

## STM:lle ja sen selvitysryhmälle hengityshalvauspotilaiden sosiaali- ja terveyshuollon palveluiden järjestämisestä sote-uudistuksessa

### Johdanto

Elämää ylläpitävän hengityslaitteen kanssa eläminen on arvokasta, mielekästä ja merkityksellistä elämää (ks. YK:n vammaissopimuksen artikla 3). Hengityslaitteen käyttäjät ovat oikeutettuja itsemääräämiseen sekä itsenäiseen elämään yhdenvertaisesti muiden kanssa ja vailla syrjintää. Nämä Suomea sitovat YK:n vammaissopimuksen mukaiset perus- ja ihmisoikeudet eivät valitettavasti vielä toteudu täysimääräisesti maassamme, eivätkä hengityslaitetta käyttävät ole kaikin osin yhdenvertaisessa asemassa muiden kanssa. Tilanteeseen tarvitaan muutos.

### Taustaa

Hengityslaitetta käyttävät ovat heterogeeninen ryhmä. Laitteiden käytön taustalla on erilaisia syitä sairauksista vammautumisiin ja laitteiden käyttäjien toimintakyky vaihtelee sairaudesta tai vammasta riippuen. Hengityslaitetta käyttävät elävät tavallista arkea: harrastavat, opiskelevat, tekevät työtä, matkustavat ja osallistuvat esimerkiksi yhdistystoimintaan.

Hengityslaitteet ja hengitystukihoito ovat kehittyneet huomattavasti 2000-luvulla. Hengitystorviavanteen tai maskin kautta toteutuva hengityslaittehoito lisää sekä elämänlaatua että vuosia. Esteetön koti sekä yhdenvertaiset mahdollisuudet liikkua kodin ulkopuolella ja kuulua yhteisöihin ovat hengityslaitetta käyttävien hyvinvoinnin kannalta olennaisia.

Elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjät ovat pieni ryhmä, ja perussairaudet hyvin harvinaisia. Tavallinen terveyskeskuslääkäri tuskin tapaa hengityslaitetta käyttäviä, ja päivystyksissä syntyy tilanteita, joissa hengityslaitetta käyttävää ei osata hoitaa oikein ilman konsultaatiota.

Sairaanhoitopiireissä on yleensä keskitetty tämän ryhmän hoitaminen hengitystukiyksiköihin ja usein hoitotiimiin kuuluu myös perussairautta ymmärtävä erikoislääkäri. Hengityslaittehoidon keskittämisellä on ollut tärkeä rooli hengityslaittehoidon osaamisen ylläpitäjänä. Hengityslaitetta käyttävän onnistunut kokonaisvaltainen hoito edellyttää moniammatillista ja erikoisalat ylittävää yhteistyötä. Jokainen potilas ja hänen tilanteensa on ainutkertainen. Hengityslaitetta käyttävän elämä ei myöskään ole vain hengityslaittehoitoa, vaan hän tarvitsee asumiseen, arjessa selviytymiseen sekä toimeentuloon liittyvää tukea.

Tarve hengityslaitetta käyttävien yksilöllisesti räätälöityihin sosiaali- ja terveyspalveluihin onkin huomattava; jokaiselle on järjestettävä hoito ja palvelut perussairauden ja elämäntilanteen sekä niiden muutosten mukaisesti. Palveluiden järjestämisen tulee tapahtua YK:n vammaissopimuksen mukaisesti itsenäinen elämä turvaten ja itsemääräämisoikeutta toteuttaen.

### Palveluiden järjestämisen nykytilanne

Elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjät ovat Suomessa keskenään eriarvoisessa asemassa. Osa on saanut terveydenhuollossa hengityshalvauspotilaan statuksen, jolloin he ovat laitospotilaita, vaikka asuisivat kotona. Statuksen myöntökriteereissä ja hoidon järjestämisessä on alueellista vaihtelua eli yhdenvertaisuus ei toteudu valtakunnallisesti. Hengityshalvauspotilaiden asema ei ole tällä hetkellä yhdenvertainen muihin

vammaryhmiin tai statusta vailla oleviin hengityslaitetta käyttäviin nähden. Hengityshalvauspotilaista on säädetty asiakasmaksulaissa ja sen asetuksessa.

Hengityshalvausstatus on hallinnollinen päätös (ei diagnoosi), jonka perusteella sairaala päättää hengityslaitteen käyttäjän hoidosta myös kotona. Näistä terveydenhuollon tekemistä päätöksistä ei voi valittaa, vaikka ne koskevat myös asumista ja käytännössä myös vuorokausirytmisiä tai liikkumisen mahdollisuuksia.

YK:n vammaissopimus edellyttää välittömiä toimia syrjinnän poistamiseksi. Pienetkin pitkäaikaislaitokset ovat syrjintää ja tulee lakkauttaa. Suomessa on kuitenkin hengityshalvauspotilaille tarkoitettuja ryhmäkoteja, joiden toimintakäytännöt ja olosuhteet eivät vastaa vammaissopimusta. Niissä asuvien oikeus itsenäiseen elämään ei toteudu ja muu kuin hengityslaitteeseen keskittyvä elämä jää täysin sivurooliin. Hengityslaitetta käyttävien yhdenvertaiset mahdollisuudet itsenäiseen elämään ja yhteisön osallisuuteen eivät toteudu, koska työntekijää ei järjestetä laitoksen ulkopuolelle.

Terveydenhuollossa YK:n vammaissopimuksen merkitystä toimintatavoille ei tunneta riittävästi, vaan vanhoja, potilaan itsemääräämiseen kajoavia toimintatapoja käytetään edelleen. Vammaissopimuksen kanssa ristiriidassa olevista toimintatavoista on luovuttava jo nykyisen lainsäädännön aikana ja niiden tilalle on luotava vammaisten henkilöiden oikeuksia toteuttavia toimintamalleja.

Tällä hetkellä hengityshalvauspotilaiden työntekijäringeistä vastaavat sairaanhoitopiirit. Enemmistö niistä kilpailuttaa palveluntarjoajat säännöllisesti, mikä merkitsee työntekijöiden vaihtumista palveluntuottajien vaihtuessa. Tämä aiheuttaa tarpeetonta huolta ja turvattomuutta hengityslaitetta käyttäville. Kilpailutukset keskittyvät kustannuksiin ja laatukysymykset jäävät sivuun.

Työntekijäringit eivät sovi kilpailutettaviksi, sillä ne ovat yksilöllisesti järjestettäviä. Hankintalakia ei saakaan soveltaa tässä yhteydessä, vaan noudattaa vammaissopimusta. Jo nykytilanteessa ennen lakimuutoksia

1. Työntekijärinkien järjestämisen kilpailutuksista on luovuttava elämänlaadun ja turvallisuuden varmistamiseksi.
2. Hengityslaitetta käyttävien oikeus itsenäiseen elämään ja asuinpaikan valintaan on tunnustettava YK:n vammaissopimuksen mukaisesti asuin(/hoito)paikan valinnassa.
3. Hengityslaitetta käyttäville tarkoitetut pienlaitokset (=ryhmäkodit) pitää lakkauttaa tai vähintään niiden toimintatapoja ja olosuhteita on muutettava YK:n vammaissopimuksen edellyttämällä tavalla itsemääräämisoikeutta noudattaviksi.

## Palveluiden järjestäminen tulevaisuudessa

Hengityslaitetta käyttävät ovat hauras ryhmä. Palvelut eivät koostu ainoastaan hengityslaitteehoidosta ja perussairausten hoidosta eli terveydenhuollon palveluista, vaan hyvinvointiin ja elämänlaatuun kuuluu aivan olennaisina kotona asumiseen sekä päivittäisen arjen sujumiseen liittyvät palvelut. Palvelukokonaisuus onkin oiva esimerkki sosiaali- ja terveyspalveluiden integraation tarpeesta.

Asiakasmaksulain uudistuksen yhteydessä hengityshalvausstatus puretaan ja hengityslaitteen käyttäjien palvelut on tarkoitus järjestää uudistettavan vammaispalvelulain nojalla. **Tässä yhteydessä ei saa tapahtua niin, että palveluita tarjotaan vain terveydenhuollon pitkäaikaislaitospotilaana vaan palvelut pitää tuottaa vammaispalvelulain nojalla henkilön luonnolliseen asuinympäristöön, kotiin.**

Asiakasmaksulain lausunnolla oleva versio ehdottaa, että hengityshalvauspotilaiden hoidon siirtymäaika olisi kaksi vuotta. Yhdistyksen kanta on, että siirtymäaika pitää olla neljä vuotta, jona aikana siirtymää pilotoidaan, jotta voidaan taata järjestelmän toimivuus. Hengityshalvauspotilaan palvelujen järjestämisen epäonnistuminen johtaa pahimmillaan kuolemaan. Ei tarvita esimerkiksi kuin yksi ymmärtämätön työntekijäjärjestelyjen 15 minuutin vajoitus, joka voi olla kohtalokasta.

## Päivittäinen apu

Elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjien oikeus itsenäiseen elämään edellyttää riittävää apua ja tukea sen toteuttamiseen. On oltava todellinen oikeus itse päättää ja valita palveluiden toteuttamiseen liittyvistä asioista, kuten avustajista, yksilöllisen tarpeen mukaan. Päivittäinen apu on tähän mennessä turvattu muodostamalla sairaalan vastuulla oleva tai sen ostama työntekijärinki. **Lakimuutosten yhteydessä on varmistettava se, että vastuu rinkien järjestäjätahosta on selkeä.**

Lainmuutosten yhteydessä on lisäksi huomattava, että hengityshalvausstatuksen saaneet henkilöt eivät ole tottuneet hakemaan palveluita sairaalan ollessa vastuussa niiden järjestämisestä. Osalla hengityshalvausstatuksen omaavilla on myös huomattavia kommunikaatiovaikeuksia. Erityisen tärkeää on, että kaikki päivittäiseen apuun liittyvät palvelut saa kootusti ja että ne sopivat saumattomasti yhteen terveydenhuollon palveluiden kanssa turvaten toimintakyvyn ympärivuorokautisesti.

1. Maakuntiin perustetaan yksiköt, joihin keskitetään sosiaalihuollollinen ja vammaispalvelullinen päätoimintakeskus, joista saa integroidusti muut kuin perussairauteen ja hengityslaitteeseen liittyvät palvelut. Tällöin turvataan hengityslaitetta käyttävien elämää ylläpitävä ja normaalin arjen mahdollistava palvelukokonaisuus. Palvelukokonaisuuden järjestelyistä ja toimivuudesta vastaa yksikkö, joka toimii asiakkaiden ja palvelujärjestelmän välillä sekä palvelujärjestelmän eri osien välillä, jotta kokonaisuus on saumaton ja turvallinen. Yksikön monipuolinen osaaminen kehittyy ja pysyy yllä, kun kaikki maakunnan hengityslaitetta käyttävät keskitetään hakemaan palvelunsa samasta paikasta. Tiedonkulku ja yhteistyö terveydenhuollon hengitystukiyksiköiden kanssa turvataan.
2. Hengityslaitetta käyttävien oikeus itsemääräämiseen päivittäisen avun sisällön ja avustajien osalta turvataan.

Elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjien avustaminen arjen toiminnoissa edellyttää hengityslaitetta koskevia omahoidollisia tehtäviä, jotka rinnastuvat esimerkiksi siihen, kun omainen pistää insuliinia diabetesta sairastavalle lapselle tai käyttää kotona defibrillaattoria sydänpysähdyksistä kärsivälle. Kyse on yksinkertaisista toimenpiteistä, jotka maallikko oppii helposti. Hengityslaitetta käyttävät kehittyvät myös itse oman hoitonsa ja vointinsa arjen asiantuntijoiksi. Jos vammaisella henkilöllä on esimerkiksi diabetes, hänen omahoitonsa toteuttaa avustaja henkilön sairauttaan koskevan asiantuntijuuden tuella. Niinpä

3. Hengityslaitetta käyttävän omahoidon voivat toteuttaa ilman terveydenhuollon koulutusta omaavat avustajat. Heille tulee tarjota opastus ja perehdytys terveydenhuollon toteuttamana. Tämä terveydenhuollon tehtävä on kirjattava joko vammaispalvelulakiin tai terveydenhuoltolakiin.

Rinkien työntekijöiden ja heidän sijaistensa saaminen pitää turvata, sillä elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjää ei voi jättää yleensä yksin vaarantamatta turvallisuutta hengityslaitteessa ilmenevien ongelmien osalta. Lakiin tulee kirjata selvä vastuutaho sijaisjärjestelyiden takaamisessa.

4. Työntekijäringin ja sijaisjärjestelyjen tulee olla maakuntien liikelaitosten viranomaisvastuulla siten, että elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjien avun saanti on turvattu ympärivuorokautisesti.

## Terveydenhoito

Uuden vammaispalvelulain ja sote-lakien tulee turvata elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjien terveyspalveluiden järjestäminen ja erityisesti hengityslaitteiden osaamisen säilyminen. Se edellyttää erikoissairaanhoidotasoisia osaamiskeskuksia ja koordinoitua. Yliopistosairaaloiden hengitystukiyksiköt voivat jatkossa toimia tällaisina osaamiskeskuksina. Ne vastaavat hengityslaitteiden käytön opastamisesta ja seurannasta sekä kuntoutuksesta yhdessä perussairautta ymmärtävän erikoissairaanhoidon moniammatillisen tiimin kanssa. Hengityslaitetta käyttävien tulee saada nopea yhteys näihin asiantuntijoihin ongelmatilanteissa, ja lääkäreiden tulee saada konsultaatioapua.

Osaamiskeskusten on tarjottava hengityslaitteen käyttäjille tietoa ja opastusta laitteista ja niiden toiminnasta sekä huollosta turvallisen hengityslaitteen käytön ja sujuvan arjen takaamiseksi alusta alkaen. Tietoa ja opastusta on päivitettävä ja täydennettävä lääkäreille, hoitajille ja avustajille järjestämällä koulutusta.

5. Yliopistosairaaloiden hengitystukiyksiköt yhdistettynä perussairauden edellyttämään tiimiin toimivat hengityslaitetta käyttävien hoitotahoina. Osaamiskeskuksiin on sijoitettava myös hengityslaitteiden yksilöllinen säätö- ja huoltotaito. Osaamiskeskusten toiminnan lähtökohtana tulee olla elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjien elämänlaadun vahvistaminen eikä hengityslaittehoito saa domioida perussairauden hoitoon nähden. Osaamista tarvitaan myös kaikissa maamme 12 päivystyssairaalassa.
6. Hengityslaitteen käyttäjien ja läheisten tulee saada opastusta hengityslaitteen kanssa elämiseen eli hengityslaitteen, imulaitteen ja kostuttimen käyttöön sekä kanyylien vaihtoon, kuten diabeetikkokin saa verensokerin mittaamiseen ja insuliinin pistämiseen.
7. Hengityslaitteen käyttäjillä tulee olla oikeus suoraan yhteyteen erikoissairaanhoidon vailla perusterveydenhuollon lähetekäytäntöä. Perusterveydenhuollossa ei ole riittävää osaamista usein nopeastikin kehittyviin ja hengenvaarallisiin tilanteisiin.
8. Tarvitaan valtakunnallinen 24/7 päivystysnumero hengityslaitetta käyttäville ongelmatilanteita varten. Päivystysnumeron toteutus voitaisiin tehdä vuorotellen yliopistosairaaloiden osaamiskeskuksia.
9. Yliopistosairaaloiden osaamiskeskuksilla tulee olla velvollisuus kouluttaa ja perehdyttää hengityslaitetta käyttävät, läheiset ja avustajat:
  - hengityslaitteen merkityksen, toiminnan ja valvonnan ymmärtämiseen
  - hengitys-, imu- ja kostutinlaitteen käyttöön sekä rikkoutumis- ja hätätilanteissa toimimiseen
  - hengitystorviavanteen hoitoon
  - painehaavojen ehkäisyyn
  - nosto- sekä siirtotekniikkaan.

Perustiedot tulee koota videoiksi ja hyödyntää etäkoulutusta.

10. Osaamiskeskusten toimintaan tarvitaan kohdennettu rahoitus.
11. Hengityslaitetta käyttävien perusterveydenhoito toteutetaan omalla paikkakunnalla.

Hengityslaittehoitoon liittyvät terveydenhoitokäynnit ovat elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjille välttämättömiä käyntejä, jotka turvaavat hengissä pysymistä. Käyntien määrä nousee etenkin ongelmatilanteissa huomattavaksi. Takuueläkkeen varassa tulevaisuudessa elävien hengityslaitteen käyttäjien ei voi edellyttää selviytyvän tällaisista kustannuksista. Maksuttomuus vähentäisi byrokratiaa toistuvien maksunhuojennushakemusten osalta, estäisi toimeentulon vaarantumisen sekä erityisesti hengenvaaran. Jos hengityslaitteeseen liittyvää palvelun hankkimista joutuisi siirtämään eläkkeen pienuuden tai maksatuspäivän vuoksi, on se vakava uhka terveydelle. Siksi

12. Hengityslaittehoitoon liittyvät käynnit tulee säätää erikoissairaanhoidossa maksuttomiksi.

### Hoitotarvikkeiden saannin turvaaminen

13. Hoitotarvikkeiden jakelu tulee toteuttaa yksilölliset tarpeet huomioon ottaen keskitetysti erikoissairaanhoidon logistiikkaa ja asiantuntemusta hyödyntäen. Kilpailutus ei saa syrjäyttää yksilöllisiä tarpeita.

### Kuntoutus

Hengityslaitetta käyttävien kuntoutus on välttämätöntä ja myös taloudellisesti kannattavaa. Kuntoutus on olennainen osa hengityslaittehoitoa.

14. Hengityslaitetta käyttävien kuntoutukseen tulee panostaa vähintään nykyisessä määrin. Pitää selvittää, onko lakiuudistusten jälkeen kuntoutuksen vastuutahona Kela vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen kautta vai julkinen terveydenhuolto.

### Toimeentulo

Hengityshalvauspotilaiden toimeentulo tulee olennaisesti heikentymään, kun ylläpitokorvaus ja terveydenhuollon sekä lääkkeiden maksuttomuus poistuvat. Yhdistys on vammaispalvelulain lausunnossaan todennut, että tarvitaan palvelukulukorvaus kattamaan niitä menoja, jotka syntyvät työntekijäringin jatkuvasta läsnäolosta kodissa ja kodin ulkopuolella liikuttaessa syntyvistä kuluista. Esimerkiksi asunnon koko on oltava riittävän suuri, jotta yksityisyys on mahdollista. Samoin jokapäiväistä kulutustavaraa kuuluu yhden henkilön verran enemmän.

Muistiota koskevat yhteydenotot:

Puheenjohtaja Jukka Sariola  
Svinhufvudintie 11 E 44  
00570 Helsinki  
0500-664779  
jukka.sariola@hengityslaitepotilaat.fi

Toiminnanjohtaja Liisa Rautanen  
Lonkalantie 25  
09430 Saukkola  
0500 974 794  
liisa.rautanen@hengityslaitepotilaat.fi

Toimisto/Hankekoordinaattori Ilka Haarni  
Väinö Auerin katu 10  
00560 Helsinki  
045-1515448  
ilka.haarni@hengityslaitepotilaat.fi