

Hengityshalvaus- potilaiden arki, hyvinvointi ja palvelut

Selvitys
hengityshalvausstatuksen
omaavien asemasta



HENGITYSLAITEPOTILAAT RY
RESPIRATORPATIENTER RF
SOCIETY FOR RESPIRATORY PATIENTS IN FINLAND

TÄYSIN PALKEIN -hanke



HENGITYSLAITEPOTILAAT RY
RESPIRATORPATIENTER RF
SOCIETY FOR RESPIRATORY PATIENTS IN FINLAND

Hengityshalvauspotilaiden arki, hyvinvointi ja palvelut.
Selvitys hengityshalvausstatuksen omaavien asemasta

Tekijä: Ilka Haarni
Taitto: Vivi Virtanen

Hengityslaitetilat ry, 2019 Helsinki

ISBN 978-952-94-2516-7 (nid.)
ISBN 978-952-94-2517-4 (PDF)

Sisältö

Selvityksen tausta ja tarkoitus	5
Aiemmat selvitykset hengityshalvauspotilaiden tilanteesta	5
Kyselyn toteuttaminen	6
Kyselyn raportointiin ja vastausten tulkintaan liittyvät haasteet	6
Vastaajat	7
Arki ja elinolot	9
Hengityslaitteen käyttö	14
Muut käytössä olevat laitteet ja apuvälineet	15
Hyvinvointi	17
Hyvinvoinnin kohenemiseen liittyvät näkemykset	18
Terveys ja turvallisuus	19
Työntekijäringit	23
Palveluiden käyttö	29
Tyytyväisyys palveluihin ja toimintatapoihin	30
Itsemäärääminen ja vaikutusmahdollisuudet	32
Kiinnostus tuleviin palveluiden järjestämis- vaihtoehtoihin	34
Yksityinen vai julkinen?	34
Työntekijäringin järjestämistapa	35
Erillissopimustoiveet	38

Palveluiden kehittämistarpeet	39
Oikeudet ja käytännöt	40
Palveluiden muutostarpeet	40
<i>Yksilöllisen tarpeen mukaiset palvelut</i>	40
<i>Osallisuus palveluiden suunnittelussa ja toteutuksessa</i>	41
<i>Perus- ja ihmisoikeuksien toteutuminen</i>	41
Yhteenveto ja päätelmät	43
Kohti yhdessä kehitettyjä palveluita	44
Lähteet	46

Selvityksen tausta ja tarkoitus

Hengityshalvauspotilaat ovat pieni vaikeavammaisten ihmisten ryhmä, jonka palvelut on maamme lainsäädännössä järjestetty kansainvälisestikin erityisellä tavalla. Elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjien asema määrittyy asiakasmaksulain 5. pykälän sekä asiakasmaksuasetuksen 22. pykälän pohjalta sairaalan tekemän hallinnollisen hengityshalvauspäätöksen perusteella. Päätös tehdään sairaaloissa vaihtelevin kriteerein. Päätöksen jälkeen elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjä on laitospotilas, jota voidaan sairaalan kirjoilta poistamatta hoitaa kotona.

Suomi ratifioi YK:n vammaisen ihmisten oikeuksia koskevan sopimuksen 2016. Sopimus edellyttää vammaisten henkilöiden syrjimätöntä ja yhdenvertaista kohtelua. Sipilän hallituksen aikaisen asiakasmaksulain uudistamisen yhteydessä oli tarkoitus poistaa hengityshalvausstatus eriarvoisena ja eriarvoistavana ja siirtää nykyiset hengityshalvauspotilaat saamaan palvelunsa uudistettavan vammaispalvelulain perusteella. Nämä lakiuudistukset olivat sidoksissa sote-uudistuksen valmisteluun.

Kun koko sote-uudistus kaatui 2019 keväällä, ollaan tätä kirjoitettaessa tilanteessa, jossa kansallinen lainsäädäntö ei hengityshalvaus-

statuksen omaavien kohdalla vastaa täysin YK:n vammaissopimuksen sisältöä. Työtä lainsäädäntömuutosten parissa kuitenkin jatketaan.

Jotta lainsäädäntövalmistelussa ja palveluiden uudelleenjärjestämisessä olisi tietoa myös hengityshalvauspotilaiden mielipiteistä ja tilanteesta ennen muutosta, Hengityslaittepotilaat ry päätti tehdä kyselyn maamme hengityshalvauspotilaille osana muutosprosessiin myönnettyä Täysin palkein -hanketta. Yhdistys halusi kertoittaa, millaisia näkemyksiä hengityshalvausstatuksen omaavilla itsellään on palvelujen ja niiden järjestämisen suhteen.

Hengityshalvauspotilaiden arki, hyvinvointi ja palvelut -kyselyn tarkoituksena on selvittää hengityshalvausstatuksella elävien tilannetta, kiinnostusta tuleviin palveluiden järjestämisen vaihtoehtoihin sekä tyytyväisyyttä nykyisiin palveluihin. Tavoitteena on tuoda näkyviin ja kuuluviin statuksen omaavien näkemykset ja mielipiteet sekä tulevaisuutta koskevat toiveet. Samalla kysely tuo tietoa palveluiden kehittämisen tueksi. Tieto hengityshalvausstatuksen omaavien näkemyksistä lisää asiakasymmärrystä ja parantaa siten toimivien palveluiden järjestämisen mahdollisuuksia.

Aiemmat selvitykset hengityshalvauspotilaiden tilanteesta

Hengityshalvauspotilaista ja heidän tilanteestaan on Suomessa kerätty tietoa vain harvakseltaan. Vuonna 2006 hengityshalvauspotilaiden hoidon valtakunnallinen asiantuntijaryhmä selvitti sosiaali- ja terveysministeriön asettamana hengityshalvauspotilaiden asemaa ja sitä koskevaa lainsäädäntöä sekä laati hoitoon ja

palveluiden järjestämiseen liittyviä ehdotuksia. Työryhmän raportin mukaan hengityshalvauspotilaita oli vuonna 2004 yhteensä 135. Tuolloin kotona asui 69 prosenttia ja palvelutalossa 12 prosenttia hengityshalvausstatuksen saaneista, ja erilaisissa laitospotilaisissa paikoissa asui 19 prosenttia. Työryhmä lähetti laajan kyselyn

sairaanhoitopiireille ja kuuli työskentelynsä osana useita eri tahoja ja henkilöitä. Heistä itse hengityslaitetta käyttäviä oli kaksi ja yksi oli alaikäisen hengityslaitteen käyttäjän vanhempi. Työryhmän varsinaisena jäsenenä oli myös pitkään itse hengityslaitetta käyttänyt Hengityslaittepotilaat ry:n edustaja.

Työryhmä kävi läpi hengityshalvauspotilaiden tuolloiset palvelut sekä tarkasteli palveluiden järjestämisen tapoja muissa Pohjoismaissa. Työryhmä päätyi ehdottamaan hengityshalvausstatuksen purkamista lainsäädännöstä sekä koko tästä hallinnollisesta käsitteestä luopumista. Työryhmä ehdotti turvattavaksi palvelut muuhun lainsäädäntöön tehtävillä muutoksilla ja järjestettäväksi kuten muiden vammaispalveluita tarvitsevien henkilöiden palvelut, hengityslaittehoidon erityisosaamisen tarve huomioiden. Avustajapalvelut työryhmä ehdotti turvattavaksi subjektiivisella oikeudella ja asumista se suosittelee järjestettäväksi kotona aina, kun se on mahdollista. Lisäksi työryhmällä oli osaamisen keskittämiseen sekä hoidon yhtenäistämiseen liittyviä ehdotuksia. Useat työryhmän ehdotuksista ovat edelleen ajankohtaisia

Kyselyn toteuttaminen

Kyselyn laatimista edelsi yhteensä 12 elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjän puolistrukturoitua haastattelua ja yhdeksän vapaa-muotoisempaa tiedonkeruukeskustelua, joissa kartoitettiin hengityslaitteen kanssa elämistä. Haastateltavien enemmistöllä ei ollut hengityshalvausstatusta. Haastattelut toimivat tärkeänä tietolähteenä kyselyn aihepiirien suunnittelussa sekä kyselyrunгон rakentamisessa.

Kysely lähetettiin keväällä 2019 kaikille Hengityslaittepotilaat ry:n jäsenille, joilla tiedettiin olevan hengityshalvausstatus. Tieto ja esite kyselystä lähetettiin myös sairaanhoitopiireihin sekä

ja ne vaikuttivat Sipilän hallituksen aikaisten asiakasmaksu- ja vammaispalvelulakiuudistusten valmisteluun.

Elämää ylläpitävän hengityslaitteen käytön esiintyvyyttä on seurattu myöhemminkin. Siirala ja kumppanit (2017) selvittivät vuonna 2015 elämää ylläpitävän pitkäaikaisen invasiivisen hengitystukihoidon esiintyvyyttä Suomessa. Tuolloin hoidon piirissä oli 107 henkilöä. Kaikilla ei välttämättä ollut hengityshalvausstatusta. Hoidon piirissä olevien mediaani-ikä oli 56,2 vuotta. Selvä enemmistö (69%) asui kotona hoitoringin tuella ja neljä prosenttia oli pitkäaikaishoidossa sairaalassa.

Hengityslaittepotilaat ry toteutti vuonna 2015 jäsenkyselyn, johon saatiin 37 vastausta. Yhdistyksen jäsenistö koostuu elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjistä, joiden hengitystukihoito toteutuu joko non-invasiivisesti tai invasiivisesti. Kaikilla ei ole hengityshalvausstatusta. Vastaajista 84 prosenttia asui kotona ja viisi prosenttia sairaalassa. Kysely keskittyi ennen kaikkea hengitystukihoidon järjestelyihin ja kartoitti myös erilaisia niihin liittyviä ongelmia.

yhteensä viidelle vammaisjärjestölle, ja kaikkia pyydettiin levittämään tietoa kyselystä. Lisäksi kyselystä tiedotettiin yhdistyksen kotisivuilla ja Facebook-sivulla, jolla kyselyn avautumisen aikaan oli 140 tykkääjää. Facebook-päivityksessä pyydettiin apua sivun tykkääjiltä, jotta he levittäisivät tietoa kyselystä.

Kyselyyn pystyi vastaamaan sähköisesti tai kirjallisesti, mutta vastata saattoi myös puhelimitse haastattelijan tuella. Näin pyrittiin takaamaan erilaisissa tilanteissa tarvittavia osallistumismahdollisuuksia.

Kyselyn raportointiin ja vastausten tulkintaan liittyvät haasteet

Kyselyyn vastasi 50 täysi-ikäistä hengityshalvausstatuksen omaavaa henkilöä. Kyselyn tark-

kaa vastausprosenttia ei pysty määrittämään, sillä tilanne elää jatkuvasti, kun uusia hengi-

tyshalvauspäätöksiä tehdään tai jos joku statuksen omaava menehtyy. Yhdistyksen arvion mukaan vastausprosentti on noin 50, sillä eri puolilta kyselyjen tietojen ja arvioiden mukaan aikuisia hengityshalvauspotilaita oli maassamme kyselyn käynnistyessä hiukan alle 100.

Näin pienen ryhmän vastaajat ovat helposti tunnistettavissa. Siksi tässä raportissa ei voida esitellä kaikkia tuloksia yksityiskohtaisesti. Vaikka kysely oli nimetön, esimerkiksi asuinalue tai monet avovastaukset voisivat paljastaa kenestä on kyse. Raportissa esitetyt avovastaukset on tämän vuoksi valittu harkiten eikä asuinalueita esitellä.

Koska vastaajien määrä on pieni, tulosten merkitsevyyksiä ei ole ollut mielekästä testata. Vastausten tulkinnassa täytyy myös muistaa

satunnaisvaihtelun osuus. Joitakin muuttujien ristiintaulukoinneista syntyneitä havaintoja nostetaan kuitenkin esille.

Kyselyyn vastaamiseen voi aina vaikuttaa se, onko joku muu näkemässä tai kuulemassa. Siksi halusimme tietää, miten vastaamisen yksityisyys oli toteutunut. Osallistujien enemmistön (54 %) vastaukset oli nähnyt tai kuullut joku – hiukan useammin omainen tai läheinen kuin työntekijä. Osan näistä vastauksista oli myös kirjannut joko hoitaja tai läheinen, kun vastaaja itse ei pystynyt.

On vaikea arvioida, miten edustava vastaaajajoukko on. Tietoa siitä, miten kysely on tavoittanut maamme hengityshalvausstatuksen omaavat henkilöt, ei ole saatavilla. Kyseessä on siten sattumanvarainen näyte hengityshalvausstatuksen omaavista. Voidaan kuitenkin olettaa, että vastaamatta ovat muita todennäköisemmin jättäneet erittäin huonokuntoiset henkilöt, vailla kommunikointimahdollisuutta tai riittäviä kommunikoinnin apuvälineitä elävät henkilöt sekä esimerkiksi akuutisti sairana olleet henkilöt. Myös esimerkiksi masennus saattaa vaikuttaa vastaaamisaktiivisuuteen. On kuitenkin tärkeää esitellä saatuja vastauksia, sillä hengityshalvausstatuksen omaavien näkemyksiä ei ole juuri tutkittu. Kyselyssä koottu tieto valaisee olennaisella tavalla elämää ylläpitävän hengityskoneen käyttäjien elämäntilanteita ja mielipiteitä.

Vastaajat

Kyselyyn vastasi siis 50 täysi-ikäistä hengityshalvausstatuksen omaavaa henkilöä, 21 naista ja 29 miestä eri puolilta maata. Vastaajista runsas puolet oli työikäisiä, ja eläkeikäisiä oli 28 prosenttia. Suomalaisten toimintarajoitteisten henkilöiden keskuudessa miessukupuoli on hiukan naissukupuolta yleisempi, toisin kuin muussa väestössä. Eläkeikäisten osuus toimintarajoitteisten joukossa on Terveys 2011 -tutkimuksen mukaan 57,5 prosenttia, kun se muun väestön

Sukupuoli	N	%
Mies	29	58
Nainen	21	42
Kaikki	50	
Ikäryhmä		
18-29	9	18
30-62	27	54
63-	14	28
Koulutus		
Perusaste	24	48
Keskiaste	16	32
Alempi korkeakouluaste	5	10
Ylempi korkeakouluaste	5	10
Työelämästatus		
Yrittäjä	6	12
Osa-aikatyö	5	10
Opiskelu	2	4
Työelämän ulkopuolella	36	74
Ei vastausta	1	
Asuinyhteisö		
Yksin	19	38
Vanhempien taloudessa	14	28
Puolison/lasten kanssa	15	30
Muu	2	4

joukossa on 36 prosenttia. (Sainio ym 2017.)
Terveys 2011 -tutkimuksen luvut kuvaavat kuitenkin ainoastaan 29 vuotta täyttäneitä eli kaikki täysi-ikäiset eivät ole mukana.

Kokonaan työelämän ulkopuolella oli 74 prosenttia kyselyyn osallistuneista. Muut opiskelivat, toimivat yrittäjinä tai olivat osa-aikatyössä.

Verrattuna väestöön ja muihin vammaisiin henkilöihin, hengityshalvausstatuksen omaa-

vista suurempi osa asui yksin. Vastaajista 38 prosenttia asui yksin ja vajaa kolmannes puolison tai oman perheen kanssa. 28 prosenttia asui edelleen vanhemman tai vanhempiensa kanssa. Hengityslaitetilat ry:n vuonna 2015 tekemässä jäsenkyselyssä vastaajista asui yksin 41 prosenttia. Terveys 2011 -tutkimuksessa 32 prosenttia toimintarajoitteisista henkilöistä asui yksin, muusta väestöstä 24 prosenttia (Sainio ym 2017).

Arki ja elinolot

Elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjien arki on yksilöllistä ja monessa suhteessa samantapaista kuin muillakin. Perussairaus ja hengityslaitte tuovat toki arkeen omat elementtinsä ja joillekin myös huomattavia rajoituksia, mutta niistä huolimatta ja niiden kanssa eletään usein monipuolista ja toisaalta ihan tavallista elämää: harrastetaan, tavataan ystäviä ja sukulaisia, käydään tilaisuuksissa ja tapahtumissa sekä asioimassa ja seurataan kiinnostuksen kohteita.

Selvä enemmistö kyselyyn vastanneista asui kaupungissa (71%) ja omistusasunnossa (63%). Vuokralla ilmoitti asuvansa runsas viidennes vastaajista (22%). Laitostyyppinen asumisjärjestely oli yhteensä 14 prosentilla vastaajista. Terveys 2011 -tutkimuksen toimintarajoitteisista vastaajista 95 prosenttia asui tavallisessa yksityisasunnossa,

muun väestön joukossa se oli vieläkin yleisempää (Sainio ym. 2017).

Hengityshalvausstatuksen omaavien vastaajien toimeentulo oli useimmilla kohtuullinen ja rahaa riittävästi 65 prosentilla vastaajista. Sairaalassa välittömästi hoitoon liittyviä kustannuksia (ruokailu, vuodevaatteet, huoneensiivous, lääkkeet) korvaavaksi tarkoitettu ns. ylläpitokorvaus muodosti kuitenkin 28 prosentilla vastaajista yli 60 prosenttia toimeentulosta. Terveys 2011 -tutkimuksessa rahaa oli toimintarajoitteisten henkilöiden joukossa riittävästi 53 prosentilla, kun muun

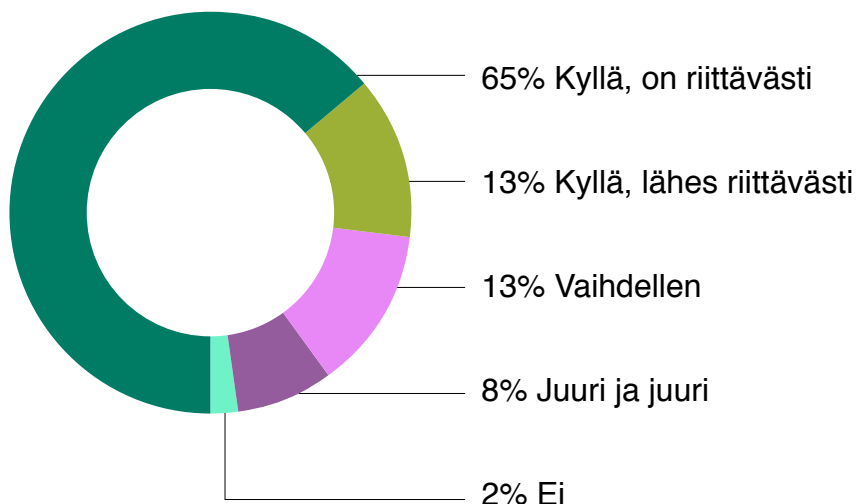
väestön joukossa vastaava luku oli 67 prosenttia (Sainio ym 2017). Lakimuutosvalmistelun yhteydessä Sipilän hallituskaudella esillä ollut ylläpitokorvauksen poistaminen muuttaisikin nykyisten hengityshalvauspotilaiden taloudellista tilannetta selkeästi nykyistä huonompaan suuntaan.

”

Viikkoni koostuu ihan tavallisesta kotielämästä, seuraan paljon urheilua ja pelaan netin kautta. Myös seuraan maailman menoa tiedotusvälineistä. Fysioterapia kuuluu arkeen kuten myös työntekijän läsnäolo.

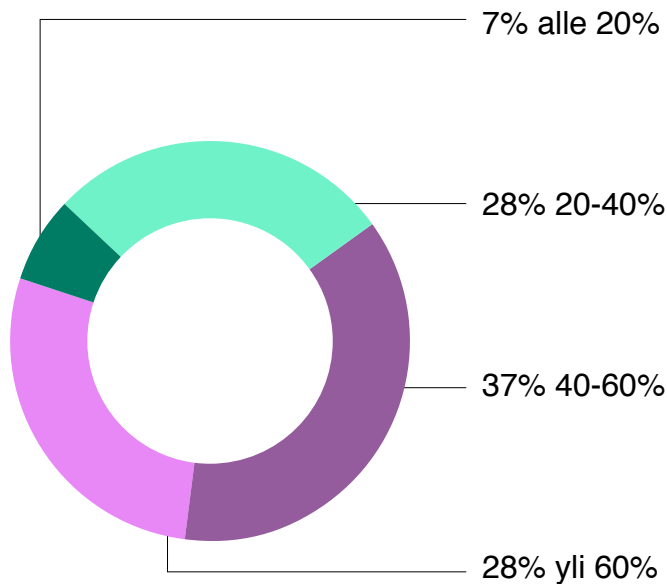
Rahan riittävyys toimeentuloon

n=48



Ylläpitokorvauksen osuus toimeentulosta

n=43



Hengityshalvauksen omaavien arjen sisältöä koskevan kysymyksen avovastauksista käy ilmi, että fysioterapia ja terveyden muu hoitaminen rytmittävät monen vastaajan arkea aikataulullisesti. Tietokone on useimmille tärkeä väylä muiden pariin ja kodin ulkopuoliseen maailmaan. Talvisin liikkuminen kodin ulkopuolella on useimmiten vähäisempää kuin muina vuodenaikoina.

Vaikka monella vastaajalla suuri osuus ajasta kuluu kotona, liikkuminen kodin ulkopuolella on hyvinvoinnin ja yhdenvertaisuuden näkökulmista olennaista. On ilahduttavaa huomata, että

ihmisten tapaaminen oli vastaajien joukossa lähes yhtä tärkeä syy lähteä liikkeelle kuin terveyden hoitaminen. Runsas kaksi kolmannesta mainitsi myös erilaisiin tapahtumiin ja tilaisuuksiin osallistumisen syyksi lähteä kotoa. Valmiiden vastausvaihtoehtojen lisäksi liikkeelle lähtemisen syyksi mainittiin myös luonto ja ulkoilu sekä esimerkiksi kampaamokäynnit ja mökkeily. Hiukan alle viidennes vastaajista

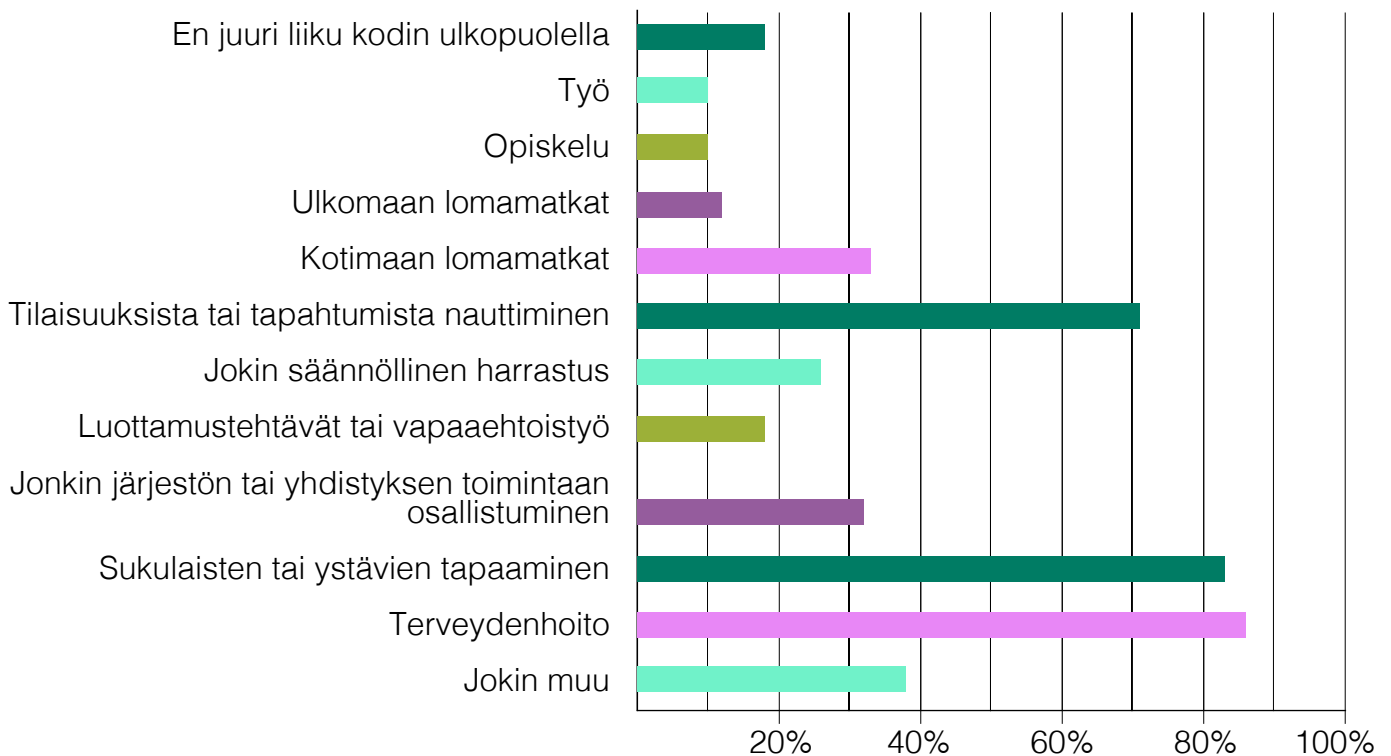
ei juuri liikkunut kodin ulkopuolella ja neljäsosa vastaajista tarvitsi kahta työntekijää liikkeelle lähtiessään. Tällaisen järjestelyn toteuttaminen voi olla haastavaa.



Minulla on kaksi elämää; lämmin kesäaika ja kylmä talviaika. Toukokuusta syyskuun loppuun voi olla ulkona, ja talviaikaan joutuu olemaan paljon "sisäruokinnassa" kotona.

Liikkeellelähdön syyt

n=49

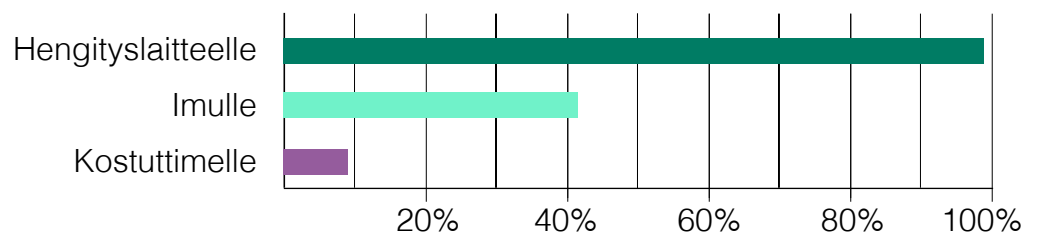


Elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjän kodin ulkopuolella liikkumista helpottavat sellaiset laitteet ja apuvälineet, joiden kuljettaminen on yksinkertaista. Kiinteä paikka hengityslaitteelle oli lähes kaikilla niillä, joilla oli pyörätuoli. Sen sijaan imulaitteen kiinteä paikka puuttui 40 prosentilta ja kostuttimen paikka 90 prosentilta kysymyksen vastanneista. Kiinteän kuljetus-

paikan sijaan jouduttiin käyttämään hankalampia kuljetusratkaisuja kuten kärryjä, kasseja ja reppuja tai avustajaa, mikä ilman muuta monimutkaistaa kodin ulkopuolella liikkumista. Esimerkiksi kostuttimen kuljettaminen pyörätuolissa jalkojen välissä altistaa kostuttimen tipahtamiselle ja irtoamiselle eikä varmaankaan innosta lähtemään vaikkapa mukulakivikadulle.

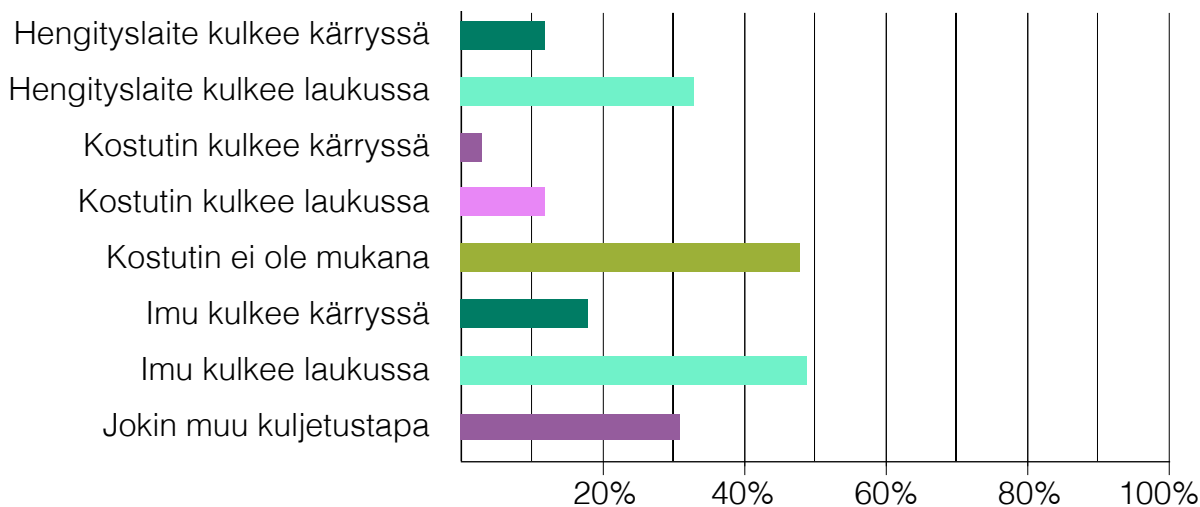
Pyörätuolissa kiinteä paikka tarvittaville välineille

n=32



Lisälaitteiden kuljetuspaikka jos ei kiinteä

n=39

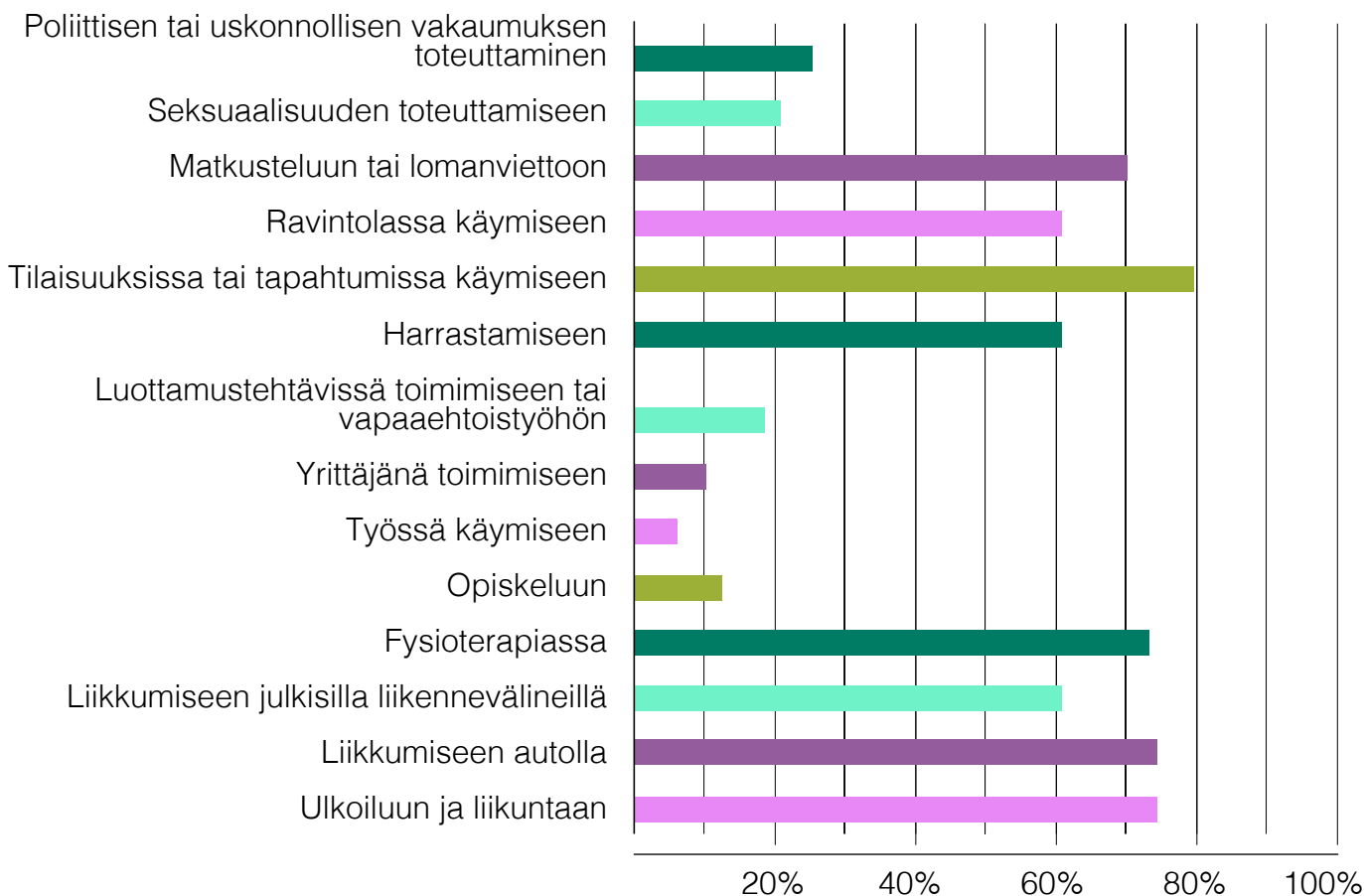


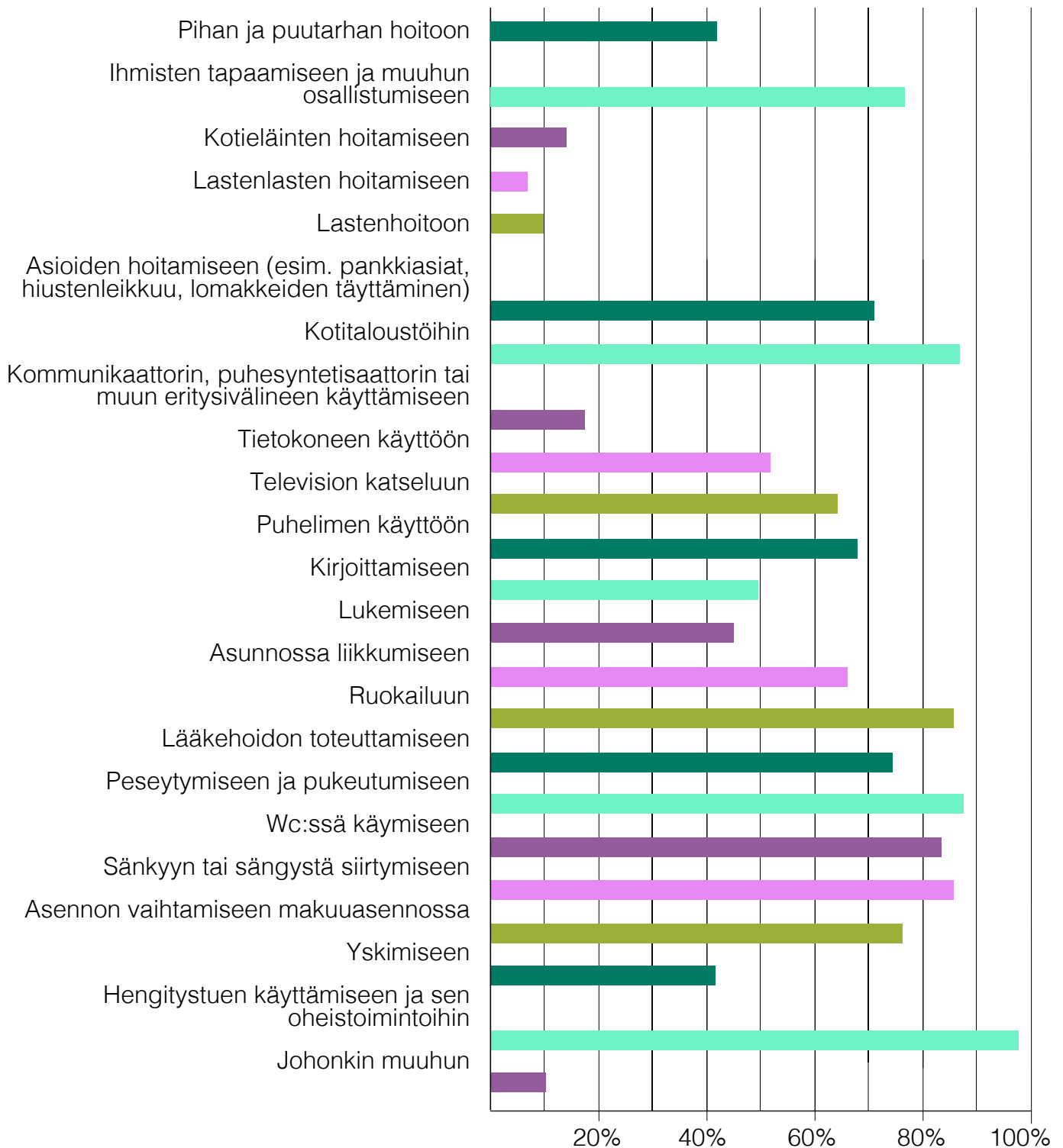
Elämäntilanteiden ja -tapojen sekä toimintakyvyn yksilöllisyys näkyi myös siinä, millaisiin asioihin vastaajat kokivat tarvitsevansa toisen henkilön apua. Eniten apua tarvittiin luonnollisesti hengitystukeen ja arjen perustoimintoihin, mutta huomattavasti myös kodinhoitoon ja

toisaalta kodin ulkopuolella liikkumiseen. Pelkkä hengitystukihoidosta ja perustarpeista huolehtiminen ei riitäkään hengityshalvauksen omaavien hyvinvoinnin ja elämänlaadun takaamiseen. Pieni osa vastaajista totesi avovastauksessa tarvitsevansa apua aivan kaikkeen.

Mihin tarvitaan apua

n=48





Avovastauksista käy myös ilmi, että tarjolla oleva huolenpito ja apu ei kaikkien vastaajien mielestä ollut riittävä. Neljännes vastaajista kertoi asioista, joita ei avun puuttumisen vuoksi

voinut tehdä, vaikka olisi halunnut. Apua haluttiin nykyistä enemmän iltaisin ja viikonloppuisin, riittävän pitkiin lomamatkoihin, eritysharrastuksiin sekä esimerkiksi koti- ja piha- töihin.

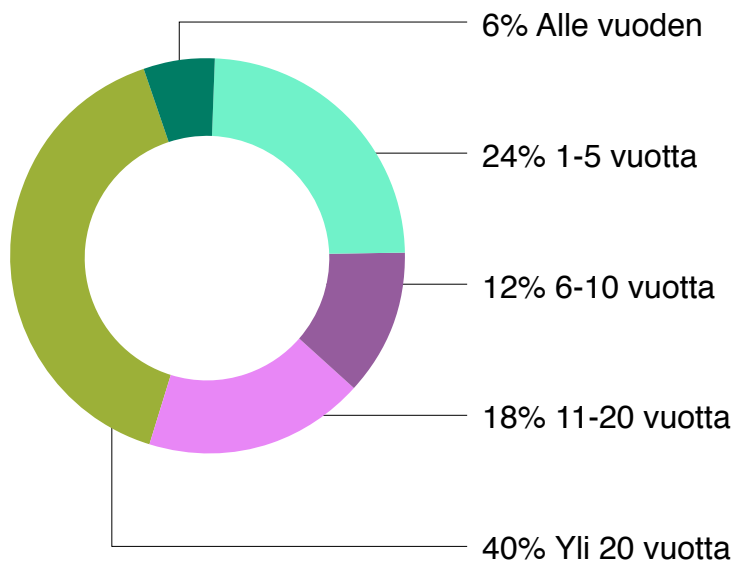
Hengityslaitteen käyttö

Vastaajien joukossa oli eniten hengityskonetta pitkään käyttäneitä. Näin oli myös yhdistyksen vuonna 2015 tekemässä jäsenkyselyssä. Kolme neljäsosaa vastaajista käytti hengityslaitetta

ympäri vuorokauden. Trakeostomia eli henkitorviavanne oli ylivoimaisesti yleisin ilmatie vastaajien joukossa.

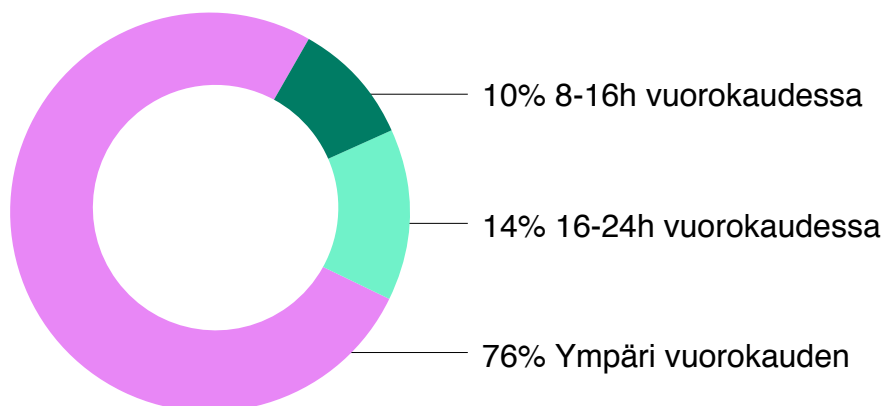
Hengityslaitte käytössä

n=50



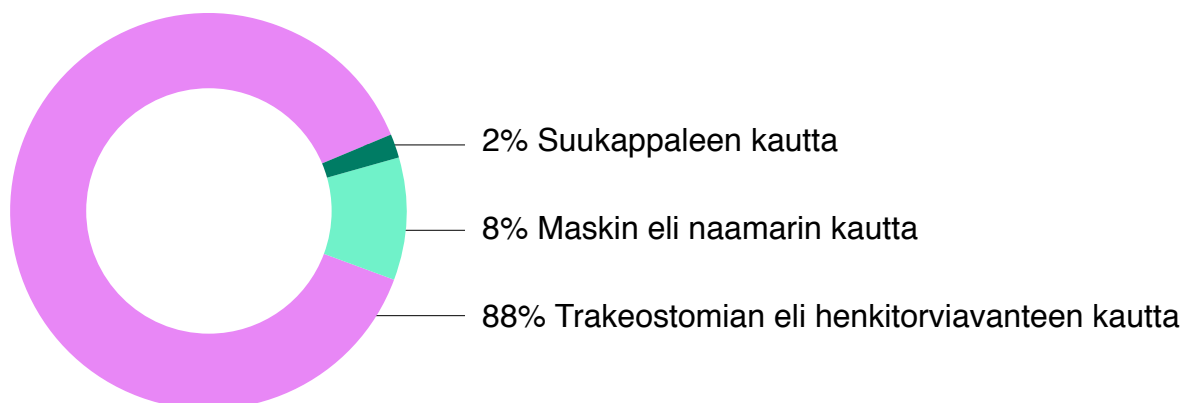
Hengityslaitteen käytön tuntimäärä

n=50



Ilman kulkuväylä keuhkoihin

n=50



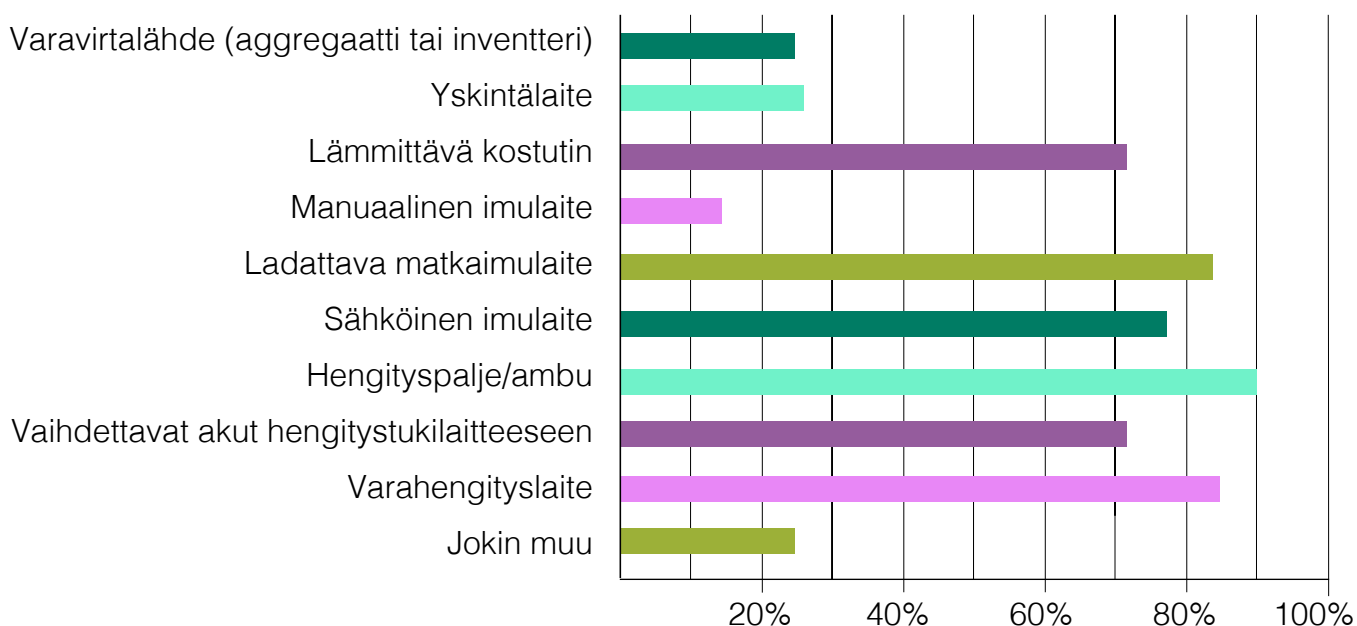
Muut käytössä olevat laitteet ja apuvälineet

Kyselyssä selvitettiin myös vastaajien erilaisten hengitystukihoitoon liittyvien laitteiden käyttöä. Runsas 15 prosenttia vastaajista oli ilman varsinaista varalaitetta. Varavirtalähteenä mainittiin silloin useimmiten sähköpyörätuolin akku. Yhdistyksen vuonna 2015 toteuttamassa jäsenkyselyssä runsaat 20 prosenttia vastaajista oli vailla varalaitetta.

Hengityspalkeen kertoi omaavansa 90 prosenttia vastaajista. Lämmittävä hengitysilman kostutin löytyi 71 prosentilta ja yskityslaitte runsaalta neljännekseltä vastaajista. Vastausvaihtoehdoissa lueteltujen laitteiden lisäksi avovastauksissa mainittiin muun muassa happirikastin.

Muut hengitystukeen liittyvät laitteet

n=49



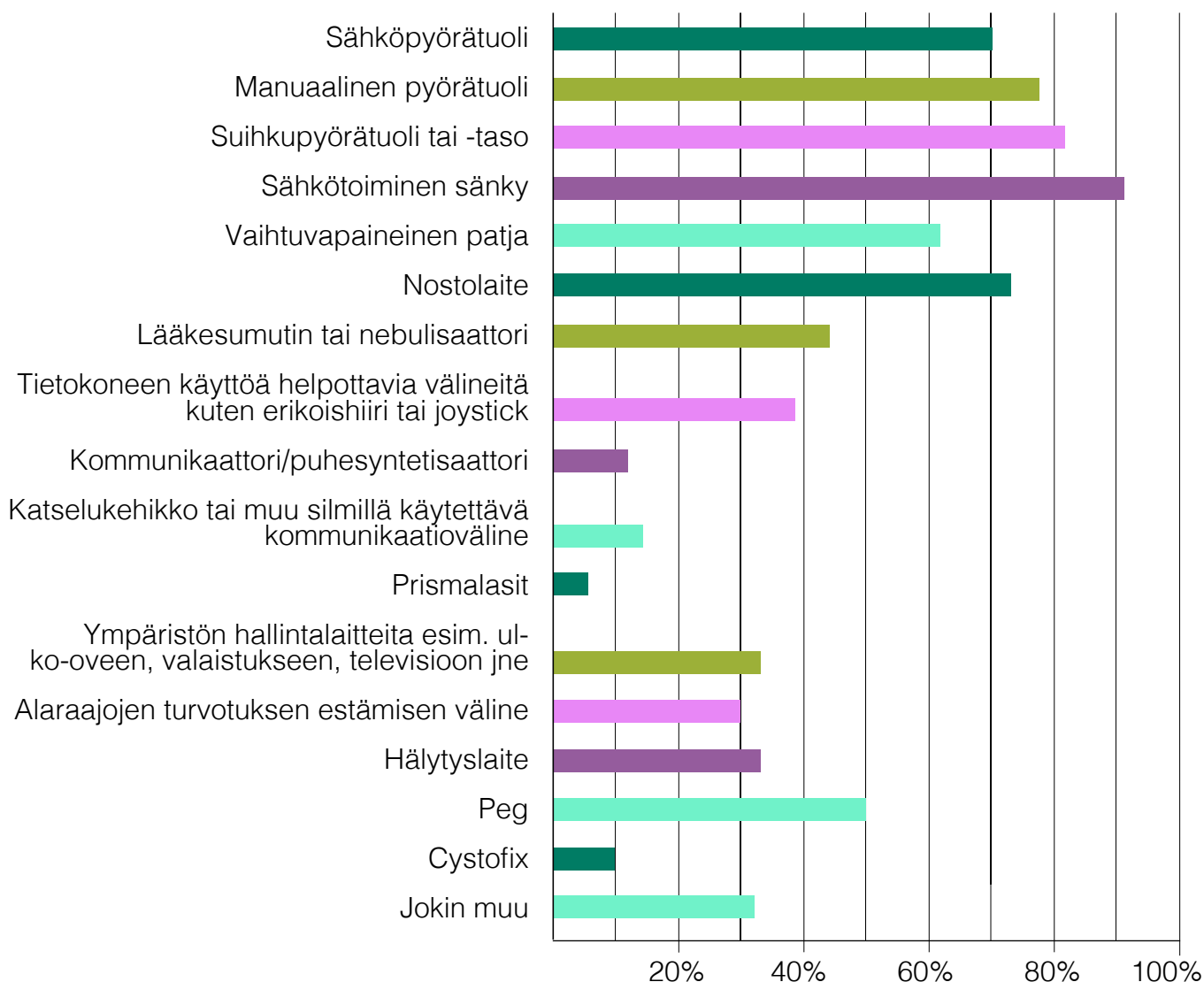
Hengitystukihoitoon liittyvien laitteiden lisäksi vastaajilla oli käytössään erilaisia perussairauksen tai -vamman liittyviä apuvälineitä. Niiden tarve on yksilöllinen ja kuvastaa kunkin vastaajan toimintakykyä ja terveydentilaa. Yleisin apuväline oli sähkötoiminen sänky. Pyörätuolia kertoi käyttävänsä 96 prosenttia vastaajista, ja

sekä sähköisen että manuaalisen pyörätuolin käyttäjiä oli vastaajien joukossa 52 prosenttia.

Lähes kolmannes vastaajista mainitsi valmiiden vastausvaihtoehtojen ohella muitakin arkea sujuvoittavia tai räätälöityjä apuvälineitä kuten erilaisia tukia, välineitä ja huonekaluja, sekä erityisvalmisteisia pukineita.

Apuvälineet

n=50



Hyvinvointi

Mistä koostuu hengityshalvausstatuksen omaavien hyvinvointi? Kyselyssä sitä lähdettiin tarkastelemaan elämänlaatua kysyen. Suuri osa vastaajista (69%) koki elämänlaatunsa erinomaiseksi tai hyväksi.

Kyselyssä tiedusteltiin myös vastauksen perusteluja. Myönteisten elämänlaadun arvioiden taustalla oli usein elämäntaitoja ja asennoitumista, jonka eräs vastaaja kiteytti seuraavasti: ”olen opetellut elämään rajoitusteni kanssa ja oppinut.”

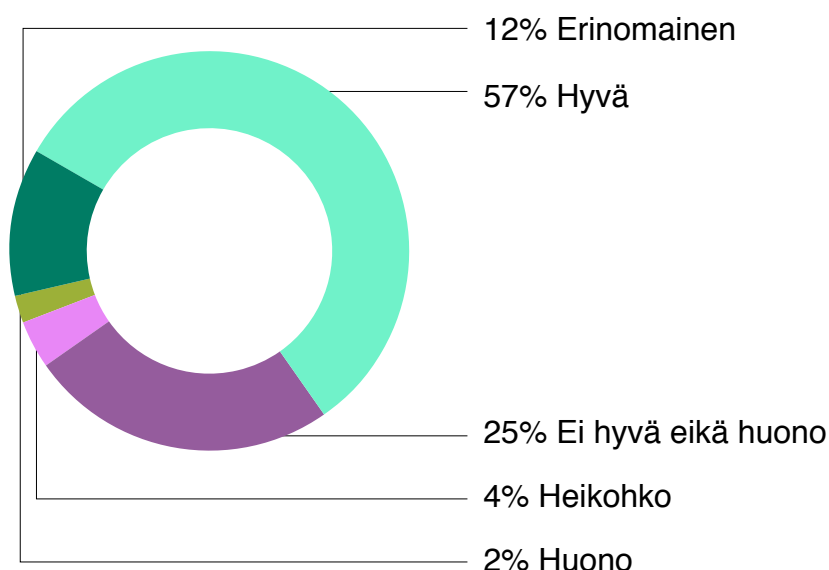
Kielteisemmissä elämänlaadun arvioissa puolestaan kerrottiin esimerkiksi terveysongelmista, itsemääräämisen puuttumisesta, väsymisestä sekä epäoikeudenmukaisuuden kokemuksista. Myös työntekijärinkiin liittyviä ongelmia mainittiin.

” *Minulla on ollut mahdollisuus elää elämäni vaikeuksista ja huonoista ennusteista huolimatta. Minulla on paljon muistoja ja minulla on edelleen unelmia.*

” *Pitäisi olla enemmän päätösvaltaa omista asioista. Pitäisi olla vähemmän kirjaamista ja ettei sairaala päättä kaikista asioista. Pitäisi pystyä valita omat hoitajat.*

Millaiseksi arvioit nykyisen elämänlaatusi?

n=49

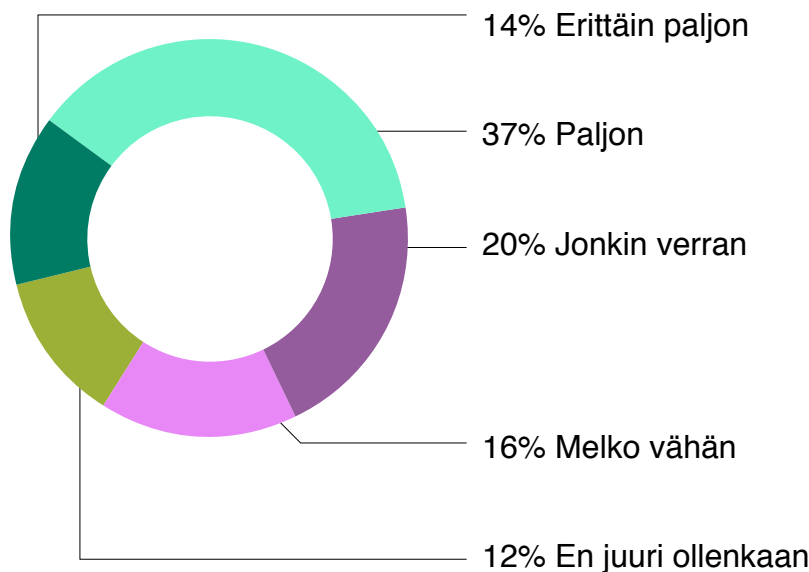


Vammaisten ihmisten hyvinvointiin liittyy keskeisesti myös muiden kanssa tosiasiallisesti yhdenvertainen mahdollisuus toteuttaa itseään ja elää oman näköistä elämää. Asiasta kyselyssä tiedusteltaessa vastaajat raportoivat kuitenkin ongelmia. Itselle tärkeiden asioiden tekemisen

mahdollisuuksissa ilmoitti selkeitä puutteita 28 prosenttia vastaajista, ja 20 prosenttia vastaajista pääsi toteuttamaan itseään vain jonkin verran. Toisaalta puoleltä vastaajista pystyi toteuttamaan itselleen tärkeitä asioita runsaasti.

Kuinka paljon voit tehdä ja toteuttaa itsellesi nykyään tärkeitä asioita?

n=49



Hyvinvoinnin kohenemiseen liittyvät näkemykset

Yhteensä 33 vastaajaa kertoi, mikä saisi arjen sujuvammaksi ja voinnin paremmaksi. Vastauksissa erottuivat yhtenä ryhmänä avustamiseen ja huolenpitoon sekä työntekijärinkiin liittyvät tarpeet. Ne koskivat itsemääräämistä sekä työntekijöiden toimenkuvaa ja toimintatapoja. Nämä vastaukset muodostivat enemmistön arjen sujuvuutta ja voinnin parane- mista koskevista vastauksista. Tämän ryhmän vastaukset käsitellään myöhemmin osana palveluiden järjestämisen kehittämistä esitteleviä kyselytuloksia.

” *Kaikki hyvään elämään kuuluvat elementit olemassa. Ja hengitystukihoidon avulla tämä on mahdollista.*

Toisena ryhmänä arjen ja voinnin parane- misen vastauksissa erottuvat mielekkääseen elämään liittyvät toiveet ja kolmantena ryhmänä käytännölliset apuväli- neet, joiden saamisella olisi paljon merkitystä.

Mielekkyyttä lisääisivät vastaajien mukaan esi- merkiksi uudet ihmissuh- teet, parempi toimeentulo sekä nykyistä paremmat lomailun ja matkailun mahdollisuudet. Koska talvi vaikeuttaa kodin ulkopuolella liikkumista, kesää ja lämpöä kai- vattiin edes matkojen verran talvellakin. Arkea helpottaisivat myös nykyistä monipuolisemmat

apuvälineet kuten parempi kommunikaattori, lämmitettävä istuin tai sivua kääntävä lukuteline.

Terveys ja turvallisuus

Vammaiset henkilöt itse näkevät usein vammansa merkityksen selvästi vähemmän ongelmallisena kuin muut (esim. Albrecht & Devlinger 1999; Ubel et al 2005).

Suomalaisen aikuisväestön terveystäytyminen - tutkimuksen tuloksia ja internetissä suomalaisten vammaisjärjestöjen tuella kerättyjen vammaisten henkilöiden vastauksia vertaileva tutkimus (Heini 2012) raportoi kuitenkin vammaisten henkilöiden kokevan terveytensä useammin huonoksi kuin muun väestön. Internet-kysely ei toki ole edustava,

mutta vertailun mukaan vammaisista henkilöistä terveytensä hyväksi koki 22 prosenttia ja muusta väestöstä 33 prosenttia.

”

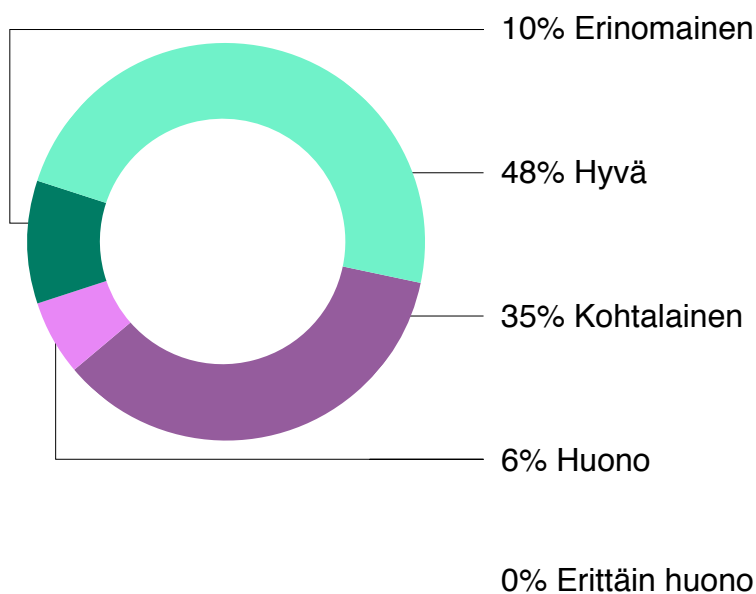
Vaihtelee. Joskus nukkuu huonosti, joskus paljon limaa. Hyviä/huonoja päiviä.

Hengityshalvauspotilaiden arki, hyvinvointi ja palvelut -kyselyssä terveyden kokeamisen vastauskaala alkoi hyvän sijasta erinomaisesta. Erinomaiseksi tai hyväksi terveytensä koki vastaajista

yhteensä 58 prosenttia. Tämä kuvastaa sitä, ettei vammalla tai hengitystukihoidolla ollut läheskään kaikille vastaajille suurta merkitystä terveyden kokemuksen kannalta.

Koettu terveys

n=48



Yli puolet vastaajista koki pärjäävänsä hyvin elämässä eteen tulevien vastoinkäymisten kanssa. Myös sairauden sekä toimintarajoitteiden kanssa tultiin toimeen: 53 prosenttia vastaajista hyvin tai erinomaisesti, ja 41 prosenttia kohtuullisesti.

Avovastauksista näkyi, että vastoinkäymiset nähtiin usein osana elämää ja toimintarajoitteisiin oli totuttu, mutta toisaalta aina ei jaksanut vaan saattoi väsyä tai stressaantua. Kuormittavat huolenaiheet vaihtelivat työntekijöiden vaihtumisesta tulevaisuuden pohtimiseen ja päivittäiseen vointiin, yksittäisissä tapauksissa myös kipuun. Pieni osa avovastauksista kuvaili masennusta elämäntilanteessa, jossa ei koettu toivoa. Psykoterapian mahdollisuus tällaisissa tilanteissa olisi olennainen.

”

On asioita, jotka on otettava huomioon ja kun ne ottaa huomioon, niiden kanssa pärjää.

”

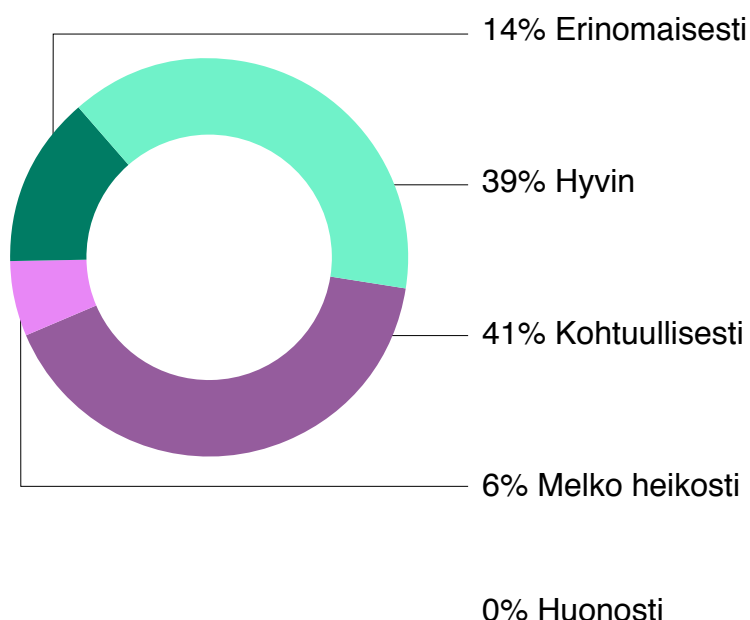
Ylipäättään jaksan hyvin mutta on ajanjaksoja, jolloin väsyä avustettavana elämiseen.

On niin riippuvainen toisen avusta. Eikä aina jaksaisi sitä, että avustaja pitää olla joka tilanteessa aina mukana.

Sellaisissa vaikka jotka ovat hyvin henkilökohtaisia, esimerkiksi treffit tai omaisen hautajaiset.

Sairauden ja toimintarajoitteiden kanssa toimeen tuleminen

n=49



Valtaosa vastaajista, yhteensä 81 prosenttia, tunsi olonsa turvalliseksi tai erittäin turvalliseksi.

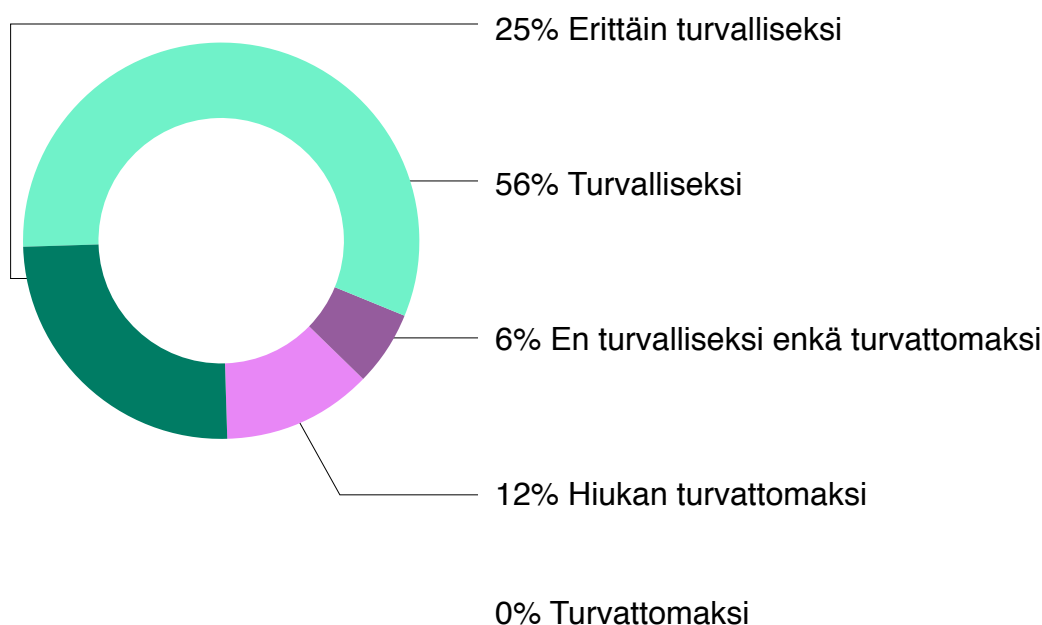
Turvattomuuden syinä avovastauksissa mainittiin työntekijäringin järjestämiseen ja sitoutumiseen liittyviä huolia sekä kommunikointivaikeuksia, sekä luonnollisesti myös elämän hauraus hengityslaitteen kanssa. Niin oman terveydentilan hiipuminen kuin laitteiden rikkoutumisen mahdollisuus huoletti ymmärrettävästi osaa vastaajista.



Mikä on palveluntuottajan luotettavuus ja vastuu? Miten taataan työntekijöiden osaaminen ja toimintakyky äkillisissä tilanteissa? Voiko henkilöstöön luottaa? Miten tulen jaksamaan muuttuvissa elämäntilanteissa?

Kuinka turvalliseksi koet olosi nykyisin?

n=48

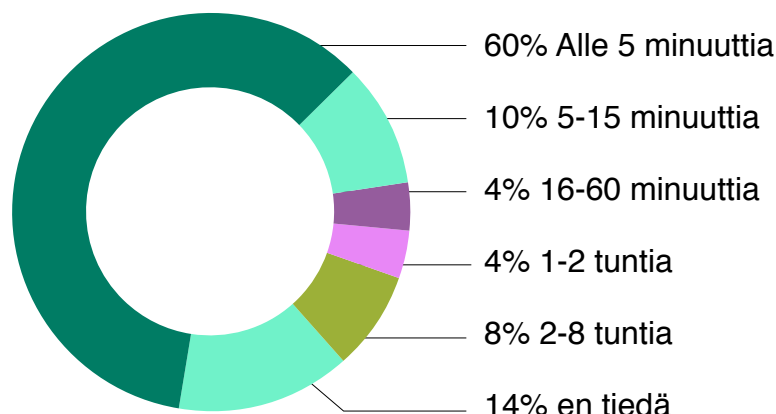


Turvallisuuteen liittyy myös riippuvuus hengityslaitteesta. Vastaajista 60 prosenttia selviytyi ilman hengityslaitetta alle 5 minuuttia ja 14 prosenttia ei tiennyt miten pitkään pystyisi olemaan ilman laitettaan. Työntekijöiden riittävyys ja

valppaus ovatkin välttämättömiä niin hengityshalvauksstatuksen omaavan turvallisuuden kuin turvallisuudentunteenkin kannalta.

Pärjääminen ilman hengityslaitetta

n=50

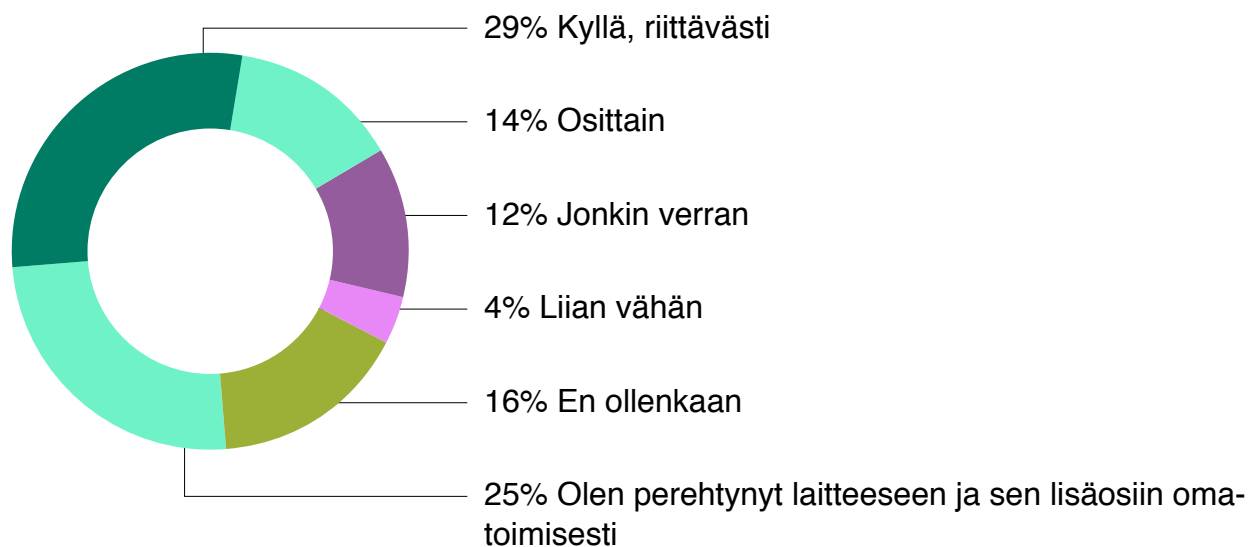


Turvallisuuden kannalta hengityslaitteen käyttäjän oma osaaminen on olennaista, sillä läheinen tai työntekijä saattavat eri tilanteissa kaivata ohjeistusta. Vastaajilta tiedusteltiin, ovatko he saaneet perehdytystä hengityslaitteen ja sen lisäosien käyttöön. Riittävästi perehdytystä koki saaneensa alle 30 prosenttia vastaajista. Huolestuttavasti näin oli myös alle viisi minuuttia ilman hengityskonetta selviytyvien joukossa.

On merkillepantavaa, että perehdytyksen puutteessa neljännes vastaajista oli itse perehtynyt hengityslaitteen käyttöön. Pitkäaikainen hengityslaitteen käyttö kasvattaa laitteeseen liittyvää asiantuntemusta entisestään. Tämä osaaminen auttaa arjessa, sillä hengityskoneen käyttäjä pystyy opastamaan työntekijöitä ja läheisiä laitteen käytössä ja hätätilanteissa. Jokaisella elämää ylläpitävän hengityskoneen käyttäjällä olisikin hyvä olla omaa konetta koskevat taidot ja tiedot hallussa.

Oletko saanut perehdytystä hengityslaitteen ja sen lisäosien käyttöön?

n=49



Työntekijäringit

Toisen kotona työskentely on erityistä. Vaikka hengityslaite, sen toimivuus sekä sairaudesta tai vammasta aiheutuvat toimintarajoitteet ovat huolenpidon kohteena, hengityshalvausstatuksen omaavan kotona tulee esille myös elämäntyyli ja arjen koko kirjo kaikkine tapahtumineen ja tunteineen.

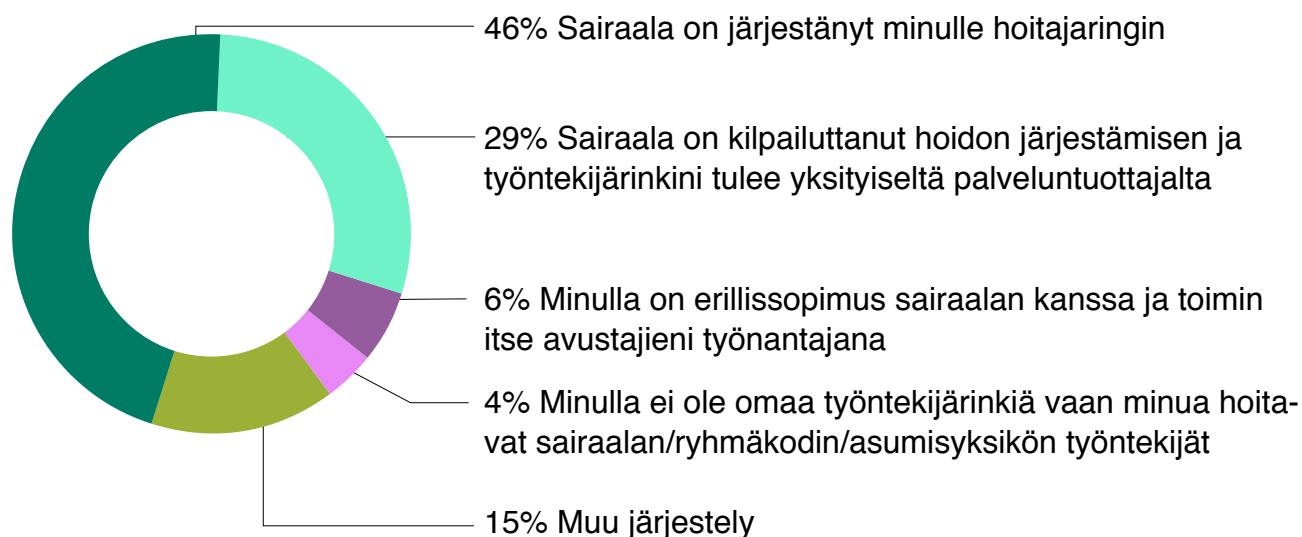
Huolenpidon järjestämisen tavoilla ja kotiin tulevien työntekijöiden toimintatavoilla onkin merkittävä rooli hengityshalvausstatuksen omaavien arjessa. Kyselyssä selvitettiin useita työntekijärinkeihin liittyviä asioita tilanteen valot-

tamiseksi.

Kolmella neljästä vastaajasta oli joko sairaalan järjestämä tai kilpailuttama työntekijärinki. Yksilöllisiä järjestelyjä oli 15 prosentilla vastaajista. Pienellä osalla vastaajista oli erillissopimus, jossa hengityshalvausstatuksen omaava toimi itse työntekijöidensä työnantajana sairaalan korvatussa palkkakulut. Muita työntekijäringin järjestämistapoja oli mm. kunnan tuottama rinki.

Työntekijäringin järjestämistapa

n=48

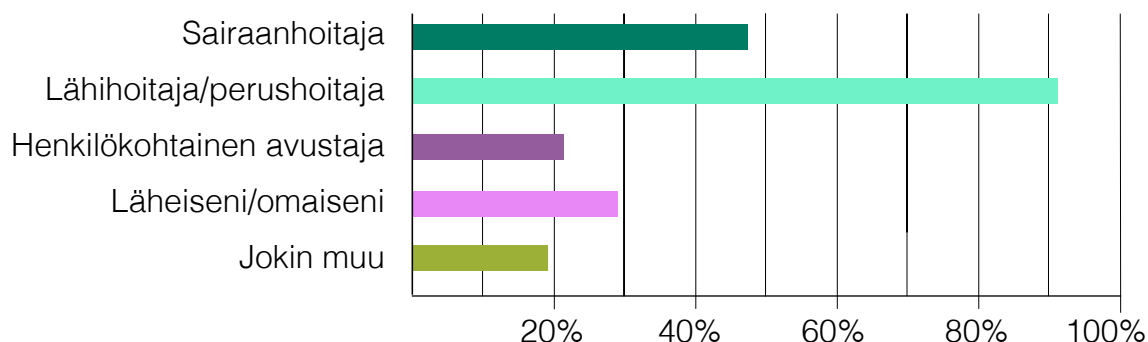


Työntekijöiden yleisin pohjakoulutus oli lähihoitajan: 91 prosentilla vastaajista oli vähintään yksi lähihoitaja työntekijäringissään. Sairaanhoidtajia oli 47 prosentilla vastaajista. Henkilökohdaisilla avustajilla saattoi olla mitä erilaisimpia taustoja, ja mukana joissakin ringeissä työskenteli myös muita terveydenhuollon ammattilaisia

kuten fysioterapeutteja tai terveydenhoitajia. Läheisten ja omaisten työskentely ringeissä on yhdistyksen tietojen mukaan vähentynyt, mutta ainakin satunnaisesti heitä oli mukana kuitenkin 28 prosentilla vastaajista joko omaishoitajina tai joskus myös työntekijäringin jäsenenä.

Työntekijöiden koulutustausta työntekijäryhmittäin

n=49

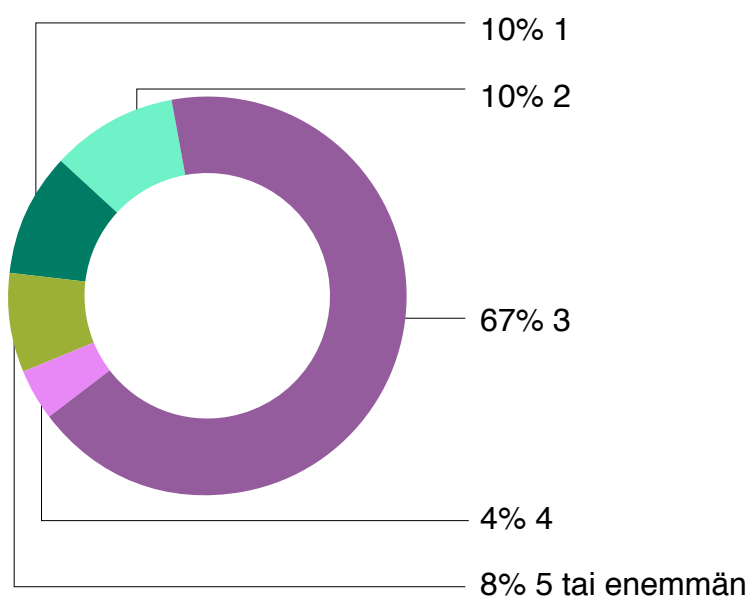


Se, miten monta työntekijää on kussakin ringissä, vaihtelee huolenpidon tarpeen ja työvuorojärjestelyjen vuoksi. Kaksi kolmesta

vastaajasta kohtasi kolme eri työntekijää vuorokaudessa. Vaihtelua oli yhdestä työntekijästä yli viiteen työntekijään.

Työntekijöiden vuorokausimäärä

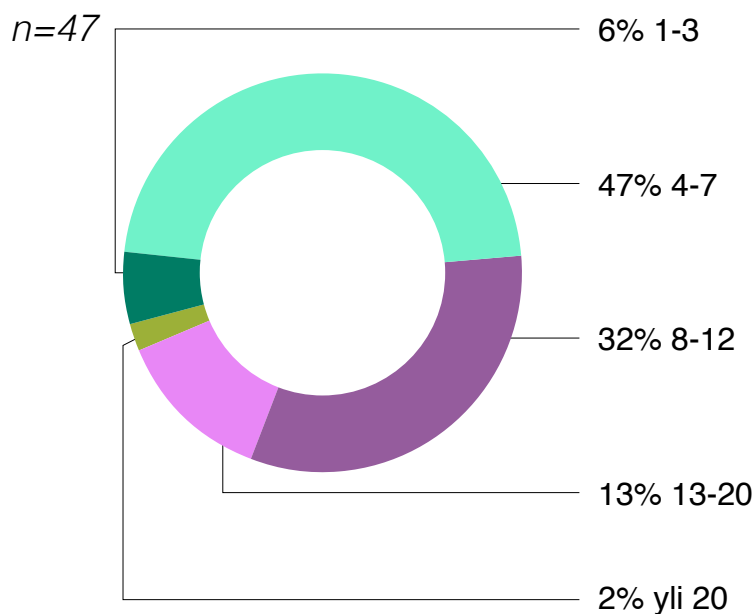
n=48



Myös ringiin osallistuvien työntekijöiden kokonaismäärä vaihteli huomattavasti. Suurimmillaan se saattoi olla yli 20 henkilöä, mutta useimmiten kuitenkin neljästä seitsemään. Suuri määrä "keikkalaisia" tuo tietenkin turvaa yllättäviin tilanteisiin, mutta työntekijöiden jatkuva vaihtuminen on vastausten perusteella myös

kuormittavaa. Stressaavaksi koettiin erityisesti työntekijän äkillinen sairastuminen eli tilanne, jossa sijainen piti löytää nopeasti. Avovastauksissa mainittiin useaan kertaan, ettei vastaaja välttämättä tiennyt, kuka työntekijä on seuraavaksi tulossa.

Työntekijöiden kokonaismäärä

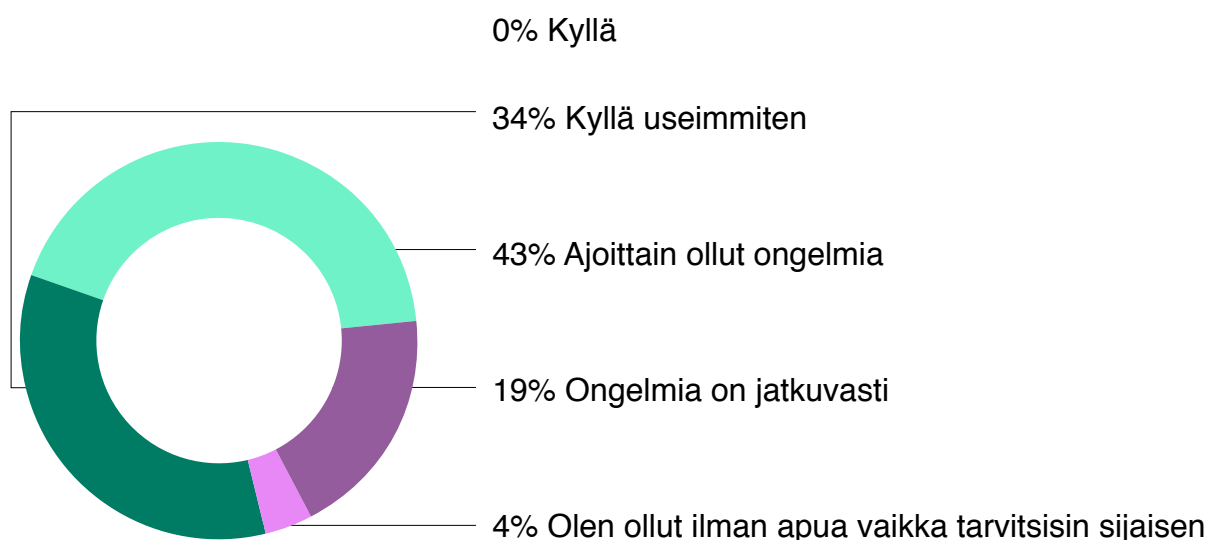


Tietoa erilaisista sijaisten ja keikkalaisten saamiseen liittyvistä ongelmista on kantautunut yhdistykseen jo useita vuosia. Niinpä kyselyssä haluttiin selvittää tilannetta. Avovastausten mukaan sairastumiset, loma-ajat ja juhlapyhät aiheuttavat stressiä ja järjestelyjä, jotka eivät välttämättä ole turvallisia ja kuormittavat myös työntekijöitä.

Kukaan vastaajista ei ollut välttynyt sijaisongelmilta kokonaan. Kolmanneksella ongelmia oli onneksi vain satunnaisesti. Viidenneksellä vastaajista sijaisongelmia oli kuitenkin ollut jatkuvasti, ja muutama vastaaja oli joutunut joskus olemaan kokonaan ilman apua. Erityisen huolestuttavaa on se, että alle viisi minuuttia ilman hengityslaitetta selviytyvien joukossa sijaisongelmia esiintyy vastaavalla tavalla. Sijaisten löytämiseen tarvitaan selvästi lisää varmuutta.

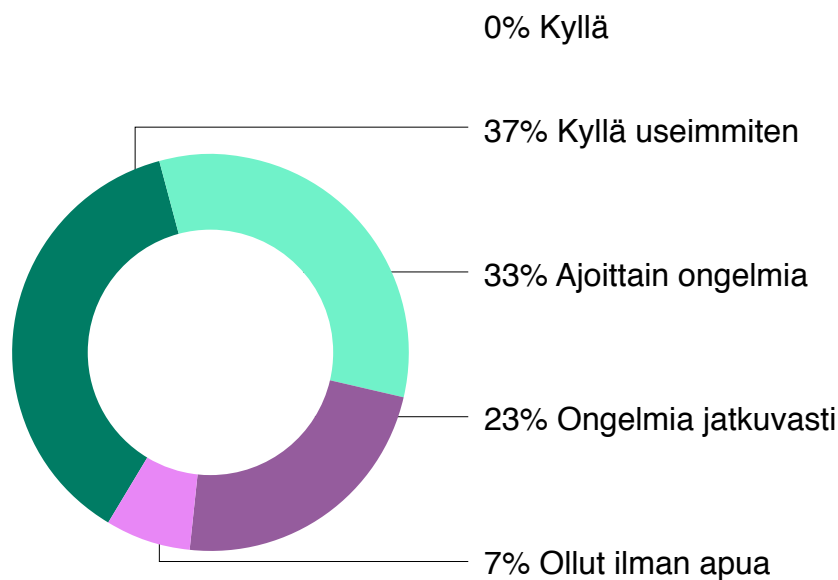
Saatko työntekijärinkiin helposti sijaisia tarvittaessa?

n=47



Onko ollut helppo saada sijaisia tarvittaessa, alle 5 minuuttia ilman hengityslaitetta selviytyvät

n=30

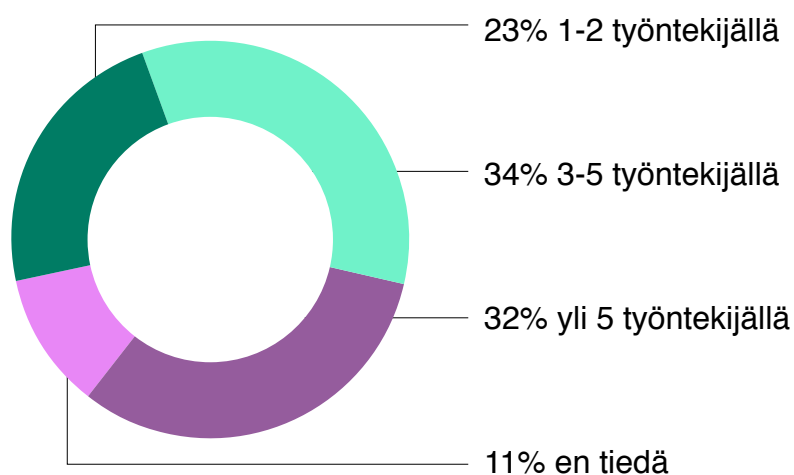


Kanyylinvaihtotaitoja ei kysymykseen vastanneiden arvion mukaan ollut kaikilla trakeestomian omaavien vastaajien (88% vastaajista)

työntekijöillä. Häätätilanteita ajatellen tämä on huolestuttavaa.

Työntekijöiden kanyylinvaihtotaito tai -lupa

n=44



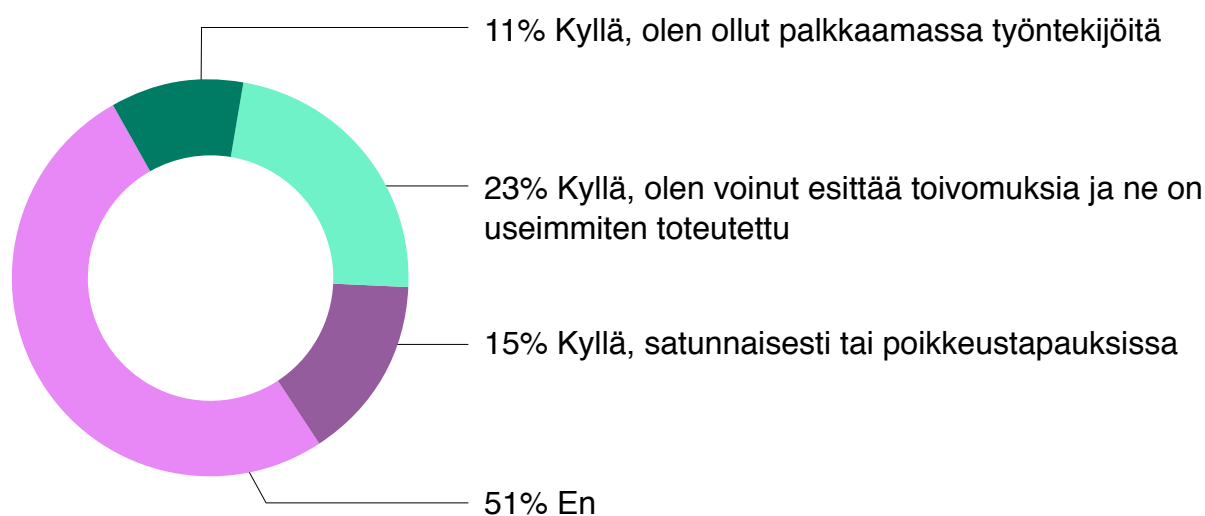
Hengityshalvausstatuksen omaavalle on ymmärrettävästi tärkeää, että hänestä huolta pitävät henkilöt ovat osaavia, mutta myös huomaavaisia ja ystävällisiä. Kun on toisten avun varassa intiimisti ja jatkuvasti, on vääjäämättä herkkä vuorovaikutuksen sävyille ja kuormittuu, jos työote on vääränlainen. Siksi mahdollisuus vaikuttaa työntekijäringin kokoonpanoon on hyvinvoinnille ja jaksamiselle olennainen seikka. Lisäksi se liittyy YK:n vammaissopimuksen artiklaan 19, jossa todetaan, että vammaisilla ihmisillä on oikeus valita missä ja kenen kanssa he asuvat. Hengityshalvausstatuksen omaa-

va asuu työntekijöidensä ympäröimänä, joten hänellä on vammaissopimuksen näkökulmasta oikeus vaikuttaa työntekijöiden valintaan.

Valitettavasti yli puolet vastaajista kuitenkin kertoi, että heillä ei ole ollut mahdollisuutta vaikuttaa työntekijärinkinsä kokoonpanoon. Lisäksi 15 prosentilla vastaajista vaikutusmahdollisuuksia on ollut vain satunnaisesti. Erillissopimuksen omaavien lisäksi vain muutama vastaaja on ollut mukana palkkaamassa työntekijöitä.

Oletko voinut vaikuttaa työntekijäringin kokoonpanoon?

n=47

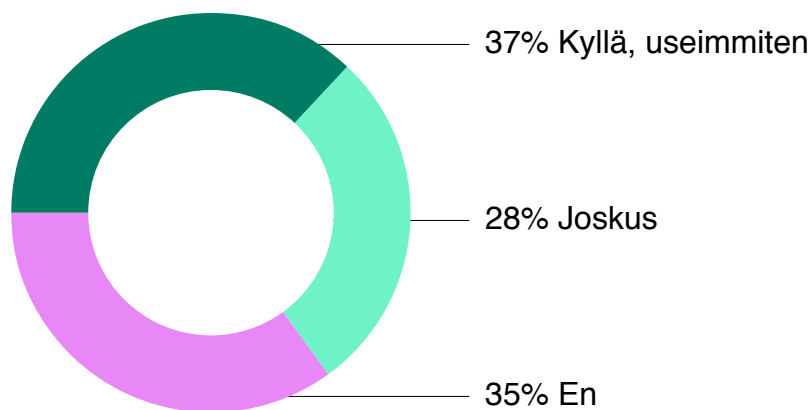


Kyselyssä selvitettiin erikseen vaikutusmahdollisuuksia pelkästään terveydenhuollon ammattilaisista koostuvien työntekijärinkien osalta. 65 prosenttia vastaajista oli voinut vaikuttaa työvuoroihin tai työtehtäviin ja sitä kautta muiden ihmisten kanssa yhdenvertaisiin arjen

monipuolisuuden ja yksilöllisen hyvinvoinnin toteutumisen kannalta keskeisiin seikkoihin, mutta loput 35 prosenttia vastaajista on ollut vailla mahdollisuutta päättää omista aikatauluistaan ja asioistaan näiden keinojen avulla.

Onko voinut vaikuttaa hoitajien työtehtäviin tai työvuoroihin ja sitä kautta päättää omista asioista ja aikatauluista?

n=43



Avovastauksissa työntekijärinkejä sekä kiitettiin että moitittiin. Työntekijöiden vakituisuus ja pysyvyys olivat arvostettuja asioita, mutta rinkeihin mahtuu vastausten perusteella myös välinpitämättömyyttä ja heikompa ammatti-

taitoa. Pitkään hengityslaitteen kanssa eläneet olivat myös nähneet, miten joustavuus työntekijäringin järjestelyissä on monin paikoin vähitellen hiipunut.

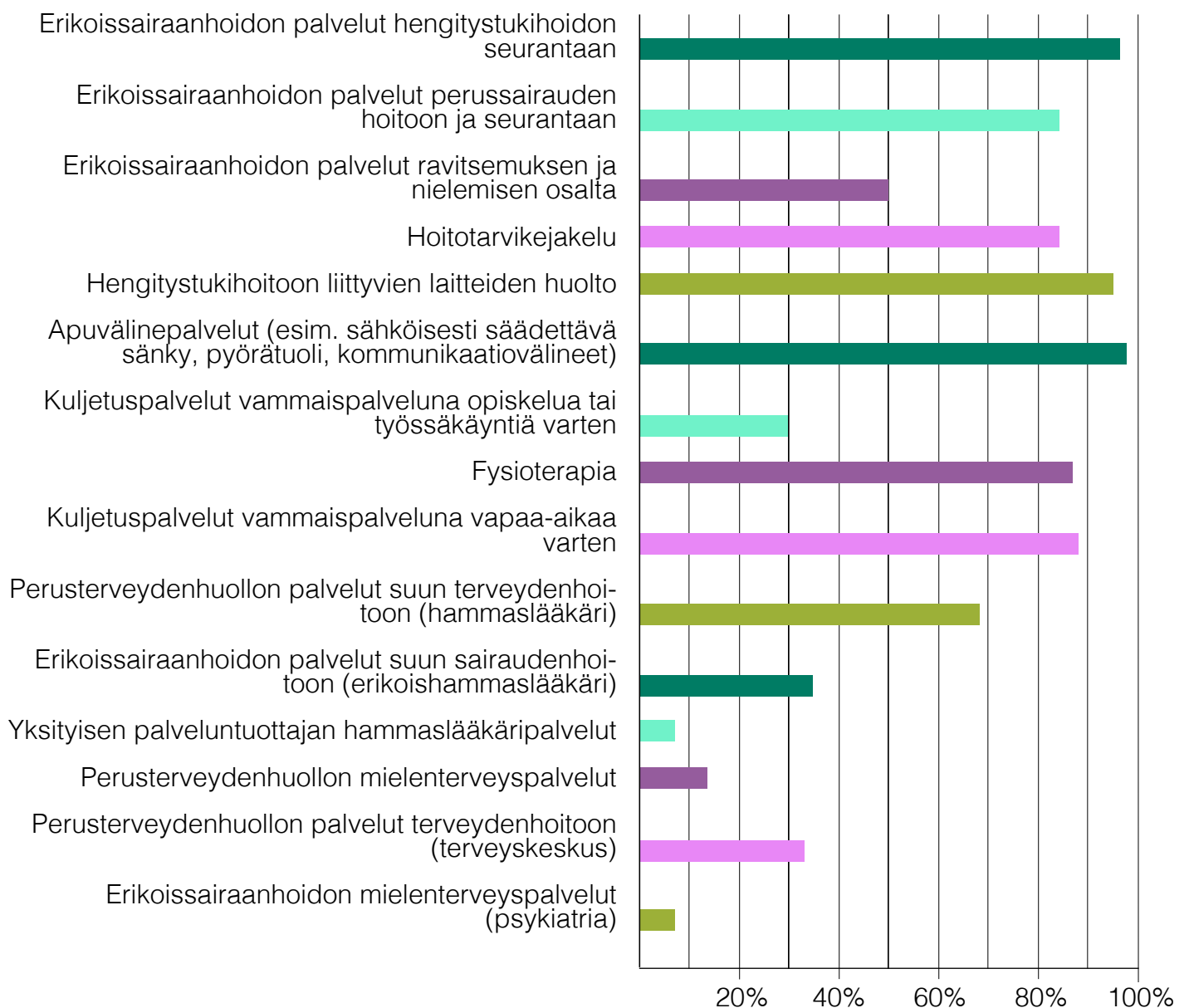
Palveluiden käyttö

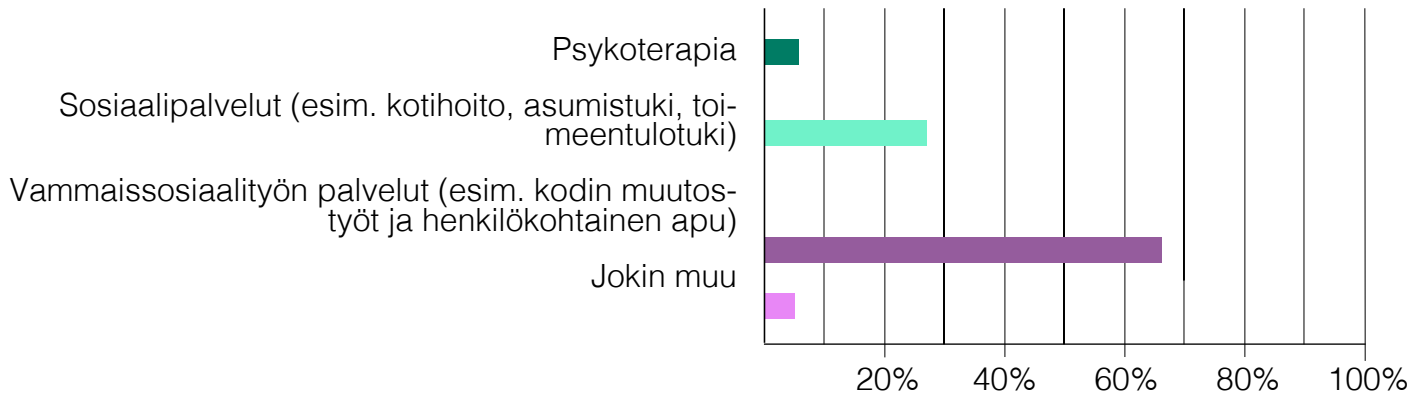
Työntekijäringin lisäksi hengityshalvausstatuksen omaavilla on käytössään muita sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita. Erikoissairaanhoidon ohella yleisimmin hyödynnettiin ymmärrettävästi

hengitystukihoitoon liittyviä muita palveluita, apuvälinepalveluita sekä kuljetuspalveluita. Perusterveydenhuollon palvelut olivat käytössä kolmanneksella vastaajista.

Käytössä olevat palvelut

n=50





Tyytyväisyys palveluihin ja toimintatapoihin

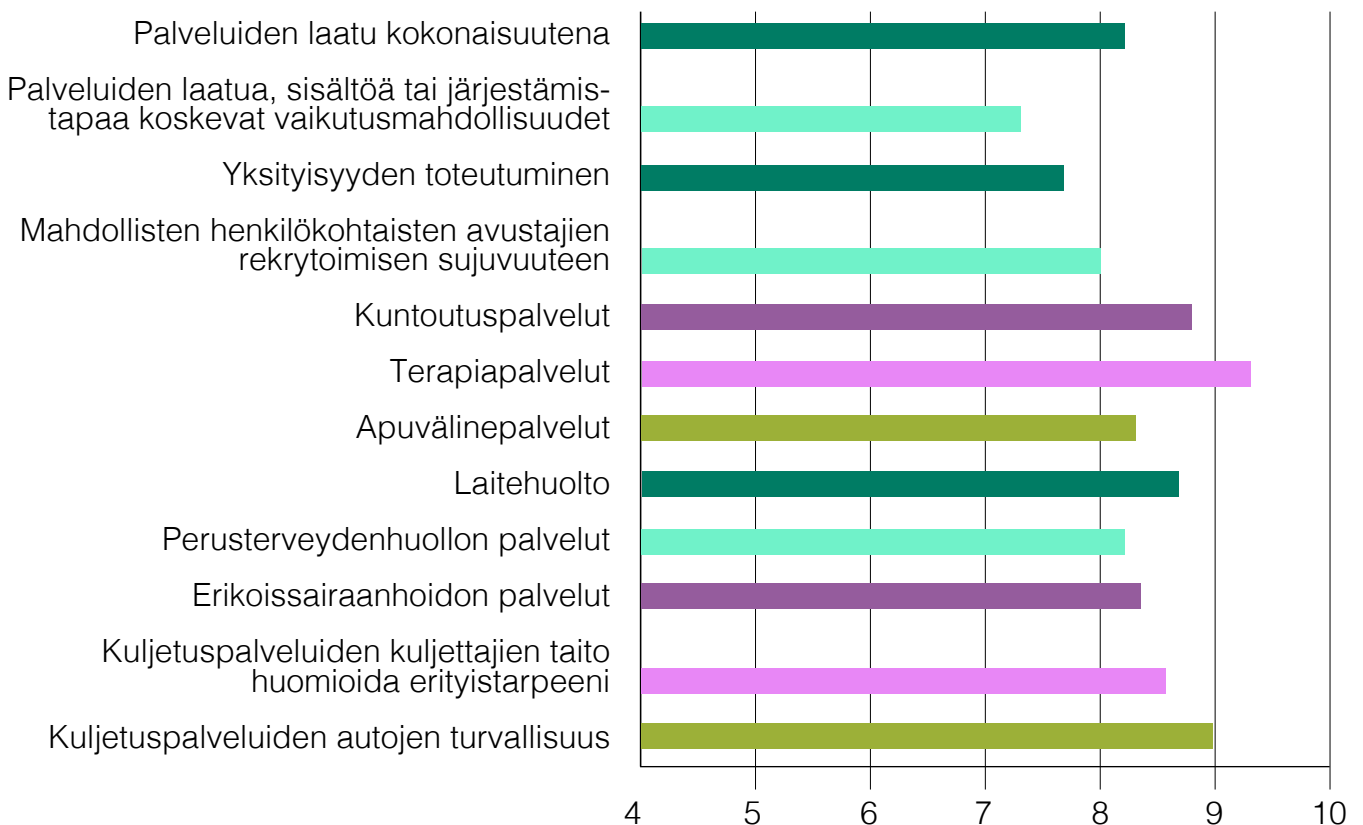
Kyselyssä pyydettiin arvioimaan palveluita ja niiden toimintatapoja kouluarvosanoin. Yhteenlaskettu keskiarvo kaikille palveluille ja toimintatavoille oli vastaajien keskuudessa 8,3. Listauksessa kysyttiin erikseen arvosanaa palveluiden laadulle kokonaisuutena, siis hiukan samaa asiaa kuin eri palveluiden ja toimintatapojen yhteenlaskettua arvosanaa, ja se onkin melko

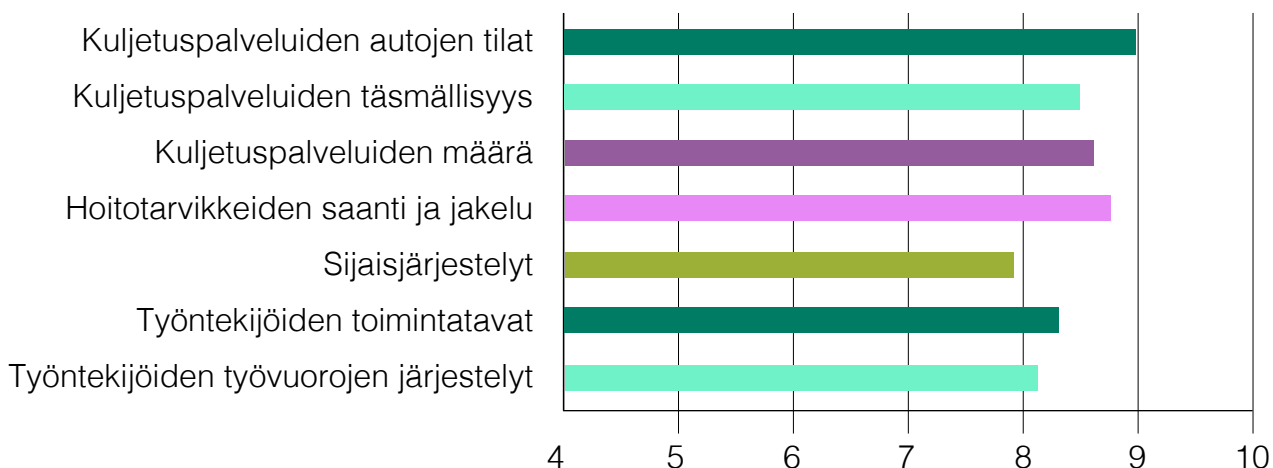
sama (8,2). Korkeimman arvosanan palveluista saivat terapiapalvelut eli käytännössä fysioterapia- ja psykoterapia, 9,3.

Matalimmat arvosanojen keskiarvot kohdistuivat puolestaan sijaisjärjestelyihin (6,9), palveluita koskeviin vaikutusmahdollisuuksiin (7,2) sekä yksityisyyden toteutumiseen (7,7).

Palveluiden ja toimintatapojen kouluarvosanat

n= 47-50





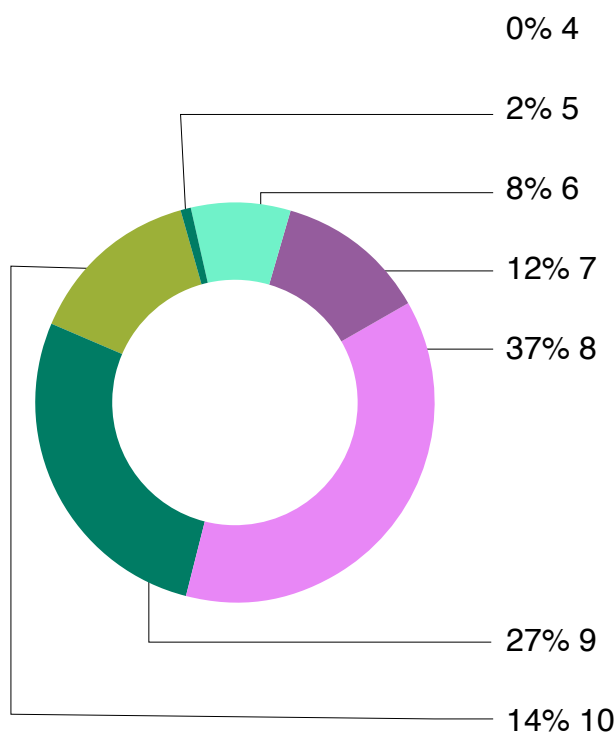
Palveluiden laadulla on suuri merkitys hengityshalvausstatuksen omaavien hyvinvoinnille. Palveluiden laatuun tyytyväiset kokivat elämänlaatunsa useammin paremmaksi kuin palveluiden laatuun vähemmän tyytyväiset. Ne, jotka antoivat palveluille korkeampia arvosanoja, kokivat myös olonsa turvallisiksi useammin kuin palveluille matalampia arvosanoja antaneet.

Palveluiden kokonaislaatua koskevat arvo-

sanat hajosivat vastaajien keskuudessa siten, että 37 prosenttia vastaajista antoi palveluiden kokonaislaadulle arvosanan kahdeksan; kukaan vastaaja ei olisi jättänyt palveluiden laatua luokalle nelosta antamalla, mutta viidennes vastaajista piti palveluiden kokonaislaatua heikokkona (arvosanat 5-6). Kiitettävän arvosanan (9-10) palveluiden kokonaislaadulle antoi 41 prosenttia vastaajista.

Palveluiden laatu kokonaisuutena

$n=49$



Itsemäärääminen ja vaikutusmahdollisuudet

Itsemääräämisen mahdollisuuksilla on myös keskeinen rooli hengityshalvausstatuksen omaavien hyvinvoinnissa. Esimerkiksi ne vastaajat, jotka eivät olleet saaneet valita asuinpaikkaansa, arvioivat elämänlaatunsa useammin heikoksi kuin muut vastaajat.

Yhdenvertaiset vaikutusmahdollisuudet oman näköisen elämän toteuttamiseen kuuluvat kuitenkin hengityshalvausstatuksen omaaville jo perustuslain mukaan ja YK:n vammaissopimus vahvistaa niitä.

Palveluita koskevat vaikutusmahdollisuudet olivat yksi harvoista seikoista, joille osa vastaajista antoi kouluarvosanaksi neljä. Kiitettävän kouluarvosanan vaikutusmahdollisuudet saivat vain viidennekseltä vastaajista.

Vaikutusmahdollisuuksien merkitystä kuvaa esimerkiksi se tulos, että useammin itseään toteut-

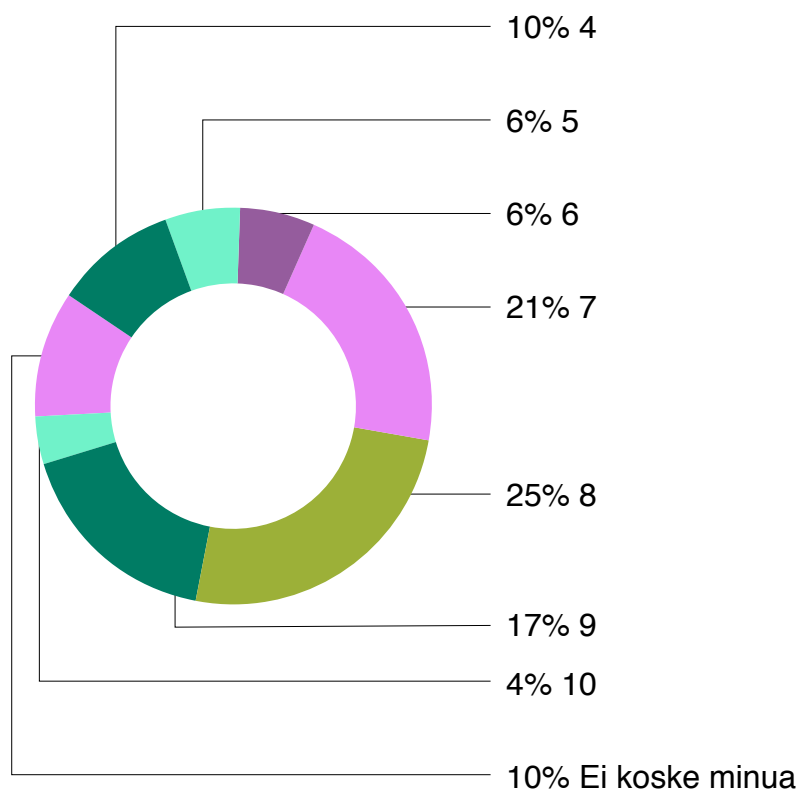
tamaan pystyvät antoivat myös muita vastaajia useammin palveluille korkeita arvosanoja.

”

Jos minua hoitaa henkilö, jonka kanssa ei sovi kemiat yhteen, päivästä tulee hyvin äkkiä huono. Valitettavasti kaikki hoitajat eivät ole myöskään luotettavia. En saa osallistua itse hoitajien valintaan ja minua ei kuunnella valintoja tehdessä.

Palveluiden laatua, sisältöä tai järjestämistapaa koskevien vaikutusmahdollisuuksien kouluarvosanojen jakauma

n=49

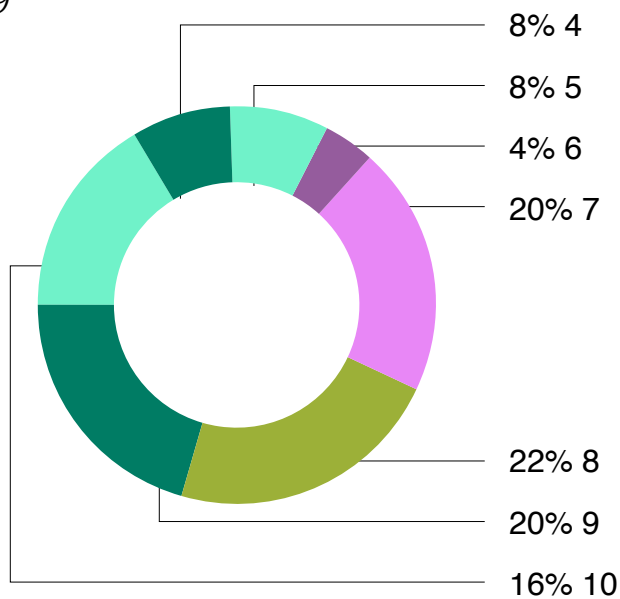


Myös yksityisyyden toteutumisen mahdollisuuksille annettiin vaihtelevia kouluarvosanoja. Viidesosa vastaajista arvioi yksityisyyden toteutumisen heikoksi (arvosanat 4-6). Kiitettävän arvosanan ne saivat ainoastaan 36 prosentilta vastaajia.

Yksityisyyden järjestäminen voi joissakin olosuhteissa olla haastavaa. Melko yksinkertaisin keinoin yksityisyyden mahdollisuuksia voidaan kuitenkin ylläpitää ja lisätä. Tässä työntekijöiden hienotunteisuudella on tärkeä rooli.

Yksityisyyden toteutumisen kouluarvosanojen jakauma

n=49



Kiinnostus tuleviin palveluiden järjestämisvaihtoehtoihin

Kyselyn yksi olennainen tavoite oli selvittää, millä tavoin hengityshalvauksen omaavat haluaisivat palveluidensa ja erityisesti työntekijäringin järjestyvän tulevaisuudessa. Kyselyn teko aloitettiin Sipilän hallituksen aikana ennen sote-uudistuksen kaatumista, jolloin vammaispalvelulakiehdotuksessa suunniteltiin hengityslaitetta käyttäville useita eri vaihtoehtoja työntekijäringin saamiseen: ensinnäkin joko julkisen tahon järjestämänä tai yksityiseltä hankittavana palveluna (jälkimmäinen suunnitteilla olleen valinnanvapauslain

mukaisesti), ja toisekseen joko osana asumisen tukea, palvelusetelillä hankkien tai työntekijöiden työnantajana itse toimien. Kyselyssä selvitettiin kiinnostusta näihin vaihtoehtoihin. Vammaispalvelulakiehdotuksessa mukana olleen henkilökohtaisen budjetin vaihtoehto sivuutettiin kyselyssä, koska sen käyttäminen hengityshalvauksen omaavien työntekijäringin järjestämisen välineenä nähtiin liian riskialttiina ja turvattomana.

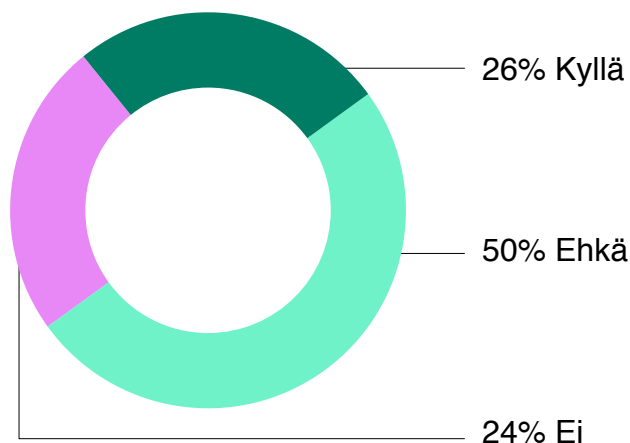
Yksityinen vai julkinen?

Selvä enemmistö, 76 prosenttia vastaajista, oli joko selkeästi (26%) tai mahdollisesti (50%) kiinnostunut julkisen tahon järjestämistä palveluista. Miespuolisten vastaajien joukossa julkinen palveluiden järjestäjä oli suosittu (31%) kuin naispuolisten vastaajien joukossa (19%).

Sote-uudistuksen kaaduttua valinnanvapauslakiehdotuksen mukainen yksityisten palveluntuottajien tuottaman palvelun valintamahdollisuus on kaukainen. Siitä olisi selkeästi ollut kiinnostunut 22 prosenttia vastaajista.

Kiinnostunut maakunnan järjestämistä palveluista tulevaisuudessa

n=50



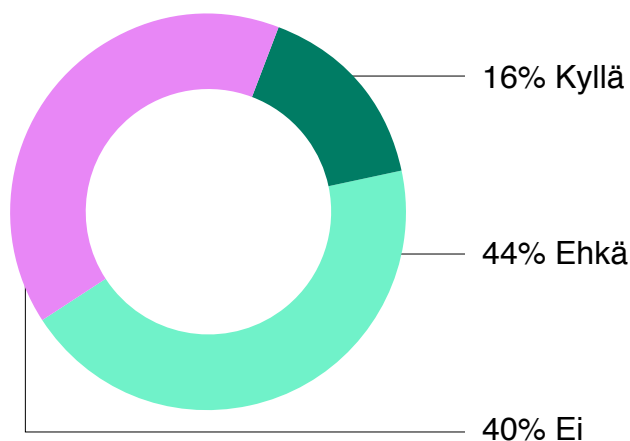
Työntekijäringin järjestämistapa

Sipilän hallituksen aikaisessa vammaispalvelulakiehdotuksessa tarkoitettiin asumisen tuella asuntoon järjestettäviä palveluita, joiden osana voi sosiaalipalveluiden ohella olla myös muita palveluita, esimerkiksi terveyden- ja sairaudenhoitoon liittyviä palveluita ja hengityslaitetta käyttävien tapauksessa työntekijärinki. Käsitteenä asumisen tuki on arkikielessä hiukan hämmentävä, sehän muistuttaa esimerkiksi asumistukea eli rahallista tukea. Kyselylomak-

keessa asumisen tuen selitettiin tarkoittavan sitä, että joku muu kuin hengityslaitetta käyttävä itse järjestää palvelut. Tästä huolimatta vain 16 prosenttia vastaajista ilmaisi selvän kiinnostuksensa tätä vaihtoehtoa kohtaan. Voi olla, että kiinnostuksen vähäisyys liittyy toisaalta myös siihen, että vaihtoehdon tulkittiin tarkoittavan erityisesti palveluasumista tai asumispalveluita asumisyksiköissä eikä omassa kodissa.

Kiinnostunut asumisen tuen osana järjestettävistä palveluista tulevaisuudessa

n=50

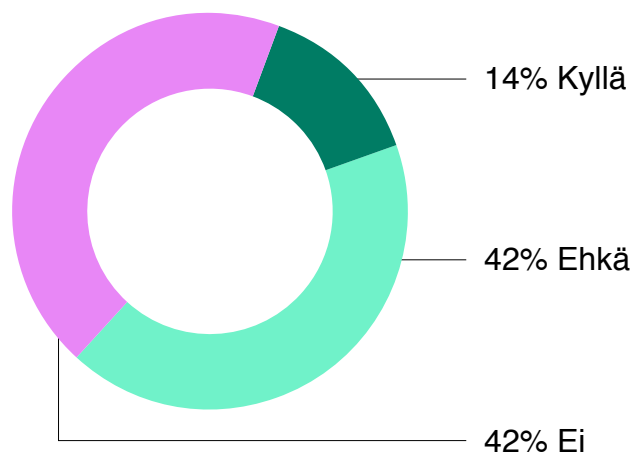


Yksityiseltä palveluntuottajalta palvelusetelin avulla hankittava työntekijärinki ei sekään herättänyt kovin suurta innostusta, selkeästi kiinnos-

tuksensa ilmaisi vain 14 prosenttia vastaajista, mutta kiinnostus oli selvästi suurempaa miesten (21%) kuin naisten (5%) joukossa.

Kiinnostunut palvelusetelillä järjestettävistä palveluista tulevaisuudessa

n=50



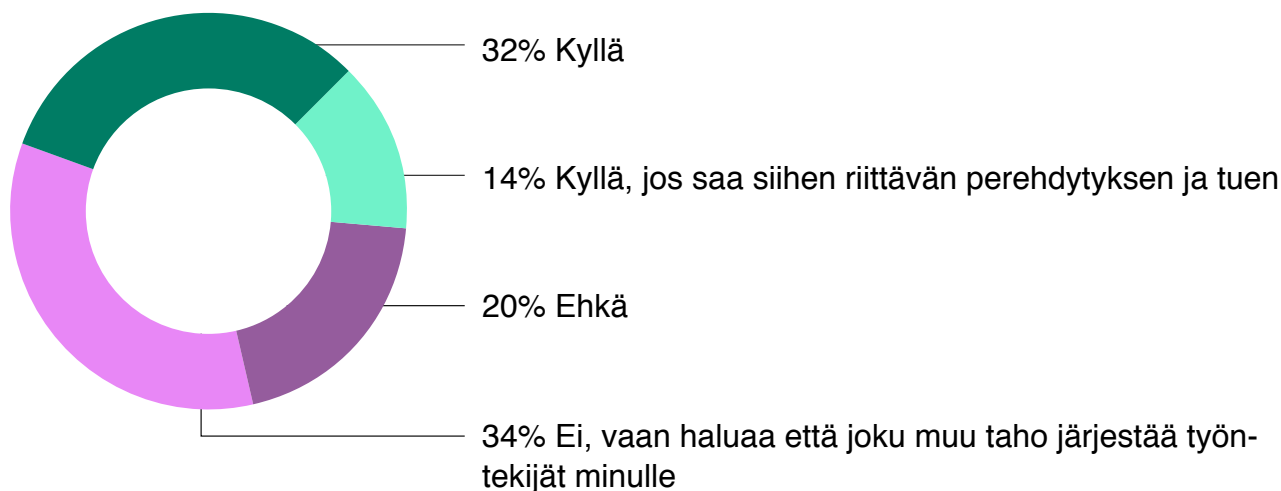
Ehkä-vastausten suuresta osuudesta (24%/40%) voinee päätellä, että edellä mainituista työntekijäringin järjestämisen vaihtoehtoista olisi ollut tarpeen saada tarkempaa tietoa, jota lakiehdotus ei vielä pystynyt tarjoamaan. Jatkovalmisteluissa tulisikin hengityshalvausstatuksen omaavien osalta huolehtia siitä, että yksityiskohtaista tietoa tulee riittävästi ja ajoissa tarjolle. Aiemman lakiluonnoksen perusteluissa mainittu THL:n vastuulla tehtävä ohjeistus pitää sisällyttää myös uuteen lakiluonnokseen.

Kiinnostuksestaan työnantajamalliin vastaajat olivat varmempia, ehkä-vastauksia oli vain viidennes. Työnantajana toimisesta oli selkeästi kiinnostunut 46 prosenttia vastaajista. Työnantajuus kiinnosti eniten yksin asuvia.

Kaikki hengityslaitetta alle 16 tuntia käyttävät vastaajat osoittivat jonkinlaista kiinnostusta työnantajamalliin. Ympäri vuorokauden hengityslaitetta käyttävien joukossa jonkinlaista kiinnostusta osoitti runsaat 60 prosenttia. Toisin sanoen ainoastaan ympäri vuorokauden hengityslaitetta käyttävien joukossa oli niitä, joita työnantajana toimiminen ei ollenkaan kiinnosta.

Kiinnostunut työnantajana toimimisesta tulevaisuudessa

n=50



Erikoissairaanhoidon tiivis mukanaolo arjen järjestämisessä oli lähes neljännekselle vastaajista niin tuttua, että he halusivat jatkossakin pysytellä sairaalan kirjoilla eli laitospotilaina. Sinänsä tulos ei ole yllättävä, sillä esimerkiksi terveydentilan heikkenemiseen liittyvien tulevaisuusnäkömysten ja hengissä pysymisen ensisijaisuuden voi hyvin olettaa johtavan toiveeseen palveluiden järjestämistä jatkuv-

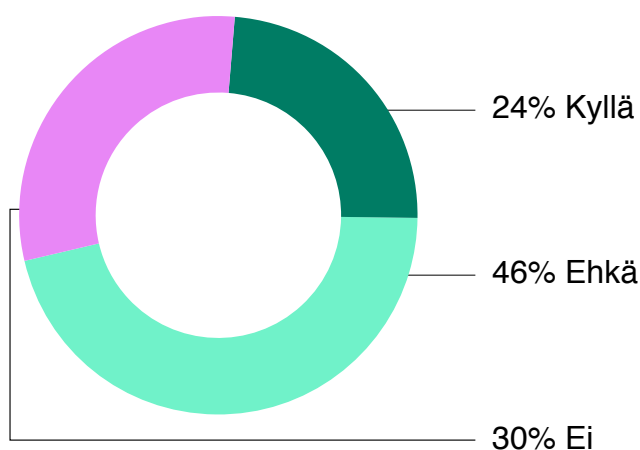
”

Toivottavasti SOTE-uudistus ei vie minulta henkeä.

misesta sairaalalla. Lakiuudistussuunnitelmat eivät vielä kerro kovin yksityiskohtaisesti siitä, miten uudet palvelut käytännössä toteutettaisiin, ja se voi herättää epävarmuutta, jota vasten nykytilanne voi näyttäytyä luotettavana. Ainakin sairaalan kirjoilla pysymistä halutaan harkita, kuten ehkä-vastausten suuri määrä (46%) osoittaa.

Kiinnostus pysytellä sairaalan kirjoilla tulevaisuudessakin

n=50



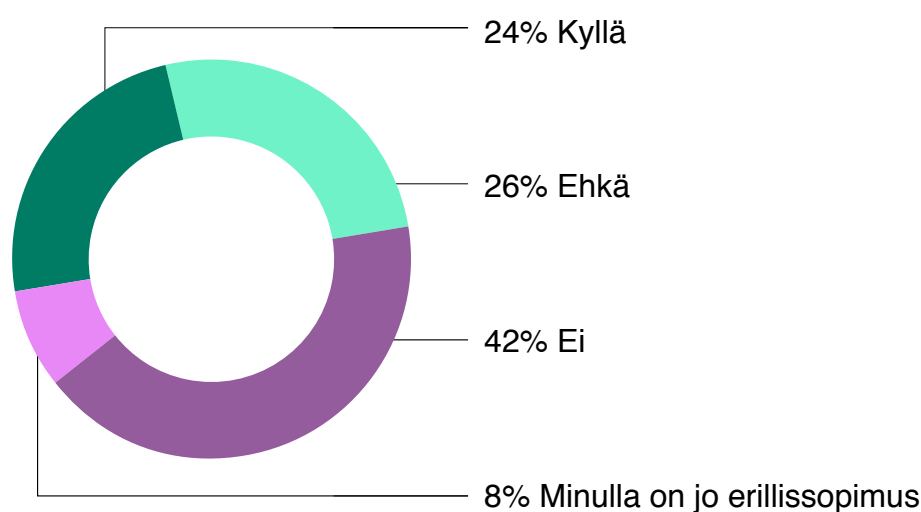
Erillissopimustoiveet

Nykyisten erillissopimuksen omaavien lisäksi erillissopimuksesta oli selvästi kiinnostunut neljäsosa muista vastaajista, 19 prosenttia naisista

ja 28 prosenttia miehistä. Ehkä-vastaaajien joukossa naisten osuus oli hiukan miesten osuutta suurempi (29%/24%).

Kiinnostus erillissopimukseen siirtymiseen nyky-lainsäädännön aikana

n=50



Sote-uudistuksen kaatuminen Sipilän hallituskauden loppumetreillä siirsi hengityshalvauspotilaita koskevan lainvalmistelun uudelle hallituskaudelle, mikä hidastaa kansallisen lainsäädännön päivittymistä YK:n vammaissopimuksen edellyttämään muotoon. Sopimus on kuitenkin ratifioitu Suomessa ja sitä pitäisi jo nykyisin noudattaa. Erillissopimus turvaa monet YK:n vammaissopimuksen edellyttämät oikeu-

det hengityshalvausstatuksen omaaville. Erillissopimus pitäisikin mahdollistaa niille, jotka sen haluavat. Erillissopimukseen siirtyminen sitä pyytävälle mahdollistaa myös myöhemmän kansallisen lainsäädännön tuottaman palveluiden uudelleenjärjestämistä koskevien toimintatapojen pilotoimisen ja hiomisen ennalta turvallisiksi.

Palveluiden kehittämistarpeet

Hengityshalvausstatuksen omaavien palveluiden järjestämisessä ja huolenpidossa tulee ottaa huomioon vammaisten ihmisten perus- ja ihmisoikeudet kaikissa käytännöissä, suunnittelussa ja päätöksenteossa. Tätä edellyttää perustuslakimme 22. pykälä perus- ja ihmisoikeuksien turvaamisesta. Vaikka Suomi on ratifioinut YK:n vammaisten ihmisten oikeuksia koskevan sopimuksen ja uudistettu yhdenvertaisuuslakikin on ollut voimassa jo kolmatta vuotta, yhdenvertaisuusvaltuutetun tuoreen selvityksen ("Vammaisena olen toisen luokan kansalainen" ...2019) mukaan vammaisuuteen

suhtaudutaan maassamme kuitenkin edelleen syrjivästi ja asenteet ovat monin paikoin jääneet aiemmille vuosikymmenille. Tämä koskee myös hengityshalvausstatuksen omaavia.

Sote-uudistuksen suunnittelun yhteydessä yhtenä tavoitteena on pitkään ollut oikea-aikaisten ja käyttäjälähtöisten palveluiden rakentaminen. Niiden luominen edellyttää käyttäjien osallisuutta palveluiden suunnittelussa. Maakunnille suunniteltiin jo Sipilän hallituksen aikana vastuuta asiakasosallisuuden toteutumisesta. Tuore Yhteiskuntavastuulliset kotiin vietävät hoiva- ja tukipalvelut -selvitys (Lindberg & Vaarama 2019) suosittelee palveluiden päätavoitteeksi asiakkaiden elämänlaadun tukemista.

Nykyisten hengityshalvauspotilaiden asema on yksi esimerkki niistä säädöksistä ja käytännöistä, jotka edellyttävät uudistamista YK:n

vammaissopimuksen mukaisiksi ja elämänlaatua vahvistaviksi. Asiakasosallisuuden ja asiakaslähtöisyyden lisäämisen tarve kuvastuu myös monissa kyselyn vastauksissa. Vastaajat peräävät nykyistä laajempaa, muiden kanssa

yhdenvertaista itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta sekä palveluiden järjestämistä ne mahdollistaviksi.

Kyselyssä esitettiin yhteensä viisi avokysymystä, joiden avulla kartoitettiin vastaajien näkemyksiä palveluiden kehittämistarpeista ja hyvinvoinnin parantamisen keinoista:

- Mikä saisi arkesi sujuumaan nykyistä paremmin?
- Entä mikä saisi sinut voimaan paremmin?

- Toivotko jotain muutosta nykyisiin palveluihisi?
- Miten sinun mielestäsi hengityshalvausstatuksen omaavien ihmisten palvelut järjestettäisiin parhaiten?
- Kerro miten sinä muuttaisi palveluitasi, jos voisit toteuttaa unelmasi niiden järjestämisestä?

Pieni osa vastaajista oli tyytyväisiä palvelujen nykytilanteeseen: kahdeksan henkilöä (16 %) totesi joko ettei halua muutosta palveluihinsa tai ei keksi, mitä toivoisi muutettavan. Loput vastaajat (84 %) löysivät erilaisia kehittämistä tai korjaamista edellyttäviä seikkoja palveluiden järjestämisessä.

Kysymyksiin annetut vastaukset on seuraava-

”

Potilaiden osallistuminen hoidon ja sen sujuvien polkujen kehittämiseen on erinomainen asia, joka jo toteutuukin osassa terveydenhuoltoa. Potilaiden näkemystä todella tarvitaan, jotta hoitopolkujen kehittäjille valkenevat kaikki nykyisten järjestelmien kompastuskivet.

*Professori Eija Kalso
Lääkärilehdessä 18.9.2019*

vassa luokiteltu laadullisen sisällönanalyysin keinoin. Aluksi kartoitettiin vastausten aihepiirit

Oikeudet ja käytännöt

Palveluiden muutostarpeita ja kehittämistä koskevat vastaukset aiemmin mainittuihin viiteen kysymykseen sisälsivät runsaasti palveluiden ongelmia koskevia kuvauksia. Ongelmista kerrottiin lisäksi myös työntekijärinkeihin liittyvissä avovastauksissa (n=28) ringin eri piirteitä koskevien monivalintakysymysten jälkeen. Näissä vastauksissa toistuvat erilaiset työntekijöiden vähäisyyteen ja riittämättömyyteen liittyvät tilanteet, jotka kuormittavat niin hengityslaitteen käyttäjiä kuin työntekijöitä. Työvuorojen venyttäminen tai tuplavuorojen tekeminen, sijaisten löytäminen ja yhä uusien työntekijöiden perehdyttäminen uuvuttavat ja stressaavat vastausten mukaan monella tavalla. Toinen useita kommentteja kirvoittanut aihepiiri

ja sen jälkeen tarkasteltiin kehittämissuositusten sisältöjä kooten ne teemoittain palveluiden muutostarpeiksi.

työntekijärinkiin liittyvissä avovastauksissa oli hengityslaitteen käyttäjän toiveiden ja pyyntöjen sivuuttaminen joko sairaalan hallinnossa tai kotona työntekijöiden toimesta.

Karkeasti jaotellen kaikki palveluiden kehittämistä koskevat vastaukset käsittelivät joko vammaisten ihmisten perus- ja ihmisoikeuksien toteuttamiseen tai terveydenhuollon käytäntöjen asiakaslähtöisyyteen ja joustavuuteen taikka niiden puutteisiin liittyviä seikkoja. Terveydenhuollon nykyiset käytännöt eivät toteuta oikeuksia siten kuin vastausten mukaan pitäisi, ja monet toimintatavat ovat vastaajien mukaan yhä organisaatiolähtöisiä.

Palveluiden muutostarpeet

Yksilöllisen tarpeen mukaiset palvelut

Nykyisessä järjestelmässä palveluita suunnitellaan usein yhtenäisesti tietyille palveluiden käyttäjien ryhmälle. Silloin ryhmän keskinäiset erot ja kunkin palvelunkäyttäjän yksilöllisyys ja elämäntilanteen erityisyydet jäävät helposti huomiotta; tuotetaan ns. massapalvelua, joka ei välttämättä sovi kenenkään palvelunkäyttäjän ainutkertaiseen tilanteeseen ja tarpeisiin. Siksi tilanteittain ja tapauskohtaisesti joustavat palvelut ovat tärkeitä (ks. myös Heini ym 2019).

Kyselyn vastauksissa toistuu yksilöllisten tarpeiden mukaisten palveluiden merkitys. Toiveiden ja tarpeiden kuuntelu tuo asiakastyytyväisyyttä. Valitettavasti valtaosa vastauksista

kuvaili toiveiden ja tarpeiden ohittamista.

”

Meillä toimii nyt tämä todella hyvin, kun olemme saaneet itse olla päättämässä ja meitä on kuunneltu. Toisaalta sekin vaikuttaa varmasti, että olemme niin vähään tyytyväisiä.

”

Parasta olisi, kun saisi itse suunnitella työvuorot työntekijöiden kanssa.

Yleisin huolenaihe liittyi vastauksissa työntekijöiden määrään ja osaamiseen. Useissa vastauksissa kaivattiin riittävää määrää vakituisia, pysyviä työntekijöitä. Myös sijaisia on vastausten perusteella usein liian vähän. Pitkät työsuhteet vahvistavat työntekijöiden osaamista ja ammattitaitoa, eikä hengityslaitteen käyttäjän tarvitse jatkuvasti perehdyttää uusia työntekijöitä. Kokeneet ja hengityslaitteen käyttäjän

yksilölliset tarpeet tuntevat työntekijät lisäävät myös turvallisuutta.

Yksilöllisten tarpeiden mukainen työntekijä-

palvelu oli laajasti kommentoitu palveluiden kehittämisehdotus. Asiakaslähtöisyys kotona tapahtuvassa huolenpidossa vaikuttaa vastausten valossa huomattavasti hengityslaitteen käyttäjien hyvinvointiin, ja samalla toteutuvat paremmin myös perus- ja ihmisoikeudet. Erityisesti vastauksissa nousi tarve saada osallistua työntekijöiden rekrytointiin sekä työvuorojen järjestämiseen. Vaikutusmahdollisuudet työntekijöiden valitsemisessa vahvistavat hengityslaitteen käyttäjän kannalta sopivien, osaavien ja luotettavien työntekijöiden löytämistä.

”

Jos olisi helpommin apua asioiden hoitamiseen, talouden hoitamiseen ja kotiaskareisiin.

”

Asiakas tulisi nähdä osana omaa elämäänsä koskeva päätöksentekoa.

tä. Työvuoroista sopiminen puolestaan tukee hengityslaitteen käyttäjän arjen rytmittymistä hänen oman elämäntapansa mukaiseksi.

Yksilöllisten tarpeiden mukaista palvelua olisi vastaajien mukaan myös enempi ja monipuolisempi avustaminen arkisissa asioissa, kuten kodin hoidossa. Työntekijöiltä toivottiin myös tietokoneosaamista, joka helpottaisi hengityslaitteen käyttäjän tietokoneen käyttöä.

Osallisuus palveluiden suunnittelussa ja toteutuksessa

Moni vastaaja toivoi enemmän osallisuutta palveluiden suunnittelussa. Työntekijöiden palkkaamisen ja työvuorojärjestelyjen ohella vaikutusmahdollisuuksia toivottiin työntekijöiden pohjakoulutukseen – osa vastaajista oli sitä mieltä, ettei työntekijöiden tarvitse olla terveydenhuollon ammattilaisia ja he halusivat voida vaikuttaa työntekijäringin kokoonpanoon lisäämällä henkilökohtaisten avustajien osuutta ringissä. Vastaajat halusivat vaikuttaa myös siihen, voivatko omaiset osallistua työntekijärinkiin yhtenä työntekijänä. Lisäksi hengityslaitteen käyttäjille haluttiin lisää työnjohto-oikeutta. Osa toivoi avovastauksissakin itselleen erillissopimusta, joka takaisi työnjohto-oikeuden.

”

Puhtaan hoitoringin sijaan olisi avustaja/hoitajarinki. Esimerkiksi 3 lähihoitajaa ja 2 henkilökohtaista avustajaa ja saisi itse valita henkilökunnan.

”

Mahdollisuus muuhunkin kuin yksinäisyyteen ja tekemättömyyteen.

Asiakasosallisuuden heikko toteutuminen ei ole ainoastaan hengityshalvausstatuksen omaavien palveluiden ongelma, vaan vastaavia kokemuksia esiintyy myös vammaispalveluiden asiakkaiden keskuudessa. Esimerkiksi VamO-hankkeen kyselyssä vammaispalveluiden aikuisasiakkaiden keskuudessa huonosti toteutunut asiakasosallisuuden kokemus oli yleisempi kuin hyvin toteutunut (Heini ym 2019). Hanke suositteliekin kumppanuutta vammaisten ihmisten kanssa, avointa keskustelua sekä mm. työntekijöiden ymmärryksen lisäämistä kokemusasiantuntijoiden ja vammaisjärjestöjen osaamisen avulla.

Perus- ja ihmisoikeuksien toteutuminen

Niin osallisuuden vähäisyys palveluiden suunnittelussa kuin yksilöllisiin tarpeisiin aidosti pohjautuvien palveluiden niukkuuden kommentit kertovat siitä, että hengityshalvausstatuksen omaavien palveluiden järjestämisessä on puutteita perus- ja ihmisoikeuksien huomioimi-

tointi kertovat siitä, että hengityshalvausstatuksen omaavien palveluiden järjestämisessä on puutteita perus- ja ihmisoikeuksien huomioimi-

nessa. Asiakasosallisuutta voitaisiin toteuttaa selvästi nykyistä laajemmin. Asiakaslähtöisyys ja elämänlaatu voitaisiin nostaa palveluiden järjestämisessä keskeisiksi arvoiksi potilasturvallisuuden rinnalle.

Huomattava osa avovastauksista nosti esiin itsemääräämisoikeuden ja yhdenvertaisuuden rajallisuuden hengityshalvausstatuksen omaavien arjessa. Myös yksityisyyden toteutumisesta kannettiin huolta – työntekijöille vaadittiin kerästä vaitiolovelvollisuudesta.

Vastaukset ilmentävät vammaisuutta koskevaa oikeusperustaista ajattelua, joka on sivuuttamassa aiemman, vammaisuutta vain lääketieteellisenä ilmiönä tarkastelevan näkökulman (ks. esim. Nurmi-Koikkalainen 2017). Vammaisten ihmisten ihmisoikeuksia ei voi jättää huomiotta terveydenhuollon palveluita järjestettäessä.

”

*Sairaala pois
määrittelemästä
päivittäistä elämää.*

”

*Hengityshalvaus-
statuksenkin omaavalla
ihmisellä on oikeus tehdä
valintoja, onnistua ja
epäonnistua.*

Yhteenvedo ja päätelmät

Hengityshalvauspotilaiden arki, hyvinvointi ja palvelut -kyselyn tulokset kertovat hengityshalvausstatuksen omaavien elämästä keskittymättä pelkästään hengitystukihoitoon, sillä elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttö on vain yksi osa laitteen käyttäjien elämää. Kyselyn tuloksia tarkasteltaessa on tärkeä muistaa, että sairaudesta tai vammasta aiheutuu yksilöllisiä palvelutarpeita, ja elämäntilanteet ja elämäntyyli vaihtelevat.

Kyselyn vastaajat ovat eri puolilta Suomea ja tulokset kuvaavat siten hengityshalvausstatuksen omaavien arkea koko maassa. Erona muuhun väestöön enemmistö hengityshalvausstatuksen omaavista on työelämän ulkopuolella, mutta elää useimmiten monipuolista arkea tekemisineen ja menoineen.

Hengityslaitteen kanssa elämistä kuvaa hyvin se, että kotoa liikkeelle lähtemisen syinä tärkeimpiä ovat terveyden hoitaminen ja ihmisten tapaaminen. Vaikka sairaus tai vamma muuttavat elämää ja edellyttävät hoitoa ja huolenpitoa, arkeen mahtuu yleensä paljon muuta.

Enemmistö vastaajista koki elämänlaatunsa hyväksi tai erinomaiseksi. Osa vastaajista ei kuitenkaan juuri päässyt toteuttamaan itselleen tärkeitä asioita.

Hengitystukihoidon järjestäminen kotona tuo työntekijäringin intiimiksi osaksi arkea, mikä ei voi olla vaikuttamatta hengityshalvausstatuksen omaavien elämään. Palveluiden järjestämisen tavat ja käytännöt vaikuttavat paljon hyvinvoin-

tiin ja elämänlaatuun, sillä nykyisten hengityshalvauspotilaiden kotona sairaala käyttää huomattavasti sanavaltaa työntekijäringin vuoksi.

Työntekijäpalvelut eivät kyselyn valossa kohdistu täysin siihen, mihin on tarvetta, eivätkä siten aina mahdollista hengityshalvausstatuksen

omaaville oman näköistä elämää. Työntekijäringin työtehtäviin toivottiin kyselyn avovastauksissa lisää arjen asioissa avustamista, erityisesti iltaisin, viikonloppuisin sekä lomien mahdollistamiseksi. Pelkkä hengitystukihoidosta huolehtiminen virka-ajan ulkopuolella ei riitä yhdenvertaiseen arkeen,

eikä järkeä nähdä siinäkään, että arjen asioissa avustamiseen tarvittaisiin erillinen työntekijä.

Yksi kyselyn tärkeä aihepiiri oli hengityshalvausstatuksen omaavien kiinnostus tulevaisuudessa tarjottaviin palveluiden järjestämistapoihin. Nykyinen hengityshalvausstatus on jo pitkään pyritty poistamaan lainsäädännöstä ajasta jälkeen jääneenä ja vammaisten ihmisten yhdenvertaisuutta rajaavana jäänteenä. Kauan voimassa olleesta järjestelystä uusiin palveluiden järjestämistapoihin siirtyminen tulee olemaan merkittävä muutos ja herättää ymmärrettävästi vastaajien joukossa erilaisia ajatuksia, joiden voi nähdä heijastuvan vastauksissa. Osa vastaajista on selvästi kiinnostunut lisäämään itsemääräämisoikeuttaan siirtymällä jo nyt erillissopimukseen sekä toimimalla tulevaisuudessa työntekijöidensä työnantajana. Kyselyn avovastauksissa kuvattiin tyytymättömyyttä nykyisiin palveluiden järjestämistapoihin, omien

”

Olen tyytyväinen, koska vammasta huolimatta voi toteuttaa näissä olosuhteissa itse omia suunnitelmia ja toiveita.

”

Kaikkien työntekijöiden pitäisi olla vakituisia, ainakin neljän.

vaikutusmahdollisuuksien vähäisyyttä sekä esimerkiksi ikävää ”henkilökemiaa” joidenkin työntekijöiden kanssa. Nämä kuvaukset selittävät osaltaan miksi erillissopimukseen siirtyminen ja työnantajamalli kiinnostavat.

Noin neljänneistä vastaajista kiinnostaa jatkossakin sairaalan kirjoilla pysyminen. Kyseilyn avovastauksissa kuvataan lakiuudistusten herättämää huolta ja toisaalta nykyisten palveluiden onnistuneiksi koettuja järjestämistapoja. Nämä vastaukset selittävät ainakin osittain miksi sairaalan kirjoilla pysyminen kiinnostaa. On myös ymmärrettävää, että palveluiden turvallisuus koetaan tärkeäksi. Sairaalan vastuu työntekijöiden rekrytoimisesta ja hengitystukihoidon valvonnan keskeytyksetömyydestä voi vaikuttaa turvallisemmalla kuin muut, vielä melko tuntemattomat vaihtoehdot.

Kiinnostusta tuleviin palveluiden järjestämistapoihin ja sairaalan kirjoilla pysymiseen leimaa silti melkoinen epävarmuus – varmoja kyllä-vastauksia kiinnostuksesta tulevien palveluiden järjestämistapoja kohtaan oli selvästi vähemmän kuin ehkä-vastauksia, työnantajamallilla toteutettua vaihtoehtoa lukuun ottamatta. Sen sijaan itsemääräämisen ja vaikutusmahdollisuuksien lisäämistä kaivataan vastausten valossa huomattavasti.

Kyselyssä kartoitettiin lisäksi tyytyväisyyttä nykyisiin palveluihin ja niiden toimintatapoihin pyytämällä arviota niistä kouluarvosanoihin. Tyytyväisimpiä vastaajat olivat saamiinsa terapiapalveluihin. Fysioterapian eri menetelmät

ovatkin merkittävä toimintakyvyn ja hyvinvoinnin ylläpitäjä. Tyytymättömyimpiä vastaajien keskuudessa oltiin työntekijärinkien sijaisjärjestelyihin, omiin palveluiden järjestämisestä koskeviin vaikutusmahdollisuuksiin sekä yksityisyyden toteutumiseen.

Yksityisyys ei kaikilla vastaajilla toteutunut myöskään kyselyyn vastaamisen yhteydessä, mikä on huomioitava tämän raportin tuloksia tarkasteltaessa. Ovatko vastaajat voineet kertoa vapaasti esimerkiksi palveluita koskevista mielipiteistään, vai onko kritiikkiä pitänyt varoa vastaamista todistaneen tai siinä avustaneen työntekijän reaktioiden pelossa?

”

Toivoisin voivani olla joskus yksin ihan rauhassa. Tehdä asioita omaan tahtiin. Tehdä asioita oman aikataulun, jaksamisen ja halun mukaan. Tavata ystäviä ihan omana itsenä.

”

Enemmän yksilöllisyyden huomioimista!

Vastaajilla oli runsaasti kehittämisehdotuksia palveluiden järjestämisestä. Ne koskivat erityisesti työntekijärinkin toiminnan käytäntöjä kahdesta suunnasta: yhtäältä hengityshalvausstatuksen omaavien itsemääräämisen ja vaikutusmahdollisuuksien lisäämisen näkökulmasta ja toisaalta toi-

mintakäytäntöjen joustavuuden näkökulmasta. Tähtäin oli selvästi statuksen omaavien kokonaistilanteen kannalta mielekkäämmässä palveluiden järjestämisessä. Hengitystukihoidon järjestäminen ei yksin kata arjen palvelutarvetta, ja osa nykyisistä järjestämistavoista rajoittaa perusoikeuksia. Yksi harvoista kotiventilaation käyttäjien kokemuksista käsittelevistä ulkomaisista tutkimuksista toteaa, että elämänlaatu kohenee, kun arkea voi hallita (Rwakonda 2017). Sitä kohti on Suomessakin hyvä matkasta.

Kohti yhdessä kehitettyjä palveluita

Palveluille ja toimintatavoille annetut kouluarvosanat yhdessä palveluiden kehittämistä koskevien avovastausten kanssa muodostavat vahvan viestin hengityshalvausstatuksen omaavien palveluiden kehittämisen tarpeelli-

suudesta. Vaikka kansallisen lainsäädäntöme uudistukset etenevät hitaasti, jo nykyisen lainsäädännön pohjalla nykyisten hengityshalvauspotilaiden palveluita voidaan muuttaa YK:n vammaissopimuksen mukaisiksi palveluiden

käyttäjälähtöisyyttä lisäämällä. Samalla edistetään itsemääräämisoikeutta ja toteutetaan hengityshalvausstatuksen omaavien yhdenvertaisuutta ja osallisuutta sekä poistetaan esteitä, jotka rajoittavat niiden toteutumista, kuten vammaissopimuksessa edellytetään.

Keskeisin muokattava asia kyselyn valossa on nykyisten hengityshalvauspotilaiden työntekijäringin järjestämisen ja toimintatapojen kehittäminen aidosti asiakaslähtöisiksi ja oman näköisen elämän mahdollistaviksi. Hengityshalvausstatuksen omaavien itsemääräämisoikeutta vahvistaa myös erillissopimus sitä haluaville.

Kyselyn tulosten perusteella palveluiden kehittämistarpeet voidaan kiteyttää kahdeksaksi kohdaksi:

- Erillissopimus sitä toivoville
- Työntekijöiden rekrytointiin osallistuminen
- Työntekijöiden pysyvyyden lisääminen
- Sijaisvarmuuden lisääminen
- Työvuorojen suunnittelu yhdessä eli tarpeen mukainen joustavuus työvuorojärjestelyissä
- Työntekijöiden työnkuvan monipuolisuus eli enemmän avustamista arjen asioissa hoidollis-

ten tehtävien rinnalle

- Liian vähäisen työntekijämäärän aiheuttaman kuormituksen poistaminen
- Yksityisyydestä huolehtiminen niin ohjeistusten kuin käytäntöjen tasolla

Tuoreessa hengitystukihoitoja käyttävien kokemuksia koskevia tutkimuksia kartoittavassa katsauksessa (Caneiras, Jácome & Mayoralas-Alises et la 2019) todetaan käyttäjäkokemukset korkealaatuisen terveydenhuollon kulmakiveksi ja suositellaan niiden pikaista selvittämistä myös hengitystukihoidon käyttäjien osalta. Tämä selvitys esittelee näitä kokemuksia ja tarjoaa siten palveluiden laadun kehittämiseksi apuvälineen.

Palveluiden käyttäjien osallisuus voi olla terveydenhuollossakin käytäntöjen keskeinen lähtökohta ja toimintatapa (vrt. Heini ym 2019). Osallisuus ja itsemäärääminen lisäävät molemmat hengityshalvausstatuksen omaavien elämänlaatua ja hyvinvointia. Niiden nostaminen palveluiden tavoitteiksi ja käytännöiksi hengitystukihoidosta huolehtimisen rinnalle on tehtävä, joka on syytä toteuttaa Suomessa mitä pikimmiten.

Lähteet

Albrecht, Gary & Devlieger, Patrick: The Disability Paradox: High Quality of Life Against All Odds. *Social Science & Medicine* 48:8: 977-988, 1999.

Asiakasosallisuus palvelujärjestelmässä. Tiedä ja toimi. THL, 2018. http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/137297/TT_Asiakasosallisuus_26112018_verkko.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Caneiras, Cátia & Jácome, Christina & Mayoralas-Alises, Sagrario et al: Patient Experience in Home Respiratory Therapies: Where We Are and Where to Go. *Journal of Clinical Medicine* 8:555, 2019.

Heini, Annina: Vammaisten henkilöiden terveystyöskäyttyminen ja koettu hyvinvointi. Pro gradu -tutkielma. Turun yliopisto, Sosiaalitieteiden laitos, 2012.

Heini, Annina & Hokkanen, Liisa & Kontu, Katriina ym: Osallisuus vammaisosiaalityössä on yhteistyötä – asiakkaiden kokemuksia. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja B. Tutkimuksia ja selvityksiä 67. Lapin yliopisto, Rovaniemi, 2019.

Hengityslaittepotilaat ry: Jäsenkysely. Julkaisematon raportti, 2015.

Hengityshalvauspotilaiden hoito. Valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2006:1. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki 2006.

Kalso, Eija: Potilas ihan oikeasti keskiöön. Ajassa. Verkkokommentti. *Lääkärilehti* 18.9.2019. https://www.laakarilehti.fi/ajassa/verkkokommentti/potilas-ihan-oikeasti-keskioon/?public=a71593818eae08167eeeca1947c975f2&utm_source=facebook

Lindberg, Jukka & Vaarama, Marja: Yhteiskuntavastuulliset kotiin vietävät hoiva- ja tukipalvelut. Tavoitteet, nykytila ja suositukset. Osuuskunta Tradeka, Helsinki 2019. <https://www.tradeka.fi/sites/default/files/tradeka-hoivapalvelujen-vastuulliset-hankinnat-raportti.pdf>

Nurmi-Koikkalainen, Päivi: Mitä vammaisuudella tarkoitetaan? Teoksessa Nurmi-Koikkalainen, Päivi & Ahola, Sanna & Gissler, Mika ym: Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta. *Analyysia THL:n tietotuotannosta*. Työpaperi 38/2017. THL, Helsinki, 2017.

Rwakonda, Munyaradzi: Lived Experiences of Individuals Quality of Life on Prolonged Home Mechanical Ventilation. Walden Dissertations and Doctoral Studies Collection. College of Health Sciences, Walden University, Michigan, 2017. https://pdfs.semanticscholar.org/b662/a0bcf5c615b57054c0e46fe625991b67c284.pdf?_ga=2.11777213.861537895.1570705888-370938378.1570705888

Sainio, Päivi & Sääksjärvi, Katri & Nurmi-Koikkalainen, Päivi ym: Toimintarajoitteisuuden yleisyys ja toimintarajoitteisten henkilöiden hyvinvointi - tuloksia Terveys 2011 -tutkimuksesta. Teoksessa Nurmi-Koikkalainen, Päivi & Ahola, Sanna & Gissler, Mika ym: Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta. Analyysia THL:n tietotuotannosta. Työpäperi 38/2017. THL, Helsinki, 2017.

Siirala, Waltteri & Vainionpää, Aki & Kainu, Annette ym: Elämää ylläpitävän pitkäaikaisen invasiivisen hengitystukihoidon esiintyvyys Suomessa. Duodecim 133: 675-682, 2017.

Ubel, Peter & Loewenstein, George & Schwartz, Norbert et al: Mismanaging the Unimaginable: The Disability Paradox and Health Care Decision Making. Health Psychology 24:4:57-63, 2005.

”Vammaisena olen toisen luokan kansalainen”. Selvitys vammaisten syrjintäkokemuksista arjessa. Yhdenvertaisuusvaltuutettu, 2019. <https://www.syrjinta.fi/vammaisselvitys>

