyksen madaltamista ja valitusaikataulujen nopeuttamista elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjien palvelupäätösten ongelmatilanteissa, koska kyseessä on hengissä säilymisen turvaaminen.



Siirtymäsäännösten selkeys tarpeen

Toivomme, että valiokunta ehdottaa mietinnössään hengityshalvausstatuksen omaajien palveluita koskevien siirtymäsäännösten selkeyttämistä, jottei hyvinvointialue erehtyisi omasta aloitteestaan siirtämään hengityshalvauspotilaiden palveluja ennen kolmen vuoden siirtymäajan päättymistä.

Nykyisten hengityshalvausstatuksen omaajien osalta

- Palvelut on säilytettävä kotona
- Tulevan maksurasituksen keventämiseen olisi löydettävä keinoja
- Henkilökohtaisen avun rooliin tarvitaan täsmennystä
- Vakuutussuoja edellyttää kehittämistä
- Valitustien pitää olla erityisen nopea ettei se uhkaa henkeä



HENGITYSTUKI RY