

Elämää ylläpitävä hengityslaitehoito – kansallinen suositus

Uusi vammaispalvelulaki astui voimaan 1.1.2025, ja sen myötä hengityshalvauspotilaiden erityisasema lakkautettiin. Elämää ylläpitävän hengityslaitehoidon varassa elävien henkilöiden hoidon järjestämismvastuu jaetaan terveyden- ja sosiaalihuollon kesken.

HENGITYSHALVAUSHOIDON juuret juontavat 1950-luvun laajaan polio-viruspandemiaan ja sen myöhäis-oireen aiheuttamaan hengityslihaseikkouteen, joka antoi alkusysäyksen hengityslaitehoidon kehittymiselle. Aiemmin monet poliopotilaat menehtyivät hengitysvajaukseen. Hoidon myötä potilaat jäivät henkiin, mutta hengityslaitehoidon varaan (1).

Eduskunta säätöi tuolloin niin kutsutun hengityshalvauslain, jonka myötä potilaita alettiin kutsua hengityshalvauspotilaitaiksi. Kyse ei kuitenkaan ollut diagnnoosista, vaan hallinnollisesta päätöksestä mahdollistaa erikoissairaanhoidon tarvitsevan potilaan maksuton hoito kotona. Vuonna 1992 hengityshalvauspotilaiden erityisasema kirjattiin asiakasmaksulakiin.

Maassamme on tällä hetkellä noin 100 invasiivisen hengityslaitehoidon varassa elävää hengityshalvauspotilasta (2). Erikoissairaanhoidon vastannut heidän hoidostaan. Se on pääsääntöisesti toteutettu potilaan kotona, mutta joissain tapauksissa myös perusterveydenhuollon vuodeosastolla. Käytännössä kullekin potilaalle on koottu oma noin viiden lähihoitajan käsittävä hoitoryhmä, joka on huolehtinut hoidosta vuorokauden ympäri. Potilaille hoito on ollut maksutonta.

Potilaan näkökulmasta hoitojärjestely on koettu itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta rajoittavana. Niin kutsuttuna laitospotilaana hengityshalvauspotilaalla ei ole ollut mahdollisuutta vaikuttaa hoidon sisältöön, saati tehdä omaa hoitoaan koskevista viranhaltijapäätöksistä oikaisuvaatimusta.

TAULUKKO 1.

Vammaispalvelulain keskeisiä pykälä elämää ylläpitävän hengityslaitehoidon järjestämisen kannalta

9 § Henkilökohtainen apu
10 § Henkilökohtaisen avun toteuttaminen
11 § Henkilökohtaisen avun työnantajamalli
18 § Asumisen tuki
33 § Taloudellinen tuki hengityslaitteen varassa elävälle henkilölle
(3)

Potilaat ja heitä edustavat järjestöt ovat jo vuosia ajaneet lainsäädäntöön muutosta, joka mahdollistaisi itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteutumisen heitä koskevassa päätöksenteossa.

Hengityslaitehoidon järjestäminen uuden lain mukaan

Uudessa vammaispalvelulaissa hengityshalvauspotilaan sijaan käytetään termiä ”elämää ylläpitävän hengityslaitehoidon varassa elävä henkilö” (3). Lainsäädännön yhtenä uudistuksena hoidon järjestämismvastuu on jaettu terveydenhuollon ja vammaispalveluiden kesken.

Taulukossa 1 on lueteltu elämää ylläpitävän hengityslaitehoidon järjestämisen kannalta keskeisiä lakipykälä, joihin nojaten hengityslaitehoidon varassa elävän henkilön jatkohoito on tarkoitus järjestää.

Lähinnä vammaispalveluita koskevissa pykälissä uutta on se, että kotona toteutettava hengityslaitehoito on jatkossa mahdollista järjestää myös henkilökohtaisena apuna maallikkovoimin. Palvelukokonaisuuteen voi si-

ten kuulua avustajan toteuttamia itsehoitoa vastaavia toimenpiteitä, jotka liittyvät terveyden ylläpitoon sekä pitkäaikaisen sairauden hoitoon (sis. myös hengityslaitehoidon).

On tärkeää, että tulkinnat hengityslaitteen varassa elämisestä ovat yhtenevät.

Oleellista on, että terveydenhuolto vastaa jatkossakin sairauksien diagnostiikasta ja hoidosta. Jatkohoidon järjestämismvastuu siirtyy sen sijaan vammaispalveluille ja palveluiden järjestämismvastuu sosiaalihuollolle. Jatkohoidon järjestäminen edellyttää, että terveydenhuolto laatii potilaalle ensin hoitosuunnitelman. Sen pohjalta vammaispalvelu laatii henkilölle asiakassuunnitelman.

Hoitosuunnitelma tehdään potilaan sairastaman sairauden (diagnoosin)

TAULUKKO 2.

Elämää ylläpitävän hengityslaitteiden varassa elävän henkilön aseman toteaminen

Perustuu lääkärin tekemään yksilölliseen arvioon potilaan kliinisestä tilasta

Arvio tehdään julkisen terveydenhuollon puolella hengityslaitteeseen perehtyneen lääkärin (mieluiten tällaiseen hoitoon perehtyneen työryhmän) toimesta

Edellyttää, että

- hengityslaitteen käyttö noninvasiivisesti tai invasiivisesti on pysyvää
- potilas on ilmeisessä vaarassa menehtyä, ellei hengityslaitetta jatkuvasti käytetä
- hengityslaitteen käyttö on ennen arviota jatkunut useamman kuukauden ajan (yleensä yli 3 kuukautta)
- laitteen käyttö on ympärivuorokautista ja sen tallentamat keskimääräiset käyttötunnit ylittävät 22 tuntia vuorokaudessa

pohjalta, kun taas asiakassuunnitelma tehdään henkilön tarvitseman avun pohjalta perustuen laajaan palvelutarpeen arvioon. Suunnitelmat olisi tärkeää tehdä moniammatillisessa yhteistyössä.

Kokemuksemme mukaan siirtymisen erikoissairaanhoidosta kotiin on vaativa ponnistus kaikille osapuolille. Siksi suosittelemme, että kotiutuminen tapahtuisi hoidon porrastuksen mukaisesti esimerkiksi perusterveydenhuollon tai kotihoitoon verrattavissa olevan asumispalveluyksikön kautta. Tämänkaltainen yksikkö voisi toimia myös kotona toteutettavan hoidon tukena äkillisissä tilanteissa, kuten avustajan sairastuessa.

Taloudellinen tuki hengityslaitteen varassa elävälle

Taulukossa 1 mainituista pykälistä erityisesti 33. § on erikoissairaanhoidon kannalta merkittävä. Sosiaaliviranomainen voi myöntää taloudellista tukea 1 400 €/kk henkilölle, jonka hengityslaitteeseen perehtynyt lääkäri katsoo elävän hengityslaitteen varassa.

Lain säätäjä on määritellyt tämän seuraavasti: ”Hengityslaitteen varassa elävällä henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jonka elämän ylläpitäminen edellyttää henkitorviavanteen kautta toteutettavaa tai muuta pysyvää taikka pitkäaikaista ympärivuorokautisesti laitteen avulla toteutettavaa hengitystukihoitoa.”

Koska määritelmään liittyy potilaan kannalta merkittävä taloudellinen kytkös, on tärkeää, että tulkinnot hengityslaitteen varassa elämisestä

ovat maassamme yhtenevät. Yliopistollisten sairaaloiden välisessä lääketieteellisessä asiantuntijatyöryhmässä olemme päättäneet täsmentämään lain sanomaa lääketieteellisestä näkökulmasta.

Taulukossa 2 on esitettynä kriteerit, joiden tulisi täytyä ennen kuin potilaan voidaan todeta elävän hengityslaitteen varassa. Epäselvissä tilanteissa suosittelemme yhteistyöaluetasosta (YTA) neuvonpitoa ennen potilaan aseman toteamista.

Lopuksi

Vastuu hengityslaitetta käyttävän potilaan lääketieteellisestä hoidosta säilyy uuden lainsäädännönkin mukaan terveydenhuollolla. Sen sijaan kotona toteutettavan hoidon järjestämistä vastuu siirtyy vammaispalveluille. Yhtenä uudistuksena kotona toteutettava hengityslaittehoito voidaan jatkossa järjestää myös maallikoiden toimesta.

Nähtäväksi jää, parantaako uusi lainsäädäntö potilaiden itsemääräämisoikeutta ja mahdollisuutta saada hoitoa kotona. ●

SIDONNAISUUDET

Walteri Siirala: Ei sidonnaisuuksia.

Sari Hietala: Ei sidonnaisuuksia.

Petra Kotanen: Ei sidonnaisuuksia.

Hanna-Riikka Kreivi: Ei sidonnaisuuksia.

Paula Kauppi: Johtokunnan/hallituksen jäsenyyttä (Suomen keuhkolääkäriyhdistyksen puheenjohtaja), työsuhde (Hus Sydän- ja keuhkokeskus, keuhkolinjan ylilääkäri).

Heidi Rantala: Ei sidonnaisuuksia.

Hannele Hasala: Ei sidonnaisuuksia.

Riitta-Liisa Patovirta: Ei sidonnaisuuksia.

Tiina Kyllönen: Lisenssitulot ja tekijänpalkkiot (Duodecim: Tehohoito-opas).

Walteri Siirala

LT, anestesioalan ja tehohoidon erikoislääkäri, osastonylilääkäri

Tyks Palliatiivinen keskus, Hengitysvajeyksikkö ja Turun yliopisto

Sari Hietala

TtM, vammaispalvelujen johtaja

Varsinais-Suomen hyvinvointialue, sosiaali- ja vammaispalvelut

Petra Kotanen

LT, keuhkosairauksien erikoislääkäri, apulaisyliääkäri

Hus Sydän- ja keuhkokeskus, keuhkosairauksien linja ja Helsingin yliopisto

Hanna-Riikka Kreivi

LT, keuhkosairauksien erikoislääkäri, osastonylilääkäri

Hus Sydän- ja keuhkokeskus, keuhkosairauksien linja ja Helsingin yliopisto

Paula Kauppi

LT, dosentti, keuhkosairauksien erikoislääkäri, ylilääkäri

Hus Sydän- ja keuhkokeskus, keuhkosairauksien linja ja Helsingin yliopisto

Heidi Rantala

LT, keuhkosairauksien erikoislääkäri, kliininen opettaja

Tays Keuhkosairauksien vastuuyksikkö ja Tampereen yliopisto

Hannele Hasala

LT, keuhkosairauksien erikoislääkäri, vt. ylilääkäri

Tays Keuhkosairauksien vastuuyksikkö

Riitta-Liisa Patovirta

LT, keuhkosairauksien ja allergologian erikoislääkäri, apulaisyliääkäri

Kys Medisiininen keskus, keuhkosairaudet

Tiina Kyllönen

LL, keuhkosairauksien ja allergologian erikoislääkäri, sisätautien erikoislääkäri

Oys

KIRJALLISUUTTA

- 1 Oshinsky D. The Autumn Ghost – The Danish Polio Epidemic of 1952 and the Birth of Intensive Care Medicine. *JAMA* 2023;330:1937–8.
- 2 Kreivi HR, Kotanen P, Siirala W. An eight-year follow-up study of Home Invasive Mechanical Ventilation in Finland. *BMC Pulm Med* 2024;24:463.
- 3 Vammaispalvelulaki 01.01.2025. <https://finlex.fi/fi/laki/smur/2023/20230675>