

**Walteri Siirala**

LT, erikoislääkäri
Oyl, Hengitystukiyksikkö
TYKS, TOTEK
walteri.siirala@tyks.fi

Hengityshalvaushoidon valtakunnallinen koordinaatiovastuu TYKSiin Hengitys- tukiyksikölle

Vuoden alussa astui voimaan Valtioneuvoston asetus erikoissairaanhoidon työnjaosta, jonka eräänä kokonaisuutena hengityshalvauspotilaiden hoidon valtakunnallinen koordinaatiovastuu keskitettiin TYKSiin TOTEK-toimialueen alaiselle Hengitystukiyksikölle. Käytännössä keskittäminen koskee noin sataa potilasta, jotka elävät täysin invasiivisen hengitystukihoidon varassa erillisen hoitoryhmän turvin. Kyse on erittäin harvinaisen potilasryhmän hoidon koordinoinnin keskittämisestä, jonka tavoite on harmonisoida pitkäaikaisen elämää ylläpitävän invasiivisen hengitystukihoidon valtakunnallisia hoitokäytänteitä sekä hoidon järjestämistapoja. Varsinainen hoito on tarkoitus säilyttää potilaan omalla asuinpaikkakunnalla.

Hengityshalvauspotilaiden hoidolla on Suomessa pitkä historia. Hengityshalvauksen määritelmän juuret juontavat 1950-luvun alkupuolella Suomessa ja Euroopassa riehuneeseen laajaan polioepidemiaan ja sen myöhäisoireen aiheuttamaan hengityslisheikkouteen. Hengityslisheikkous antoi alkusäyksen henkitorviavanteen kautta toteutettavan (invasiivisen) hengityslaitteiden kehittymiselle, minkä seurauksena aiemmin hengitysvajaukseen menehtyneet potilaat jäivät henkiin, mutta toisaalta hengityslaitteiden varaan. Hengityshalvauslaki laadittiin tuolloin näiden polioon sairastuneiden ja hengityslaitteiden varaan jääneiden potilaiden

hoidon ja kotiuttamisen mahdollistamiseksi. Sittemmin vuonna 1992 alkuperäinen laki kumottiin ja kirjattiin asiakasmaksulakiin, jonka erityispiirre oli ja on yhä se, ettei hengityshalvausstatuksella olevaa potilasta missään vaiheessa kirjata ulos sairaalasta, vaan hoito järjestetään potilaan kotona sairaalan kirjoista poistamatta. Hengityshalvaus on siis hallinnollinen määritelmä (ei kliininen diagnoosi), jonka asettamisesta kullakin sairaanhoitopiirillä on oma ohjeistuksensa.

Viime vuosikymmenen aikana noninvasiivinen hengityslaittehoito on kehittynyt merkittävästi äkillisen ja pitkittyneen hengitysvajauksen hoidossa. Noninvasiivisen hengitystukihoidon etu on

sen oleellisesti yksinkertaisempi hoito ja hoidon järjestäminen elämää ylläpitävään invasiiviseen hengitystukihoitoon verrattuna. On mahdollista, että juuri laitetekniikan kehittymisen myötä pitkäaikaisen invasiivisen hengitystukihoidon esiintyvyys on käynyt yhä harvinaisemmaksi. Tästä kehityksestä huolimatta muutamia potilaita päätyy Suomessa yhä vuosittain (omasta tahdosta tai tahtomattaan) elämää ylläpitävän invasiivisen hengitystukihoidon piiriin. Vuonna 2015 Suomessa oli kaikkiaan 107 potilasta, jolla oli täydellinen ja pysyvä riippuvuus invasiivisesta hengityslaittehoidosta (ICD 10 Z99.1). Näistä potilasta yhtä lukuun ottamatta kaikki sairastivat neurologista sairautta. Kaikilla potilailla oli oma hoitoryhmä ympärivuorokautisen hengitystukihoidon turvana.

Haasteena on, ettei elämää ylläpitävästä invasiivisesta hengitystukihoidosta tai hoidon järjestämisestä ole olemassa kansallista ohjeistusta. Vuonna 2004 Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiriin perustettiin silloisen ATEK-klinikan alaisuuteen Hengitystukiyksikkö, jonka tehtävänä on ollut koordinoita oman sairaanhoitopiirin

alueella pitkittyneen neuromuskulaarisen hengitysvajauksen hoitoa ja hoidon järjestämistä. Tammikuussa 2018 astui voimaan konservatiivisten alojen keskittämisasietus, jossa elämää ylläpitävän invasiivisen hengitystukihoidon valtakunnallinen koordinaatiovastuu osoitettiin TYKSin Hengitystukiyksikölle. Yksikön

Yksikön tavoitteena on nyt kehittää ja harmonisoida hoitoa.

tavoitteena on nyt kehittää ja harmonisoida tämän erittäin harvinaisen elämää ylläpitävän invasiivisen hengitystukihoidon hoitokäytänteitä ja hoidon järjestämistapoja yhdessä muiden sairaanhoitopiirien sekä eri erikoisalojen kanssa potilaita luonnollisesti kuunnellen. Varsinainen hoito on tarkoitus

järjestää jatkossakin potilaan oman sairaanhoitopiiriin alueella huomioiden hoitoon ja sen järjestämiseen liittyvät paikkakuntakohtaiset eroavaisuudet. Hengitystukiyksikkö on mukana kansallisessa Virtuaalisairaala 2.0 -hankkeessa, joka toivottavasti tulee tulevaisuudessa tuomaan lisää työkaluja kansallisen yhteistyön helpottamiseen ja hoitokäytänteiden asteittaiseen harmonisointiin. ■