

*Hengityshalvauspotilaiden hoito
Valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän
raportti*

Hengityshalvauspotilaiden hoito

**Valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän
raportti**



KUVAILELEHTI

Julkaisija Sosiaali- ja terveysministeriö		Julkaisun päivämäärä 29.09.2006	
Tekijät (toimielimestä: toimielimen nimi, puheenjohtaja, sihteeri)		Julkaisun laji Raportti	
		Toimeksiantaja Sosiaali- ja terveysministeriö	
		HARE-nro ja toimielimen asettamispäivä	
Julkaisun nimi Hengityshalvauspotilaiden hoito. Valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän mietintö			
Tiivistelmä <p>Sosiaali- ja terveysministeriö asetti 20.2.2006 hengityshalvauspotilaiden hoidon valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän selvittämään hengityshalvauspotilaiden asemaa ja lainsäädäntöä sekä hoitoon liittyviä suosituksia nykyisessä sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmässä. Hengityshalvauskäsite ja sen taustalla oleva lain-säädäntö juontaa juurensa 1950-luvun polioaikakaudelta, jolloin haluttiin turvata poliopotilaiden hyvä hoito. Vuonna 2004 hengityshalvauspäätöksen saaneita potilaita Suomessa oli 135. Heidän hoitokustannuksensa olivat 27 miljoonaa euroa. Nykyisin hengityshalvauspotilaiksi luokitelluista potilaista enää alle 10 prosenttia on polion jälkitalasta aiheutuvia. Hengityshalvauskäsitettä käytetään Suomessa hallinnollisessa päätöksentekotarkoituksessa. Vastaavaa menettelyä ei tapaa missään muussa maassa. Työryhmä katsoo, ettei hengityshalvauskäsitteen määrittely ole mahdollista eikä tarkoituksenmukaista. Hengityshalvauspotilaat ovat olleet kotona ollessaankin sairaalan kirjoilla. Tällainen menettely on saattanut heidät eriarvoiseen asemaan muiden vammaisryhmien kanssa.</p> <p>Työryhmän keskeiset ehdotukset ovat seuraavat:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hengityshalvauskäsitteestä luovutaan hallinnollisena terminä. • Nykyiset hengityshalvauspotilaita koskevat säännökset kumotaan asiakasmaksulaista ja -asetuksesta. • Turvataan kotona tarvittavat palvelut sekä riittävä toimeentulo muuhun lainsäädäntöön tehtävillä muutoksilla. • Palvelut järjestetään vastaavasti kuin muiden vammaispalveluja tarvitsevien henkilöiden palvelut ottaen huomioon erityisosaamisen tarve. • Riittävän erityisosaamisen turvaamiseksi lailla säädetään mahdollisuus, että erityistä osaamista vaativat vammaispalvelut järjestetään kuntaa laajemmalla väestöpohjalla. • Tarvittavat avustajapalvelut turvataan subjektiivisella oikeudella. Henkeä uhkaavaa vaikeaa hengitysvajaausta sairastavalle ja hengityslaittehoitoa saavalle henkilölle turvataan mahdollisuus asua kotonaan aina kun se on mahdollista. • Avustajatoiminnasta aiheutuvista kustannuksista valtio ottaa suuremman vastuun. • Erityisen vaativaa hengitysvajauspotilaiden hoitoa koskeva osaaminen keskitetään valtakunnallisesti harvempaan kuin viiteen yliopistosairaalaan. • Yliopistolliset sairaalat vastaavat yhtenäisten valtakunnallisten hoitosuosituksen ja laatusuosituksen laatimisesta kroonista hengitysvajaausta sairastaville potilaille. <p>Työryhmä korostaa, että uudistukset tulee toteuttaa yhtenä kokonaisuutena.</p>			
Asiasanat: hengityselinten taudit, maksut, oikeudenmukaisuus, vammaiset, vammaispalvelu			
Muut tiedot www.stm.fi			
Sarjan nimi ja numero Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2006:61		ISSN 1236-2115	ISBN 952-00-2192-2 (nid.) 952-00-2193-0 (PDF)
Kokonaissivumäärä 58	Kieli Suomi	Hinta 14,04 €	Luottamuksellisuus Julkinen
Jakaja Yliopistopaino Kustannus PL 4 (Vuorikatu 3 A) 00014 HELSINGIN YLIOPISTO		Kustantaja Sosiaali- ja terveysministeriö	

PRESENTATIONSBLAD

Utgivare Social- och hälsovårdsministeriet		Utgivningsdatum 29.09.2006	
Författare (Uppgifter om organet: namn, ordförande, sekreterare)		Typ av publikation Rapport	
		Uppdragsgivare Social- och hälsovårdsministeriet	
		Projektnummer och datum för tillsättandet av organet	
Publikationens titel Vård av andningsförlamningspatienter. Rapport av en riksomfattande expertarbetsgrupp			
Referat Social- och hälsovårdsministeriet tillsatte 20.2.2006 en riksomfattande expertarbetsgrupp för vård av andningsförlamningspatienter för att utreda andningsförlamningspatienternas ställning samt lagstiftning och vårdrekommendationer i det gällande social- och hälsovårdssystemet. Begreppet andningsförlamning och den relaterade lagstiftningen leder sitt ursprung från 1950-talets polioperiod då man ville säkerställa god vård av poliopatienter. År 2004 var det 135 patienter med ett andningsförlamningsbeslut i Finland. Deras vårdkostnader var 27 miljoner euro. Nuförtiden har endast mindre än 10 procent av andningsförlamningspatienterna haft polio. Andningsförlamningsbegreppet används i Finland i det administrativa beslutsfattandet. Motsvarande förfarande existerar inte i något annat land. Arbetsgruppen anser att det inte är möjligt eller ändamålsenligt att definiera begreppet andningsförlamning. Andningsförlamningspatienterna är inskrivna på sjukhus även när de är hemma. Sådant förfarande ställer patienterna i en ojämlig ställning jämfört med andra handikappgrupper. Arbetsgruppens centrala förslag är de följande: <ul style="list-style-type: none"> • Andningsförlamningsbegreppet avskaffas som en administrativ term. • De gällande bestämmelserna avseende andningsförlamningspatienterna upphävs i klientavgiftslagen och -förordningen. • Tjänster som behövs i hemmet och tillräcklig inkomst säkerställs med revidering av den övriga lagstiftningen. • Tjänster organiseras på motsvarande sätt som tjänster till andra personer som behöver handikapptjänster med beaktande av behov av specialkunnande. • För att säkerställa tillräcklig specialkunnande stadgas det om möjlighet att handikapptjänster som kräver specialkunnande organiseras på basis av en bredare befolkningsgrund än en kommun. • De behövliga assistenttjänsterna säkerställs genom en subjektiv rätt. Personer med potentiellt livshotande svår andningsinsufficiens som vårdas med andningsapparat säkerställs en möjlighet att bo hemma alltid när det är möjligt. • Staten ansvarar för en större del av kostnader som orsakas av assistentverksamheten. • Särskild krävande vård av patienter med andningsinsufficiens centraliseras på den nationella nivån till färre än fem universitetssjukhus. • Universitetssjukhus svarar för upprättandet av enhetliga riksomfattande vårdrekommendationer och kvalitetsrekommendationer avseende patienter med kronisk andningsinsufficiens. Arbetsgruppen betonar att reformerna skall genomföras som en enhet.			
Nyckelord andningsorganssjukdomar, avgifter, handikappade, handikapptjänster, rättvisa			
Övriga uppgifter www.stm.fi/svenska			
Seriens namn och nummer Social- och hälsovårdsministeriets rapporter 2006:61		ISSN 1236-2115	ISBN 952-00-2192-2 (inh.) 952-00-2193-0 (PDF)
Sidoantal 58	Språk Finska	Pris 14,04 €	Sekretessgrad Offentlig
Försäljning Helsingfors Universitetsförlaget PB 4 (Berggatan 3 A) FI-00014 HELSINGFORS UNIVERSITET		Förlag Social- och hälsovårdsministeriet	

DOCUMENTATION PAGE

Publisher Ministry of Social Affairs and Health, Finland		Date 29 September 2006	
Authors		Type of publication Raport	
		Commissioned by Ministry of Social Affairs and Health	
		Date of appointing the organ	
Title of publication Treatment of respiratory paralysis patients. Report by a national expert working group			
Summary <p>On 20 February 2006, the Ministry of Social Affairs and Health appointed a national expert working group on the treatment of patients with respiratory paralysis in order to examine the status of respiratory paralysis patients as well as the legislation and care recommendations in the present social welfare and health care system. The concept of respiratory paralysis and the related legislation date back to the 1950s when polio was prevalent and there was interest to guarantee good care of polio patients. In 2004, there were 135 patients in Finland with a respiratory paralysis decision. The costs of their treatment amounted to EUR 27 million. Nowadays only less than 10 per cent of the patients classified as patients with respiratory paralysis have had polio. In Finland, the concept of respiratory paralysis is used in the administrative decision-making. Similar procedure is not applied in any other country. The working group considers that it is not possible or appropriate to define the concept of respiratory paralysis. Respiratory paralysis patients are registered as in-patients even when they live at home. This procedure puts respiratory paralysis patients in an unequal position compared to other groups of persons with disabilities.</p> <p>The key propositions of the working group are the following:</p> <ul style="list-style-type: none"> · The concept of respiratory paralysis is abandoned as an administrative term. · The existing provisions concerning respiratory paralysis patients are repealed in the act and decree on client fees. · Services needed at home as well as sufficient income are secured with revisions to other legislation. · Services are provided in a manner corresponding to the provision of other disability services taking into consideration the need for special expertise. · In order to secure sufficient access to special expertise, it will be enacted in law that the population base for the disability services requiring special expertise will be larger than a single municipality. · The necessary assistant services are secured with a subjective right. Persons who suffer from life-threatening acute respiratory insufficiency and who receive respiratory care are secured the chance to live at home whenever possible. · The Government will bear a greater responsibility for the costs incurred by the provision of assistant services. · The expertise on the treatment of patients with exceptionally acute respiratory insufficiency is centralised at the national level to fewer than five university hospitals. · University hospitals answer for the compilation of uniform national care and quality recommendations regarding patients with chronic respiratory insufficiency. <p>The working group emphasises that the reforms should be implemented as a single entity.</p>			
Key words disability service, equity, fees, persons with disabilities, respiratory diseases			
Other information www.stm.fi/english			
Title and number of series Reports of the Ministry of Social Affairs and Health 2006:61		ISSN 1236-2115	ISBN 952-00-2192-2 (paperback) 952-00-2193-0 (PDF)
Number of pages 58	Language Finnish	Price 14,04€	Publicity Public
Orders Helsinki University Press PO Box 4 (Vuorikatu 3 A) FI-00014 HELSINKI UNIVERSITY, FINLAND		Financier Ministry of Social Affairs and Health	

Sisällysluettelo

KUVAAILULEHTI	3
PRESENTATIONSBLAD	5
DOCUMENTATION PAGE	7
SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖLLE	11
KÄYTETYT KÄSITTEET	13
1 JOHDANTO	15
2 SUOMEN NYKYJÄRJESTELMÄN KUVAUS JA KARTOITUKSET	16
2.1 Hengityshalvaus käsitteenä.....	16
2.2 Palvelujärjestelmän toiminnallinen kuvaus.....	18
2.3 Valtakunnallinen palvelujärjestelmän kehittämistyö	20
2.4 Hengitysvajasta sairastavien henkilöiden kannalta keskeiset sosiaali- ja terveyspalveluja koskevat säännökset.....	20
2.5 Nykytilan kartoitus	26
3 POHJOISMAISET KÄYTÄNNÖT	30
3.1 Ruotsi	30
3.2 Tanska	31
3.3 Norja	32
3.4 Islanti	33
4 NYKYJÄRJESTELMÄN KEHITTÄMISTARPEET	34
5 TYÖRYHMÄN EHDOTUKSET	38
5.1 Hengityshalvauspotilas -käsite	38
5.2 Ehdotukset suosituksiksi hoidon perusteiden yhtenäistämistä.....	39
5.3 Ehdotukset hengityshalvauspotilaiden vaihtoehtoisista hoitokäytännöistä, hoitopaikoista ja lääketieteellisestä vastuusta.....	40
5.4 Ehdotukset sosiaalihuollon ja terveydenhuollon vastuunjaon uudistamisesta	42
5.5 Ehdotukset koskien hoitokustannuksia sekä erityisjärjestelyitä	45

6	LÄHTEET.....	47
	LIITE 1. KYSELYTUTKIMUKSEEN VASTANNEIDEN SAIRAANHOITOPUIRIEN LUETTELO.....	49
	LIITE 2. KUULEMISTILAISUUKSIIN OSALLISTUNEIDEN YHTEISÖJEN JA HENKILÖIDEN LUETTELO	50
	LIITE 3. KOTI- JA JATKOHOITOSUUNNITELMAN SISÄLLÖLLINEN KUVAUS PIRKANMAAN SAIRAANHOITOPUIRISSÄ.....	51
	LIITE 4. VARSINAIS-SUOMEN SAIRAANHOITOPUIRIN VENTILAATIOHOITOTYÖRYHMÄN TEHTÄVÄT	52
	KUNTALIITON TÄYDENTÄVÄ KANNANOTTO	53

Sosiaali- ja terveysministeriölle

Sosiaali- ja terveysministeriö asetti 20.2.2006 valtakunnallisen hengityshalvauspotilaiden hoidon asiantuntijatyöryhmän selvittämään hengityshalvauspotilaiden asemaa ja lainsäädäntöä sekä hoitoon liittyviä suosituksia nykyisessä sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmässä.

Työryhmän tavoitteiksi asetettiin yhtenäistää hengityshalvauspotilaan määrittely, hoidon perusteet, hoitokäytännöt sekä sosiaaliset etuudet ja muut sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut. Lisäksi asetettiin tavoite, että hengityshalvauspotilaan aseman määrittelyssä tulisi poiketa sosiaali- ja terveystalvelujen ja etuuksien yleisistä periaatteista vain siltä osin kuin se sairauden erityislaadun vuoksi on perusteltua.

Työryhmälle määriteltiin tehtäväksi laatia ehdotuksensa hengityshalvauspotilas – käsitteen määritelmäksi, suosituksiksi yhtenäisistä hoidon perusteista silloin, kun potilas tarvitsee koneellista hengitystukea, suosituksiksi hengityshalvauspotilaiden vaihtoehtoisista hoitokäytännöistä, hoitopaikoista ja lääketieteellisestä vastuusta eri tilanteissa, mahdollisuuksista uudistaa hengityshalvauspotilaiden aseman järjestämisessä vastuunjakoa terveydenhuollon ja sosiaalitoimen kesken ja hengityshalvauspotilaiden hoitokustannusten laskemiseksi ja korvaamiseksi potilaita koskevien erityisjärjestelyjen osalta sekä hallinnollisiksi menettelyiksi hengityshalvauspotilaaksi toteamiseksi ja toteamisen tarkistamiseksi. Tehtävä edellyttää nykyisten hengityshalvauspotilaiden hoitokäytäntöjen ja ohjeistuksen sekä heidän saamiensa vammaispalvelujen ja tukitoimien kartoittamista.

Työryhmän puheenjohtajana toimi hallintoylilääkäri Jaakko Herrala Pirkanmaan sairaanhoitopiiristä. Työryhmän jäseniksi nimettiin neurologian erikoislääkäri Aki Hietaharju ja keuhkosairauksien erikoislääkäri Kirsi Laasonen Tampereen yliopistollisesta sairaalasta, keuhkosairauksien ja sisätautien erikoislääkäri Katriina Kahlos Oulun yliopistollisesta sairaalasta, hengityshalvausyksikön osastonylilääkäri, anestesiologian erikoislääkäri Arno Vuori Turun yliopistollisesta keskussairaalasta, erityisasiantuntija Sinikka Huhtala Suomen Kuntaliitosta, ylitar kastaja Aini Kimpimäki, hallitusneuvos Lauri Pelkonen ja lääkintöneuvos Erna Snellman sosiaali- ja terveysministeriöstä sekä puheenjohtaja Jukka Sariola Hengityslaittepotilaat ry:stä. Työryhmä kutsui pysyviksi asiantuntijajäseniksi lastentautien erikoislääkäri Turkka Kirjavaisen ja keuhkosairauksien ylilääkäri Henrik Riskan Helsingin yliopistollisesta keskussairaalasta, projektipäällikkö Päivi Nurmi-Koikkalaisen Stakesista sekä hallitussihteeri Lotta Silvennoisen sosiaali- ja terveysministeriöstä. Työryhmän sihtereinä ovat toimineet hallitussihteeri Johanna Huovinen (31.7.2006 saakka) ja lakimies Janne Pitkävirta.

Työryhmä järjesti yhden koko päivän kuulemistilaisuuden ja yksittäisiä tahoja kuultiin kokouksien yhteydessä. Kuulemistilaisuuksiin oli kutsuttu edustajia seuraavista organisaatioista ja yhteisöistä esittämään näkemyksiä työryhmän toimeksiantoon liittyvistä asioista: sosiaali- ja terveysministeriön vakuutusosasto, Kansaeläkelaitos, Kynnys ry., Invalidiliiton Käpylän kuntoutusk-

eskus, Lihastautiliitto, Filha ry., Anestesia­lääkäriyhdistys, Suomen neurologiyhdistys ry., Suomen Keuhkolääkäriyhdistys ry., Suomen Lastenlääkäriyhdistys ry., Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin hengityshalvausyksikkö ja Samfundet Folkhälsan. Työryhmä kuuli erikseen hengityshalvauslasten omaisia. Työryhmän jäseniä kuultiin erikseen keskittyen kunkin osaamisalueeseen. Työryhmä järjesti videoneuvottelun Norjaan, jossa kuultiin Norjan hengityslaittehoitoihin keskittyneen osaamiskeskuksen järjestämismallia.

Työryhmän toimikausi oli 20.2. – 30.9.2006. Työryhmä kokoontui 9 kertaa. Työryhmä antoi toimeksiannossa edellytetyn väliraportin 23.3.2006 työn etenemisen vaiheesta ja toteutussuunnitelmasta.

Työryhmä on esityksissään yksimielinen.

Saatuaan työnsä valmiiksi, työryhmä jättää muistionsa Sosiaali- ja terveysministeriölle.

Helsingissä 29. päivänä syyskuuta 2006.

Jaakko Herrala

Aki Hietaharju

Sinikka Huhtala

Katriina Kahlos

Aini Kimpimäki

Kirsi Laasonen

Lauri Pelkonen

Jukka Sariola

Erna Snellman

Arno Vuori

Janne Pitkävirta

Käytetyt käsitteet

Amyotrofinen lateraaliskleroosi	Lyhenne; ALS. Sairaus, joka rappeuttaa lihasten liikehermosoluja ja siten saattaa aiheuttaa hengityslihasten toimintahäiriön ja lopulta tarpeen hengityslaitteidolle. Sairaus etenee yksilöllisesti. Elinaika sairauden ilmenemisen jälkeen keskimäärin 3-5 vuotta.
Hengityshalvaus	Ainoastaan Suomessa käytössä oleva termi, jolla tarkoitetaan tilannetta, jossa potilaan hengitys on pysyvästi, kokonaan tai lähes kokonaan, hengityslaitteiden varassa. Käyttötarkoitus on ensisijaisesti hallinnollinen asiakasmaksuasetuksen hengityshalvauspotilaan määrittelyä varten. Virallista määritelmää käsitteellä ei ole.
Hengityshäiriö	Yleiskäsite. Termi kattaa kaikista erilaisista syistä aiheutuvat hengitystoimintaa vaikeuttavat sairaudet. Tila voi olla lyhytaikainen tai pysyvä.
Hengityslaittehoito	Tarkoittaa hengityksen mekaanista tukemista tarkoitukseen soveltuvalla laitteella. Hoito toteutetaan joko invasiivisesti tai noninvasiivisesti. Kroonisen hengitysvajauksen hoidossa potilas käyttää hengityslaittehoitoa yleensä ainakin yöaikaan ja hengitysvajauksen asteesta riippuen tarvittaessa myös päivällä. Osalla potilaista laitteen tarve on ympärivuorokautista.
Hengitysvajaus	Tila, jossa keuhkojen perustehtävä eli hapen ja/tai hiilidioksidin vaihto keuhkojen ja hengitysilman välillä on häiriintynyt, josta on seurauksena hapen puute ja/tai hiilidioksidin kertyminen verenkiertoon. Hengitysvajaus voi olla akuutti eli äkillinen ja ohimenevä tai krooninen eli pitkäaikainen ja palautumaton tila. Kroonista hengitysvajausa aiheuttavia tiloja ovat esimerkiksi vaikeat keuhkokudoksen sairaudet ja lihasheikkoutta aiheuttavat neurologiset sairaudet. <i>Tässä raportissa käsitellään ainoastaan kroonista hengitysvajausa sairastavien henkilöiden hoitoa ja palvelujärjestelmää.</i>
Henkilökohtainen avustaja	Kustannukset henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta voidaan korvata sellaiselle henkilölle, joka tarvitsee runsaasti toisen henkilön apua kotona jokapäiväiseen elämään liittyvissä asioissa tai kodin ulkopuolella asioiden hoitamisessa, opiskelussa, harrastuksissa, työssä ja yleensä yhteiskunnallisessa osallistumisessa. Kustannuksiin luetaan myös työnantajan maksettaviksi kuuluvat lakisääteiset maksut ja korvaukset sekä muut kohtuulliset avustajasta aiheutuvat välttämättömät kulut. Vammaista henkilöä on tarvittaessa ohjattava ja autettava avustajan palkkaukseen liittyvissä asioissa. Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 18.9.1987/759 16§.

Hoitotiimi	Vaikean hengitysvajauspotilaan hoitoa varten perustettu, yleensä terveydenhuollon ammattilaisista koostuva henkilöstö, jonka tehtävänä ovat potilaan sairauksien edellyttämät hoitotoimenpiteet. Hoitotiimillä tässä raportissa tarkoitetaan hengitysvajauspotilaan kotihoitoon perustettua tiimiä. Toisinaan korvataan termillä hoitorengas.
Invasiivinen hengityslaitehoito	Tarkoittaa tilannetta, jossa vaikeaa hengitysvajauspotilas on kytketty tekoilmalien - yleensä henkitorviavanteen eli trakeostomian - kautta hengityslaitteeseen. Hengityslaitteet tukevat mekaanisesti potilaan omaa hengitystä.
Noninvasiivinen hengityslaitehoito	Tarkoittaa tilannetta, jossa hengitysvajauspotilas on kytketty nenä- tai kasvomaskiin, harvemmin suukappaleeseen, avulla hengityslaitteeseen.
Palveluasuminen	Palveluasumisen käsitettä käytetään vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetussa laissa (759/1987). Lain 8 §:n perusteella kunnan on järjestettävä vaikeavammaiselle henkilölle muun muassa palveluasuminen, jos henkilö vammansa tai sairautensa johdosta välttämättä tarvitsee palvelua suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista. Palveluasumiseen kuuluvat vastaavan asetuksen 10 §:n nojalla asunto sekä asumiseen liittyvät palvelut, jotka ovat välttämättömiä asukkaalle jokapäiväiselle suoriutumiselle. Näitä palveluja voivat olla avustaminen asumiseen liittyvissä toiminnoissa kuten liikkumisessa, pukeutumisessa, henkilökohtaisessa hygieniassa, ruokataloudessa ja asunnon siivouksessa sekä ne palvelut, joita tarvitaan asukkaalle terveyden, kuntoutuksen ja viihtyvyyden edistämiseksi. Palveluasuminen voidaan käytännössä järjestää yksittäisessä asunnossa, palveluasumisryhmässä, palvelutalossa tai muussa asumisyksikössä. Oleellista palveluasumisessa on, että henkilöllä on toimiva asunto, jossa asuessaan hänellä on asukkaalle oikeudet ja velvollisuudet ja että hän saa asumisen tueksi riittävästi palveluja ja tukea. Palveluasuminen on järjestämistä kuvaava käsite.
Ventilaatiohoito -työryhmä	Lyhenne; VENHO-työryhmä. Tarkoitetaan moniammatillista, pääasiassa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisista koostuvaa työryhmää, jonka tehtävänä on ensisijaisesti kehittää hengityslaittepotilaiden hoitoa ja ottaa kantaa yksittäisten potilaiden hoitoihin ja hoitojärjestelyihin.
Ventilaatiovajaus	Tila, jossa keuhkojen tuulettuminen ja siten hiilidioksidin poistuminen on häiriintynyt esimerkiksi hengityslihasteikkouden tai rintakehän vaikean rakennevian seurauksena.

1 Johdanto

Pitkäaikaista hengityslaittehoitoa saavien hengitysvajauspotilaiden lukumäärä kasvaa Suomessa kuten myös muissa Pohjoismaissa voimakkaasti, koska uudet hoitomenetelmät ja teknologiat tuovat uusia elämää ylläpitäviä mahdollisuuksia. Suomessa osa näistä potilaista on luokiteltu hengityshalvauspotilaiksi. Vuonna 2004 hengityshalvauspäätöksen saaneita potilaita Suomessa oli 135 ja heidän hoitokustannuksensa olivat yhteensä 27 miljoonaa euroa. Vaikeaa hengitysvajasta sairastavia potilaita, jotka tarvitsevat hengitystä avustavaa hengityslaitetta ja mahdollisesti avustajaa kotona, arvellaan Suomessa olevan yhteensä 600–800.

Hengityshalvauspotilaita koskevien säädösten perusteena oli alun perin vuonna 1957 polioepidemian yhteydessä säädetty laki ja asetus hengityshalvauspotilaiden hoitokustannuksista, jonka mukaan hengityshalvauspotilaille on annettava valtion ja kunnallisessa sairaalassa maksuton hoito ja ylläpito. Myöhemmin lakiin ja asetukseen lisättiin kotihoitoa ja matkakustannuksia koskevat säännökset. Lainsäädäntö ulotettiin polion lisäksi siihen verrattavaan muuhun tartuntatautiin ja muihin tilanteisiin, joissa potilas tarvitsee pitkäaikaista hoitoa hengityshalvauslaitteessa. Lääkintöhallituksen ohjeet ja mietinnöt tarkensivat kotihoitoon ja ylläpitoon liittyviä kustannuksia. Valtionosuusjärjestelmän uudistamisen yhteydessä 1993 aiemmat lait, asetukset ja ohjeet kumottiin ja ne sisällytettiin sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annettuun lakiin ja sitä täydentävään asetukseen.

Valtakunnallisesti ei ole laadittu tarkempia ohjeistuksia hengityshalvauspotilaiden hoitokäytännöistä, hengityshalvauskäsitteen määritelmästä, hengityshalvauspotilaiden asemasta ja oikeuksista, asumispalveluista tai hoitavan henkilöstön asemasta. Muutamat sairaanhoitopiirit ovat laatineet vasta viime vuosien aikana omia ohjeistuksiaan. Yhtenäisten käytäntöjen puute asettaa potilaat eriarvoiseen asemaan toisiinsa nähden. Potilaiden asema ja oikeudet sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmässä vaihtelevat kunnittain. Lain mukaan hengityshalvauspotilaat ovat laitoshoidossa myös asuessaan kotona, mikä saattaa heidät eriarvoiseen asemaan muihin vammaisryhmiin nähden.

Työryhmä on työssään selvittänyt hengityshalvauspotilaiden nykytilaa Suomessa ja verrannut sitä Pohjoismaisiin käytäntöihin. Työryhmä on toteuttanut sille annetut tehtävät ja sitä kautta laatineet ehdotukset korjaaviksi toimenpiteiksi.

2 Suomen nykyjärjestelmän kuvaus ja kartoitukset

2.1 Hengityshalvaus käsitteenä

Hengityshalvauspotilas -käsitettä ei ole käytössä missään muussa maassa kuin Suomessa. Hengityshalvauspotilas käsitteellä tarkoitettiin alun perin henkeä uhkaavaa vaikeaa hengitysvajaus, jonka hoitoon tarvittiin pitkäaikaista tai pysyvää hengityslaittehoitoa. Viisikymmentäluvun polioepidemia vakiinnutti käsitteen ensisijaisesti hallinnolliseen ja toissijaisesti kliiniseen käyttöön Suomessa.

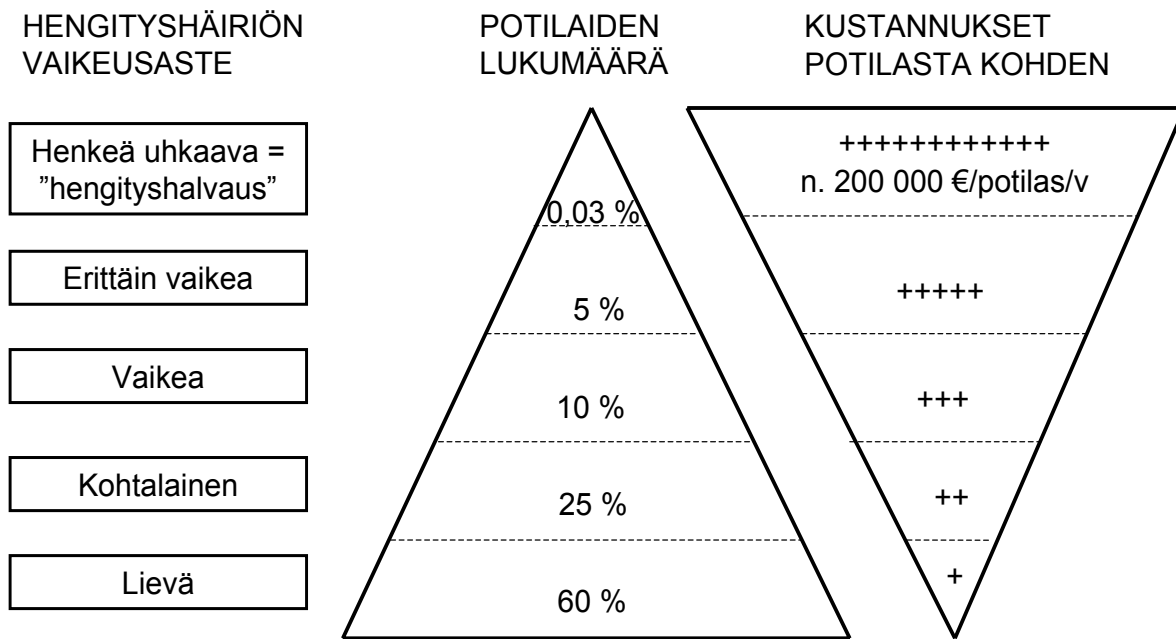
Hengityshalvauskäsitteen määrittely on ollut ongelmallista, koska sen taustalla olevat sairaudet ovat muuttuneet ja rajanveto lievempiin hengitysvajausmuotoihin on ollut keinotekoinen. Pirkanmaan, Pohjois-Pohjanmaan ja Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirien määritelmät ovat sisällöltään yhtäläiset ja tällä hetkellä eniten käytetyt:

"Hengityshalvauspotilaaksi katsotaan sellainen potilas, jolla on ventilaatiovajaustyypinen hengitysvajaus johtuen hengityslihasten toimintahäiriöstä tai hengityskeskukseen säätelyhäiriöstä, hengitysvajaus on pysyvä tila optimaalisesta muusta hoidosta huolimatta lukuun ottamatta poliota tai muuta sosiaali- ja terveysministeriön polioon verrattavaksi katsomaa tartuntatauti, joissa riittää lyhytaikainenkin hengitysvajaustila, ja hengityslaittehoidon tarve on ympärivuorokautista tai lähes ympärivuorokautista".

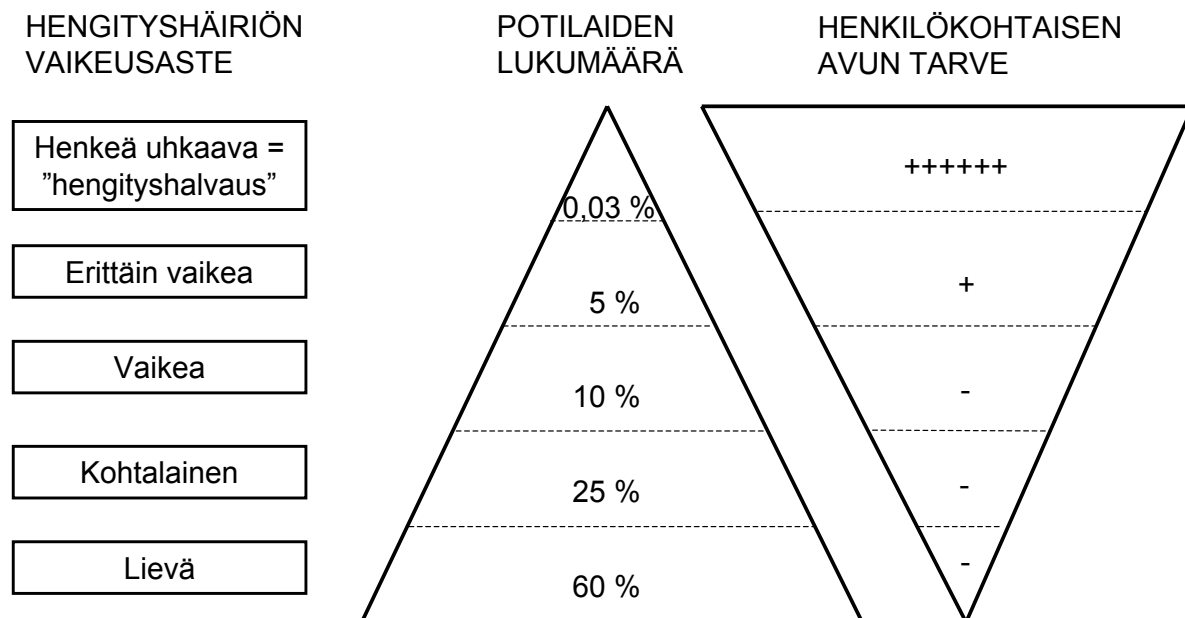
Määritelmä on muilta osin ajantasainen, mutta viittaukset polioon ovat vanhentuneita, koska polio syynä on väistynyt ongelma. Määritelmä ei myöskään ole kaikilta osin yksiselitteinen ja tulokset vaihtelevat valtakunnallisesti.

Erilaisia ja eriasteisia hengityshäiriöitä sairastavia potilaita arvioidaan Suomessa olevan noin puoli miljoonaa. Keuhkohtaumatauti sairastaa noin 250 000 potilasta, astmaa sairastaa noin 200 000 potilasta ja muista syistä johtuvaa hengityshäiriötä sairastaa noin 50 000 potilasta. Hengityshalvauspotilaat muodostavat hyvin pienen, mutta paljon terveydenhuollon resursseja käyttävän ryhmän. Mitä vaikeampi hengitysvajaus on, sitä enemmän potilaat tarvitsevat hoitoa ja sosiaali- ja terveydenhuollon tukipalveluita.

Kuvio 1. Hengityshäiriö ja kustannukset



Kuvio 2. Hengityshäiriö ja henkilökohtaisen avun tarve



Hengityshalvaus ei ole erillinen sairaus. Hengityshalvauksen voivat aiheuttaa useat, jopa sadat, eri sairaudet. Nykyisin hengityshalvauksen taustalla on pääsääntöisesti jokin neurologinen sairaus tai vakava vamma. Suurin osa hengityshalvauksista syntyy hitaasti, mutta se voi syntyä myös äkillisesti esimerkiksi auto-onnettomuuden seurauksena. Eräissä sairausmuodoissa hengityshalvaus voi olla tilapäinen. Seuraava kaavio kuvaa hengityshalvauksen eri päätyyppejä sairauksien syntymisnopeuden mukaan.

Kuvio 3. Hengityshalvaukseen johtavat sairaudet

Hitaasti etenevä hengitysvajaus	Nopeasti etenevä hengitysvajaus	Äkillinen hengitysvajaus	Lasten hengitysvajaus
<ul style="list-style-type: none">• Useat lihastaudit• Amyotrofinen lateraaliskleroosi hidas muoto (ALS)• Spinaaliset lihasatrofiat	<ul style="list-style-type: none">• Amyotrofinen lateraaliskleroosi nopea muoto (ALS)• Guillain-Barrén polyradikuliitti	<ul style="list-style-type: none">• Selkäydinvammat• Aivorungon tai ydinjatkoksen verenkiertohäiriö tai trauma	<ul style="list-style-type: none">• Sentraalinen hypoventilaatio oireyhtymä (CCHS) ja muut hengityksen säätelyn häiriöt• Rakennepoikkeavuudet• Lihas- ja hermosairaudet

Lapsilla ja aikuisilla hengityshalvaus on pääsääntöisesti samankaltainen oireiltaan ja hoidoiltaan. Kuitenkin lapsilla hengityshalvaus aiheuttaa eräitä poikkeavia erityispiirteitä ja -tarpeita palvelujärjestelmälle. Lapsen kehitykselle on tärkeää, että kotihoito voidaan turvata. Lapsilla korostuu erityisesti ulkopuolisen valvonnan ja avun tarve. Pikkulapsilla hengitystuen kuten muunkin hoidon turvaaminen ovat täysin avustajan varassa. Hengityshäiriöiden esiintyminen ja vaikeusaste voivat muuttua kasvuiässä ja toisinaan hengityshäiriö voi lievittyä huomattavastikin.

Hengitystuen tarvekohtaa on lapsilla sovellettu aikuisia vapaammin. Näin on turvattu lasten oikeutettu kotihoito. Hengityshalvauspäätös on aina perustunut lapsilla ensisijaisesti henkeä uhkaavaan hengitysvajaukseen.

2.2 Palvelujärjestelmän toiminnallinen kuvaus

Hengitysvajaukseen sairastavat potilaat hakeutuvat tutkimuksiin useimmiten muiden oireiden takia. Alkava hengitysvajaus todetaan useimmiten neurologisten tutkimusten sivutuotteena. Jos hengitysvajaus muuttuu henkeä uhkaavaksi vähitellen, ehditään potilaan kanssa keskustella hengityslaittehoidoista. Osa potilaista kieltäytyy tässä vaiheessa hengityslaittehoidoista. Kaularangan murtumassa ja nelirajahalvaustilanteessa tällaista neuvotteluvaihetta ei ehditä potilaan kanssa käymään. Sopeutuminen hengityslaittehoitoon on tällöin usein vaikeampaa.

Potilaan perussairautta pyritään hoitamaan niin, että hengitysvajaus pysyisi mahdollisimman pitkään lievänä. Kun hengitysvajaus muuttuu henkeä uhkaavaksi, potilaan kanssa pyritään pääsemään yhteisymmärrykseen hengityksen tukihoidosta. Hengityshalvauspäätöksen tekemisestä vastaavat sairaanhoitopiireissä joko hoitava lääkäri, eri erikoisalojen ylilääkärit tai joissakin sairaaloissa niin sanottu ventilaatiohoitotyöryhmä (VENHO-ryhmä; Helsingin yliopistollinen keskussairaala, Tampereen yliopistollinen sairaala, Turun yliopistollinen keskussairaala, perusteilla Oulun yliopistolliseen sairaalaan).

Kun hengityshalvauspäätös on tehty, käynnistyy terveydenhoidon yksikössä selvitystyö pitkäaikais- ja jatkohoitopaikan järjestämiseksi. Nykyisin pyritään yhä useammin järjestämään potilaalle kotihoitomahdollisuus. Nykyinen lainsäädäntö kuitenkin rajoittaa hengityshalvauspotilaan valinnanvapautta eivätkä sosiaalihuollon mukaiset palveluasumismuodot tule kyseeseen.

Ennen kuin päätös kotihoidosta tehdään, on selvítettävä kotihoidon edellytykset. Noudatetut käytännöt vaihtelevat valtakunnallisesti. Seuraavassa kaaviossa on esitetty tyypilliset toimenpiteet ennen kotihoitoon siirtoa Tampereen yliopistollisessa sairaalassa.

Kotihoidon edellytykset

- Potilaalla on oma toive kotihoitoon
 - Perussairaus ja hengitysvajaus ovat riittävän stabiileja
 - Riittävä omatoimisuus
 - Ennen kotihoitoon siirtymistä arvioitava seuraavat tekijät:
 - Sopivat kotiolot
 - Perheellisen potilaan oma perhe tai läheiset osallistuvat ainakin osittain potilaan hoitoon ja hyväksyvät mahdolliset ulkopuoliset hoitajat
 - Hoitotiimi on järjestettävissä
-

Ennen kotihoitoon siirtymistä huolehdittava

- Potilas, perhe ja hoitajat ovat saaneet riittävän perehdytyksen
 - Taloudelliset etuudet selvitetty potilaille (hengityshalvauspäätöksen ja kotihoidon vaihtus)
 - Perusterveydenhuollon edustus mukana kotiutusvalmisteluissa
 - Kirjallinen kotihoitosuunnitelma, jossa kirjattuna: vastuuyksikkö, vastuulääkärit ja muut erikoissairaanhoidon konsultaatioapua antavat lääkärit, jatkohoidon toteutumisesta vastaava lääkäri sekä yksityiskohtainen hoitosuunnitelma sekä kuvaus hoitajien tehtävistä
 - Perussairauden kuntoutussuunnitelma
 - Seurantajärjestelmä sovittu
-

Potilaan hoitoa varten muodostetaan kaikissa tilanteissa niin sanottu hoitotiimi, joka useimmiten käsittää 4-5 hoitohenkilökuntaan kuuluvaa henkilöä, jotka hoitavat ja valvovat potilasta ympärivuorokautisesti. Nykylainsäädännön mukaan potilas on kotihoidossaan juridisesti laitoshoidossa oleva potilas. Kotihoito pyritään järjestämään mahdollisimman kodinomaisesti ottaen huomioon kotona asuvat muut omaiset ja läheiset.

Tukipalvelut järjestetään kotiin pääosin erikoissairaanhoidon kautta. Osa palveluista järjestetään kunnan perusterveydenhuollon ja/tai sosiaalitoimen kautta. Valtakunnallisesti on kuitenkin erittäin paljon vaihtelua siinä, miten ja missä laajuudessa palveluja järjestetään kotihoidossa asuvalle hengityshalvauspotilaalle.

Osa sairaanhoitopiireistä laatii kotihoitoa varten kirjallisen kotihoitosuunnitelman. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kotihoitosuunnitelman sisällöllinen kuvaus on esitetty liitteessä 3. Kotihoitosuunnitelmien systemaattisessa päivityksessä on edelleen valtakunnallisesti merkittäviä puutteita.

Hengityshalvauspäätöksiä tarkistetaan harvoin ja purkupäätöksiä on tehty vain muutamia viime vuosina. Potilaiden seuranta toteutetaan pääsääntöisesti erikoissairaanhoidon kautta ja vastuullinen erikoisala riippuu perussairaudesta. Eri erikoisalojen rooli hengityshalvauspotilaan hoidossa vaihtelee sairaanhoitopiireittäin paikallisen tilanteen ja muotoutuneiden käytäntöjen mukaan.

Keuhkosairauksien erikoisalalan edustaja toteuttaa tyypillisesti hengitysvajauksen seurannan erillään neurologisesta sairaudesta, mutta neurologi vastaa perussairauden hoidon kokonaisuudesta.

2.3 Valtakunnallinen palvelujärjestelmän kehittämistyö

Yleinen käsitys on, että varsinaisten hengityshalvauspotilaiden lukumäärä ei ole kovin voimakkaasti kasvanut. Sen sijaan ventilaatiotukihoidon laajentuminen muihin vaikeaa hengitysvajaus-ta sairastavien potilaiden ryhmiin on kasvattanut merkittävästi palveluja tarvitsevien lukumäärää. Tähän on johtanut terveydenhoitojärjestelmän, hoitokäytäntöjen ja hoitomahdollisuuksien parantuminen sekä teknologinen kehitys.

Kotihoidon lisääntyminen on synnyttänyt tarpeen palvelujärjestelmän kehittämiseen. Toisaalta potilaiden vaatimustaso on noussut. Tavoitteena on mahdollisimman normaali elämä ja hyvä hoito. Hengityshalvauspotilaita hoitavat yksiköt ovat nähneet yhä tarpeellisemmaksi lisätä alan koulutusta ja verkostoitumista. Osassa sairaanhoitopiirejä on käynnistetty ventilaatiohoitotyöryhmiä, jota kautta osaamistasoa on parannettu. Lisäksi viime vuosina hengityshalvauspotilaita hoitavat henkilöt ovat alkaneet kokoontua yhteisiin koulutus- ja seminaaritilaisuuksiin. Turun yliopistollisen keskussairaalan hengityshalvausyksikkö ja Folkhälsan ovat tässä suhteessa olleet aloitteellisia ja usein tilaisuuksia koordinoivia yksikköjä. Myös potilas- ja vammaisjärjestöt ovat toimineet aktiivisesti.

2.4 Hengitysvajaus-ta sairastavien henkilöiden kannalta keskeiset sosiaali- ja terveystalveluja koskevat säännökset

Julkisen vallan velvoite edistää kansalaisen hyvinvointia, terveyttä ja turvallisuutta pohjautuu perustuslakiin. Perustuslain 19 §:n mukaan jokaisella on oikeus riittäviin sosiaali- ja terveystalveluihin sen mukaan kuin lailla erikseen säädetään.

Perustuslain 6 §:ssä säädetään yhdenvertaisuudesta. Tarkemmin velvoitteet määräytyvät varsinaisen sosiaali- ja terveystalvelainsäädännön kautta. Yksilön oikeudesta sosiaali- ja terveystalveluihin on säädetty laeissa eri tavoin. Eräiden talveluiden turvaamista on pidetty niin tärkeänä, että yksilölle on säädetty subjektiivinen oikeus saada talvelu (esim. lasten päivähoito, oikeus kiireelliseen sairaanhoitoon). Suurin osa sosiaali- ja terveystalveluista on kuitenkin määrärahasidonnaisia. Tämä tarkoittaa sitä, että yksilöllä on oikeus talveluun kunnan varaamien määrärahojen rajoissa.

Yleisenä periaatteena voidaan kuitenkin pitää sitä, että talvelun tarve on aina arvioitava yksilöllisesti eikä talvelua voida evätä yksistään määrärahan puutteeseen vedoten.

2.4.1 Sosiaali- ja terveystalvelujen rahoitus

Sosiaali- ja terveystalvelujen toteutuminen edellyttää riittäviä voimavaroja. Sosiaali- ja terveystalvelujen verorahoitteisuuden on katsottu parhaiten varmistavan talvelujen mahdollisimman tasa-arvoisen toteutumisen sekä mahdollisuuden hallita sosiaali- ja terveydenhuollon me-nojen kehitystä. Vastuu sosiaali- ja terveystalvelujen rahoituksesta on kunnilla, jotka rahoittavat

toimintaansa pääasiassa verotuloilla sekä valtionosuudella ja asiakasmaksuilla. Sosiaali- ja terveydenhuollon valtionosuusjärjestelmän (laki sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtionosuudesta, 733/1992) avulla valtio korvaa kunnille osan niistä kustannuksista, joita kunnille aiheutuu säädettyjen tehtävien hoidosta.

Sosiaali- ja terveydenhuollon käyttökustannusten valtionosuus lasketaan sosiaalihuollon ja terveydenhuollon laskennallisten kustannusten ja kunnan omarahoitusosuuden perusteella. Laskennallisten kustannusten määräytymisperusteet kuvaavat kunnan palvelutarvetta tai sellaisia olosuhdetekijöitä, jotka vaikuttavat palvelujen tuotantokustannuksiin. Sosiaalihuollon laskennalliset kustannukset määritellään kunnan asukasluvun, ikärakenteen, palvelu- ja jalostusaloilla työskentelevien osuuden, työttömyysasteen sekä työttömien, huostaanottojen sekä vaikeavammaisten henkilöiden lukumäärän mukaan. Terveydenhuollon laskennalliset kustannukset määritellään kunnan asukasluvun, ikärakenteen ja asukkaiden sairastavuuden mukaan. Lisäksi eräiden kuntien laskennallisiin kustannuksiin vaikuttaa syrjäisyyskerroin.

Sosiaali- ja terveydenhuollon käyttökustannusten valtionosuudesta lähes 85 %:a määräytyy ikäryhmittäisten laskennallisten kustannusten perusteella, kun ns. vammaiskertoimen osuus sosiaali- ja terveydenhuollon valtionosuudesta on noin 0,5 prosenttia.

2.4.2 Sosiaalihuoltolain ja vammaispalvelulain mukaiset palvelut

Sosiaalihuoltolain (710/1982)17 §:n 1 momentin mukaan kunnan on huolehdittava sosiaalityön, kasvatus- ja perheneuvonnan, kotipalvelujen, asumispalvelujen, laitoshuollon, perhehoidon sekä vammaisten henkilöiden työllistymistä tukevan toiminnan ja vammaisten henkilöiden työtoiminnan järjestämisestä. Pykälän 2 momentin mukaan kunnan on lisäksi huolehdittava muista sosiaalipalveluista sen mukaan kuin niistä erikseen säädetään. Erikseen on säädetty muun muassa omaishoidon tuesta sekä vammaisille järjestettävistä palveluista ja tukitoimista.

Vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain (380/1987, vammaispalvelulaki) mukaan kunnan on järjestettävä vaikeavammaiselle henkilölle muun muassa kohtuulliset kuljetuspalvelut niihin liittyvine saattajapalveluineen, tulkkipalvelut sekä palveluasuminen, jos henkilö vammansa tai sairautensa johdosta välttämättä tarvitsee palvelua selviytyäkseen tavanomaisista elämän toiminnoista. Kunnalla ei ole erityistä velvollisuutta palveluasumisen järjestämiseen, jos henkilö on jatkuvan laitoshoidon tarpeessa.

Lisäksi kunta voi harkinnan mukaan korvata vammaispalvelulain nojalla muun muassa henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta aiheutuneet kohtuulliset kustannukset. Kustannukset korvataan kunnan määrärahojen puitteissa, eikä henkilöllä ole ehdotonta oikeutta korvauksen saamiseen. Jos henkilöllä on oikeus palveluasumiseen, voi hänelle kuitenkin tätä kautta syntyä oikeus henkilökohtaisen avustajan saamiseen asumiseen liittyviä toimintoja varten.

2.4.3 Kansanterveystyö

Kansanterveislain (66/1972) 14 §:n 1 momentin mukaan kansanterveystyöhön kuuluvina tehtävi-

nä kunnan tulee: 1) ylläpitää terveysterveystoimintaa, 2) järjestää kunnan asukkaiden sairaanhoito, 2a) järjestää kunnan asukkaiden mielenterveyspalvelut, jotka on tarkoituksenmukaista antaa terveyskeskuksessa, 3) huolehtia sairaankuljetuksen järjestämisestä sekä järjestää ja ylläpitää lääkinnällinen pelastustoiminta sekä tarvittava sairaankuljetusvalmius, 4) ylläpitää hammashuoltoa, 5) ylläpitää kouluterveydenhuoltoa, 6) ylläpitää opiskelijaterveydenhuoltoa, 7) tuottaa työntekijöille työterveyshuoltopalveluja, 8) järjestää yrittäjille ja muille omaa työtään tekeville työterveyshuoltoa, 9) järjestää seulontaa ja muita joukkotarkastuksia, sekä 10) järjestää kiireellinen avosairaanhoito, mukaan luettuna kiireellinen hammashoito, potilaan asuinpaikasta riippumatta.

2.4.4 Kotihoito

Kotisairaanhoidon järjestämisvelvollisuudesta ei ole nimenomaista säännöstä. Kotisairaanhoitoa pidetään osana kansanterveyslain 14 §:n 1 momentin 2 kohdassa tarkoitettua kunnan asukkaiden sairaanhoitoa. Sairaanhoitoon luetaan säännöksen mukaan paitsi lääkärin suorittama tutkimus ja hänen antamansa hoito, myös hänen valvomansa hoito ja lääkinnällinen kuntoutus.

Sosiaalihuoltolakia ja kansanterveyslakia on muutettu väliaikaisesti ajalla 1.1.2005 - 31.12.2008. Muutos mahdollistaa kokeilun, jossa kotipalvelu ja kotisairaanhoito voidaan yhdistää uudeksi tehtäväalueeksi, *kotihoidoksi*, jonka järjestämisestä huolehtii kunnan yksi monijäseninen toimielin, kuten sosiaalilautakunta tai terveyslautakunta tai uusi näitä tehtäviä varten perustettu lautakunta.

Vanhuspalvelujen lisäksi kotihoito voi koskea muitakin asiakasryhmiä, kuten vammaisia ja pitkäaikaissairaita. Kotihoidon tehtäväalue voidaan muodostaa joko keskittämällä tehtäviä yli kuntarajojen kansanterveystyön kuntayhtymille tai hajauttamalla kuntayhtymän kotisairaanhoidon tehtäviä kuntien sosiaalitoimen yhteiseen. Kokeilu ei koske erikoissairaanhoitoa.

Asiakkaiden ja potilaiden tiedot voidaan kotihoidon toimintayksikössä koota yhteen rekisteriin, joka on kaikkien kotihoidon työntekijöiden käytössä. Tiedonkulku terveyskeskusten ja kotihoidon välillä on varmistettu lisäämällä tätä koskevat säännökset sosiaalihuoltolakiin ja kansanterveyslakiin.

Siltä osin kuin palvelut sosiaalihuoltolain 17 §:n nojalla luetaan kunnan vastuulle kuuluviksi sosiaalipalveluiksi, niihin sovelletaan sosiaalihuoltoa yhteisesti koskevaa lainsäädäntöä, kuten sosiaalihuoltolain muutoksenhakusäännöksiä sekä sosiaalihuollon asiakkaan asemasta annettua lakia (812/2000, asiakaslaki). Vastaavasti sosiaalihuollon johtoa, ohjausta ja valvontaa koskevat säännökset soveltuvat sosiaalihuoltoon kokonaisuudessaan. Terveyspalveluja koskevat puolestaan terveydenhuollon yleiset säännökset, kuten kansanterveyslaki, erikoissairaanhoitolaki (1062/1989), mielenterveyslaki (1116/1990) sekä laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992, potilaslaki).

2.4.5 Erikoissairaanhoito

Erikoissairaanhoitolain mukaan kunnan on järjestettävä lääketieteen ja hammaslääketieteen erikoisalujen mukaisia sairauden ehkäisyyn, tutkimiseen, hoitoon, lääkinnälliseen pelastustoimintaan sekä lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluvia terveydenhuollon palveluja. Lain 33 §:n mukaan potilaan sairaanhoidon aloittamisesta ja lopettamisesta päättää ylilääkäri tai muu sairaanhoitopiirin kuntainliiton lääkäri. Erikoissairaanhoitolain 56 a §:n mukaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymän jäsenkunnalle aiheutuneiden poikkeuksellisten suurten potilaskohtaisten kustannusten tasaamiseksi

sairaanhoitopiirin kuntayhtymällä tulee olla tasausjärjestelmä. Tasausmenettelystä ei ole tarkempia säännöksiä, vaan se perustuu kuntayhtymän ja jäsenkuntien sopimukseen. Kalliin hoidon tasausraja on yleisimmin 35 000 - 84 000 euroa.

2.4.6 Oikeus päästä hoitoon ja palvelujen piiriin

Sosiaalihuoltolain 1.3.2006 voimaan tulleen säännöksen mukaan kiireellisissä tilanteissa asiakkaan palvelujen tarve on arvioitava viipymättä. Ei-kiireellisissä tilanteissa kunnan on järjestettävä 80 vuotta täyttäneille sekä kansaneläkelain 30 a §:n 1 momentin 1 kohdan mukaista eläkkeensaajien hoitotukea (erityishoitotuki) saaville henkilöille pääsy palvelujen tarpeen arviointiin viimeistään seitsemäntenä arkipäivänä yhteydenotosta.

Sosiaalihuollon asiakaslain mukaan sosiaalihuollon tulee perustua viranomaisen tekemään päätökseen. Asiakkaalle laaditaan palvelu-, hoito-, kuntoutus- tai muu vastaava suunnitelma, jollei se ole ilmeisen tarpeetonta. Asiakkaalla on oikeus tehdä muistutus saamastaan kohtelusta toimintayksikön vastuuhenkilölle tai sosiaalihuollon johtavalle viranhaltijalle. Oikeudesta hakea muutosta sosiaalihuoltoon koskevaan viranhaltijan tai kunnan toimielimen päätökseen säädetään sosiaalihuoltolaissa.

Ns. hoitotakuuta koskevien lakimuutosten mukaisesti vuoden 2005 maaliskuun alusta lähtien perusterveydenhuollossa on päästävä hoitoon viimeistään kolmessa kuukaudessa siitä, kun hoidon tarve on todettu. Tämä kolmen kuukauden enimmäisaika voidaan ylittää perusterveydenhuollon yhteydessä toteutettavassa erikoissairaanhoidossa enintään kolmella kuukaudella, jos hoidon antamista voidaan perustellusta syystä lykätä potilaan terveydentilan vaarantumatta.

Erikoissairaanhoidossa hoidon tarpeen arviointi on aloitettava kolmessa viikossa siitä, kun lähete on saapunut terveydenhuollon toimintayksikköön, esimerkiksi sairaalan poliklinikalle. Hoidon tarpeen arvion perusteella lääketieteellisesti tarpeelliseksi todettuun hoitoon on päästävä viimeistään kuudessa kuukaudessa siitä, kun hoidon tarve on arvioitu.

Potilaslain mukaan terveyden- tai sairaanhoitoonsa tai siihen liittyvään kohteluunsa tyytymättömällä on oikeus tehdä muistutus toimintayksikössä terveydenhuollosta vastaavalle johtajalle. Maaliskuun 1. päivänä 2005 voimaan tulleen potilaslain muutoksen (857/2004) mukaan terveydenhuollossa on tarvittaessa laadittava tutkimusta, hoitoa, lääkinnällistä kuntoutusta koskeva tai muu vastaava suunnitelma. Siitä tulee ilmetä potilaan hoidon järjestäminen ja toteuttamisaikataulu.

2.4.7 Salassapitoa ja tietojen luovuttamista koskevat säännökset

Salassapitoa ja tietojen luovuttamista koskevat säännökset sisältyvät sosiaalihuollon osalta sosiaalihuollon asiakaslain salassapitoa, vaitiolovelvollisuutta ja salassa pidettävien tietojen luovuttamista koskevaan 3 lukuun ja terveydenhuollon osalta potilaslain potilasasiakirjoja koskevaan 4 lukuun.

Terveydenhuollossa yksityiskohtaiset säännökset potilasasiakirjoista sisältyvät potilasasiakirjojen laatimisesta sekä niiden ja muun hoitoon liittyvän materiaalin säilyttämisestä annettuun sosiaali- ja terveysministeriön asetukseen (99/2001). Sosiaalihuollon asiakirjojen säilyttämiseen so-

velletaan arkistolakia (831/1994).

Kumpaankin sektoriin sovelletaan lisäksi viranomaisten toiminnan julkisuudesta annettua lakia (621/1999) ja henkilötietolakia (523/1999). Erityislainsäädännön lisäksi sosiaali- ja terveydenhuoltoa koskee myös yleislainsäädäntö, kuten hallintolaki (434/2003) ja kielilaki (423/2003).

2.4.8 Vahingonkorvaus

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakas voi etuuksia myönnettäessä käyttää oikeusturvakeinona hallintoriitamenettelyä esimerkiksi silloin, kun hän on itse hankkinut kunnan tai kuntayhtymän järjestettäväksi katsomansa palvelun. Menettelyssä asiakas voi vaatia perusteettoman edun palautusta. Hallintoriitamenettelyssä ei voida tuomita vahingonkorvausta, vaan korvausasiaa koskeva kanne on nostettava yleisessä alioikeudessa.

Terveydenhuoltoa koskevan potilasvahinkolain (585/1986) mukaan potilasvakuutus korvaa Suomessa annetun terveyden- ja sairaanhoidon yhteydessä potilaalle aiheutuneen henkilövahingon. Jokaisella terveyden- ja sairaanhoitotoimintaa harjoittavalla on oltava potilasvakuutus potilasvahinkolain mukaisen vastuun varalta.

2.4.9 Asiakasmaksulainsäädäntö ja hengityshalvauspotilaan lainsäädännöllinen määrittely

Voimassa olevassa lainsäädännössä hengityshalvauspotilaan määritelmä sekä potilaita koskeva muu erityissääntely perustuu sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annettuun lakiin (734/1992, asiakasmaksulaki) ja sen nojalla annettuun asetukseen (912/1992, asiakasmaksuasetus), vaikka maksulainsäädännön tarkoituksena on määritellä eri laeissa kuntien vastuulle säädettyistä kunnallista sosiaali- ja terveystalvakuista perittävistä maksuista. Asiakasmaksulaissa säädetään maksujen yleisten perusteiden ohella muun muassa maksuttomista sosiaali- ja terveystalvakuista, lasten päivähoiton maksuista sekä terveydenhuollon maksukatosta. Asiakasmaksusäännökset koskevat vain asiakkailta perittäviä maksuja. Yksityiskohtaisempia asiakasmaksuja koskevat säännökset sisältyvät asiakasmaksuasetukseen.

Palvelun käyttäjältä voidaan periä sosiaali- ja terveystalvakuista maksu, ellei palvelua ole säädetty lailla maksuttomaksi. Palvelusta asiakkaalta perittävä maksu voi olla tasasuuruinen tai se voi määräytyä palvelun käyttäjän maksukyvyn mukaan. Asiakkaalta voidaan periä maksu myös silloin, kun asiakas jättää ilman hyväksyttävää syytä käyttämättä ennakolta varaamansa vastaanottoajan palvelujen saamiseksi.

Hengityshalvauspotilaita koskevat säännökset ovat asiakasmaksulain 5 §:ssä ja lain nojalla annetun asiakasmaksuasetuksen 22 §:ssä. Asiakasmaksulain mukaisesti kunnalliset sosiaali- ja terveystalvakuutukset ovat hengityshalvauspotilaille maksuttomia. Asetuksen mukaan hengityshalvauspotilaaksi katsotaan henkilö, joka tarvitsee hengityshalvauksen vuoksi pitkäaikaista hoitoa hengityshalvauslaitteessa. Mikäli hengityshalvaus on aiheutunut poliosta tai muusta tartuntataudista, jonka sosiaali- ja terveystalvakuutuksen ministeriö katsoo polioon verrattavaksi tartuntataudiksi, katsotaan hengityshalvauspotilaaksi henkilö, jonka sairaus edellyttää lyhytaikaista hoitoa hengityshalvauslaitteessa.

Sosiaali- ja terveystalvakuutuksen ministeriö ei ole erikseen nimennyt tartuntatauteja, jotka se katsoisi poli-

oon verrattavaksi. Lääkintöhallituksen ohjekirjeen mukaan pitkäaikaisena hoitona hengityshalvauslaitteessa on pidettävä hoitoa, joka kestää yhtäjaksoisesti vähintään 21 vuorokautta. Tämän jälkeen potilasta on pidettävä hengityshalvauspotilaana, mikäli hän tarvitsee säännöllisesti hoitajaksoja hengityshalvauslaitteessa, vaikka nämä jäisivät lyhytaikaisiksi. Lääkintöhallituksen ohjekirjeet on kumottu, eikä lainsäädäntöön sisälly hoitoajan tarkkaa määrittelyä.

2.4.10 Hengityshalvauspotilas ja kotihoito

Asiakasmaksuasetuksen mukaan hengityshalvauspotilasta voidaan hoitaa sairaalassa tai hoito voidaan järjestää kotona. Päätöksen kotihoidosta tekee lääkäri. Potilaan itsemääräämisoikeudesta säädetään potilaslain 6 §:ssä. Potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Ennen tärkeän hoitopäätöksen tekemistä potilasta on kuultava ja on selvitettävä millainen hoito vastaa hänen tahtoaan. Ellei potilaan tahdosta saada selvitystä, häntä on hoidettava hänen henkilökohtaisen etunsa mukaisena pidettävällä tavalla. Potilaslain 3 §:n mukaan potilaalla on oikeus laadultaan hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon. Potilaan hoito on järjestettävä hänen vakaumustaan ja yksityisyyttään kunnioittaen ja siten, ettei hänen ihmisarvoaan loukata.

Potilas pysyy sairaalan kirjoissa kotihoidon ajan. Hoitoon liittyvät kuljetukset ja lääkkeet ovat potilaalle maksuttomia, ja sairaala vastaa myös kotihoidossa olevien potilaitten hoidon ja ylläpidon kustannuksista. Ylläpitokorvausta maksetaan potilaan ruokailusta, vuodevaatteista, huoneen siivouksesta, lämmöstä, valaistuksesta ja hoidossa tarvittavasta sähköstä aiheutuvista kustannuksista. Ylläpitomaksu perustuu asiakasmaksulakiin ja korkeimman hallinto-oikeuden ennakkopäätökseen 179/2002. Tämän mukaan potilaalle maksetaan korvausta saamatta jääneestä ylläpidosta. Ylläpitokorvaus voi vaihdella saaduista palveluista riippuen, eikä sen suuruutta ole säännelty. Potilaille on yleensä maksettu ylläpitokorvauksena vuodeosastohoidon hoitopäivämaksua vastaava summa.

2.4.11 Hengityshalvauspotilaan oikeus sosiaalihuollon palveluihin ja tukitoimiin sekä Kelan etuuksiin

Kotihoidossa olevan hengityshalvauspotilaan osalta sairaalalla on vastuu niistä kustannuksista, jotka sille kuuluisivat hänen ollessaan sairaalassa. Sairaalan kirjoissa oleminen ei kuitenkaan estä myöntämästä hengityshalvauspotilaalle tarvittaessa sosiaalihuoltolain mukaisia palveluja. Hänelle voidaan myöntää esimerkiksi omaishoitolain mukaista omaishoidon tukea. Vammaispalvelulain mukaan potilaalle voidaan myöntää esimerkiksi asunnon muutostöitä ja asuntoon kuuluvia välineitä ja laitteita.

Lapsen huoltajalla on oikeus lapsilisän nostamiseen siitä lähtien kun hengityshalvauspotilas on siirtynyt laitoksesta kotihoitoon. Kansaneläkelain (347/1956) 42 a §:ssä kotihoidossa oleva hengityshalvauspotilas rinnastuu laitoshoidossa olevaan potilaaseen. Laitoshoidossa olevalla ei ole oikeutta eläkkeensaajan hoitotukeen, vammaistukeen eikä lapsen hoitotukeen. Oikeutta ei ole myöskään Kelan kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista annetun lain mukaiseen vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen.

Seuraavassa taulukossa on esitetty yhteenveto hengityshalvauspotilaaksi määritellyn henkilön asemasta sosiaali- ja terveystalvujärjestelmässä sekä oikeudesta eräisiin sosiaalivakuutusetuksiin.

Sairausvakuutuslaki	Sairaanhoidon kustannuksia ei korvata laitoshoidossa olevalle
Kansaeläkelaki	
· Kansaneläke	Tietyn raja-arvon ylittävää osaa ei makseta laitoshoidossa olevalle siltä ajalta, kun hoito kestää > 3 kk, mutta eläkkeensaajan asumistukea saavalla raja on > 9 kk.
· Eläkkeensaajan hoitotuki	Ei makseta laitoshoidossa olevalle siltä ajalta, kun hoito kestää > 3 kk, mutta eläkkeensaajan asumistukea saavalla raja on > 9 kk.
Eläkkeensaajan asumistukilaki	Ei makseta siltä ajalta, jonka laitoshoido kestää > 9 kk.
Lapsen hoitotukilaki	Ei makseta laitoshoidossa olevalle siltä ajalta, kun hoito kestää > 3 kk.
Vammaistukilaki	Ei makseta laitoshoidossa olevalle siltä ajalta, kun hoito kestää > 3 kk.
Laki kansaeläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta	Ei koske laitoshoidossa olevia.
Lapsilisälaki	Maksetaan kotihoidossa oleville hengityshalvauspotilaille.
Vammaispalvelulaki	Laki on toissijainen.
· Kuljetuspalvelut	Hengityshalvauspotilaalla on oikeus kuljetus- ja saattajapalveluihin, jos vammaispalvelulain edellytykset täyttyvät.
· Palveluasuminen	Ei koske laitoshoidossa olevia.
· Asunnon muutostyöt ja asuntoon asennettavat laitteet	Kotihoidossa oleva hengityshalvauspotilas voi olla oikeutettu, jos vammaispalvelulain edellytykset täyttyvät (itsenäinen ja omatoiminen asuminen)
· Henkilökohtainen avustaja	Harkinnanvarainen ja määrärahasidonnainen. Käytäntö vaihtelee eri kunnissa.
Laki omaishoidon tuesta	
· Omaishoidon tuki	Määrärahasidonnainen. Käytäntö vaihtelee eri kunnissa.

2.5 Nykytilan kartoitus

Työryhmä toteutti laajan sairaanhoitopiireille suunnatun kyselytutkimuksen. Seuraavassa on yhteenveto kyselytutkimuksen keskeisistä tuloksista. Vastanneiden sairaanhoitopiirien luettelo on liitteenä 1. Työryhmä sai tärkeää tietoa nykytilasta myös kuulemistilaisuuksien kautta. Kuulemistilaisuuksiin osallistuneiden henkilöiden ja yhteisöjen yhteenveto on liitteenä 2.

Sairaanhoitopiireille annettiin mahdollisuus ottaa kantaa työryhmälle asetettuihin tehtäviin ja tavoitteisiin kirjalliseen kyselyyn vastaamalla. Samalla selvitettiin sairaanhoitopiirien hengityshalvauspotilaita koskevia käytäntöjä. Määräaikaan mennessä kyselytutkimukseen vastasi 16 sairaanhoitopiiriä.

Hengityshalvauskäsitteen määritelmää on tulkittu eri tavoin eri sairaanhoitopiireissä. Osa sairaanhoitopiireistä on tehnyt tarkentavia määritelmiä. Niissä hengityshalvauspäätökseen oikeuttavat kriteerit vaihtelevat. Hengityshalvauspäätökseen oikeuttavan hengityslaitteen käytön tuntirajat vaihtelivat 8-24 tuntiin vuorokaudessa. Päätökseen vaikuttivat myös muut tekijät, joista tärkeimmäksi koettiin potilaan tarvitsema hoitohenkilökunnan ja henkilökohtaisen avun tarve. Vastanneista 60 % piti henkilökunnan tarvetta merkittävänä päätökseen vaikuttavana tekijänä. Lapsilla hoivan ja valvonnan tarve korostui.

Vain kolmannes vastanneista katsoi, että hengityshalvauskäsite voidaan määritellä yksiselitteisesti. Sairaanhoitopiireistä 2/3 mukaan hengityshalvauskäsitteestä tulisi luopua ja korvata muilla termeillä.

Alkuperäisen hengityshalvauslain ja asetuksen määrittelemistä sairauksista poiketen nykyisin valtaosa hengityshalvauspäätökseen johtavista syistä on lukuisiin erilaisiin neurologisiin sairauksiin liittyviä. Mukana on sekä eteneviä että tilaltaan vakiintuneita sairauksia. Seuraavassa taulukossa on eriteltynä hoidossa olevien potilaiden päädiagnoosiryhmät (otos 105 potilasta).

Hengityshalvauspäätökseen johtanut diagnoosiryhmä	%-osuus hoidetuista potilaista
Lihasdystrofia	24 %
Nelirajahalvaus (tetraplegia)	17 %
Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS)	15 %
Neuromuskulaarisairaus (muut kuin lihasdystrofia ja ALS)	12 %
Polion jälkitila	8 %
Rintakehän epämuodostuma	2 %
Muu syy	22 %

Kuusi sairaanhoitopiiriä on laatinut ohjeiston, hoitosuosituksen tai laatukäsikirjan hengityshalvauspotilaiden hoitoa varten. Pääosin ne on laadittu yliopistollisten sairaanhoitopiirien toimesta.

Sairaanhoitopiirien mukaan hoitopaikan valintaan vaikuttaa ensisijaisesti potilaan oma tahto, sairauksien luonne ja perhe- sekä asumisolosuhteet. Sairaanhoitopiirit ovat varsin hyvin kyenneet järjestämään mahdollisuuden kotihoitoon, sillä keskimäärin 2/3 potilaista hoidetaan kotihoidossa. Yli puolet sairaanhoitopiireistä ilmoitti, että hoitopaikan suhteen esiintyy potilaan kanssa erimielisyyksiä. Seuraavassa taulukossa on nykyinen jakauma eri hoitopaikkavaihtoehtojen välillä (otos 100 potilasta).

Pääasiallinen hoitopaikka	%-osuus hoidetuista potilaista
Kotona	69 %
Palvelutalo	12 %
Sairaalan vuodeosasto	9 %
Terveyskeskuksen vuodeosasto	6 %
Aluesairaalan vuodeosasto	3 %
Yksityinen hoitolaitos	1 %

Kotona hoidettavalle hengityshalvauspotilaalle ei tehdä systemaattisesti kirjallista kotihoitosuunnitelmaa. Suunnitelmat tulisi tehdä moniammatillisena yhteistyönä kuullen potilaan ja läheisten tahtoa sekä tarpeita.

Kotihoidossa olevan hengityshalvauspotilaan päivittäishoidon vastuut niin hoitotyön kuin lääketieteen osalta on määritelty vajavaisesti eri sairaanhoitopiireissä. Seuraavassa taulukossa on kuvattu miten eri sairaanhoitopiireissä on delegoitu erilaisia vastuuta. Merkillepantavaa on, että vähintään neljänneksessä tapauksista vastuu on delegoitu perusterveydenhuollolle vaikka kustannusvastuu on pääsääntöisesti erikoissairaanhoidolla.

Vastuussa oleva organisaatio	Hoitotyön vastuu	Lääketieteellinen vastuu	Hoito henkilöstön järjestämistä vastuu
Erikoissairaanhoito (yliopistollinen sairaala tai keskussairaala)	54 %	58 %	58 %
Aluesairaala	17 %	17 %	13 %
Terveyskeskus	29 %	25 %	29 %
Yhteensä	100 %	100 %	100 %

Kaikki sairaanhoitopiirit ilmoittivat, että omainen voi toimia palkattuna työntekijänä hoitorenkaassa. Vain neljä sairaanhoitopiiriä edellytti, että omaisella tulee olla terveydenhuollon ammattitutkinto. Omaisten perehdytys hengityshalvauspotilaan hoitoon oli pääsääntöisesti hyvin toteutettu. Työsuhteessa olevalle omaiselle oli pääsääntöisesti järjestetty työajat työehtosopimuksen mukaisesti, työterveyshuollon palvelut sekä lomat. Neljä sairaanhoitopiiriä ilmoitti, että heillä ei makseta minkäänlaista korvausta omaiselle tämän osallistuessa potilaan hoitoon. Osa omaisista hoitaa hengityshalvauspotilasta omaishoidon tuen turvin. Sairaanhoitopiireissä oli huonosti tiedossa tai määriteltynä, kuka vastaa omaisen aiheuttamasta potilasvahingosta.

Kolmannes sairaanhoitopiireistä katsoi, ettei terveydenhuollon ja sosiaalitoimen työnjako ja kustannusvastuu ole selvä. Ongelmia esiintyi erityisesti siinä, mistä palveluista terveydenhuollon ja sosiaalitoimen tuli vastata ja miten kustannusvastuu jakautui. Asunnon muutostöitä kustannettiin joko terveydenhuollon tai kunnan sosiaalitoimen kautta. Seitsemän sairaanhoitopiiriä ilmoitti, että kuntien sosiaalitoimi osallistuu henkilökohtaisten avustajien palkkaukseen. Sairaanhoitopiireissä sovellettiin kuitenkin varsin joustavasti vammaispalvelulakia niihin potilaisiin, jotka muu-

ten olisivat jääneet vaille erityispalveluja.

Suurimmat erot sairaanhoitopiireittäin olivat matkustamiseen liittyvien kustannusten korvaamisessa. Yhtenäiset periaatteet puuttuvat lähes täysin erityisesti harrasteisiin ja virkistystoimintaan liittyvien matkojen korvaamisessa. Kolme sairaanhoitopiiriä ilmoitti maksavansa harrasteisiin liittyviä kuljetuspalveluja, jotka muualla kustannettiin yleensä kuntien sosiaalitoimen kautta.

Useimmat sairaanhoitopiirit kustansivat myös muiden kuin hengityshalvaukseen liittyvien sairauksien hoidon sekä lääkkeet. Tähän kuuluivat myös hammaslääkärikäynnit. Käytännössä on suuret erot alueiden välillä.

Sairaanhoitopiirit ilmoittivat, että hengityshalvauspotilaiden hoitokustannukset ovat pääsääntöisesti läpinäkyvästi eriteltävissä sairaanhoitopiirien budjetista. Potilaskohtaisten vuotuisten kustannusten taseus toteutui pääsääntöisesti kuntien välillä sairaanhoitopiirien kalliin hoidon tasaamisen kautta. Sairaanhoitopiirien kalliin hoidon tasaamisen raja vaihteli välillä 35 000 – 84 000 euroa.

Hengityshalvauspäätöksen sairaanhoitopiireissä tekee 80 prosentissa tapauksista hoitavan yksikön ylilääkäri. Vain kaksi sairaanhoitopiiriä ilmoitti, että päätöksen tekee keskitetysti moniammatillinen ventilaatiohoitotyöryhmä. Vain puolet sairaanhoitopiireistä kannatti ajatusta, että hengityshalvauspäätös siirrettäisiin yliopistollisiin sairaaloihin. Sairaanhoitopiirit olivat keskittäneet varsin hyvin hengityshalvausosaamista siihen erityisesti perehtyneelle henkilöstölle.

3 Pohjoismaiset käytännöt

Tiedot pohjoismaisista käytännöistä on laadittu Hengityslaittepotilaat ry:n 50-vuotisjuhlaulkaisun, Norjan valtakunnallisen hengityshalvausyksikön kuulemisen sekä saatavilla olevan kirjallisuuden perusteella.

3.1 Ruotsi

Ruotsissa hengitystukihoidon aloituksia tehdään kaikissa suurimmissa sairaaloissa. Tilanne on vastaavanlainen kuin Suomessa. Tänä päivänä kuitenkin lähes 60 % kaikista hoidon aloituksista tehdään kuudessa keskuksessa. Erityisenä yksikkönä mainittakoon Tukholmassa sijaitseva Danderydin sairaalan hengityshoitokeskus (Andningsdispensär). Yksiköllä on Ruotsin Sosiaali- ja terveysministeriön päätöksellä yksinoikeus valmistaa yksilöllisesti tehtyjä henkitorvikanyylejä. Yksikön päämääränä on, että yksilöllisesti valmistetut hyvin toimivat hengitystä edistävät apuvälineet auttavat aikuisia ja lapsia saavuttamaan aktiivisen elämän ja paremman elämänlaadun.

Kotiventilaatiohoitorekisterin ylläpitäminen aloitettiin vuonna 1996 Ruotsin keuhkolääkäriyhdistyksen aloitteesta. Rekisteriin kerätään tietoja mm. käyttäjäryhmistä, hoidon aloituskriteereistä, käytössä olevista hengityslaitteista ja potilasliittymistä. Ruotsissa on rekisteritietojen mukaan noin 1300 hengityslaitteen käyttäjää.

Keuhkolääkäriyhdistyksen aloitteesta on vuodesta 1996 alkaen järjestetty pohjoismaiset kotiventilaatiohoidon koulutuspäivät. Vuonna 2006 toukokuussa tämä kolmepäiväinen koulutuspäivä toteutettiin 12. kerran. Koulutus on suunnattu tukemaan moniammatillisten työryhmien työtä.

Ruotsissa hengityslaittehoito on maksutonta kuten muissakin pohjoismaissa. Yskimiskoneen ja limaa irrottavia laitteiden saaminen ei ole kovin helppoa. Lisäksi on ongelmia avustajien palkkauksesta ja hoitotarvikkeista syntyvien kustannusten korvauksista sairaanhoidon yksiköitten ja kuntien välillä.

Ruotsissa on olemassa ohjeistus vuodelta 1996, jossa käsitellään sairaanhoidollisten tehtävien ja ns. itsehoidon osuutta niissä tilanteissa, joissa ihminen tarvitsee toisen henkilön apua. Ohjeistus on tehty helpottamaan päätettäessä millaiset toimenpiteet voidaan katsoa itsehoidoksi ja mikä taas on sairaanhoitoa. Taustalla on laki henkilökohtaisesta avustajapalvelusta (rahoitus tulee Försäkringskassasta yli 20 viikkotunnin osalta) ja laki terveyden- ja sairaanhoidosta, johon kuuluu ammatillinen hoitovastuu.

Itsehoidoksi katsotaan sellaiset toimenpiteet, jotka hoitava lääkäri normaalisti jättää henkilön itsensä tai omaisten hoidettavaksi. Mikäli henkilö ei vammansa vuoksi kykene itse hoitamaan kyseisiä toimenpiteitä vaan tehtävästä vastaa henkilökohtainen avustaja, katsotaan ko. toimen-

piteiden edelleen kuuluvan itsehoidon piiriin. Rajanveto sairaanhoidollisten toimenpiteiden ja henkilökohtaisen avustajan tehtävien välillä on riippuvainen kulloinkin vallitsevista olosuhteista. Hoitavan lääkärin tulee päättää mitkä toimenpiteet ohjauksen jälkeen kuuluvat itsehoidon piiriin. Sairaanhoidollisia tehtäviä voidaan siis siirtää henkilökohtaisten avustajien tehtäviksi.

Terveystieteiden edustaja, useimmiten sairaanhoitaja, vastaa sairaanhoidollisten toimenpiteiden ohjauksesta henkilökohtaisille avustajille. Kirjallisen valtuuttamis päätöksen antaminen edellyttää kouluttamista ja ohjausta sekä tietojen ja taitojen kirjallista testausta. Kirjalliseen valtuuttamis päätökseen kirjataan kuka valtuuttaa henkilökohtaisen avustajan suorittamaan sairaanhoidollisia tehtäviä, millaista koulutusta ja ohjausta avustaja on saanut, mitkä yksittäiset sairaanhoidolliset työtehtävät ovat henkilökohtaisen avustajan tehtävänä ja mikä on hänen vastuunsa.

Molemmat, ohjauksesta vastannut sairaanhoitaja ja henkilökohtainen avustaja, allekirjoittavat valtuutusasiakirjan. Valtuutus päätös tehdään yleensä vuodeksi kerrallaan, jonka jälkeen henkilön tulee suorittaa uusintatesti kirjallisesti. Mikäli valtuutuksesta vastannut henkilö jättää työpaikkansa, niin samalla päättyvät kaikki hänen allekirjoittamansa valtuutus päätökset.

Esimerkiksi seuraava tehtäväkokonaisuus voidaan valtuuttaa avustajan tehtäväksi: henkitorviavanteen hoito, sisä- ja ulkokanyylin puhdistus ja vaihto, kanyylinauhan vaihtaminen, huolenpito kostuttajasta ja puheventtiilistä, ylä- ja alahengitysteiden imeminen, matka- ja koti-imulaitteista huolehtiminen, hengityslaitteesta huolehtiminen, vian etsiminen hengityskoneen hälyttäessä, käsin ventilointi, hengityslaitteen osista huolehtiminen ja puhdistaminen sekä huolehtiminen hygieniasta edellä mainittujen toimenpiteiden yhteydessä.

3.2 Tanska

Tanskassa on kaksi hengityksen tukihoidon erikoistunutta keskusta, joita lähdettiin perustamaan vuonna 1990 terveysministeriön ohjeistuksen mukaisesti. Suurempi yksikkö, Respirationscenter Øst, sijaitsee Kööpenhaminassa ja vastaa kuuden itäisen maakunnan sekä Grönlannin ja Färsaarten asukkaiden hoidosta. Pienempi yksikkö, Respirationscenter Vest Århusissa, vastaa kahdeksan läntisen maakunnan asukkaiden hoidosta. Molemmat yksiköt ovat yliopistollisten sairaaloitten yhteydessä ja ovat anestesia lääkärijohtoisia. Yksiköille määriteltiin 1990-luvun alussa tehtäväksi tuottaa kotiventilaatiohoitoon liittyvää palvelua Tanskassa.

Keskusten toimenkuvaan kuuluu hengitysongelmien diagnostiikka, hengityslaitteiden aloitus ja aloitetun hoidon seuranta sekä hengityslaitteiden käyttöön liittyvien välineiden hankinta ja huolto. Keskukset vastaavat myös hengityslaitteen käyttäjän, avustajien ja perheenjäsenten koulutuksesta sekä päivystyksen järjestämisestä akuuttitilanteita varten. Keskukset toimivat yhteistyössä hengityslaitteen käyttäjän asuinkunnan, hoitovastuuyksikön tai muun toimijan, esimerkiksi vammaisjärjestöjen, kanssa.

Kummassakin keskuksessa työskentelee 2-3 konsultoivaa lääkäriä, 20 sairaanhoitajaa, kaksi sihteeria, fysioterapeutti (Øst) sekä yksi sosiaalityöntekijä. Hengityshoitokeskuksen palveluja varten tarvitaan lääkärinlähete ja maksusitoumus omasta hoitovastuuyksiköstä. Akuuteissa tilanteissa ei tarvita ennakoon maksusitoumusta.

Hengityshoitokeskus Vestissä tutkimuspaikkojen määrä on kasvanut vuoden 1995 kolmesta paikasta seitsemään paikkaan kymmenen vuoden sisällä. Vuonna 1995 keskuksen asiakasmäärä oli 100 henkilöä. Tänä päivänä palvelua tuotetaan lähes tuhannelle henkilölle. Seurantaan käytettävien hoitopäivien määrä on moninkertaistunut kymmenen vuoden toiminnan aikana. Hengityshoito-

keskus Vestin asiakkaista suurimman ryhmän muodostavat henkilöt, joilla on neuromuskulaarinen sairaus. Suurimman ikäryhmän (58 %) muodostavat 26 – 65-vuotiaat henkilöt. Alle 16-vuotiaita hengityslaitteen käyttäjiä on 13 % kaikista Vestin asiakkaista. Tanskassa 2/3 hengityslaittehoidoista toteutetaan noninvasiivisena hoitona ja ainoastaan 1/3 invasiivisena hoitona.

Nykyään hengityslaitteen käyttäjät edellyttävät lääkäreiltä ja hoitajilta paljon. Hengityshoitokeskus Østin toiminnan kulmakivinä ovat laadukkaan hoidollisen osaamisen lisäksi ihmisoikeuksien ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, elämänlaatukysymysten huomioiminen, vertais-tuen tarjoaminen sekä kaikkien hengityslaitteen käyttäjien yhdenmukainen hoito, yksilöllisyys huomioiden.

Tanskassa hengityslaitteen käyttäjillä on oikeus saada ympärivuorokautinen avustajapalvelu. Hengityshoitokeskukset vastaavat avustajien koulutuksesta. Hengitystukihoidon toteuttamiseen tarvittavat välineet ja laitteet ovat maksuttomia. Asuminen järjestetään kullekin henkilölle sopivaksi ja tämän lisäksi pyritään järjestämään kuljetuksia varten kohtuuhintainen auto.

3.3 Norja

Norjassa kotiventilaatiohoito sai uuden avauksen vuonna 2002, kun valtion varoista myönnettiin projektirahoitus kotiventilaatiohoidon osaamiskeskuksen (Nasjonalt kompetansesenter for hjemmerespiratorbehandling) toiminnan aloittamista varten. Keskus toimii Bergenin yliopistollisen sairaalan yhteydessä. Keskuksella on kolme osa-aikaista työntekijää; keuhkosairauksien erikoislääkäri, lastenlääkäri ja fysioterapeutti sekä yksi sairaanhoitaja kokopäiväisesti

Osaamiskeskuksen tehtävänä on kehittää ja ylläpitää yhdenmukaista kotiventilaatiohoidon osaamista maan eri osissa. Tähän tavoitteeseen pyritään mm. koulutuksen avulla järjestämällä kursseja, seminaareja, konferensseja ja sairaaloiden sisäistä koulutusta. Keskuksen tehtäväksi tuli myös kotiventilaatiohoitorekisterin perustaminen ja ylläpitäminen. Tällä hetkellä rekisteriin on kirjattu n. 800 hengityslaitteen käyttäjän tiedot. Norjan rekisteriin kootaan tietoja mm. käyttäjäryhmistä, hoidon aloituskriteereistä, käytössä olevista hengityskoneista ja potilasliittymistä. Rekisteriin kirjatuista hengityslaitteen käyttäjistä n. 12 %:lla hoito toteutetaan invasiivisesti. Keskuksen tehtävänä on myös tutkimustyön tekeminen ja kansainvälisten kontaktien luominen tiedeyhteisöihin, lääketieteellisiin järjestöihin ja muihin hengityshoitokeskuksiin.

Kansallisen kotiventilaatiohoidon ohjeistuksen aikaansaaminen on ollut yksi suurimmista tehtävistä. Ohjeistuksessa kattaa sekä lasten että aikuisten invasiivista ja noninvasiivista ventilaatiohoitoa. Ohjeistuksen tavoitteena on yhtenäistää ja luoda laatuksiteerit hoitokäytäntöjä varten, taata tasa-arvoinen hoitoon pääsy sekä saada aikaan kustannussäästöjä. Ohjeistus on ollut lausuntokierroksella syksyllä 2005 ja se julkaistaan vuonna 2006.

Osaamiskeskuksen myötä on rakennettu kansallinen verkosto, johon kuuluu 25 osa-aikaista (yksi päivä viikossa) työntekijää (lääkäreitä, sairaanhoitajia, fysioterapeutteja) eri puolelta Norjaa. Näiden työntekijöitten tehtävänä on ollut alueellisten resurssien selvittäminen ja käyttöönotto, rekisteritietojen kerääminen ja alueellisen koulutuksen järjestäminen. Verkoston kautta saa konsultaatioapua puhelimitse ja sähköpostin avulla. Internet-sivut palvelevat kaikkia kotiventilaatiosta kiinnostuneita. Osaamiskeskus on järjestänyt vuosittain kotiventilaatiokonferenssin. Keskus on tuottanut valmista kirjaamis- ja opetusmateriaalia alueelliseen käyttöön.

3.4 Islanti

Islannissa kotiventilaatiohoidosta vastaa yliopistollisen sairaalan keuhkosairauksien klinikka (Landspítali Háskólasjúkrahús Fossvogi). Klinikkan seurannassa on n. 150 henkilöä, joilla oli aloitettu kotiventilaatiohoito. Suurimman ryhmän muodostivat henkilöt, joilla on keuhko- ja/tai sydänsairauksiin liittyen unenaikainen hengityshäiriö. Neurolomuskulaarista sairautta sairastavien osuus on alle 15 %. Invasiivisessa hengityslaittehoidossa on ainoastaan yksi henkilö. Klinikkan työryhmään kuuluvat konsultoiva lääkäri, kaksi sairaanhoitajaa, kaksi lähihoitajaa ja teknikko.

Kotiventilaatiohoito on maksutonta ja avustuspalvelut rakennetaan tapauskohtaisesti. Yleensä kotiin ei ole järjestetty ympärivuorokautista avustuspalvelua, vaan palvelu toteutetaan aamu- ja iltapartioitten tuntityönä. Islannin väkiluku on n. 300 000 henkilöä, joka vastaa Suomessa Pohjois-Karjalan ja Lapin sairaanhoitopiirien yhteenlaskettua väestömäärää. Asiaksmäärät eivät koskaan tule nousemaan kovin suuriksi. Tämän vuoksi islantilaiset pitävät tärkeänä ulkomaisten kontaktien kautta tulevaa kokemus- ja osaamistietoa, joka tukee heidän arkityötään.

4 Nykyjärjestelmän kehittämistarpeet

Hengityshalvauskäsite ja hoitoperiaatteet juontavat juurensa polioaikakaudelta. Polioepidemian aikaan hengityshalvauspotilaille haluttiin turvata maksuton hoito ja ylläpito valtion tai kunnallisessa sairaalassa. Tuolloin määrittely hengityshalvauspotilaaksi oli yksiselitteinen polioon liittyvä asia. Sittemmin asetukseen tuli muutos, jossa todettiin, että hengityshalvauspotilaaksi voidaan määrittää polion lisäksi muusta tartuntataudista aiheutuvan syyn perusteella, mikäli sosiaali- ja terveysministeriö on katsonut sen polioon verrattavaksi sairaudeksi. Ministeriö ei ole erikseen ottanut kantaa, mitä muita sairauksia tällä tarkoitetaan. Hengityshalvaus ei ole oma sairautensa vaan aina seuraus jostain muusta sairaudesta. Nykyisin alle 10 prosenttia hengityslaitetta tarvitsevista potilaista on polion jälkitiloista aiheutuvia. Valtaosa hengityshalvauspäätöksistä tehdään kymmenien muiden perussairauksien johdosta, jotka tiukkaan katsoen eivät kuulu lainsäädännön piiriin.

Itse hengityshalvauskäsite on myös vanhahtava, jollei sillä haluta kuvata spesifisesti äärimmäistä tilaa, jossa potilaan oma spontaani hengitys ei riitä elintoimintojen ylläpitämiseen kuten alkuperäinen tarkoitus on ollut. Käsitteellä on pyritty rajaamaan potilasryhmä, joka tarvitsee jossain määrin erityispalveluja ja -osaamista. Rajaus ei ole kuitenkaan selkeä, koska hengityshalvauskäsite ei ole yksiselitteinen. Lääketieteellisesti katsoen normaalin hengityksen ja hengityshalvauksen välillä on jatkumo, jossa rajanveto hengityshalvauksen ja muiden hengityshäiriöiden välillä on liukuva ja keinotekoinen

Teknologisen kehityksen myötä on voitu siirtyä uudenaikaisiin hengitystä tukeviin potilasystävällisiin laitteisiin, joissa käytetään kasvoille laitettavaa maskia tai nenämaskia (noninvasiivinen hoito). Pienemmälle käytölle ovat jääneet perinteiset hengityslaitteet, joissa turvaututaan keinoilmalien, yleensä kurkkuavanteen kautta toteutettavaan hengityksen avustamiseen (invasiivinen hoito).

Lievä hengitysvajaus ei välttämättä vaadi ympärivuorokautista hengityslaittehoitoa. Valtakunnallisesti ei ole määriteltä, kuinka monen tunnin hoito hengityslaitteessa oikeuttaa hengityshalvauspäätökseen. Käytännöt ja tuntirajat vaihtelevat sairaanhoitopiireittäin kahdeksasta tunnista yhteen vuorokauteen. Lääketieteellisesti katsottuna on perusteltua hoitaa lievempiäkin sairausmuotoja hengityslaitteessa. Lievempien sairausmuotojen mukaantulo hengityslaitteiden piiriin on kasvattanut merkittävästi potilasmääriä.

Hengityksen vajaatoimintaa tai hengityshalvausta sairastavien potilaiden hoidosta ei ole laadittu valtakunnallisia yhtenäisiä ohjeita. Sen sijaan muutamat sairaanhoitopiirit ovat laatineet itse omia hieman toisista poikkeavia ohjeistuksia. Tilanne on johtanut vaihteleviin hoitokäytäntöihin ja sosiaaliin etuuksiin. Potilaiden saama hoito vaihtelee asuinpaikasta riippuen.

Nyt keskeinen korjausta edellyttävä ongelma on hengityshalvauspotilaiden aseman perustuminen asiakasmaksulainsäädäntöön, vaikka kyseisen lainsäädännön tarkoituksena pitäisi olla vain

ja ainoastaan palveluita käyttäviltä perittävien maksujen ja niiden perusteiden säätely. Substanssilainsäädännössä pitäisi keskittyä hoidollisiin ja muihin perusteisiin sekä määritelmiin.

Asiakasmaksuasetuksen 22 §:ssä (9.10.1992/912) kotihoidosta todetaan, että se tulee järjestää sairaalassa tai sairaalan kirjoista poistamatta. Yhä suuremmalle osalle potilaista hoito ja hoitotiimi järjestetään kotiin niin, että potilailla on edellytykset elää ja toimia yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä vammaisuudesta huolimatta kuten vammaispalvelulaki edellyttää. Sairaalan kirjoilla lakisääteisesti pitäminen saattaa asiakkaat eriarvoiseen asemaan muihin vammaisryhmiin nähden.

Terveydenhuoltojärjestelmän kautta korvataan ja paikataan useita sosiaalietuuksien piiriin kuuluvia palveluja. Järjestely turvaa hoidon ja tarvittavat muut palvelut kotiin, mutta epäkohtana voidaan pitää sitä, että avustajina käytetään terveydenhuollon ammattilaisia silloinkin, kun se tehtävien suorittamisen kannalta ei olisi välttämätöntä. Tästä aiheutuu turhia kustannuksia ja toisaalta asiakkaan kannalta epätarkoituksenmukaista apua. Joidenkin kuntien sosiaalitoimi on tukenut vammaispalvelulain nojalla henkilökohtaisten avustajien palkkaamista vaikeaa hengitysvajasta sairastaville henkilöille. Nykyinen vammaispalvelulain mukainen avustajajärjestelmä ei kuitenkaan anna riittävää varmuutta siitä, että kaikki hengityksensä apuna laitetta käyttävät ja siihen toisen henkilön apua tarvitsevat saisivat tarvitsemansa avun. Riittävän avun saanti on keskeinen haaste sairaalasta kotiin siirtymisessä.

Hengityshalvauspäätös saattaa potilaat muihin vammaisryhmiin nähden erilaiseen asemaan hoitoon, palveluihin ja etuuksiin nähden. Seuraavassa taulukossa on arvioitu kotihoidossa olevien hengityshalvauspotilaiden nykytilannetta ja mahdollisen laitoshoitostatuksen purkamisen vaikutuksia näiden henkilöiden tuloihin ja sosiaali- ja terveystalviteista perittäviin maksuihin ja eräisiin sosiaalietuuksiin. Taulukossa on mallinnettu tilannetta tulojen osalta potilaalla, joka ei asu parisuhteessa, asumismenojen ollessa 150 euroa kuukaudessa ja hänellä ei ole työ- eikä eläketuloja. Korvaukset ovat vuoden 2006 tason mukaisia.

	Nykyisen lainsäädännön mukaiset hengityshalvauspotilaan etuudet kotihoidossa	Korvaus euroina	Laitoshoitostatuksen purkaminen	Korvaus euroina
Kansaneläke	Kela maksaa, määräytyy laitoshoidon mukaan.	247,85	Kela maksaa.	489,85
Hoitotuki	Ei makseta.		Kela maksaa korotettua hoitotukea tai erityishoitotukea.	130,83
Asumistuki	Mahdollisuus anoa sosiaalihuollon kautta toimeentulotukena.		Kela maksaa.	63,36
Kulukorvaus	Sairaanhoidopiirit maksavat maksimissaan 26 € / vrk.	780,-	Ei makseta.	
Työeläke	Mahdollisuus saada.		Mahdollisuus saada.	

	Nykyisen lainsäädännön mukaiset hengityshalvauspotilaan etuudet kotihoidossa	Laitoshoitostatuksen purkaminen
Kuntoutus	Järjestetään pääasiallisesti terveydenhuollon kautta.	Laki kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta (610/91, KKL 3§) velvoittaa Kelan järjestämään vaikeavammaisille lääkinnällistä kuntoutusta. Kunnallisessa avoterveydenhuollossa kuntoutus sarjahoitona 11 euroa / kerta enintään 45 kertaa / kalenterivuosi. Kunnallisessa terveydenhuollossa vuodeosastolla toteutettu kuntoutus 9 euroa / hoitopäivä.
Lääkekustannukset	Terveydenhuolto kustantaa pääosin.	Kelan etuus. Avohoidossa lääkärin määräämistä lääkkeistä sairausvakuutuslain mukainen omavastuu; vuotuinen maksukatto noin 615 euroa, lisäksi potilaalta peritään katon täytyttyä 1,5 euron suuruinen lääkekohtainen omavastuu.
Kuljetuspalvelut	Korvataan vammaispalvelulain mukaan. Sairaanhoidon liittyvät matkat ovat maksuttomia potilaalle.	Korvataan vammaispalvelulain mukaan. Sairaanhoidon liittyvät matkat korvataan sairausvakuutuslain nojalla; omavastuu 9,25 euroa / yhdensuuntainen matka ja vuotuinen katto 157,15 euroa.
käynti kunnallisen erikoissairaanhoidon poliklinikalla	Maksuton potilaalle.	Maksullinen, avohoitokäynti 22 euroa / käynti.
Lyhytaikainen sairaalahoito, laitoshoito	Maksuton potilaalle.	Maksullinen, hoitopäivämaksu 26 euroa / hoitopäivä; alle 18-vuotiaalta enintään 7 hoitopäivää / kalenterivuosi.
Käynti terveyskeskuksessa lääkärin vastaanotolla	Maksuton potilaalle.	Maksullinen, terveyskeskuksmaksu peritään yli 18 -vuotiailta, 3 x 11 euroa tai 22 euroa vuosimaksu ja terveyskeskuksen päivystysmaksu 15 e/käynti.
Lapsilisä	Maksetaan, kun lapsi asuu kotona.	Maksetaan normaalisti.
Päivä- tai yöhoito		Maksullinen, 12 euroa / hoitopäivä.
Henkilökohtaiset avustajat	Korvataan kustannukset vammaispalvelulain mukaan tarpeen mukaisesti kunnan määrärahojen puitteissa - ei ole subjektiivinen oikeus.	Korvataan kustannukset vammaispalvelulain mukaan tarpeen mukaisesti kunnan määrärahojen puitteissa - ei ole subjektiivinen oikeus.
Suun terveydenhuolto	Maksuton potilaalle.	Terveyskeskuksessa maksut peritään yli 18 -vuotiailta 7 euroa / käynti, erikoishammaslääkärillä 11 euroa / käynti. Lisäksi toimenpiteistä toimenpideluokituksen mukaan määräytyvä maksu 5 – 45 euroa, hammasproteettisista ja teknisistä töistä peritään omakustannushinta.
Palveluasuminen	Ei mahdollinen.	Kyseessä saattaa olla ryhmä, joka on oikeutettu VpL:n mukaiseen palveluasumiseen, jolloin asumiseen liittyvät erityispalvelut ovat maksuttomat niiden käyttäjälle.

Kotisairaanhoito	Ei mahdollinen.	Mahdollinen. Muun terveydenhuollon henkilön tilapäinen käynti kotona 7 euroa / kerta ja lääkärin tai hammaslääkärin käynti potilaan luona 11 euroa / kerta, jatkuvasta tulosidonnainen maksu.
-------------------------	-----------------	---

- Omaishoitajan vapaan aikana, 2 pv/kuukausi, hoidosta peritään 9 e/pv.
- Kunnallisen terveydenhuollon maksukatto on 590 e kalenterivuodessa. Maksukattoa kerryttävät kunnallisen terveydenhuollon ja sosiaalihuollon avosairaanhoidon maksut ja hoitopäivämaksut. Ulkopuolelle jäävät pääsääntöisesti maksukyvyn mukaan määrättyt maksut ja suun terveydenhuollosta perittävät maksut. Maksukatto on perhekohtainen siten, että toisen laillisen huoltajan maksukattoon voidaan lisätä alle 18-vuotiaille lapsille määrättyt maksut.
- Pysyvästä laitoshoidosta peritään maksukyvyn mukainen hoitomaksu.

Hengityshalvauspotilaat olisivat oikeutettuja myös sairausvakuutuslain mukaisiin sairaanhoidokorvauksiin (lääkäripalkkiot, hammashuolto sekä tutkimus ja hoito), mikäli vakuutettu henkilö valitsee kunnallisen terveystalouden sijasta yksityisen palvelujen tuottajan. Tällöin palvelun käyttäjän maksettavaksi jää sairausvakuutuslain mukainen omavastuuosuus.

Yhä useampi potilas kykenee avustajien turvin matkustamaan kotimaassa ja jopa ulkomailla. Ongelmana koetaan hoitohenkilöstön ja avustajien järjestäminen virkatyönä kyseisille matkoille. Ulkomaan matkat voivat kestää pitkiäkin aikoja ja ne vaativat useimmiten erityisjärjestelyjä. Toinen kysymys on tällä hetkellä se, onko sairaanhoitopiiri velvollinen maksamaan laitoshoidotuksen takia sairaudesta riippumattomat matkustuskulut hoitohenkilöstölle. Mikäli potilaalle järjestetään ulkomaan matka, potilasvakuutuskeskus ei korvaa Suomen ulkopuolella sattuneita vahinkoja. Nykyisin sairaanhoitopiiri on pyrkinyt useimmiten järjestämään "liikkuvan sairaalan" potilaan tahdon mukaisesti.

5 Työryhmän ehdotukset

Työryhmä pitää tärkeänä, että niiden henkilöiden kohdalla, joilla on pysyvä vaikea hengitysvajaus, toteutuvat sosiaali- ja terveydenhuollon keskeiset oikeusturvaperiaatteet: Tarveperiaate, yhdenvertaisuusperiaate, itsemääräämisperiaate ja luottamuksellisuuden periaate. Tarpeen määrittelyssä ensisijaisena kriteerinä tulee käyttää henkilön terveydentilan määrittelemää hoidon ja tukitoimien tarvetta. Sosiaali- ja terveystalvveluja on annettava siten, ettei henkilöä ilman lääketieteellisesti tai hammaslääketieteellisesti perusteltua syytä aseteta eri asemaan muun muassa iän, terveydentilan tai vammaisuuden perusteella. Tasa-arvon on toteuduttava sekä alueellisesti että ajallisesti. Potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Myös tietosuoja ja tietoturva on taattava kaikissa tilanteissa.

Työryhmän ehdotukset, jotka vaikuttavat hengityshalvauspotilaiden oikeuksiin ja asemaan, tulee toteuttaa yhtenä kokonaisuutena. Nykyiseen sääntelyyn sisältyvää laitosstatusta ei voida purkaa ennen kuin asiakkaiden hoito, palvelut ja taloudellinen tilanne on turvattu työryhmän esittämien muutosten kautta.

Työryhmä ehdotukset on esitetty siinä järjestyksessä kuin ne on asettamispäätöksessä annettu.

5.1 Hengityshalvauspotilas -käsite

Hengityshalvauspotilas –käsitteestä luovutaan hallinnollisena terminä, eikä sitä enää käytetä lainsäädännössä. Lainsäädäntöön tehdään 5.4. kohdassa esitetyt muutokset.

Hengityshalvauskäsite ei ole yksiselitteinen eikä sen objektiivinen määrittely ja rajaaminen ole lääketieteellisesti perusteltua ja mahdollista. Termille ei ole olemassa kansainvälistä tai kansallista tarkkaa määritelmää. Se kehitettiin ensisijaisesti poliopotilaita varten hallinnolliseen käyttöön. Nykyiset vakiintuneet hoitokäytännöt lähtevät siitä, että potilaat sairastavat eri syistä johtuvaa hengitysvajaus ja kussakin tilanteessa laaditaan yksilöllinen hoitosuunnitelma, jolla turvataan hyvä hoito. Hengityshalvauspotilaaksi erikseen määrittely ei enää vastaa nykylääketieteen käsitystä. Kyse on ensisijaisesti hallinnollisesta päätöksestä, ei niinkään lääketieteellisestä hoitopäätöksestä. Hengityshalvauspäätöksellä asemoidaan potilas hoidon, palvelujen ja etuuskien suhteen eri asemaan kuin muut hengitysvajaus sairastavat tai vaikeavammaiset potilaat.

Jotta asiakkaiden tarvitsemat palvelut voitaisiin tässä henkeä uhkaavaa hengitysvajausta sairastavassa potilasryhmässä turvata jatkossa, on lainsäädännössä riittävän tarkkarajaisesti määriteltävä ne edellytykset, joiden täytyessä palveluja on järjestettävä.

Henkeä uhkaava vaikea hengitysvajaus edellyttää sekä laitos- että avohoidossa erityisosaamista ja -järjestelyjä potilaan hyvän hoidon ja ihmisarvoa kunnioittavan avun turvaamiseksi. Nämä tulee huomioida sosiaali- ja terveydenhuollon erityispalvelujen suunnittelussa, järjestämisessä ja lainsäädännössä.

Henkeä uhkaavan hengitysvajeen syynä ovat pääsääntöisesti neurologiset sairaudet ja selkäydinvammat. Tästä syystä hengityksen ylläpidon ja valvonnan lisäksi nämä henkilöt tarvitsevat monipuolisesti vammaispalveluja sekä muita sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja.

5.2 Ehdotukset suosituksiksi hoidon perusteiden yhtenäistämistä

Laaditaan yhtenäiset valtakunnalliset kroonista hengitysvajausta sairastavien potilaiden lääketieteelliset hoitosuositukset ja asiakkaiden tarvitsemien palvelujen laatusuositukset.

Potilaiden hoidon yhtenäistämiseksi ja osaamisen varmistamiseksi muissa pohjoismaissa on laadittu erilliset hoito- ja laatusuositukset hengityslaittehoitoa saaville potilaille. Hoidon ja palveluiden suositukset laaditaan siten, että niissä otetaan huomioon ehkäisevät toimenpiteet, palvelujärjestelmän kehittäminen, palvelujen laadulliset kriteerit ja seurantatyökalut.

Suosituksen avulla varmistetaan, että käytännöt ovat yhtenäisiä, laadukkaita, tehokkaita ja vaikuttavia. Suositusten tulee kattaa koko palveluketju. Työryhmä pitää tärkeänä, että suositusten laatiminen aloitetaan nopeasti riippumatta muista tämän selvitystyön kohdista. Tärkeänä pidetään myös sitä, että suosituksen laadinta toteutetaan laaja-alaisen yhteistyön avulla. Laadintatyössä tulee olla yliopistosairaaloitten edustuksen lisäksi keskussairaalan, perusterveydenhuollon, sosiaalisektorin ja potilasjärjestöjen edustajat.

Hengitysvajauspotilaiden hoidon perusteet yhtenäistetään siten, että näiden potilaiden hoitoperiaatteita seurataan, arvioidaan ja kehitetään erityisvastuualueitasoisissa moniammatillisissa työryhmissä. Yliopistolliset sairaalat ottavat vastuun työryhmien perustamisesta ja niiden sovittamisesta erityisvastuualueiden tarpeisiin.

Työryhmä pitää tärkeänä, että hoitokäytäntöjen yhtenäistämässä otetaan huomioon laajempi potilasryhmä, joka käsittää useista syistä aiheutuvan hengityslaittehoitoon tarpeen. Yhteisenä tekijänä nykyiseen kehitykseen on ollut hengityslaiteteknologian ja hoitokäytäntöjen muutos. Hengityslaitteita käytetään lisääntyvästi kotihoidossa. Tämä edellyttää tarkempaa ohjeistusta siitä, millöin hengityslaittehoito on aiheellista aloittaa sairauden takia ja millaisia tukitoimia se edellyttää kotihoidossa.

Työryhmä katsoo, että hengityslaittehoitojen yleistyminen uusissa sairausrhythmissä aiheuttaa lähitulevaisuudessa suuremman kustannuspaineen sosiaali- ja terveydenhuollolle kuin aiempi hengityshalvauspotilasryhmä. Osa vaikeaa hengitysvajasta sairastavista ja hengityslaittehoidossa olevista potilaista tulee tarvitsemaan kotisairaanhoidoa ja vammaispalveluja.

Työryhmä pitää tärkeänä, että hengityslaittehoitoja yhtenäistetään yliopistosairaaloiden toimesta yhteistyössä eri toimijoiden kanssa. Hengityslaittehoitojen yhtenäistäminen edellyttää vahvaa osaamiskeskusten verkostoitumista. Lisäksi hengityslaittehoitoa saavien potilaiden palvelut, hoitoaiheiden määrittely, hoidon suunnittelu ja järjestäminen vaativat erityisosaamista ja henkilöstön erityiskoulutusta.

Erityisen vaativaa hengitysvajauspotilaiden hoitoa koskeva osaaminen keskitetään valtakunnallisesti harvempaan kuin viiteen yliopistosairaalaan.

Työryhmä pohti, tulisiko maahan perustaa yksi yhteinen hengityslaittehoitojen osaamiskeskus, joka ottaisi keskitetysti vastuun kansallisten ohjeistuksien tekemisestä, koulutuksesta ja seurannasta sekä mahdollisesti osasta potilashoitoon liittyvistä asioista. Osaamiskeskuksen tehtäviin voisi kuulua sopeutumisvalmennusta ja osin kuntouttavaa toimintaa. Työryhmän arvion mukaan osaamiskeskuksen toiminta olisi mahdollista keskittää valtakunnallisesti yhteen yliopistosairaalaan, kuten säädetään sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön 16.10.2006 voimaan tullessa asetuksessa (767/2006). Tarkoituksena ei olisi keskittää potilashoitoa vaan osaamista ja toimia erityisvaativien potilastapausten konsultoivana ja ”second opinion” yksikkönä.

Työryhmä pitää erityisen tärkeänä, että lasten henkeä uhkaavien hengitysvajauspotilaiden tutkimukset ja hoidon suunnittelu keskitetään yliopistollisiin sairaaloihin ja jopa harvempaan kuin viiteen yliopistolliseen sairaalaan.

Moniammatillisilla työryhmillä tarkoitetaan tässä ehdotuksessa ventilaatiotyöryhmiä (VENHO-työryhmiä). Näitä on perustettu ainakin Tampereen yliopistolliseen sairaalaan sekä Turun ja Helsingin yliopistollisiin keskussairaaloihin. Moniammatillisten työryhmien lukumäärä, tehtävät ja toimintamalli sovitaan erityisvastuualueittain niin, että se ottaa huomioon valtakunnallisesti eri alueiden erot ja on optimaalinen potilaiden hoidon kannalta. Liitteessä 4 on kuvattuna Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin VENHO-työryhmän tehtävät. VENHO-työryhmien verkostoituminen ja yhteiset koulutustilaisuudet yhtenäistävät käytäntöjä ja edistävät vaativaa erityisosaamista.

5.3 Ehdotukset hengityshalvauspotilaiden vaihtoehtoisista hoitokäytännöistä, hoitopaikoista ja lääketieteellisestä vastuusta

Nykyiset hengityshalvauspotilaita koskevat säännökset asiakasmaksulaista (5§ 4 momentti) ja asetuksesta (23§) ehdotetaan kumottavaksi. Kumoaminen on mahdollista vasta kun muut työryhmän ehdotukset toteutetaan.

Ehdotuksen tavoitteena on lisätä ko. henkilön valinnanvapautta siten, että hänellä on sairaudet ja toimintakyky huomioiden mahdollisuus vammaisuudestaan huolimatta mahdollisimman normaaliin elämään. Avohoidon mahdollistaminen korostaa henkilön omaehtoista vaikutusmahdollisuutta palvelujen ja asumisen järjestämiseksi. Potilaan sosiaalinen ympäristö ja tukiverkosto vai-

kuttavat valintaan. Avohoitoa voidaan järjestää myös vammaisuuden ja sairauksien vuoksi paljon tukea tai hoitoa tarvitseville henkilöille.

Ehdotuksen mukaan potilaan kirjoittamisesta sisään laitokseen, siirtämisestä toiseen laitokseen sekä poistamisesta sairaalan kirjoilta tulee päättää normaalisti kansanterveystlain (KTL 16§ ja 17§) ja erikoissairaanhoidon lain (ESHL 33§) nojalla.

Ehdotus yhtenäistää potilaiden aseman, sosiaaliset etuudet sekä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut muiden vammaispalveluja saavien potilaiden mukaisiksi.

Ehdotus merkitsee sitä, että henkilö on oikeutettu sosiaalivakuutukseen (mm. sairausvakuutuslaki, kansaneläkelaki, KEELA:n kuntoutus) ja hän maksaa saamistaan sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista lainsäädännön mukaiset asiakasmaksut ja omavastuuosuudet. Yksityiskohtaiset vaikutukset on kuvattu kappaleessa 4.

Henkeä uhkaavaa vaikeaa hengitysvajausa sairastavalle ja hengityslaittehoitoa saavalle henkilölle turvataan mahdollisuus asua kotona aina kun se on lääketieteellisesti ja henkilön olosuhteet huomioiden mahdollista sekä hänen toiveensa mukaista.

Kaksi kolmasosaa nykyisistä hengityshalvauspotilaista kykenee normaaliin tai lähes normaaliin elämään avohoidon kautta järjestetyin tukipalveluin.

Hengitysvajauspotilaalle, joka tarvitsee elämän ylläpitämiseksi hoito-/avustajarengasta selviytyäkseen kotona, laaditaan ennen sairaalasta kotiutusta kirjallinen hoito- ja palvelusuunnitelma yhteistyössä potilaan, erikoissairaanhoidon, sosiaalitoimen ja terveyskeskuksen kanssa.

Mikäli asiakas valitsee laitoshoidon sijasta avohoidon, on hänelle laadittava ennen sairaalasta uloskirjoittamista yksityiskohtainen suunnitelma tarvittavista tukipalveluista. Tukipalvelujen suunnittelussa tukihenkilöstö tulee perehdyttää hengityslaittehoitoon osaamiseen. Kirjallisessa palvelu- ja hoitosuunnitelmassa sovitaan yhteistyössä asiakkaan kanssa avohoidon asumismuodosta, hoito-/avustusrenkaan henkilöstön koulutustasosta (esim. yksi sairaanhoitaja renkaassa), mahdollisista asunnon muutostöistä ja apuvälineistä. Lisäksi siinä tulee sopia hoidon porrastus huomioiden vastuu- ja yhteishenkilöt erityistilanteita varten.

Kotona asuminen tai muissa avohoidon asumismuodoissa asuminen tuo vaikeavammaiselle toisenlaisia riskejä kuin laitoshoidossa olevalle potilaalle. Henkilön valinnanvapautta kunnioittaen hän voi halutessaan ottaa tietoisesti riskin. Tarvittavat ja riittävät tukipalvelut tulee kuitenkin järjestää niin, että henkilö voi elää mahdollisimman normaalia elämää avohoidossa.

Henkilöstö avohoitoon suunnitellaan yhteistyössä potilaan kanssa niin, että se on rakenteeltaan ja osaamiseltaan riittävä huomioiden sekä potilaan sairaudet että toimintakyky. Työryhmä katsoo, että henkilön tilan ollessa vakaa, kotona ja avohoidossa avustavalta henkilöstöltä ei tule edellyttää terveydenhuollon ammattitutkintoa. Suunnitelmassa tulee mahdollistaa myös omaisten tai läheisten osallistuminen potilaan hoitoon. Henkilöstön tulee kuitenkin koulutustausta riippumatta saada riittävä perehdytys tehtäviinsä.

5.4 Ehdotukset sosiaalihuollon ja terveydenhuollon vastuunjaon uudistamisesta

Nykyisten hengityshalvauspotilaiden palvelut tulee jatkossa pääsääntöisesti järjestää vastaavasti kuten muiden vammaispalveluja tarvitsevien henkilöiden palvelut.

Ehdotuksen tavoitteena on selkeyttää palvelujen järjestämisen vastuunjakoa sosiaalitoimen ja terveydenhuollon välillä. Tehtyjen kartoitusten mukaan hengityshalvauspotilaiden hoitokäytäntöjen ja palvelujen erot ovat aiheutuneet pääosin siitä, että työnjako on ollut epäselvä silloin kun potilas on ollut kotihoidossa sairaalan kirjoilla.

Kunta vastaa terveydenhuollon, sosiaalihuollon kuten myös vammaispalvelujen järjestämisestä asukkailleen. Säädöksissä on erikseen määritelty, miten palvelut on mahdollista järjestää ja rahoittaa. Kunta voi itse tuottaa palveluja tai hankkia niitä muilta palvelujen tuottajilta.

Vaikeaa hengitysvajausta ja hengityslaittehoitoa saavien henkilöiden terveydenhuollon palvelut jakautuvat hoidon porrastuksen mukaan sekä perusterveydenhuoltoon edellyttäviin että erikoissairaanhoidon edellyttäviin palveluihin.

Terveyskeskuksen vastuulla ehdotuksen mukaan on kansanterveyslain mukaisten palveluiden kuten perusterveydenhuollon ja hammashuollon palveluiden järjestäminen sekä sairaanhoitotarvikkeiden luovuttaminen. Näiden osalta ei tarvita erityisjärjestelyjä.

Vaikeaa hengitysvajausta sairastava ja hengityslaittehoitoa saava henkilö tarvitsee ajoittain erikoissairaanhoidon palveluja. Ottaen huomioon erityisosaamisen vaatimus ja potilaiden vähäinen määrä, on erikoissairaanhoidon palveluja tarpeellista keskittää suurempiin toimintayksiköihin ja osaamiskeskuksiin. Näiden tehtävänä tuottaa erityisosaamista vaativat palvelut kunnille erikoissairaanhoidon mukaisesti. Näihin kuuluu tarvittavat tutkimukset, erityishoitojen järjestäminen, tarvittavat hoitokontrollit ja lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluvat palvelut. Erikoissairaanhoidon tehtävänä voidaan pitää hengityslaitteen hankinnasta huolehtimista sekä sen ylläpitoon liittyviä palveluita.

Kunnan sosiaalitoimen vastuulla on pääosin vammaispalvelulain mukaisten palveluiden tuottaminen. Näitä ovat mm. kuljetuspalvelut ja asunnon muutostöihin liittyvät palvelut.

Terveydenhuollon ja sosiaalihuollon lainsäädäntöä täsmennetään siten, että lainsäädännöllä turvataan henkeä uhkaavaa vaikeaa hengitysvajausta sairastavien henkilöiden tarvitsemat koti- tai avohoitoon tarvittavat sosiaalihuollon riittävät perus- ja erityispalvelut.

Ehdotuksen tavoitteena on se, ettei sosiaalihuollon palvelujen puute muodostu esteeksi potilaan sairaalasta avohoitoon siirtämiselle. Avohoitoa tulee suosia mahdollisuuksien mukaan laitoshoidon sijasta.

Vammaispalvelulainsäädäntöä muutetaan siten, että se turvaa avustajatunnit henkilölle joka 1) ei ole laitoshoidossa ja 2) jolla on pitkäaikainen henkeä uhkaava sairaus tai vamma ja 3) jolle avustaja on välttämätön hengen turvaamiseksi ja 4) jonka tarvitseman avun voi antaa henkilö, joka on saanut soveltuvan perehdytyksen.

Tarvittavan avun määrä määritellään kotihoitoon siirryttäessä hoito- ja palvelusuunnitelmassa. Asiakkaalla on subjektiivinen oikeus tarvittaviin avustajapalveluihin ja korvauksen saamiseen välttämättömistä liitännäiskustannuksista.

Vammaispalvelulainsäädäntöä muutetaan siten, että henkilökohtaista apua voidaan järjestää paitsi siten, että asiakas toimii itse henkilökohtaisen avustajan työnantajana myös siten, että asiakas on avustajajärjestelmän käyttäjä, mutta ei vastaa työnantajan velvoitteista.

Nyt voimassa olevan lainsäädännön mukaan kunta voi korvata osittain tai kokonaan kustannukset, jotka aiheutuvat henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta. Kyseessä on määrärahasidonnainen tukitoimi, jonka myöntämiseen kunnalla ei ole ehdotonta velvoitetta edes silloin, kun avustaja olisi tarpeen asiakkaan hengen turvaamiseksi. Vammaispalvelulain mukaan ainoastaan asiakas itse voi toimia avustajan työnantajana. Lainsäädännössä ei erikseen huomioida hyvin runsaasti apua tarvitseville henkilöille avustajatoiminnasta seuraavia liitännäiskustannuksia.

Avun tarvitsijan kannalta on tärkeää, että hän voi itse vaikuttaa henkilökohtaisen avustajan valintaan. Lähtökohtaisesti omaiselle on taattava omaisen rooli, mutta silloin kuin se on tarkoituksenmukaista, omainen voi olla hoito/avustajatiimin jäsen taikka toimia omaishoitajana. Avustajan palkkaus määräytyy sen mukaan, minkälaisen avun tarve on kyseessä. Järjestelmän on annettava henkilölle tosiasiallinen mahdollisuus toimia työnantajana tai työnjohtajana. Avustajapalvelun saanti on toisaalta turvattava myös niissä tilanteissa, joissa avustettava ei syystä tai toisesta voi itse toimia avustajan työnantajana.

Henkilöstön perehdytys normaalista poikkeaviin erityistehtäviin toteutetaan kotiutusvaiheessa ja jatkokoulutuksen osalta erikoissairaanhoidon vastuullisen yksikön toimesta.

Asunnonmuutostöitä koskevia säännöksiä uudistettaessa otetaan huomioon niiden henkilöiden erityistarpeet, joiden sairaalasta kotiuttamisen edellytyksenä ovat asunnossa tehtävät kohtuulliset muutostyöt.

Eryytarpeita aiheutuu erityisesti avustajien ympärivuorokautisesta läsnäolosta esimerkiksi lapsiperheissä sekä siitä, ettei kotiuttaminen ole usein lainkaan mahdollista ilman riittäviä muutostöitä.

Lainsäädäntöä muutetaan siten, että sairaalahoidon ja kuntoutuksen ajan asiakkaan mukana voisi olla henkilökohtainen avustaja.

Voimassa olevan lainsäädännön mukaan henkilön mukana kuntoutuksessa voi olla hänen omaisensa. Omaisen kustannukset korvataan, jotta hän voisi soveltaa kuntoutuksessa saatua tietoa myös kotioloissa. Samaa tarkoitusta varten runsaasti apua tarvitsevan henkilön tulisi voida ottaa kuntoutukseen mukaan henkilökohtainen avustajansa. Avustajan mukanaolo voi olla välttämätöntä, jotta vaikeaa hengitysvajaausta sairastava ja hengityslaitetta tarvitseva henkilö voisi osallistua

kuntoutukseen. Toimintayksiköllä ei ole aina tarjottavana osaavaa hengityslaitteen käyttöön koulutettua henkilöstöä.

Asiakkaiden kotihoidon ja taloudellisen tilanteen turvaamiseksi vammaistukeen lisätään 4. luokka, johon kuulumisen edellytykset vastaisivat soveltuvin osin (avustajatoiminnan yhteydessä käytettyä) 5.4. kohdan mukaista määritelmää.

Työryhmän alustavien laskelmien ja arviointien mukaan nykyisten hengityshalvauspotilaiden taloudellinen asema heikkenisi uudistuksen johdosta, ellei vammaistukeen lisätä uutta 4. luokkaa. Korotetun vammaistuen tason määrittely edellyttää kuitenkin vielä selvitystyötä jatkossa.

Työryhmä esittää, että valtio ottaa nykyistä suuremman vastuun avustajatoiminnasta aiheutuvista kustannuksista.

Työryhmä keskusteli, tulisiko myös suuria kustannuksia aiheuttavat asunnon muutostyöt siirtää valtion kustannettaviksi, jotka ovat edellytyksenä potilaan kotiutukselle.

Työryhmä näkee tarpeellisena, että kuntien rahoitus turvataan kunta- ja palvelurakennemuutoksessa tehtävien toimenpiteiden kautta. Kustannukset siirtyvät sairaanhoitopiirien kalliin hoidon tasauksen piiristä kuntien sosiaalitoimen kustannettavaksi. Kokonaisuudistus on toteutettavissa vasta kun valtion vastuuta on lisätty mm. avustajatoiminnasta aiheutuvista kustannuksista.

Työryhmässä on ollut keskustelussa useita vaihtoehtoisia ratkaisuja rahoitusjärjestelmän kehittämiseksi siten, että kalliin hoidon ja palvelujen kustannukset pysyisivät kohtuullisina.

Yhtenä vaihtoehtona on pohdittu kunta- ja palvelurakennemuutuksen puitelakiin sisältyvää mahdollisuutta, jonka mukaan lailla voidaan säätää, että terveyden- ja sosiaalihuollon erityistehtäviä siirretään laajaa väestöpohjaa edellyttävien kuntayhtymien (nykyisin sairaanhoitopiirit) tehtäväksi, jolloin kalliin hoidon tasausjärjestelmää voitaisiin hyödyntää myös erityisen kalliisiin vammaispalveluihin.

Toisena keinona työryhmä on arvioinut valtionosuusjärjestelmän käyttöä, jossa lisättäisiin vammaiskertoimen painotusta sosiaali- ja terveydenhuollon valtionosuusjärjestelmässä. Järjestelmä on ollut käytössä vuoden 2006 alusta. Tämän ei arvioida kattavan kuluja riittävästi, eikä kohdistuvan tämän ryhmän hoidon ja palvelujen järjestämiseen.

Riittävän erityisosaamisen turvaamiseksi lailla säädetään mahdollisuus, että erityistä osaamista vaativat vammaispalvelut järjestetään kuntaa laajemmalla väestöpohjalla.

5.5 Ehdotukset koskien hoitokustannuksia sekä erityisjärjestelyitä

• *Ei ole perusteltua eriyttää erillistä laskentaa ja hoitokustannusten korvaamista tavanomai-* •
• *sesta sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmästä poikkeavalla tavalla.* •
•

Työryhmä katsoo, että nykyisin hengityshalvauspotilaiden erityisjärjestelyjä ja poikkeavan suuria kustannuksia aiheuttava tekijä on se, että kotihoidossa tarvitaan poikkeuksellisen suuri määrä henkilöstöä (4-5 työntekijää / hoitotiimi / potilas). Henkilöstökustannukset ovat noin 80% kokonaiskustannuksista. Lisäksi kertaluonteisina suurina kustannuksina ovat hengityslaitteen, apuvälineiden ja asunnon muutostöihin liittyvät kustannukset.

Hengitysvajauspotilaiden hoidon järjestäminen ei poikkea siinä määrin oleellisesti muista vaikeavammaisten potilaiden ryhmistä, että sen osalta tulisi ryhtyä erityisjärjestelyihin.

6 Lähteet

Blom P. ym. Respiratorbehandlin i hemmet. UmU Tryckeri 1998, Umeå, Sverige. ISBN 91-630-7175-4.

Hämäläinen P. Home Respiratory Care. Implementation of policy and practice. Acta Universitatis Tamperensis 673, Tampere 1999. ISBN 951-44-4586-4.

Kerola O. ym. Sosiaali- ja terveydenhuollon maksupolitiikan ja maksujärjestelmän uudistamista selvittäneen toimikunnan mietintö. STM julkaisuja 2005:10. Edita Prima Oyj, Helsinki. ISBN 951-00-1797-6.

Laasonen K., Hietaharju A. ym. Hengityshalvauspotilaan hoitoprosessi Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja 2002:9. Tampereen yliopistopaino Oy. ISBN 951-667-056-3.

Nasjonale retningslinjer og metoder for hjemmerespiratorbehandling, voksne og barn. Haukeland Universitetssykehus 2005, Bergen, Norge.

Pekurinen M. Erityisen kalliit hoidot - rahoitusvaihtoehtojen arviointia. STM selvityksiä 2004:15. Edita Prima Oyj, Helsinki. ISBN 952-00-1566-3.

Hengityslaittepotilaat ry 50 vuotta. Rautanen L. (toim.). Kirjapaino Arkmedia, Vaasa. 2006. ISBN 952-92-0188-5.

Salminen A. ja Kotiranta P-L. Eletään hyvää elämää. Itse. Kansallinen ITSE-hanke apuvälineosaamista ja –palveluja kehittämässä. STM selvityksiä 2005:2. Edita Prima Oyj, Helsinki. ISBN 952-00-1611-2.

Snellman, E. ja Pekurinen M. Erityisen kalliit ja vaativat hoidot. STM selvityksiä 2005:18. Edita Prima Oyj, Helsinki. ISBN 952-00-1771-2.

Väänänen-Sainio R. Vanhusten ja vammaisten kotiin annettavien palvelujen ja asumispalvelujen asiakasmaksujen uudistaminen. STM Selvityksiä 2005:17. Edita Prima Oyj, Helsinki. ISBN 952-00-1792-5.

Vammaispalvelujen järjestäminen ja osaaminen. Selvitys vammaislakien yhdistämisestä., Paara E. (toim.) STM selvityksiä 2005:4. Edita Prima Oyj, Helsinki. ISBN 952-00-1636-8.

Yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteetön ympäristö. Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuositus. STM oppaita 2003:4. Edita Prima Oyj, Helsinki. ISBN 952-00-1323-7.

Ylitalo-Liukkonen, K. ja Iire L. Hengityshalvauspotilaiden hoitomallin kehittäminen Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirissä. Projektiraportti. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri, Turku 2004.

Liite 1. Kyselytutkimukseen vastanneiden sairaanhoitopiirien luettelo

- Etelä-Karjalan sairaanhoitopiiri
- Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri
- Etelä-Savon sairaanhoitopiiri
- Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri
- Kainuun maakunta
- Kanta-Hämeen sairaanhoitopiiri
- Kanta-Hämeen sairaanhoitopiiri
- Lapin sairaanhoitopiiri
- Länsi-Pohjan sairaanhoitopiiri
- Pirkanmaan sairaanhoitopiiri
- Pohjois-Karjalan sairaanhoitopiiri
- Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri
- Päijät-Hämeen sairaanhoitopiiri
- Satakunnan sairaanhoitopiiri
- Vaasan sairaanhoitopiiri
- Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri

Liite 2. Kuulemistilaisuuksiin osallistuneiden yhteisöjen ja henkilöiden luettelo

- Ylilääkäri Anne Pietinalho Filha ry.
- Projektivastaava Ritva Pirttimaa, Folkhälsan
- Projektin esimies Tom Kankkonen, Folkhälsan
- Projektilääkäri Ulla Rytökoski, Folkhälsan
- Osastonylilääkäri Eija Ahoniemi, Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskus
- Toiminnanjohtaja Kalle Könkkölä, Kynnys ry.
- Lakimies Sanna Ahola, Kynnys ry.
- Puheenjohtaja Liisa Rautanen, Lihastautiliitto ry.
- Toiminnanjohtaja Leena Koikkalainen, Lihastautiliitto ry.
- Neurologian erikoislääkäri Hannu Laaksovirta, Suomen Neurologiyhdistys ry.
- Apulaisyylilääkäri Liisa Ovaska, Suomen Neurologiyhdistys ry.
- Dosentti Irma Jousela, Suomen Anestesiologiyhdistys ry.
- Keuhkosairauksien ylilääkäri Henrik Riska, Suomen Keuhkolääkäriyhdistys ry.
- Lastentautien erikoislääkäri, dosentti Turkka Kirjavainen, Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri
- Osastonhoitaja Kristiina Ylitalo-Liukkonen, VSSHP, hengityshalvausyksikkö
- Ylilääkäri Irma Jousela, Suomen Anestesiologiyhdistys;
- Hanna-Leena Kaasinen, alaikäisen hengityshalvauspotilaan edustaja
- Ylva Krokfors, alaikäisen hengityshalvauspotilaan edustaja
- Fysioterapeutti Tiina Andersen Haukeland Universitetssykehuset, hengitystukikeskus, Norja
- Lakimies Raisa Forsström, Kansaneläkelaitos
- Etuuspäällikkö Tomi Ståhl, Kansaneläkelaitos
- Apulaisosastopäällikkö, hallitusneuvos Tuulikki Haikarainen, STM, vakuutusosasto
- Hallitussihteeri Marjaana Maisonlahti, STM, vakuutusosasto
- Ylitarkastaja Milla Meretniemi, STM, vakuutusosasto

Liite 3. Koti- ja jatkohoitosuunnitelman sisällöllinen kuvaus Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä

Koti/jatkohoitosuunnitelman laatii hengityshoitoyksikön lääkäri, sisältö pääpiirteissään sovitaan hoitoneuvotteluissa. Kotihoitosuunnitelman tarkistaa VENHO-työryhmä. Kotihoitosuunnitelmaa päivitetään tarvittaessa kontrollien yhteydessä tai muulloinkin tilanteen niin vaatiessa.

Sisältö:

- Potilaan henkilötiedot ja osoite
- Esitiedot lyhyesti
- Hengityshalvauksen perustelut ja ajankohta
- Jatkohoitopaikka perusteluineen, mahdollinen intervallihoito laitoksessa
- PSHP:n ja kunnan palvelusopimusajankohta ja yhteenveto
- Hoidon ja ylläpidon sisältö järjestelyineen
- Kuntoutussuunnitelma: yhteenveto tai viittaus erilliseen suunnitelmaan
- Tarvikkeet hankintajärjestelyineen
 - Hoitolaitteet: hengityslaite, varakone, imu, ym.
 - Muut apuvälineet: sairaalasänky, pyörätuoli, ympäristöhallintalaitteet, kommunikaatiolaitteet ym.
 - Päivittäisen hoidon ja ylläpidon tarvikkeet
- Hoitohenkilöstö
 - Määrä ja laatu, palkkauksesta ja työnjohdosta vastaa yksikkö nimettynä
 - Alkukoulutus ja perehdytys, jatkokoulutus
 - Hoitajien tehtävät
- Kustannukset
 - Hankinnoista aiheutuvat lähtökustannukset
 - Henkilöstökulut
 - Arvio päivittäisen hoidon ja ylläpidon kuluista sovittuna määräaikana
 - Saamatta jääneen ylläpidon korvaus
 - Laskutusjärjestelyt
- Hoitovastuu ja seuranta
 - Vastuulääkärit TAYS:ssa: hengityshalvauksesta ja perussairaudesta erikseen, ensisijainen vastuulääkäri nimettynä
 - Päivittäisestä hoidosta vastaava lääkäri ja yksikkö
 - Kontrollit erikoissairanhoidossa, muu seuranta tai raportointi
- Laitehuolto
 - Päivittäinen hoito ja huolto
 - Määräaikaishuolto käytännön järjestelyineen
 - Huoltovastuuyksikkö, vastuuhenkilö nimettynä yhteystietoineen
 - Ohjeet päivystysaikana tapahtuvan laitevian varalle
 - Ohjeet äkillisten tilanteiden varalle

Liite 4. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin ventilaatiohoitotyöryhmän tehtävät

VENHO eli VENTILAATIOHOITORYHMÄ

VENHO-ryhmä koostuu hengitysvajaus/hengityshalvauspotilaiden hoitoon perehtyneistä eri alan asiantuntijoista. Ryhmään tulee kuulua hengitysvajaus- / hengityshalvauspotilaiden hoitoon nimetty neurologi, anesthesiologi, keuhkosairauksien erikoislääkäri ja tarvittaessa lastentautien erikoislääkäri, lasten teho-osaston anestesialääkäri sekä kirurgi. Lisäksi ryhmään kuuluu hengityshalvausyksikön osastonhoitaja, sosiaalityöntekijä, kuntoutusohjaaja, fysioterapeutti ja sairaalapastori. Ryhmän kokoonpano voi vaihdella potilaan tilanteen mukaan, tarvittaessa konsultoidaan esim. psykiatria, puheterapeutteja, toimintaterapeutteja yms.

VENHO-RYHMÄN TEHTÄVIIN KUULUVAT MM. SEURAAVAT ASIAT:

- Neuvottelu ja esitykset hengityshalvauspäätöksistä ko. erikoisalan ylilääkärin kanssa.
- Hengityshalvauspotilaiden jatkohoitosuunnitelmien tarkistus.
- Hengityshalvauspotilaiden jatkohoidon toteutumisen seuranta.
- Hengityshalvauspotilaiden jatkohoidon muutosesitysten ja tarvittavien toimenpide-ehdotusten antaminen.
- Hengityshalvauspotilaiden jatkohoidon ongelmatilanteiden selvittäminen yhteistyössä hoidosta vastaavan yksikön kanssa.
- Hengitysvajaus- / halvauspotilaiden tiedostojen seuraaminen.
- Koulutus- ja kehittämistoiminnan järjestäminen.
- Osallistuminen potilaan hoitoa käsitteleviin hoitoneuvotteluihin, tavoitteena tiedonkulun parantaminen ja päätöksenteon helpottaminen.
- oiminta edellyttää mahdollisuutta irrottautua muusta viran hoidosta työryhmän toimintaan.
- Osallistua sellaisten hypoventilaatiopotilaiden hoitoon, joiden sairaus on pahenemassa ja joiden todennäköisyys joutua ventilaattorihoitoon on lähestymässä

VENHO-RYHMÄN TEHTÄVÄT KÄYTÄNNÖSSÄ:

- Sovitaan yhteiset hoitolinjat ja osastohoidon tavoitteet sekä aikataulu.
- Hoidon toteutuminen: edistyminen, ongelmat.
- Hengityshalvauspäätös: merkitys, aikataulu.
- Jatkohoito: kotona vai laitoksessa, järjestelyiden aikataulu.
- Edellytykset jatkohoitoon kotona:
 - kodin tarvittavat muutostyöt
 - laite- ja tarvikkehankinnat
 - hoitorengas
- Tarkistetaan ja/tai sovitaan työnjako.
- Erillinen muistio, jonka laatii kunkin neuvottelun sovittu sihteeri.
- Huolehtii työpaikkakoulutuksesta yhdessä VENHO-ryhmän osastonhoitajan kanssa.

Täydentävä kannanotto

Työryhmä ehdottaa, että asiakkaalla olisi avohoidossa laitosstatuksen poistamisen jälkeen ”subjektiivinen oikeus tarvittaviin avustajapalveluihin ja välttämättömien liitännäkustannusten korvaamiseen”.

Työryhmä ehdottaa myös, että ”asunnonmuutostöitä koskevia säännöksiä uudistettaessa otetaan huomioon niiden henkilöiden erityistarpeet, joiden sairaalasta kotiuttamisen edellytyksenä ovat asunnossa tehtävät kohtuulliset muutostyöt.” Kotihoitoon siirtyminen onkin voinut viivästyä, jos kotiuttamisen edellytyksenä olevat muutostyöt ovat aiheuttaneet kunnalle poikkeuksellisen suuria kustannuksia.

Kuntaliiton jäsenenä yhdyn työryhmän esitykseen siitä, että hengityshalvauspotilaita ei enää sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulainsäädännön nojalla pidettäisi laitoshoidon potilaina silloin, kun he ovat kotihoidossa

edellyttäen, että subjektiivisen oikeuden perusteella järjestettävistä avustajapalveluista sekä laitoksesta kotiuttamisen esteeksi tarvittavista kalliista asunnon muutostöistä aiheutuvat kustannukset siirretään valtion vastuulle täysimääräisesti.

Ns. laitosstatus on merkinnyt ensiksikin henkilöille itselleen mm. maksutonta sairaanhoitoa henkilökohtaisine avustajineen myös kotona ollessaan, mutta toisaalta he ovat jääneet kunnan avohoidon tukitoimien, sairausvakuutuslain, kansaneläkelainsäädännön ja Kelan kuntoutuksen ulkopuolelle. Hengityshalvauspotilaat ovat myös erikoissairaanhoidossa sisään kirjoitettuna potilaina silloinkin, kun he ovat kotihoidossa.

Toiseksi kunnalliselle terveydenhuollolle ns. laitosstatus on merkinnyt sitä, että sairaanhoitopiirien potilaskoh- taisten suurten kustannusten tasausjärjestelmään on kirjattu hengityshalvauspotilaiden sairaanhoidon kustannusten lisäksi avustajajärjestelmästä ja apuvälineistä aiheutuvat kustannukset.

Vaikka jo nyt hengityshalvauspotilaiden hoidon ja avustajajärjestelmän kustannuksia on tasattu sairaanhoitopiirin tasausjärjestelmän kautta, on kotikunnalle aiheutuvia kustannuksia pidetty siitäkin huolimatta suurina.

Kuten työryhmä toteaa, hengityshalvauspotilaiden hoidon kustannuksista 80 % on henkilökohtaisten avustajien palkkauskustannuksista. Jos sairaanhoitopiirien tasausjärjestelmä enää tasaisikaan hengityshalvauspotilaiden kustannuksia, ne kohdentuvat sellaisenaan kotikunnan maksettavaksi.

Jos laitosstatus poistetaan, on palvelun käyttäjä muutoin hoidon ja palveluiden saatavuuden suhteen samassa asemassa kuin muutkin kuntalaiset. Kotikunnan vastuu terveyden- ja sairaanhoidon kustannuksista määräytyisi normaalisti. Poikkeuksena olisi henkilöiden subjektiivisen oikeuden perusteella saamien palveluiden kustannusten siirtymisen valtiolle.

Kunta- ja palvelurakennehankkeen tarkoituksena on myös vahvistaa eri tavoin kuntien peruspalvelujen rahoitus- pohjaa; mm. tehtävien rahoituksen uudelleen järjestely valtion ja kuntien kesken. Uusien subjektiivisten oikeuksien rahoituksen siirto valtiolle tukisi osaltaan kunta- ja palvelurakennehankkeelle asetettuja tavoitteita.

*Sinikka Huhtala
työryhmän jäsen*

- 2006: 1 Anita Haataja, Maija-Liisa Järviö, Esko Mustonen. Talousarvion sukupuolivaikutusten arviointi. Pilottihanke sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalalta.
ISBN 952-00-1928-6 (nid.)
ISBN 952-00-1929-4 (PDF)
- 2 Sosiaali- ja terveysministeriön toimintasuunnitelma vuodelle 2006. (Moniste)
ISBN 952-00-1933-2 (nid.)
ISBN 952-00-1934-0 (PDF)
- 3 Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan tulossopimukset kaudelle 2004-2007. Tarkistusvuosi 2006. (Moniste)
ISBN 952-00-1937-5 (nid.)
ISBN 952-00-1938-3 (PDF)
- 4 Seppo Tuomola. Kansallisen terveyshankkeen piiriin kuuluvan hankerahoituksen vaikuttavuuden arviointi. (Ainoastaan verkossa www.stm.fi)
ISBN 952-00-1939-1 (PDF)
- 5 Ehkäisevää huumetyötä nuorten työpajoilla kehittävän hankkeen loppuraportti.
ISBN 952-00-1940-5 (nid.)
ISBN 952-00-1941-3 (PDF)
- 6 Rikoksista rangaistujen tuen tarve. Suositukset yhteistoiminnalle. Vankien jälkihuoltotyöryhmän raportti.
ISBN 952-00-1942-1 (nid.)
ISBN 952-00-1943-X (PDF)
- 7 Lasten tuetut ja valvotut tapaamiset. (Moniste)
ISBN 952-00-1944-8 (nid.)
ISBN 952-00-1945-6 (PDF)
- 8 Terveydenhuollon valtakunnallisen tietojärjestelmäarkkitehtuurin periaatteet. Alueellisista ratkaisuista kansalliseen kokonaisuuteen.
ISBN 952-00-1948-0 (nid.)
ISBN 952-00-1949-9 (PDF)
- 9 Christel Lamberg-Allardt, Heli Viljakainen ja työryhmä. D-vitamiinitilanteen seurantatutkimus 2002-2004.
ISBN 952-00-1952-9 (PDF)
- 10 Päivähoitopaikkojen tilat ja turvallisuus. Helsingin ja Oulunsalon päivähoitohenkilökunnalle sekä lasten vanhemmille ja hooltajille suunnattujen kyselyjen tulokset. Toim. Airi Palosaari ja Olli Saarsalmi.
ISBN 952-00-1953-7 (nid.)
ISBN 952-00-1954-5 (PDF)
- 11 Kansallinen varautumissuunnitelma influenssapandemiaa varten. Kansallisen pandemiavarautumisen työryhmän ehdotus.
ISBN 952-00-1985-5 (nid.)
ISBN 952-00-1986-3 (PDF)
- 12 Niilo Färkkilä. Sosiaali- ja terveydenhuollon maksupolitiikan ja maksujärjestelmän uudistaminen. Lausuntoyhteenveto toimikunnan mietinnöstä. (Ainoastaan verkossa www.stm.fi)
ISBN 952-00-1987-1 (PDF)
- 13 Kansallisen terveydenhuollon hankkeen seurantaryhmän raportti sosiaali- ja terveysministeriölle vuoden 2005 toiminnasta. (Moniste)
ISBN 952-00-1988-X (nid.)
ISBN 952-00-1989-8 (PDF)

- 2006: 14 Hallituksen tasa-arvo-ohjelman (2004-2007) seurantaraportti. Maaliskuu 2006.
(Ainoastaan verkossa www.stm.fi)
ISBN 952-00-1960-X (PDF)
- 15 Ehdotus sosiaali- ja terveysministeriön hallinnon talousarvioehdotuksen rakenteen ja selvitysosien sisällön uudistamiseksi. (Moniste)
ISBN 952-00-2000-4 (nid.)
ISBN 952-00-2001-2 (PDF)
- 16 Niilo Färkkilä, Tarja Kahiluoto, Merja Kivistö. Lasten päivähoidon tilannekatsaus. Syyskuu 2005.
(Moniste)
ISBN 952-00-2002-0 (nid.)
ISBN 952-00-2003-9 (PDF)
- 17 Perhepäivähoidon kehittämishaasteita. Toim. Sanna Parrila.
ISBN 952-00-2008-X (nid.)
ISBN 952-00-2009-8 (PDF)
- 18 Terveydenhuollon varautumiskoulutuksen haasteita. Selvitys häiriötilanteiden ja poikkeusolojen koulutuksesta ammattikorkeakouluissa ja lääketieteellisissä tiedekunnissa. (Moniste)
ISBN 952-00-1962-6 (nid.)
ISBN 952-00-1963-4 (PDF)
- 19 Alkoholiolot EU-Suomessa. Kulutus, haitat ja politiikan kehys 1990-2005.
ISBN 952-00-2089-6 (nid.)
ISBN 952-00-2090-X (PDF)
- 20 Alkoholförhållandena i EU-Finland. Konsumtion, skadeverkningar och policyramar 1990-2005.
ISBN 952-00-2012-8 (inh.)
ISBN 952-00-2013-6 (PDF)
- 21 Alcohol Issues in Finland after Accession to the EU. Consumption, Harm and Policy Framework 1990-2005.
ISBN 952-00-2014-4 (print.)
ISBN 952-00-2015-2 (PDF)
- 22 Carita Lahti, Sini Jämsén, Saara Tarumo. Samapalkkaisuuteen palkkausjärjestelmämuutostuksin. Työn vaativuuden ja henkilön pätevyyden arviointi Suomessa.
ISBN 952-00-2016-0 (nid.)
ISBN 952-00-2017-9 (PDF)
- 23 Valtioneuvoston vammaispoliittisen selonteon tausta-aineisto. (Moniste)
ISBN 952-00-2020-9 (nid.)
ISBN 952-00-2021-7 (PDF)
- 24 Työurat pitenevät? Veto-ohjelman indikaattorit. (Moniste)
ISBN 952-00-2030-6 (nid.)
ISBN 952-00-2031-4 (PDF)
- 25 Lastensuojelulain kokonaisuudistustyöryhmän muistio. (Moniste)
ISBN 952-00-2032-2 (nid.)
ISBN 952-00-2033-0 (PDF)
- 26 Liisa Heinimäki. Varhaisen tuen vahvistaminen varhaiskasvatuksessa. VarTu -hankekuvaus 2004-2005.
(Moniste)
ISBN 952-00-2041-1 (nid.)
ISBN 952-00-2042-X (PDF)
- 27 Rakennusalan terveystarkastusten seurantarekisteri. (Moniste)
ISBN 952-00-2043-8 (nid.)
ISBN 952-00-2044-6 (PDF)
- 28 Petri Virtanen, Janne Jalava, Mari Ruuth. Valtakunnallisen työtaturmaohjelman arviointi.
Tammikuu 2006.
ISBN 952-00-2045-4 (nid.)
ISBN 952-00-2046-2 (PDF)

- 2006: 29 Arja Rimpelä, Susanna Rainio, Lasse Pere, Tomi Lintonen, Matti Rimpelä. Use of Tobacco Products, Alcohol Use and Exposure to Drugs in 1977-2005.
ISBN 952-00-2047-0 (paperback)
ISBN 952-00-2048-9 (PDF)
- 30 Sirkka-Liisa Kivelä. Geriatrisen hoidon ja vanhustyön kehittäminen. Selvityshenkilön raportti. (Moniste)
ISBN 952-00-2068-3 (nid.)
ISBN 952-00-2069-1 (PDF)
- 31 Lapsiperheiden toimeentuloedellytysten kehittäminen. Koordinaatioryhmän yhteenvetoraportti.
ISBN 952-00-2070-5 (nid.)
ISBN 952-00-2071-3 (PDF)
- 32 Jyrki Korkeila. Psykiatrian opetuksen kehittämistarpeet perusterveydenhuollossa. (Ainoastaan verkossa www.stm.fi)
ISBN 952-00-2072-1 (PDF)
- 33 Oppilashuoltoon liittyvän lainsäädännön uudistamistyöryhmän muistio. (Moniste)
ISBN 952-00-2079-9 (nid.)
ISBN 952-00-2080-2 (PDF)
- 34 EVO-tutkimusrahoituksen jakoperusteiden uudistaminen. Työryhmän raportti. (Moniste)
ISBN 952-00-2085-3 (nid.)
ISBN 952-00-2086-1 (PDF)
- 35 Sosiaali- ja terveysministeriön tulevaisuuskatsaus 2006. (Ainoastaan verkossa www.stm.fi)
ISBN 952-00-1966-9 (PDF)
- 36 Lapsiasiavaltuutetun toimintakertomus vuodelta 2005.
ISBN 952-00-2034-9 (nid.)
ISBN 952-00-2035-7 (PDF)
- 37 Kliinisten laboratorioiden korvausten määräytymisperustetta selvittävän työryhmän raportti. (Ainoastaan verkossa www.stm.fi)
ISBN 952-00-2091-8 (PDF)
- 38 Pirjo Näkki. Vankien velkaantuminen ja yhteiskuntaan integroituminen.
ISBN 952-00-1967-7 (nid.)
ISBN 952-00-1968-5 (PDF)
- 39 Raimo Kärkkäinen, Marie Reijo, Keijo Tanner, Timo Tähtinen. Lapsiperheiden asumisen muutokset 1995–2004.
ISBN 952-00-2092-6 (nid.)
ISBN 952-00-2093-4 (PDF)
- 40 Maatalouslomituksen kehittämismahdollisuuksia selvittäneen työryhmän muistio. (Moniste)
ISBN 952-00-2102-7 (nid.)
ISBN 952-00-2103-5 (PDF)
- 41 Longer careers? The Veto Programme Indicators. (Moniste)
ISBN 952-00-2104-3 (paperback)
ISBN 952-00-2105-1 (PDF)
- 42 Anita Haataja. Ikääntyvät työmarkkinoilla 1989-2005.
ISBN 952-00-2107-8 (nid.)
ISBN 952-00-2108-6 (PDF)
- 43 Anita Haataja. Pohjoismainen ansaitsijahoivaajamalli. Ruotsin ja Suomen perhevapaajärjestelmän vertailu.
ISBN 952-00-2109-4 (nid.)
ISBN 952-00-2103-5 (PDF)
- 44 Ulkomailla asuvien sairaanhoidosta Suomessa aiheutuvien kustannusten korvaaminen. EU:n sosiaaliturvan koordinaatioasetusten mukaisten sairaanhoitokustannusten korvaamista selvittäneen työryhmän muistio. (Moniste)
ISBN 952-00-2111 6 (nid.)
ISBN 952-00-2112-4 (PDF)

- 2006: 45 Jukka Kumpuvuori. Perusoikeuksien rajoittamisesta kehitysvamma palvelujen toteuttamisessa. ISBN 952-00-2114-0 (nid.) ISBN 952-00-2115-9 (PDF)
- 46 Petri Virtanen, Janne Jalava, Tuomas Koskela, Janne Kilappa. Syrjäytymistä ehkäisevien EU-hankkeiden arviointi. ISBN 952-00-2116-7 (nid.) ISBN 952-00-2117-5 (PDF)
- 47 Peppi Saikku. Asiakasyhteistyötä uudella lailla? Kuntoutuksen asiakasyhteistyön arviointia. ISBN 952-00-2124-8 (nid.) ISBN 952-00-2125-6 (PDF)
- 48 Rintamaveteraanikuntoutus vuonna 2005. Selvitys veteraanikuntoutus määrärahojen käytöstä. (Moniste) ISBN 952-00-2118-3 (nid.) ISBN 952-00-2119-1 (PDF)
- 49 Maria Rautio. Terveyden edistämisen koulutus sosiaali- ja terveysalalla. ISBN 952-00-2142-6 (nid.) ISBN 952-00-2143-4 (PDF)
- 50 Kansallisen terveydenhuollon hankkeen seurantaryhmän raportti sosiaali- ja terveysministeriölle kevään 2006 toiminnasta. (Moniste) ISBN 952-00-2150-7 (nid.) ISBN 952-00-2151-5 (PDF)
- 51 Aulikki Rautavaara, Jouko Kokko. Kuulo- ja puhevammaisten verkostoituvat tulkkipalvelut. Selvitys alueyhteistyön tuloksellisuudesta ja vaikutuksista. ISBN 952-00-2157-4 (nid.) ISBN 952-00-2158-2 (PDF)
- 52 National reports on Strategies for Social Protection and Social inclusion – Finland. ISBN 952-00-2160-4 (paperback) ISBN 952-00-2159-0 (PDF)
- 53 Kansallinen raportti sosiaalisen suojelun ja sosiaalisen yhteenkuuluvuuden strategioista. ISBN 952-00-2161-2 (nid.) ISBN 952-00-2162-0 (PDF)
- 54 Huumausainepolitiikan kertomus vuodelta 2005. (Moniste) ISBN 952-00-2165-5 (nid.) ISBN 952-00-2166-3 (PDF)
- 55 Sosiaali- ja terveysministeriön kustannuslaskentatyöryhmän raportti. (Moniste) ISBN 952-00-2167-1 (nid.) ISBN 952-00-2168-X (PDF)
- 56 Kati Myllymäki. Terveyskeskus 2015. Terveyskeskustyön tulevaisuus. (Moniste) ISBN 952-00-2169-8 (nid.) ISBN 952-00-2170-1 (PDF)
- 57 Suomen kansainvälisten lapseksiottamisasioiden lautakunta. Toimintakertomus 2005. (Moniste) ISBN 952-00-2179-5 (nid.) ISBN 952-00-2180-9 (PDF)
- 58 Nämnden för internationella adoptionsärenden i Finland. Verksamhetsberättelse 2005. ISBN 952-00-2181-7 (inh.) ISBN 952-00-2182-5 (PDF)
- 59 The Finnish Board of Inter-Country Adoption Affairs. Annual Report 2005. ISBN 952-00-2183-3 (paperback) ISBN 952-00-2184-1 (PDF)

- 2006: 60 Henri Métivier, Sven Nielsen, Jouko Tuomisto, Wolfgang Weiss. International Evaluation of the Research Activities of the Finnish Radiation and Nuclear Safety Authority (STUK).
ISBN 952-00-2187-6 (paperback)
ISBN 952-00-2188-4 (PDF)
- 61 Hengityshalvauspotilaiden hoito. Valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän raportti. (Moniste)
ISBN 952-00-2192-2 (nid.)
ISBN 952-00-2193-0 (PDF)