

Hengitystukiyksikkö TP2G

Hengityshalvaushoito ja kansallinen koordinaatio: -tilannekatsaus STM:lle 9.4.2020

Tiivistelmä

Tekstissäni käyn lyhyesti läpi hengityshalvaushoidon valtakunnallista esiintyvyyttä, hoidon järjestämisen nykytilannetta, hoidon kustannusrakennetta, kansallisen koordinaatiotyöryhmän nykytilannetta sekä COVID pandemian aiheuttamaa poikkeustilannetta omasta näkökulmastani.

Hengityshalvaushoidon esiintyvyys

Vuosi sitten tammikuussa (2019) tekemämme valtakunnallisen selvityksen mukaan maassamme oli 95 täysin elämää ylläpitävän hengityslaitteiden varassa elävää aikuispotilasta. Vuosien 2015 – 2019 välisenä aikana kokonaismäärä vähentyi 12 potilaalla; uusia potilaita tuli hoidon piiriin 34 ja vastaavasti 46 potilasta menehtyi. Valtaosalla potilaista hengityslaitteiden taustalla oli ja on yhä edelleen neurologinen sairaus tai korkea selkäydinvamma. Keskimääräinen elinikä hengityslaitteiden aloituksen jälkeen oli 12 vuotta vaihdellen 1 kuukauden ja 66 vuoden välillä. Kullakin potilaalla oli ja on yhä hoidon tukena ympärivuorokautinen terveydenhuollon ammattihenkilö. Lähes kaikille potilaille oli asetettu hengityshalvauspäätös (Lähde: KOTIVENHO 2030 –seurantatutkimus).

Hengityshalvaushoidon kliininen näkökulma ja valvonnan tarve

Elämää ylläpitävä hengityslaitte on lääkinällinen laite, joka on tarkoitettu käytettäväksi hengityskonehoitoon perehtyneiden hoitajien toimesta lääkärin valvonnassa (Lähde: Laitevalmistajat). Elämää ylläpitävä hengityslaittehoito edellyttää laitteen lisäksi kaulalle tehtävää avannetta (nk trakeostooma), keinoilmätietä (trakeakanyyli), sekä hengityslaitteita. Kahdessa viimeksi mainituissa ei ole hengitysteille ominaista eritteiden poistokykyä (yskimisrefleksi), minkä vuoksi ne ovat alttiita mekaanisille tukoksille (mm. potilaan hengitystieeritteet, letkuihin kohdistuva ulkoinen paine jne) sekä myöskin tahattomalle irtoamiselle. Edellä mainittujen syiden vuoksi hengityslaitteiden toteutuksen on katsottu edellyttävän terveydenhuollon ammattihenkilön jatkuvaa läsnäoloa. Vastuu hengityslaitteiden toteutuksesta on viimekädessä hoidon aloittaneella lääkärillä.

Hengityshalvaushoidon järjestäminen

Hengityshalvauspotilaiden hoito on kuulunut kaikissa sairaanhoitopiireissä erikoissairaanhoidolle. Kukin sairaanhoitopiiri on vastannut itsenäisesti oman alueen hengityshalvauspotilaiden hoidosta ja hoidon järjestämisestä. Toimintatavat hengityshalvauspäätöksen asettamisesta ovat vaihdelleet jonkin verran sairaanhoitopiireittäin, minkä vuoksi on mahdollista, että maassamme on myös sellaisia elämää ylläpitävän hengityslaitteiden varassa eläviä potilaita, jotka eivät käy ilmi ylläolevasta lukumäärästä. Joitakin poikkeustapauksia lukuun ottamatta kaikissa sairaanhoitopiireissä hengityshalvauspäätös on asetettu vain invasiivista (trakeostomian kautta) hengityslaittehoitoa käyttäville potilaille.

Hengityshalvauspotilaan hoidon järjestäminen voidaan tällä hetkellä toteuttaa pääsääntöisesti kolmella tavalla; joko sairaanhoitopiirin omana toimintana, yhteistyössä perusterveydenhuollon kanssa tai ostamalla hoito kolmannelta sektorilta. Kaikissa malleissa hoidosta vastaa viimekädessä sen erikoisalan ylilääkäri, jonka hoitovastuulle potilas on katsottu kuuluvan. Hoidon järjestämisestä huolehtii vastaavan erikoisalan ylihoitaja /

Hengitystukiyksikkö TP2G

osastonhoitaja. Potilasta hoitavat terveydenhuollon ammattilaiset ovat pääsääntöisesti lähihoitajia, lääkintävahtimestareita tai lähihoitajan, sairaanhoitajan, ja lääketieteen opiskelijoita. Yliopistolliset shp edellyttävät lähi-, ja sairaanhoidon opiskelijoilta vähintään 60 opintopisteen suoritusta ja lääketieteenopiskelijalta vähintään vuoden opintoja. Kolmannelta sektorilta ostettaessa hoitohenkilökunnan työsuhteista vastaa yksityinen palveluntuottaja.

Hoidon järjestämisen keskeisimpiä haasteita ovat hoidon harvinaisuus (n 2 potilasta / 100 000 asukasta) ja hoitohenkilökunnan saatavuus ja vaihtuvuus. Hoidon harvinaisuudesta johtuen hoitoon perehtyneitä ammattihenkilöitä on vähän mikä korostuu erityisesti syrjäseuduilla. Lisäksi on huomattavaa, että hengityslaitteiden potilaat tarvitsevat apua myös kaikissa päivittäisissä askareissa (nostot, pukeminen, syöminen, liikkuminen jne), mikä ei varsinaisesti edellytä terveydenhuollon ammattilaisen läsnäoloa vaan olisikin toteutettavissa avustajavoimin. Tällä hetkellä ei kuitenkaan ole tiedossa, että hengityshalvauspotilaan hoidossa työskentelisi kaksi erillistä ammattiryhmää samanaikaisesti.

Hengityshalvaushoidon kustannukset

Vuonna 2018 VSSHP:n alueella yhden aikuispotilaan kotona järjestetyn hoidon vuotuiset kokonaiskustannukset olivat noin 450 000 euroa. Merkittävin osa tästä summasta (n 300 – 350 000 e) muodostui hoitohenkilökunnan palkkamenoista, työaikakorvauksista sekä niiden sivukuluista. Loppuosa muodostui hoitotarvikkeista, apuvälineistä, kuntoutuksesta, ylläpitokorvauksesta, tilavuokrasta sekä erikoissairaanhoidon hallinnollisista kuluista. Erikoissairaanhoidon laskuttaa potilaan hoidosta koituvat kokonaiskustannukset potilaan kotikunnalta kalliin hoidon tasausrajaan (80 000 euroa) saakka, minkä jälkeen ylimenevältä osalta loppusumma tasaantuu kaikille sairaanhoitopiirin kunnille. Valitettavasti hengityshalvauspotilaiden valtakunnallisista vuotuisista kustannuksista ei ole täsmällistä tietoa käytettävissä. Karkean arvion mukaan hengityshalvaushoidon valtakunnalliset vuosittaiset kustannukset olisivat edellä mainittujen tietojen perusteella noin 40 - 45 miljoonaa euroa. Avoin kustannustietoisuus helpottaisi hoidon järjestämisessä kaikkia osapuolia.

Hengityshalvaushoidon kansallinen koordinaatio

Vaikka uusia hengityshalvaushoidon aloituksia tulee maassamme nykytiedon valossa varsin harvoin (alle 10 tapausta / vuosi), on huomattavaa, että kussakin yksittäisessä hoitopäätöksessä on kyse useimmiten monivuotisesta, jopa potilaan elämän kestoisesta hoidosta. Siksi olisi tärkeää, että hoidon suunnittelu, toteutus ja kustannusrakenne olisivat maassamme yhteneväisiä potilaan asuinpaikasta tai hoitohenkilökunnan aiemmasta kokemuksesta riippumatta. Hoidollisten näkökulmien kehittämiseksi allekirjoittanut on tehnyt tiivistä yhteistyötä yliopistollisten sairaanhoitopiirien kanssa vuodesta 2015 lähtien. Tästä yhteistyöstä mainittakoon konkreettisia esimerkkeinä mm. hengityshalvaushoidon valtakunnallinen hoito-ohje (nk KOTIVENHO-opas), joka julkaistiin virtuaalisen Terveyskylän ammattilaisosiossa 1/2020 sekä 2015 käynnistetty KOTIVENHO 2030 -seurantatutkimus.

Vuoden 2017 lopulla käynnistimme yhteistyön laajemmalla kokoonpanolla yhdessä hengityshalvauspotilaita edustavan Hengityslaittepotilaat ry:n, THL:n, STM:n sekä yliopistollisten sairaanhoitopiirien asiantuntijoiden kesken (nk nelikantatapaaminen). Yhteistapaamisia on pidetty sittemmin puolivuositain, minkä lisäksi allekirjoittanut on tavannut ja pitänyt yhteyttä eri osapuolten kesken pienemmillä kokoonpanoilla useita kymmeniä kertoja. Tapaamisten keskeinen aihe on ollut hengityshalvaushoidon järjestämisen tarkastelu useasta eri näkökulmasta; lääketieteellisestä, lainopillisesta, taloudellisesta, sosiaalisesta sekä potilaan näkökulmasta. Tapaamisten myötä osapuolten käsitys hengityshalvaushoidon kokonaisuudesta on tarkentunut ja samalla osapuolille on myös täsmentynyt kuva hoidon järjestämiseen liittyvistä haasteista.

Hengitystukiyksikkö TP2G

Osapuolet ovat suhtautuneet nelikantatapaamisiin rakentavasti ja kokouksissa käyty keskustelu on ollut hedelmällistä. Keskeinen pohdinnan aihe keskusteluissa on ollut se, miten yhdistää nykyisessä toimintamallissa terveyden huollon toimintaa edellyttävät toimet ja avustajan tehtävät keskenään. Tämän kehittämiseksi osapuolet olivat sopineet seuraavan kokouksen 26.3.2020 pidettäväksi. Tapaamisten jatkumo lienee tärkein viesti valtakunnallisen koordinaation tarpeesta.

COVID 19 ja hankkeen jatko

Vallitsevan COVID 19 pandemiatilanteen vuoksi 26.3.2020 suunniteltu tapaaminen peruuntui. Infektion aiheuttamista poikkeusoloista johtuen yliopistollisten sairaanhoitopiirien edustajat ovat nyt siinä määrin työllistettyjä, ettei kukaan heistä näe mahdolliseksi viedä tätä hanketta eteenpäin. Omasta puolestani näen hankkeen jatkamisen tarpeellisena, mutta mahdollisena vasta pandemian rauhoituttua.

Hengityshalvaushoito ja potilaan osallisuus (kokous 26.3.2020)

Tämän keväisessä nelikantatapaamisessa (26.3.2020) oli tarkoitus kuulla Tampereen kokemuksia yksityisen palveluntuottajan kilpailuttamisesta ja toiminnasta hengityshalvaushoidon toteuttajana. Toisena keskeisenä asiana oli tarkoitus kuulla osapuolten ennalta miettimiä ratkaisumalleja, joilla hengityshalvaushoitoa ja sen järjestämiseen liittyviä haasteita voitaisiin tulevaisuudessa kehittää. Keskeinen ajatus oli tarkastella erityisesti sitä, miten osapuolet voisivat kehittää hengityshalvauspotilaan asemaa ja osallisuutta hoidon järjestäjänä. Allekirjoittaneen ennalta kartoittaman vaikutelman mukaan osapuolilla oli mielessä rakentavia puheenvuoroja ja kommentteja, joita olisi ollut tärkeä käsitellä nyt peruuntuneessa tapaamisessa. Kokouksen terveisiä oli määrä viedä edelleen samana päivänä järjestettävään osallisuustyöryhmän kokoukseen, mutta COVID pandemian vuoksi tämä työ jäi harmillisesti kesken. Työtä on kuitenkin tarkoitus jatkaa infektio-tilanteen rauhoituttua.

Turussa 9.4.2020

Walteri Siirala