



MERA LUFT
ILMAA ELÄÄKSEMME
2000-2006

LOPPURAPORTTI

Toimittaneet Ritva Pirttimaa, Ulla Rytökoski ja Jaana Kolismaa



MERA LUFT

ILMAA ELÄÄKSEMME

Sisältö

| | |
|---|-----------|
| PROJEKTIN PÄÄTAVOITE JA KOHDERYHMÄT | 1 |
| PROJEKTIN YHTEISTYÖTAHOT JA TYÖRYHMÄT | 2 |
| Projektin seurantaryhmä..... | 2 |
| Projektin työryhmä ja asiantuntijat..... | 3 |
| Projektin sisäinen työryhmä | 3 |
| Projektin työntekijät..... | 3 |
| PROJEKTIN TAUSTAA..... | 4 |
| KROONINEN HENGITYSVAJE | 5 |
| Ventilaatiovaje..... | 5 |
| Ventilaatiovajeen hoito ja kuntoutus..... | 5 |
| HENGITYSHALVAUS..... | 6 |
| Hengityshalvausstatus | 6 |
| Hengityshalvauspotilaiden asema | 7 |
| Hengityslaittepotilaat ry:n jäsenkysely v 2005 | 8 |
| KUNTOUTUSTYÖ | 12 |
| Hengitysvajekuntoutuksen työteoria..... | 12 |
| Ilmatie-neuvola..... | 12 |
| Asiakaskuvaus..... | 14 |
| Työmalli..... | 16 |
| Mittaus- ja arviointimenetelmät | 16 |
| ICF-luokituksen käyttökokeilu | 19 |
| Puhelin- ja sähköpostipalvelu..... | 19 |
| Sopeutumisvalmennuskurssit ja avokuntoutusryhmät | 20 |
| Laitoskuntoutushanke FoKka | 20 |
| KOULUTUS JA TIEDOTUS | 22 |
| Fysioterapeuttien koulutus yliopistollisissa keskussairaaloissa | 22 |
| Koordinoivien hoitajien työtapaamiset..... | 23 |
| Ilmatie-seminaarit vuosina 2001–2005..... | 23 |
| Yhteistyönä järjestetty koulutus..... | 24 |
| Posterisitykset kongresseissa | 24 |

| | |
|---|-----------|
| VERKOSTOTYÖ | 25 |
| Koordinoivien hoitajien verkosto..... | 25 |
| Perehdyttämishjelma arkityön tueksi | 25 |
| Fysioterapeuttien verkosto..... | 26 |
| Mittamenetelmät arkityön tueksi..... | 26 |
| Lääkärien verkosto | 27 |
| Pohjoismaiden verkosto | 28 |
| Kotiventilaatiohoito muissa pohjoismaissa..... | 28 |
| Baltian verkosto | 32 |
| Euroopan verkosto | 33 |
| EU-hankkeen kautta Eurooppaan | 33 |
| European Respiratory Care Association, E.R.C.A. | 33 |
| YHTEENVETO | 35 |
| SAMMANFATTNING | 38 |
| LIITTEET | 41 |
| Liite 1. Opintomatkat ja koulutukset 2000 – 2006 | 41 |
| Liite 2. Ilmatie-neuvolassa käytetty tutkimuslomake ja palautelomake..... | 42 |
| Liite 3. Ilmatie-neuvolan työmenetelmät – ICF-luokituksen osa-alueet ja kuvauskohteet..... | 46 |
| Liite 4. Mera Luft – Ilmaa Elääksemme -projektin aikana tehdyt posterit..... | 47 |
| Liite 5. Perehdyttämishjelma hengityskoneen käyttäjälle ja hoitorenkaan työntekijälle | 48 |

Mera Luft - Ilmaa Elääksemme projekti 2000 - 2006

Yhteistyöhanke: Samfundet Folkhälsan
i svenska Finland r.f./Folkhälsan
Mittnyland Ab, Lihastautiliitto ry ja
Hengityslaittepotilaat ry

Loppuraportti

Toimittaneet: Ritva Pirttimaa, Ulla Rytökoski
ja Jaana Kolismaa
Rahoittaja: Raha-automaattiyhdistys ry
ISBN nummer: 978-952-5641-15-8
Painopaikka: FRAM
Taitto: Christian Willför, ADD
Kansi: Vesa Loikas

PROJEKTIN PÄÄTAVOITE JA KOHDERYHMÄT

Mera Luft – Ilmaa Elääksemme -projekti on kolmen järjestön, Samfundet Folkhälsan i svenska Finland r.f./Folkhälsan Mittnyland Ab:n, Lihastautiliitto ry:n ja Hengityslaittepotilaat ry:n, yhteistyöhanke. Projekti on Raha-automaattiyhdistyksen rahoittama, ja se aloitettiin vuonna 2000. Hanke sai kolmivuotisen jatkorahoituksen vuosiksi 2003–2005. Työvuosien aikana RAY:n myöntämää projektiavustusrahaa jäi jäljelle, ja tämä mahdollisti vielä yhden aktiivisen työvuoden (2006).

Mera Luft – Ilmaa Elääksemme -projektin päätavoitteeksi asetettiin luoda Suomeen toimiva hengitystukihoidon osaamiskeskus. Tavoitteen konkretisoimiseksi Helsinkiin Folkhälsanin Senioritalon tiloihin perustettiin toimipiste, joka sai nimekseen Ilmatie-neuvola. Ilmatie-neuvolan tehtäviksi määriteltiin sekä asiakasneuvonta että terveydenhuollon ammattilaisille suunnatun koulutuksen, neuvonnan ja työtapamisten järjestäminen.

Projektin kohderyhmänä ovat kroonista hengitysvajetta potevat henkilöt, joilla on ilmatie- ja ventilaatio-ongelma mm. seuraavien sairauksien vuoksi: neuromuskulaaritaudit, polion ja tuberkuloosin jälkitilat, rintakehän epämuodostuneisuudet ja nelirajahalvaus. Projektin ammatillisena kohderyhmänä ovat kuntoutuksen ammattilaiset ja kotiventilaatiohoidosta vastuulliset terveydenhuollon henkilöt.

PROJEKTIN YHTEISTYÖTAHOT JA TYÖRYHMÄT

Lihastautiliitossa on jäsenistöllä ollut kasvava tarve saada tietoa hengitysvajeesta ja sen hoidosta. Jo vuodesta 1986 lähtien hengitystoimintojen selvittäminen on kuulunut Lihastautineuvolan ja Lihastautiliiton Fysioterapian asiakastyöhön sekä osaksi sopeutumisvalmennuskurssien ohjelmaa.

Hengityslaitepotilaat ry edusti tässä projektissa henkilöitä, jotka jo käyttävät hengityskonetta. Yhdistyksen ovat perustaneet Auroran sairaalassa vuonna 1956 asuneet hengityskoneenkäyttäjät ajaakseen hengityshalvauspotilaiden oikeudellista asemaa. Yhdistyksen keskeisenä tavoitteena oli mahdollistaa hengityskoneenkäyttäjille oikeus asua sairaalan sijasta omassa kodissaan. Kotihoito tuli mahdolliseksi vuonna 1962.

Folkhälsanin lastenkuntoutusyksikön (Habben), *Folkhälsanin* perinnöllisyysklinikka (Genetiska enhet) ja aikuiskuntoutusyksikön (Rygg- och Nackklinik) ylilääkärit olivat kaikki kohdanneet vajaahengittämisen kliiniset ongelmat arki työssään. Vuonna 1998 yhteisen esimiehensä Sture Corin´in kannustamana kartoitettiin Lihastautiliitto ry:n ja Hengityslaitepotilaat ry:n halukkuus kolmen järjestön yhteistyöhön.

Kaikilla kolmella järjestöllä oli tarve toimia hengitysvajeen tietotaidon kokoamiseksi ja keskittämiseksi Suomessa. Kolmen järjestön innostus ja osaaminen koottiin yhteen, ja Mera Luft – Ilmaa Elääksemme -projekti sai vakaan työpohjan.

Projektin seurantaryhmä

Seurantaryhmään on kukin järjestö asettanut oman edustajansa. Seurantaryhmän tehtävänä oli tukea projektin etenemistä siten, että kukin jäsen tiedoillaan ja taidoillaan edisti projektia sekä antoi edustamansa yhteisön näkökulman projektiin.

Seurantaryhmään ovat kuuluneet seuraavat henkilöt: Folkhälsan: ylilääkäri Anna-Kaarina Kallio sekä projektin hallinnollinen esimies Sture Corin 1.10.2000 saakka, Stefan Mutanen 31.1.2003 saakka, Christina Söderberg 1.2.–21.9.2003 ja Tom Kankkonen 22.9.2003–31.3.2007, Lihastautiliitto ry: toiminnanjohtaja Leena Koikkalainen ja hallituksen jäsen Irja-Maija Kunnas, Hengityslaitepotilaat ry: toiminnanjohtaja Liisa Rautanen ja puheenjohtaja Jukka Sariola. Seurantaryhmään ovat kuuluneet FoKKa-hankkeen aikana (toukokuu 2001–joulukuu 2003) suunnittelija Leena Poikkeus ja asiantuntijalääkäri Timo Pohjolainen Kansaneläkelaitokselta. Projektin työntekijät osallistuivat seurantaryhmän työskentelyyn tehtäviensä puolesta.

Projektin työryhmä ja asiantuntijat

Projektille perustettiin työryhmä, jonka tehtävänä oli toimia projektityöntekijöiden ammatillisena tukena. Työryhmä toimi pääasiassa sähköisen verkon kautta. Työryhmä koottiin kotiventilaatiohoidosta kiinnostuneista lääkäreistä ja järjestöjen edustajista. Työryhmään kuuluivat anestesiaerikoislääkäri Arno Vuori (Varsinais-Suomen shp), keuhkosairauksien erikoislääkäri Pirkko Brander ja lastenneurologi Helena Pihko (HUS), tekninen asiantuntija Martin Donner, lakimies Jari Korpi (Kynnys ry), aluesihteerit Rita Järvinen (Kynnys ry), pääsihteeri Kalle Könkkölä sekä perinnöllisyyslääkäri Carina Wallgren–Pettersson. Työryhmän keskeinen henkilö on ollut anestesiaerikoislääkäri Arno Vuori Turusta. Hän on ollut jo yli 20 vuoden ajan kotiventilaatiohoidon keskittämisen puolestapuhuja Suomessa. Arno Vuoren konsultaatioapu on ollut erityisen arvokasta tälle projektille. Hänen jo aikoinaan tekemät tarvelaskelmat ja toimintamalliehdotukset ovat innoittaneet osaamiskusajattelua Suomessa.

Lääketieteellisinä asiantuntijoina ovat toimineet myös keuhkosairauksien erikoislääkärit Kirsi Laasonen (Pirkanmaan shp), Anne Pietinalho (HUS) ja Katriina Kahlos (Pohjois-Pohjanmaan shp) sekä anestesiaerikoislääkäri Irma Jousela (HUS). Projektin ICF-asiantuntijana on toiminut kuntoutusopin dosentti Seija Talo.

Työryhmän jäsenet ovat olleet projektin järjestämien koulutusten luennoitsijoina. Projektin työntekijät osallistuivat tämän ryhmän työskentelyyn tehtäviensä puolesta.

Projektin sisäinen työryhmä

Folkhälsanin sisäisen työryhmän, joka toimi lääketieteellisenä lähitukiryhmänä, muodostivat Folkhälsanin Geneettisen yksikön ylilääkäri, lasten kuntoutusyksikön Habbenin ylilääkäri sekä projektilääkäri ja projektivastaava.

Projektin työntekijät

Projektivastaava, fysioterapeutti Ritva Pirttimaa, on ollut hankkeen ainoa kokopäiväinen työntekijä. Projektilääkäri, fysiatri Ulla Rytökoski, toimi ensimmäiset vuodet hankkeen lähimpänä lääketieteellisenä esimiehenä ja vuodesta 2003 alkaen konsultoivana projektilääkäriinä. Projektin hallinnollisena esimiehenä ovat toimineet Sture Corin 1.10.2000 saakka, Stefan Mutanen 31.1.2003 saakka, Christina Söderberg 1.2.–21.9.2003 ja Tom Kankkonen 22.9.2003–31.3.2007. Osa-aikaisena projektiassistenttina on toiminut Jaana Kolismaa elokuusta 2004 alkaen.

Projektivuosien aikana lyhyemmissä työsuhteissa ovat olleet anestesiaerikoislääkäri Arto Hoikkanen Savonlinnan keskussairaala ja erikoissairaanhoidaja Timo Rautiainen Siilinjärveltä. Arto Hoikkasen työtehtäviin kuului selvittää olisiko kroonista hengitysvajetta koskevan Käypähoito-suosituksen rakentaminen mahdollista. Timo Rautiainen vastasi perehdyttämishjelman tanskankielisen version suomen-tamisesta ja perehdyttämishjelman muokkaamisesta suomalaiseen työkuulttuuriin sopivaksi.

PROJEKTIN TAUSTAA

Hengityshalvauksella olevien ihmisten asemasta on käyty keskustelua säännöllisin väliajoin. 1950-luvulla asialla olivat hengityskoneen käyttäjät itse. He ajoivat vuonna 1956 perustamansa yhdistyksen voimin lakimuutoksen, joka mahdollisti kotihoidon vuonna 1962. Lakiuudistusten¹ johdosta Auroran sairaalassa olleet hengityskoneenkäyttäjät muuttivat omiin koteihinsa ja hoitovastuuyksiköksi tuli henkilön oma keskussairaala tai paikallissairaala. Muutoksen johdosta alkoi samalla hengityskonehoidon osaaminen kadota. Yksittäisten sairaaloitten vastuulle tulleet hengityskoneenkäyttäjät hoidettiin, mutta uusia hoidonaloituksia ei syntynyt.

Kului lähes kaksi vuosikymmentä kunnes vuonna 1981 koottiin virkamiestyöryhmä, jonka tehtävänä oli hengityshalvauksella olevien henkilöiden hoidon järjestämisen selvittäminen. Hengityskoneenkäyttäjien tai hoitotyöntekijöitten arkityöhön ei työryhmän tekemällä työllä ollut suurta vaikutusta. Kymmenen vuotta myöhemmin vuonna 1991 vammaisjärjestöt olivat liikkeellä. Kynnys ry palkkasi juristin, jonka keskeisenä työtehtävänä oli hengityshalvauksella olevien ihmisten oikeuksien ajaminen.

Lihastautiliitto ry sai vuosiksi 1996–2000 Raha-automaattiyhdistykseltä hankerahan palvelujen kehittämiseen. Vasara-projektin sisälle perustetun hengitystyöryhmän tavoitteena oli tuolloin tiedon jakaminen lihastautiyhdistysten jäsenille hengitysfysioterapiasta, hengitysvajeesta ja sen hoidosta sekä hengityskoneenkäyttäjien sosiaaliturva- ja palvelujärjestelmistä. Tiedotustyötä tehtiin vuosina 1996–2000 Hengityksen Kiertokoulujen, vertaistapaamisten, sopeutumisvalmennuskurssien ja puhelinpalvelun avulla. Lisäksi terveydenhoidon ja kuntoutuksen ammattilaisille järjestettiin koulutusta järjestön omin voimin sekä yhteistyössä Turun Ammattikorkeakoulun Terveys ja Hyvinvointi -yksikön kanssa. Ammattilaisilla, erityisesti sairaanhoitajilla, oli tarve saada tietoa ja lisää koulutusta hengityksen tukihoidosta. Monet sairaanhoitajista kokivat tekevänsä työtään työpaikoillaan aivan liian yksin.

Myös Hengityslaittepotilaat ry oli kiinnostunut selvittämään hengityskoneen käyttäjien palvelujärjestelmän toimivuutta vuonna 1999. Tehdyn kyselyn perusteella hengitystä tukevan laitehoidon aloitus oli noin puolessa tapauksista ollut ”inhimillisesti dramaattinen ja yhteiskunnallisesti kallis” eli akuutin infektion seurauksena sairaalan tehohoitoyksikössä aloitettu ja toteutettu hoito. Hengityksen tukihoidon tarvitsevia henkilöitä ei ollut havaittu ja hoidettu perusterveydenhuollossa. Vasta äkillisen hengitystieinfektion seurauksena syntyneen hengityksen kriittisen huononemisen kautta he olivat ajautuneet tehohoidon kautta hengityskoneen käyttäjiksi.

Vasara-projektin viimeisenä vuotena tehtiin kysely lihastautiyhdistysten jäsenille ja fysioterapeuteille. Kyselyillä haluttiin selvittää, mistä kukin oli saanut tietonsa hengityksen tukihoidosta. Jäsenistöltä saadun palautteen perusteella sopeutumisvalmennuskurssit olivat selkeästi ensisijainen tiedonsaantipaikka. Toiselle sijalle nousivat joko Lihastautiliiton tai paikallisyhdistyksen työntekijät ja kolmannelle oma lääkäri. Fysioterapeuteista 15 % ilmoitti, ettei heillä ollut mitään tietoa hengityksen tukihoidosta. Vain osalla vastanneista oli käytössään hengitystoimintojen arvioimiseen ja mittaamiseen tarvittavia välineitä.

Hengitystyöryhmän työn tulokset antoivat pohjan uudelle kolmen järjestön yhteistyöhankkeelle. Uuden, pelkästään hengitystukea käsittelevän projektin syntymiselle löytyi hyvät lähtökohdat sekä tehdyn asiakastyön että asiasta kiinnostuneitten ammattilaisten ja järjestöväen kohtaamisen kautta.

¹ Lakiuudistus vuonna 1962 mahdollisti hengityshalvauksipotilaille kotihoidon sairaalan kirjoista poistamatta

KROONINEN HENGITYSVAJE

Ulla Rytökoski, fysiatri, projektilääkäri

FoKKA-työraportista mukailtuna

Ventilaatiovaje

Keuhkojen perustehtävä on hapen ja hiilidioksidin vaihto keuhkorakkuloiden ja verenkierron välillä. Hengitysvajeella tarkoitetaan tilaa, jossa kaasujenvaihto on häiriintynyt. Hengitysvaje jaetaan kahteen päätyyppiin: keuhkorakkuloiden kaasujenvaihtohäiriöön ja keuhkotuuletuksen häiriöön eli ventilaatiovajeeseen. Huonon keuhkotuuletuksen johdosta hengitystoiminta ei riitä hiilidioksidin poistamiseen.

Ventilaatiovaje ilmenee oireina ja lopulta löydöksinä monissa sairauksissa lihasheikkouden, rintakehän epämuotoisuuden, vaikean ylipainon tai korkean selkäydinvamman seurauksena. Hitaasti etenevissä lihasten sairauksissa, poliiossa ja sen jälkitiloissa voi ventilaatiovajeen tunnistaminen olla ongelmallista. Ventilaatiovaje kehittyy usein huomaamatta, eikä se aina ole yhteydessä liikuntakyvyn muutoksiin.

Ventilaatiovajeen oireet vaihtelevat esimerkiksi perussairauden, henkilön iän, sairauden keston tai muiden sairauksien mukaan. Ventilaatiovajeen oireita ei aina ymmärretä omaksi hoidon tehostamista ja kuntoutuksen käynnistämistä vaativaksi kokonaisuudeksi.

Pitkäaikaista ventilaatiotukihoitoa saavien kokonaismäärän Suomessa arvioidaan nykyään olevan n. 1 000. Osa pitkäaikaista ventilaatiotukihoitoa saavista henkilöistä on hengityshalvauspotilaita.

Ventilaatiovajeen hoito ja kuntoutus

Lihastautien, polion ja sen jälkitilan sekä selkäydinvammojen hoidosta ja kuntoutuksesta vastaavat ensisijaisesti neurologit, mutta hengitystukihoidon asiantuntijoita ovat keuhkolääkärit ja anestesia- ja kardiologi-työryhmineen. Siksi ventilaatiovajeen havainnointi, varhaisen kuntoutuksen käynnistäminen ja mahdollisesti hengitystukihoidon aloittaminen edellyttävät eri erikoisalojen saumatonta yhteistyötä.

Ventilaatiovajetta hoidetaan mekaanisella ventiloinnilla, jolla tarkoitetaan hengityksen avustamista hengityskoneen avulla. Hoidon tavoitteena on keuhkotuuleutusta lisäämällä poistaa hiilidioksidia verenkierrosta uloshengitysilmaan. Hengitystukihoitoa voidaan toteuttaa joko keinoilmatiehen (trakeostoomaputken) kautta invasiivisesti tai non-invasiivisesti joko nenänaamarin tai suukappaleen avulla. Hengityksen tukihoito on aina oireenmukaista hoitoa, jolla ei ole vaikutusta itse hengitysvajauksen syntyyn (Brander ja Vuori 2000)².

Nykyään ventilaatiovajeen hoito toteutetaan useimmissa tapauksissa non-invasiivisena ventilaationa, ja se tapahtuu yleensä kotona ns. itsehoitona. Mikäli henkilö tarvitsee toisen henkilön apua nenämaskiventilaation toteuttamisessa, avustajina toimivat joko henkilökohtaiset avustajat tai perheenjäsenet.

² Brander, Pirkko ja Vuori, Arno 2000, Hengityshoito 4 (1.painos), s 63-80 Hengitysvajaus, ISBN 952-91-2539-9

Hengitysvajeen ennakkoinnissa arvioinnilla ja mittauksilla on vuosittaisen lääkärikäynnin tai yksilöfysioterapian yhteydessä tärkeä merkitys. Mikäli hengitystoimintojen perusmittauksien tulokset alittavat suositusarvot, tulee tutkittu henkilö ohjata erikoistutkimuksiin ja myös hengitystukihoidon tarpeen arviointiin. Hengitystukihoidon tarpeen luotettava arviointi vaatii erikoistutkimuksia, joiden tuloksin tarvitaan kokemukseen perustuvaa osaamista.

HENGITYSHALVAUS

*Ritva Pirttimaa, fysioterapeutti, projektivastaava
FoKKa -työraportista mukailtuna*

Hengityshalvausstatus

Hengityshalvauspotilaitten hoidon järjestämisestä on ollut olemassa erillislainsäädäntöä jo 1950-luvulta lähtien. Tämänkaltaista erillislainsäädäntöä ei ole missään muussa maassa kuin Suomessa. Vuonna 1957 säädettiin laki ja asetus hengityshalvauspotilaiden hoitokustannuksista, jonka ansiosta hengityslaittehoitoa saavien poliopotilaiden sairaalahoito ja ylläpito oli maksutonta valtion tai kunnallisessa sairaalassa. Lakiin ja asetukseen on myöhemmin tehty kotihoitoa ja kuljetuksia koskevia lisäyksiä.

Nykyään hengityshalvauspotilaan määritelmä sekä potilaita koskeva erityissääntely perustuu sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annettuun lakiin (3.8.1992/734) ja sen nojalla annettuun asetukseen (9.10.1992/912).

Hengityshalvauspotilaan hoito katsotaan aina laitoshoidoksi riippumatta siitä, tapahtuuko hoito sairaalassa vai kotona. Hengityshalvauspotilaan kotihoito tapahtuu sairaalan kirjoista poistamatta. Kun hengityshalvauspotilaalle myönnetään sosiaalivakuutusetuksia, katsotaan hänen siis aina olevan laitoshoidossa. Tämä käytäntö vaikuttaa oleellisesti henkilön sosiaaliturvaan. Hengityshalvauspotilas menettää laitospotilaana suurimman osan muiden säädösten kautta tulevista sosiaalivakuutusetuksista. Esimerkiksi Kelan vaikeavammaisille suunnatut kuntoutuspalvelut, hoito- ja vammaistuet, eivät koske hengityshalvauspotilas statuksella olevia henkilöitä (Laasonen ja Tulppo 2000)³.

Vuonna 1999 Vaasan sairaanhoitopiirin tekemän kyselyn perusteella Suomessa oli 87 hengityshalvauspotilasta (Hypén ja Söderback 2000)⁴. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin vuonna 2000 tekemässä selvityksessä aikuisten hengityshalvauspotilaitten määräksi saatiin 100 (Laasonen ja työryhmä 2002).⁵ Vuonna 2005 lokakuussa julkaistussa selvityksessä ”Erityisen kalliit ja vaativat hoidot” (Snellman ja Pekurinen 2005)⁶ hengityshalvauspotilaiden lukumääräksi saatiin vuonna 2004 tehdyn kyselyn perusteella 135.

Nykyisin hengityshalvauspotilaaksi voidaan määritellä poliopotilaiden lisäksi muitakin pitkäaikaista hengityslaittehoitoa saavia potilasryhmiä. Hengityshalvauskriteerit ja hoidon ylläpidon sisältö vaihtelevat Suomen eri sairaanhoitopiireissä (Laasonen ja työryhmä 2002).

³ Laasonen, Kirsi ja Tulppo, Jaana 2000, Hengityshoito 4 (1.painos), s 165–166 Hengitysvajaus, ISBN 952-91-2539-9, 2000

⁴ Hypén, Marja ja Söderback, Birgitta, Yhteenveto hengityshalvauspotilaiden hoidon järjestämisestä ja mahdollisesta yhteinäistämisestä koko maassa, Vaasan sairaanhoitopiirin tekemä kysely v 1999

⁵ Laasonen, Kirsi ja työryhmä 2002, Hengityshalvauspotilaan hoitoprosessi Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä

⁶ Erna Snellman, Markku Pekurinen. Erityisen kalliit ja vaativat hoidot. Erityisen kalliin hoidon, vaativan erityistason keski-tetävän hoidon ja TEO:n kriminaalipotilaiksi määrittämien hoidon kustannukset vuonna 2004. Helsinki 2005. 76 s. (Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä, ISSN 1236-2115;2005:18 ISBN 952-001770-4 (nid.), ISBN 952-00-1771-2 (PDF)

Hengityshalvauspotilaiden asema

Hengityshalvauspotilaiden asemasta nykyisessä sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmässä on käyty keskustelua koko Mera Luft – Ilmaa Elääksemme -projektin ajan. Toukokuussa 2004 pidettiin yhteistyössä Stakesin ja Invalidiliiton kanssa ”Oikeus asumiseen”-seminaari. Sen tavoitteena oli pohtia asumiseen liittyviä kysymyksiä tapauksissa, joissa asukkaana on hengityshalvauspotilas. Tilaisuus oli osa Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuosituksen jatkotyöskentelyä Stakesissa.

Seminaari ja siitä saatu palaute vahvisti käsitystä, etteivät hengitystukihoitoa tarvitsevat henkilöt ole yhdenvertaisessa asemassa muiden kansalaisten kanssa tai keskenään. Seminaarin jälkeen pidettiin työryhmätapaaminen, jossa olivat edustajat Stakesista, Invalidiliitosta, Kynnys ry:stä, Hengityslaitetilat ry:stä ja Mera Luft – Ilmaa Elääksemme -projektista. Työryhmä kokosi yhteenvedon, joka toimitettiin sosiaali- ja terveysministeriöön sekä Stakesiin.

Projektin työntekijät esittelivät hengitysvajeen hoitoon liittyviä näkökantojaan sosiaali- ja terveysministeriössä huhtikuussa 2005. Mera Luft – Ilmaa Elääksemme -hanketta pyydettiin toimittamaan kirjallinen kannanotto kroonisen hengitysvajeen hoidon järjestämisestä Suomessa. Kesäkuussa 2005 projekti jätti yhdessä Hengityslaitetilat ry:n ja Lihastautiliitto ry:n kanssa sosiaali- ja terveysministeriöön kannanoton kroonisen ventilaatiovajeen hoidon järjestämisestä Suomessa.

Tavoitetilana pidettiin hoidon keskittämistä yhteen tai kahteen hengitystukikeskukseen Suomessa. Ainoastaan riittävän suuret asiakasmäärät mahdollistavat tietotaidon pysymisen ja kehittymisen. Keskuksen kautta tulee mahdollistaa konsultaatiot ja potilasneuvonta keskitetysti. Lasten ja aikuisten ventilaatiohoidoille pitää saada yhteinen kattoyksikkö. Pienen erityisryhmän vaativan kuntoutuksen ja hoidon osaaminen edellyttää moniammatillisuutta ja laaja-alaisuutta.

Lokakuussa 2005 julkaistun sosiaali- ja terveysministeriön selvityksen ”Erityisen kalliit ja vaativat hoidot” (Snellman, Pekurinen 2005)⁷ mukaan hengityshalvauspotilaan hoidonkustannukset tulisi siirtää valtiolle. Muutos edellyttää hengityshalvauspotilas-käsitteen määrittelyn sekä hengityshalvauspotilaan hengitysvajeen määrittelyn ja hoidon yhdenmukaistamisen.

Sosiaali- ja terveysministeriö asetti helmikuussa 2006 valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän selvittämään hengityshalvauspotilaiden asemaa ja lainsäädäntöä sekä hoitoon liittyviä suosituksia nykyisessä sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmässä. Työryhmä jätti raporttinsa⁸ syyskuussa 2006. Sosiaali- ja terveysministeriö lähetti raportin lausuntokierrokselle tammikuussa 2007. Mera Luft – Ilmaa Elääksemme -projekti on toimittanut lausuntonsa sosiaali- ja terveysministeriöön maaliskuussa 2007.

⁷ Erna Snellman, Markku Pekurinen. Erityisen kalliit ja vaativat hoidot. Erityisen kalliin hoidon, vaativan erityistason keskitetävän hoidon ja TEO:n kriminaalipotilaksi määrittämien hoidon kustannukset vuonna 2004. Helsinki 2005. 76 s. (Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä, ISSN 1236-2115;2005:18 ISBN 952-001770-4 (nid.), ISBN 952-00-1771-2 (PDF)

⁸ Hengityshalvauspotilaan hoito, Valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän raportti, Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2006:61, ISSN 1236-2115, ISBN 952-00-2192-2 (nid.) ja 952-00-2193-0 (PDF)

Hengityslaitetilat ry:n jäsenkysely v 2005

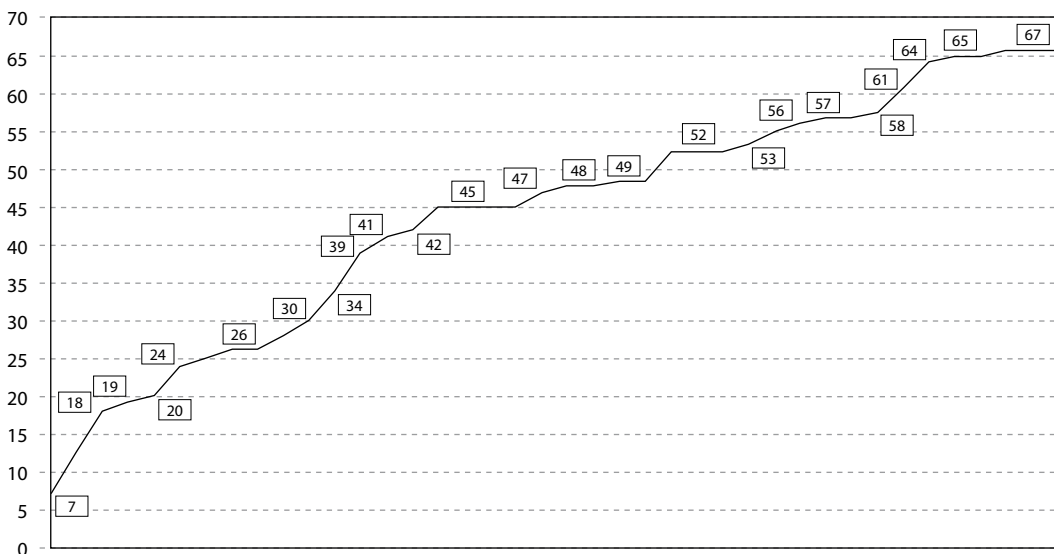
Jukka Sariola, Hengityslaitetilat ry puheenjohtaja

Hengityslaitetilat ry:n jäsenkysely tehtiin syystalvella 2005–2006 yhteistyössä Mera Luft – Ilmaa elääksemme projektin kanssa. Kyselyn pohjana käytettiin amerikkalaista kysymyssarjaa, joka sovellettiin suomalaisiin oloihin. Tämän muokkauksen teki projektin assistentti Jaana Kolismaa yhdistyksemme kanssa. Kyselylomake, joka sisälsi 39 kysymystä, lähetettiin jokaiselle 65 jäsenelle. Kyselyyn vastasi 41 jäsentä, 63 % kyselyn saaneista.

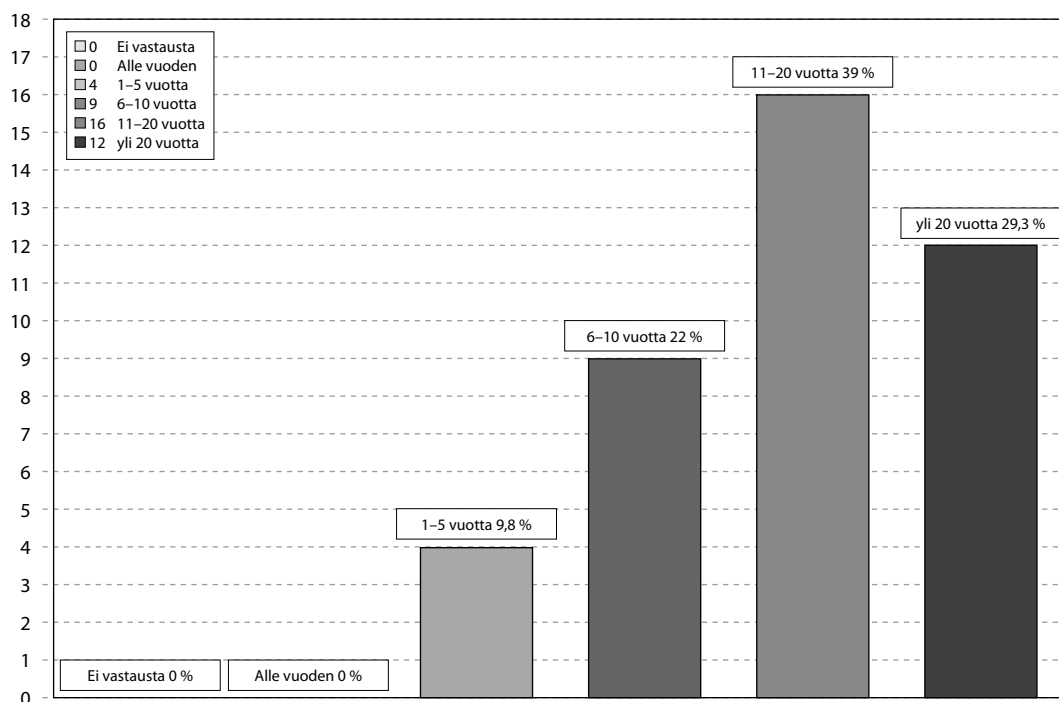
Jäsenkyselyyn vastanneet olivat keski-ikältään 44-vuotiaita (7–67 vuotta, Kuva I). Miehiä oli hieman enemmän (51 %) kuin naisia. Vastaaajista suuri osa asui Länsi-Suomen läänin alueella ja 83 % omassa kodissaan perheensä kanssa. Sairaalassa ei asunut kukaan vastaajista. Vaikka vastaajat asuvat perheensä kanssa, olivat he useimmiten naimattomia (71 %). Parisuhteessa asuvia oli 15 % ja eronneita 12 %.

Useimmat vastaajista olivat eläkkeensaajia. Työssäkäyviä oli kuitenkin 24%. Vastaaajat saavat toimeentulonsa pääosin eläkkeestä tai työtuloista, mutta myös hengityshalvauspotilaan ylläpitöraha toi oman osansa elatukseen.

Suurin osa (39 %) vastaajista oli käyttänyt hengityskonetta yli kymmenen vuotta (Kuva II). Kyse ei siis ole ihmisistä, jotka parin viimeisen elinkuukautensa aikana tarvitsevat muutaman henkäyksen koneella painettua ilmaa keuhkoihinsa. He tarvitsevat jatkuvasti konetta, jonka kanssa he elävät monta vuotta.



Kuva I. Ikäjakama jäsenkyselyn perusteella

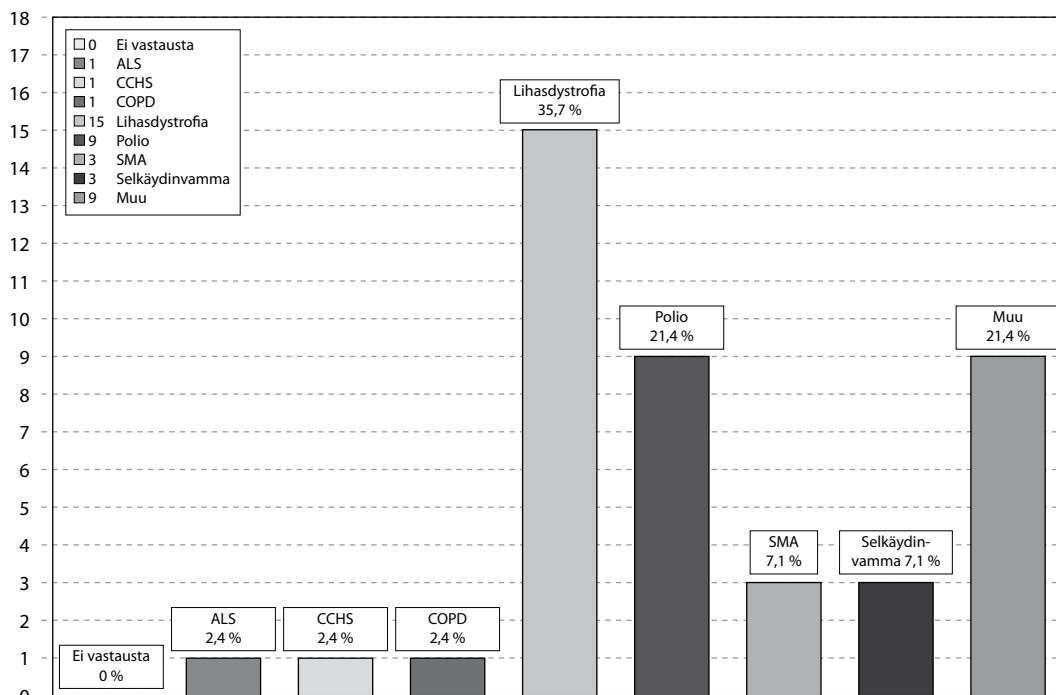


Kuva II. Hengityskoneen käyttövuodet jäsenkyselyn perusteella

Yleisin syy hengityskoneen käyttöön on lihasdystrofiasta johtuva ventilaatiovaje (Kuva III). Poliota tai sen jälkitilaa sairastavien osuus vastaajista oli 22 %. Hengityskoneen käyttötunnit olivat keskimäärin 17½ tuntia vuorokaudessa (< 4–24 h/ vrk, Kuva IV). Jatkuvasti hengityskonetta tarvitsevien osuus oli 44 % kaikista vastaajista.

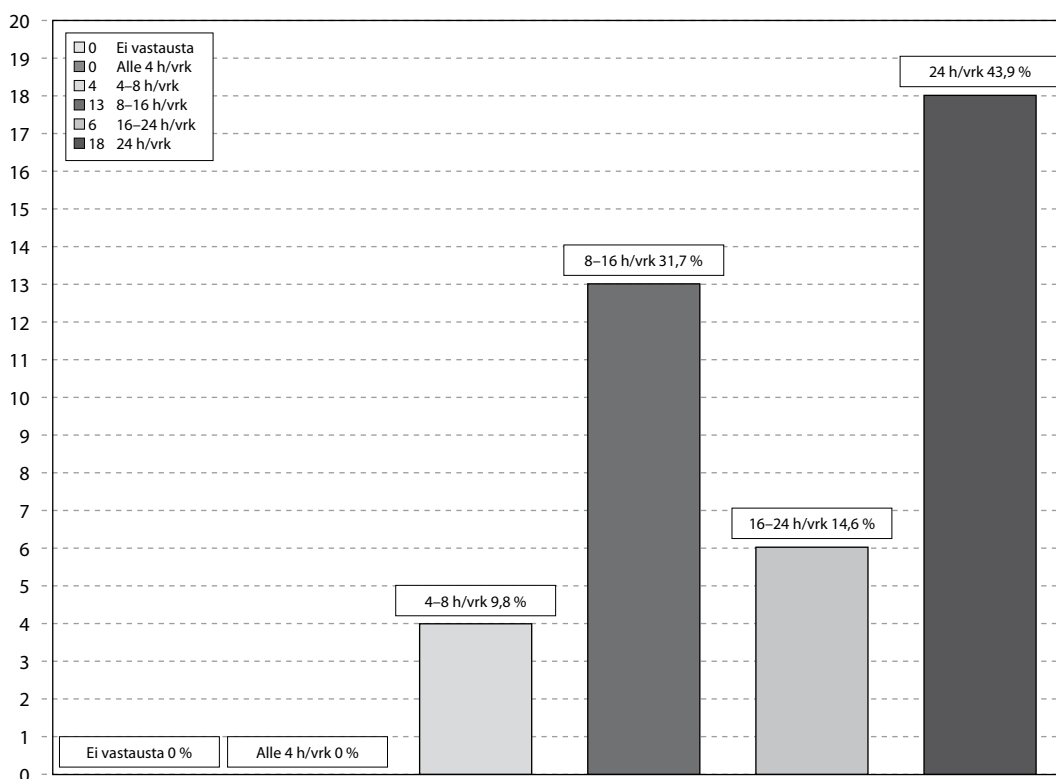
Vastaajista 53 % tuli toimeen omalla hengityksellä yli tunnin ajan. Kolmekymmentä prosenttia vastaajista kykeni olemaan ilman hengityskonetta alle kymmenen minuuttia. Sähkökatkoja varten vastaajilla oli hyvin erityyppisiä järjestelyjä. Hengityskoneen sisäinen akku oli varsin usein ainoa varavirtajärjestelmä. Muutamilla oli vara-akku, tai virtaa otettiin sähköpyörätuolin akuista.

Vastaajista 78 % oli trakeostomoitu. Tracoen ja Portexin kanyylit olivat tavallisimmat tehdasvalmisteiset kanyylit. Osalla oli edelleen käytössä yksilöllinen hopeakanyyli. Maskin käyttäjät suosivat nenämaskia. Yksilöllisen nenämaskin valmistajaksi osoittautui lähes aina RRT Martin Donner tai hänen kouluttamansa henkilö. Hengityskoneena oli tilavuussäätöinen ventilaattori, yleisimmin PLV-100, jonka oli kustantanut terveydenhuolto. Yli puolella vastaajista oli varakone.



Kuva III. Diagnoosijakauma jäsenkyselyn perusteella

Kuvan lyhenteet: ALS = amyotrofinen lateraaliskleroosi, CCHS = sentraalinen alveolaarinen hypoventilaatio-oireyhtymä, COPD = krooninen ahtauttava keuhkoputkitulehdus, SMA = spinaalinen lihasatrofia



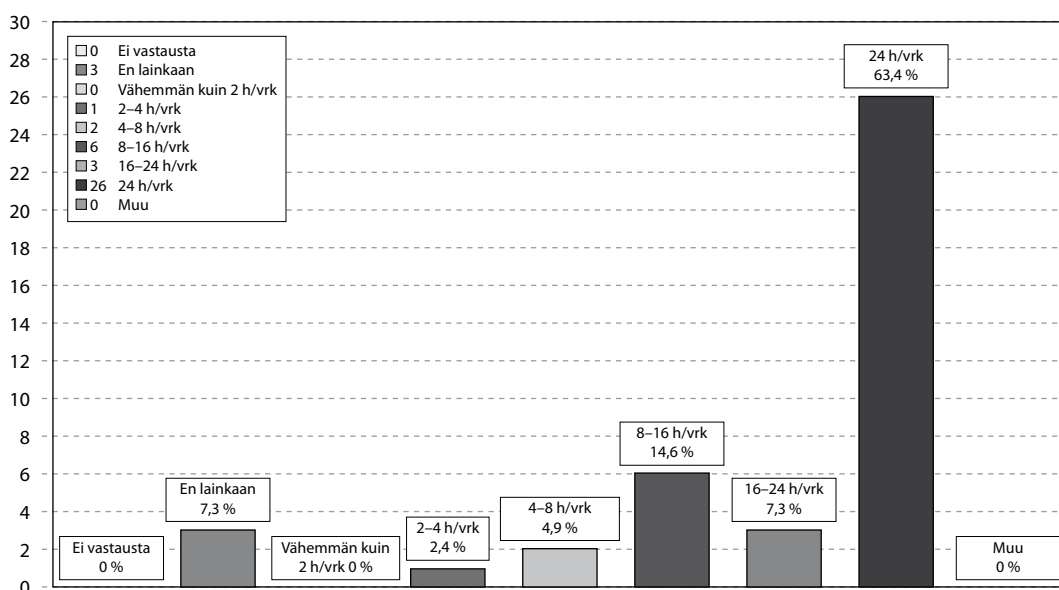
Kuva IV. Hengityskoneen käyttötuntimäärä vuorokaudessa jäsenkyselyn perusteella

Vastaajista, joilla on trakeostomia, 22 % ei pystynyt tuottamaan puhetta. Eräs vastaaja kirjoitti, että hän oli ollut kahdeksan vuotta puhumattomana väärentyyppisen kanyylin takia. Osalla puhumattomuuden syynä ei tietenkään ole väärenlainen kanyyli vaan perussairaus. ALS-sairautta voisi luulla selittäväksi tekijäksi monen kohdalla, mutta vastaajista vain kahdella prosentilla oli ALS-sairaus.

Vastaajista 88 %:lla oli hengityshalvausstatus. Ympäri vuorokauden avustajapalveluja tarvitsevia oli 63 % (Kuva V). Näillä henkilöillä oli yleensä viisi avustajaa. Keskimäärin vastaajilla oli kolme avustajaa. Avustajat olivat yleensä terveydenhuollon ammattilaisia, joille terveydenhuolto maksoi palkan. Avustajan tehtävissä toimi myös henkilökohtaisia avustajia ja perheenjäseniä.

Harrastuksikseen vastaajat mainitsevat ulkoilun, television katselun sekä elokuvissa, teattereissa, näyttelyissä ja konserteissa käymisen. Tietokone on varsin keskeinen arkipäivän harraste- ja apuväline mm. yhteyksien pitämiseksi ja maailmanmenon seuraamiseksi.

Kotimaassa matkustaminen oli hyvin tavallista 90 %:lle vastaajista. Vastaajat matkustivat yhdestä kolmeen kertaan kuussa kotikuntansa ulkopuolelle. Ulkomaille matkustavien määrä oli 32 %. Ulkomaan matkajärjestelyt koettiin usein hankaliksi, eikä ulkomaille mukaan tulevien avustajien kustannuksiin saa oikein mistään taloudellista tukea.



Kuva V. Avustajatuntien tarve vuorokaudessa jäsenkyselyn perusteella

Mielikuva teho-osastolla makaavasta, letkuissa kiinni olevasta potilaasta ei täsmää Hengityslaitetilat ry:n jäsenistöön. Hengityskone mahdollistaa elämisen, ja se on nykyaikana yksi apuväline muiden joukossa. Vastauksista välittyi kuva ihmisistä, jotka vaikeasta vammasta huolimatta ovat hyvin aktiivisesti mukana elämässä, kukin omalla tavallaan.

KUNTOUTUSTYÖ

Seija Talo, kuntoutusopin dosentti

Hengitysvajekuntoutuksen työteoria

Hengitysvajekuntoutusta pyrittiin jäsentämään ja kehittämään projektissa BPS-ICF-mallin teoreettisen viitekehyksen mukaisesti. BPS-ICF-mallin ”sateenvarjokäsite” on toimintakyky, ja mallin tehtävänä on toimintakyvyn moniammatillinen arvioiminen ja edistäminen. BPS-ICF-mallin päivitetty kaavakuva ja termit on esitetty kuvassa VI (Talo ym. 2006).

BPS-ICF-malli on yleinen, käsitteellinen viitekehys, joka on laadittu ohjaamaan toimintakyvyn laaja-alaista ja moniulotteista arviointia käytännön työssä sekä kehittämään arviointiin perustuvaa kuntoutus- tai muun toimenpidesuunnitelman laadintaa ja palvelujen tarjontaa.

Kuten ICF-luokitus, niin myös BPS-ICF-malli kokonaisuudessaan on sovellettavissa kaikenikäisten terveiden, sairaiden ja vammaisten henkilöiden toimintakyvyn arviointiin. Toimintakyvyn arviointi tuo esille henkilön toimintakyvyn edellytyksiksi tulkittavia fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia voimavaroja ja rajoitteita, joiden avulla voidaan osoittaa kuntoutustarpeet kuntoutus- tai toimenpidesuunnitelmaa varten.

Tässä projektissa toteutetun hengitysvajekuntoutuksen eri vaiheissa/muodoissa (avokuntoutus, sopeutumisvalmennus, laitospidatus) BPS-ICF-mallia sovellettiin lähinnä fyysisellä osa-alueella, ruumiin ja kehon toimintojen arvioimisessa ja edistämässä, mikä johtuu siitä, että suurin osa hengitysvajekuntoutuksen parissa työskentelevistä ammattilaisista on koulutukseltaan fysioterapeutteja.

On kuitenkin hyvä korostaa, että BPS-ICF-malli on tarkoitettu yhdistämään medikaalinen ja sosiaalinen lähestymistapa toimintakykyä määrittelevinä tekijöinä. Näin voidaan korostaa sitä, että sosiaalinen ja yhteiskunnallinen järjestelmä on merkittävä toimintakykyä määrittelevä tekijä yksilöominaisuuksien ohella.

Jatkossa tulisikin pyrkiä kehittämään hengitysvajekuntoutusta siten, että biopsykososiaalista lähestymistapaa (BPS) sovelletaan laajemmin WHO:n kansainvälisen toimintakykyluokituksen (ICF, International Classification of Functioning, Disability and Health 2001)⁹ tarjoamaan toimintakyvyn käsitteelliseen viitekehykseen.

Ilmatie-neuvola

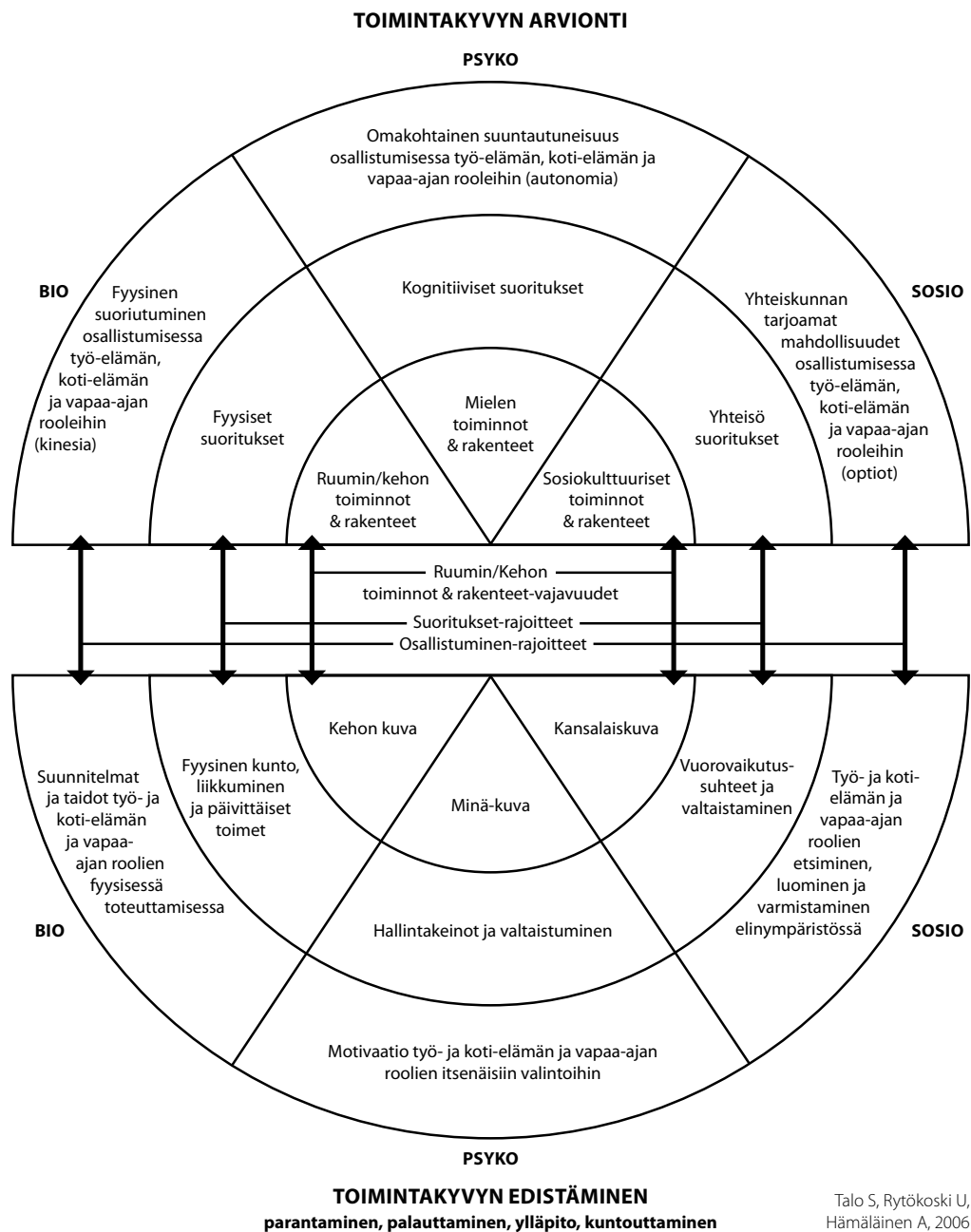
Mera Luft – Ilmaa Elääksemme -projektin osaamiskeskuksen keskeiseksi yksiköksi luotiin Ilmatie-neuvola, joka on toiminut Helsingissä. Asiakasneuvonnan lisäksi Ilmatie-neuvolan tehtävänä on ollut koulutuksen, puhelin- ja sähköpostipalvelun ja työtapaamisten järjestäminen terveydenhuollon ja kuntoutuksen ammattilaisille. Jäsenistölle on järjestetty luennointi- ja opetuskeskustelutilaisuuksia sopeutumisvalmennuskursseilla ja jäsentilaisuuksissa.

⁹ Suomenkielinen versio; Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus 2004; Stakes Ohjeita ja luokituksia 2004:4, ISBN 951-33-1159-7, ISSN 1237-5683

Neuvolavastaanotolla on koekäytetty ensisijaisesti neurologisten kuntoutujien hengitysresurssien arviointiin soveltuvia arviointi- ja mittausmenetelmiä, opeteltu hengitysfysioterapeuttisten harjoitteiden polikliinista ohjaamista sekä annettu asiakkaille tietoa hengitystukihoidoista.

Asiakaskeskeisyyttä ja arviointi- ja kuntoutustiedon jakamista pyrittiin vahvistamaan siten, että neuvola-asiakasta kannustettiin ottamaan mukaansa vastaanotolle omainen/läheinen ja/tai hoitovastuussa oleva fysioterapeutti. Asiakkaan fysioterapeutin kanssa käytiin läpi kullekin asiakkaalle sopivat harjoitteet, ja häntä ohjattiin valitsemaan seurannan kannalta tärkeimmät mittausmenetelmät.

Toimintakyvyn biopsykososiaaliset edellytykset ICF-viitekehyksessä



Kuva VI. Toimintakyvyn arvioimisen ja edistämisen BPS-ICF- malli (Talo ym. 2006)

Ilmatie-neuvolan taustatukena on toiminut virtuaalinen työryhmä. Siihen kuuluivat projektin työryhmässä mukana olleet lääkärit. Työryhmän viestintävälineenä on ollut sähköinen keskusteluryhmä osoitteessa meraluft@yahoo.com. Ryhmässä käsiteltiin puhelin- ja sähköpostikyselyissä ja Ilmatie-neuvolatoiminnassa esiin nousseita kysymyksiä.

Neuvolatoiminnasta tiedotettiin Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen ja HUS/Mäntytien kuntoutuspoliklinikan kautta. Ilmatie-neuvola toimi Helsingissä Folkhälsanin Senioritalossa, osoitteessa Mannerheimintie 97. Neuvolan työntekijöihin kuuluivat fysioterapeutti, fysiatri ja sihteeri.

Oman osaamisensa lisäämiseksi ja verkostojen luomiseksi hankkeen työntekijät osallistuivat koulutuksiin, jotka on esitetty liitteessä 1. Koulutusmatkoihin saatiin apurahoja eri säätiöiltä ja järjestöiltä.

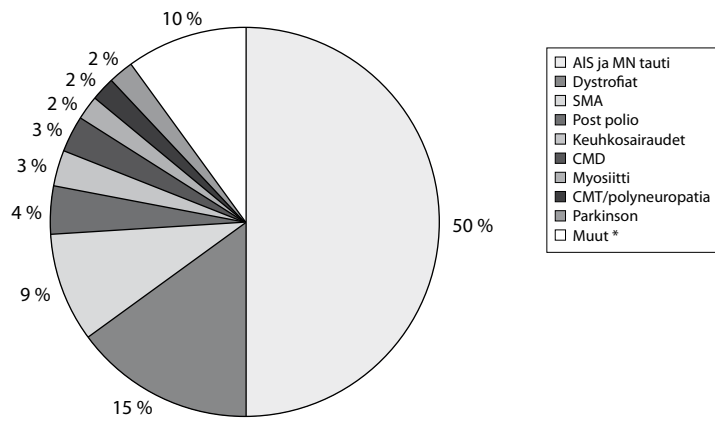
Asiakaskuvas

Ilmatie-neuvolassa kävi vuosina 2001–2006 yhteensä 124 henkilöä, ja vastaanottoja oli tuona aikana 169. Neuvolaan saivat varata ajan projektin kohderyhmän henkilöt, jotka halusivat selvittää hengitysresurssejaan ja/tai saada ohjausta ja neuvontaa hengitysfysioterapeuttiin harjoitteisiin yhdessä oman fysioterapeutin kanssa. Asiakkaista 34 kävi kaksi kertaa Ilmatie-neuvolan vastaanotolla. Kahdeksan henkilöä kävi kolme kertaa ja kolme henkilöä neljä kertaa neuvolavastaanotolla. Syyt asiakkaan uusintakäynteihin olivat hoitavan fysioterapeutin vaihtuminen, hengitystoimintojen uudelleenarviointi ja mittaaminen tai tarve päivittää hengitysfysioterapian sisältö.

Suurin asiakasryhmä (50 %) olivat henkilöt, joilla oli jokin motoneuronitauti esim. amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS). Toiseksi suurin ryhmä (15 %) olivat henkilöt, joilla oli jokin lihasdystrofia, ja kolmanneksi suurin ryhmä (9 %) henkilöt, joilla oli jokin spinaalinen lihasatrofia (SMA). Ryhmässä ”muut” oli 10 % kaikista neuvola-asiakkaista. Tähän ryhmään kuuluivat henkilöt, joiden perussairautena oli osteogenesis imperfecta, fibromyalgia, thorax deformiteetti, glykogenoosi tyyppi 2, hyperventilaatio, mitokondriaalinen myopathia, polykondriitti tai progressiivinen supranukleaarinen halvaus (Kuva VII).

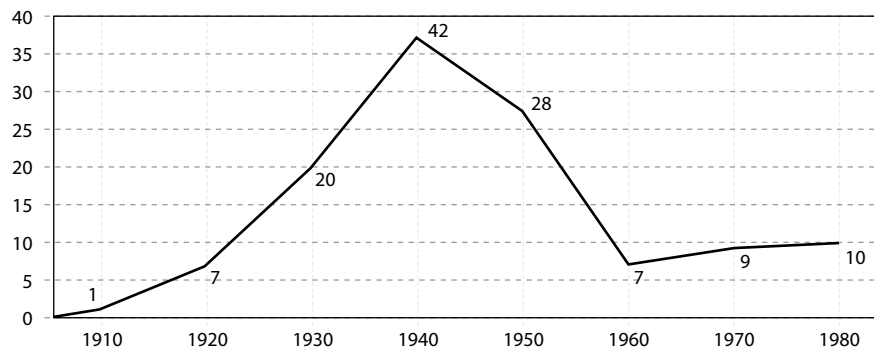
Vastaanotolla käyneistä asiakkaista naisia oli hieman enemmän kuin miehiä (52 % / 48 %). Asiakkaiden keski-ikä oli 53 vuotta (13–85 v). Suurin ikäryhmä (34 %) olivat henkilöt, jotka olivat syntyneet 1940-luvulla (Kuva VIII). Asiakkaista 15 % oli ruotsinkielisiä. Ensimmäistä kertaa neuvolavastaanotolle tulleista asiakkaista 19 %:lla oli hengityskone käytössä – non-invasiivinen hoito 13 %:lla ja invasiivinen hoito 6 %:lla (Kuva IX).

Ammattilaisista fysioterapeutit ovat käyttäneet Ilmatie-neuvolan ohjaus- ja neuvontapalveluita eniten. Neuvoa ja ohjausta fysioterapeutit ovat kysyneet puhelimitse ja sähköpostitse. Asiakkaan oma fysioterapeutti oli mukana 35 %:ssa kaikista vastaanotoista. Vuonna 2005 asiakkaan oma fysioterapeutti oli mukana 60 %:ssa kaikista käyntikerroista.

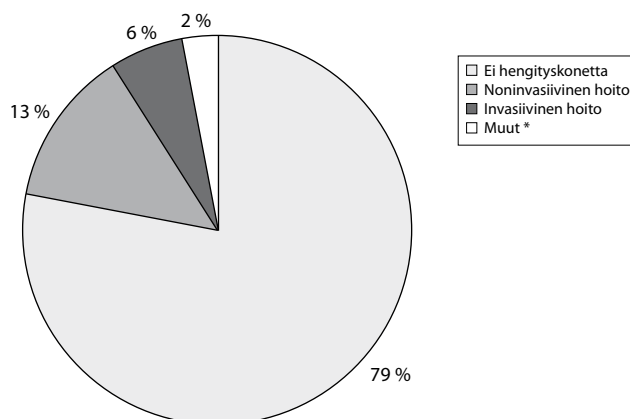


Kuva VII. Ilmatie-neuvolan asiakkaat diagnosiryhmittäin (n=124)

* Ryhmä "muut": Osteogenesis imperfecta, fibromyalgia, thorax deformiteetti, glykogenoosi tyyppi 2, hyperventilaatio, mitokondriaalinen myopathia, polykondriitti ja progressiivinen supranukleaarinen halvaus



Kuva VIII. Ilmatie-neuvolan asiakkaat syntymävuosikymmenittäin (n=124)



Kuva IX. Hengitysentukihoito ja asiakasmäärät (n=124)

* Ryhmä "muut": happihoito, trakeostomia ilman hengityskonehoitoa

Työmalli

Mera Luft – Ilmaa Elääksemme -projektin alusta alkaen asiakastyön ”avosektoripalveluiden” Ilmatie-neuvolassa pyrittiin ymmärtämään moniammatillisen, biopsykososiaalisen työmallin ja -teorian merkitys. Henkilökunnan ammattirakenteen vuoksi Ilmatie-neuvolassa oli läsnä kuitenkin vain biolääketieteen työsektorin työntekijöitä: fysioterapeutti ja tarvittaessa fysiatri. Moniammatillisuuden edellyttämiä psykologin ja sosiaalityöntekijän palveluita sai vain tarvittaessa konsultaatiolina. Ilmatie-neuvolan työntekijöitten (fysioterapeutti ja fysiatri) tekemien arvioiden mukaan vastaanottokäynneistä 56 %:ssa olisi kuitenkin ollut hyötyä siitä, että sosiaalityöntekijä olisi ollut käytettävissä neuvolakäynnin yhteydessä. Psykologin tapaamiseen arvioitiin olevan tarvetta 12 %:ssa Ilmatie-neuvolakäynneistä.

Mittaus- ja arviointimenetelmät

Ilmatie-neuvolan arviointi- ja mittauskohteiksi valittiin sellaiset parametrit, joiden arvioimiseen ja/tai mittaamiseen tarvittavat menetelmät tai välineet ovat yksinkertaisia, edullisia ja helppokäyttöisiä. Mittausvälineiksi ei hyväksytty verkkovirtaa tarvitsevia laitteita. Yhtenäiset mittaus- ja arviointimenetelmät tukevat kirjaamista ja kehittävät havainnointia. Mittamenetelmät valittiin myös hengitysfysioterapiaa tukeviksi mittaamalla suorituksia, joita terapian aikana harjoiteltiin.

Hengitystoimintojen riittävyyden arviointia ei pidä jättää vain yhden mittausmenetelmän varaan. Lihassairailta on usein perusterveet keuhkot, ja heidän hengitysongelmiensa syyt ovat usein keuhkojen ulkopuolella: rintakehän rakenteissa tai heikoissa lihaksissa. Hengitystilavuusmittaukset eivät yksin kerro hengitystoiminnan tehokkuudesta tai ohjaa riittävästi terapiavalintoja tehtäessä. Mittausten lisäksi havainnoinnilla on suuri merkitys.

Puhallusmittaukset antavat informaatiota kuntoutujan hengitystilavuuksista. Saatujen tulosten arvioinnissa tulee huomioida mm. kuinka tutkittava jaksoi tehdä puhallukset, saatiinko kolme samansuuruisia tulosta, tapahtuiko ohivirtausta tai väsyvyyttä, tehtiinkö mittaus tukiliivien tai muiden vartaloitukien kanssa ja pystyikö tutkittava itse pitämään mittaria kädessään. Puhallusmittausten viitearvot riippuvat tutkittavan sukupuolesta, iästä ja pituudesta.

Nopea vitaalikapasiteetti (FVC) on yksi keskeisimmistä tilavuusmitoista. Mittaustuloksesta saatava tieto lisääntyy, kun FVC (myös laboratorio spirometria) -puhallusmittaus suoritetaan myös selinmakuulla. Pystyasennon ja makuuasennon puhallustuloksissa 20 %:n ero kertoo alentuneesta hengityskapasiteetista. Pallean voimattomuus saadaan esille tällä mittausjärjestelyllä.

Vaikka FVC-arvot olisivat korkeat (riittävän hyvät sukupuoleen, ikään ja pituuteen suhteutettuna) ja vartalonlihakset vahvat, voi silti esiintyä hengitystoimintojen heikkoutta ja hiilidioksidiarvot voivat olla koholla, mikäli pallealihaksen voima on alentunut. Päinvastaisessa tilanteessa – esimerkiksi SMA-sairauksissa, jossa vartalonlihakset ovat heikot ja pallealihas on voimakas – kohonneet hiilidioksidiarvot ja hengitystoimintojen heikkous tulevat esille vasta kun FVC-arvot ovat merkittävästi alentuneet (Bach 2002)¹¹. Käytännössä FVC-puhallusmittaus kannattaa tehdä aina sekä pystyasennossa että selinmakuulla. FVC-arvon mittamiseksi Ilmatie-neuvolassa käytettiin One Flow FVC Screen -mittaria (valmistaja: Clement Clarke; kuvaus: PEF, FEV1, FVC ja FVC/FEV1 suhdemittauksiin).

¹¹ Bach, John 2002, Noninvasive Mechanical Ventilation, s 38 Chapter 2 ISBN 1-56053-549-0

Uloshengityksen huippuvirtaus -arvot (PEF) vaihtelevat aikuisilla välillä 360–840 l/min (6–14 l/s), lapsilla ja nuorilla välillä 150–840 l/min (2.5–14 l/s) riippuen sukupuolesta, iästä ja pituudesta. PEF kuvastaa suurten ilmäteiden väljyyttä, joten PEF-arvoa pienentävät sekä ilmäteitä ahtauttavat tekijät että tilat, jotka vähentävät keuhkojen laajenemista. PEF-arvoon vaikuttavat myös rintakehän rakenteiden elastiset ominaisuudet. Lihasheikkous ja lihasvoiman huono käyttö puhallustilanteessa pienentävät tuloksia (Piirilä 2000)¹². PEF-arvon mittaamiseksi Ilmatie-neuvolassa käytettiin One Flow FVC Screen -mittaria.

Yskäisyksen huippuvirtauksen (PCF, Peak Cough Flow) mittausta voidaan käyttää PEF-mittauksen rinnalla. Mittaus suoritetaan yskäisemällä PEF-mittariin. Terveillä henkilöillä ja myös lihassairailta yskäisyksen huippuvirtaus -arvot (PCF) voivat olla 40–50 % suurempia kuin PEF-arvot. PCF-arvon tulee olla vähintään 160 l/min (2.7 l/s), jotta lihassairas terveenä ollessaan kykenisi itsenäisesti yskimään. Henkilöt, joiden spontaani tai avustettu PCF-arvo alittaa 270–300 l/min, ovat hengitystieinfektion aikana tai yleisanestesian jälkeen helposti tilanteessa, jossa heidän yskemisvoimansa ei riitä saavuttamaan edes virtausta, jonka PCF-arvo on 160 l/min. PCF-arvoja ei ole standardoitu niiden merkittävyydestä huolimatta (Bach 2002)¹³.

Kuntoutujilta, joilla on esim. ALS-sairauden vuoksi vaikeat bulbaarioireet, ei PCF-arvoa pystytä aina mittaamaan, jos huuliosulku on alentunut ja/tai jos he eivät pysty kunnolla sulkemaan äänihuuliaan. Vaikkei mittauksia pystyttäisikään suorittamaan, tulee muistaa, että aina voidaan tehdä harjoitteita. PCF-arvon mittaamiseksi Ilmatie-neuvolassa käytettiin Spira® PEF -mittaria.

Maksimaalinen sisäänhengityspaine ja maksimaalinen uloshengityspaine (MIP/MEP, Maximal Inspiratory Pressure, Maximal Expiratory Pressure) -arvot kertovat hengityselinten voimasta (viitearvot MIP 70–90 cmH₂O, MEP 90–100 cmH₂O). MIP on aina pienempi kuin MEP. MIP-mittaus voidaan suorittaa myös käyttämällä sieraimen asetettavaa anturia. Tästä tutkimuksesta käytetään lyhennettä SNIP (Sniff Nasal Inspiratory Pressure). Tämä tutkimusmenetelmä on sopiva henkilöille, joilla on alentunut huuliosulku. Ilmatie-neuvolan toiminnan aikana MIP/MEP-mittaukskokemuksia ei kerätty koko hanketyön ajalta. MIP/MEP-arvojen mittaamiseksi Ilmatie-neuvolassa käytettiin MicroRPM (Respiratory Pressure Meter) -mittaria (valmistaja: Micro Medical Limited; kuvaus: suun ulos- ja sisäänhengityspaineen (MIP/MEP) sekä nenän sisäänhengityspaineen (SNIP) mittauksiin).

Rintakehän liikelaajuuden mittauksissa normaalina sisään- ja uloshengityksen erotuksena pidetään yli viiden senttimetrin tulosta (Viitanen 2000)¹⁴. Hengityseron mittatulos kertoo rintakehän joustavuudesta tai mahdollisesta jäykkyydestä sekä henkilön kyvystä hengityksen avulla laajentaa rintakehää. Alle kahden senttimetrin tulos rintakehän alaosaan mitattuna kertoo alentuneesta hengitystoiminnasta, mikäli rintakehä on joustava. Miinusmerkkinen tulos hengityseromittauksessa voi kertoa paradoksaalisesta hengityksestä, joka johtuu pallean heikkoudesta tai uupumisesta (Hough 2001).¹⁵ Hengityseron mittaamiseksi Ilmatie-neuvolassa käytettiin tavallista mittanauhaa.

¹² Piirilä Päivi, Uloshengityksen huippuvirtausmittaus – vanha hyvä tutkimus, Suomen Lääkärilehti 39/2000 VSK 55

¹³ Bach John, Noninvasive Mechanical Ventilation 2002, s31 Chapter 2 ISBN 1-56053-549-0

¹⁴ Viitanen Jorma V, Liikkuvuusmittaukset selkärunkareumassa, Suomen Lääkärilehti 44/2000 VSK 55

¹⁵ Hough Alexandra, Physiotherapy in Respiratory Care, An evidence-based approach to respiratory and cardiac management 2001 (3. ed), s 37, Chapter 2 Assessment

Hengitystiheys aikuisella ihmisellä on normaalisti 12–16 kertaa minuutissa (Tukiainen 2005).¹⁶ Vastasyntyneen hengitystiheys on 40–60 kertaa minuutissa; 1–7 vuotiaat lapset hengittävät 20–30 kertaa minuutissa, ja yli seitsemänvuotiaiden lasten hengitystiheys on sama kuin aikuisten (Hough 2001).¹⁷ Ventilaatiohäiriöstä kertoo sekä tihentynyt hengitys että alle kymmeneen kertaan minuutissa jäävä hengitystiheys (Nikki ja Vuori 1984).¹⁸ Yli 25 kerran minuuttitiheys aikuisella vaatii avustavien hengityslihasten käyttöä. Hengityksen tihentyessä myös uloshengitys muuttuu aktiiviseksi.

Yläraajojen liikelaajuudet, erityisesti olkanivelissä, tulee testata sekä aktiivisina että passiivisina liikkeinä. Yläraajojen liikelaajuuksien tutkiminen ohjaa terapeutia liikeharjoitusten valinnassa, hengitysharjoitusten ja liikehoidon yhdistämisessä sekä asentohoito-ohjauksessa. Yläraajojen liikkumattomuus kuormittaa hartiaselän rakenteita. Liikkumattomuus painaa hartialinjoja alaspäin ja/tai aiheuttaa olkanivelten sisäänpäin kiertymisen. Edellä mainitut seikat lisäävät hengitysvastusta.

Veren happikyllästeisyyden (happisaturaatio, SaO₂) ja sydämensykkeen mittaamiseen voidaan käyttää yksinkertaista paristolla toimivaa mittauslaitetta (oksimetri). Arviointia tehtäessä tulee muistaa, että happisaturaation mittaustulos ei kerro mitään hiilidioksidiarvoista. Mittausmenetelmää voi käyttää myös keuhkojen tyhjenyshoitojen yhteydessä rasiustason kontrolloimiseksi (Mattila 2000).¹⁹ Kohonnut pulssi saattaa liittyä hengitystoiminnan vaikeutumiseen. Happisaturaation ja pulsstin mittaamiseksi Ilmatie-neuvolassa käytettiin mittarina NoninOnyx 9500 -pulsiosimetria (valmistaja Nonin Medical, Inc).

Keuhkojen kuuntelu stetoskoopeilla antaa lisätietoa keuhkojen tilanteesta. Keuhkoauskultaation lisäksi on hyvä opetella kuuntelemaan myös suusta kuuluvia hengityksen ääniä sekä puheäänien että -rytmien muodostumista.

Hengitystoimintojen havainnointi alkaa lepo hengityksen havainnoinnista, jossa arvioidaan, kuinka vapaata tai vaikeutunutta hengitys on ja käyttääkö tutkittava avustavia hengityslihaksia. Pallealihaksen alentuneesta voimasta kertoo paradoksaalinen hengitys, jolloin sisäänhengityksen aikana vatsalihakset jännittyvät ja vatsa-alue painuu sisäänpäin. Paradoksaalinen hengitys tulee esille selinmakuulla oltaessa. Ventilaatiovajeen oireina saattaa esiintyä myös aamupäänsärkyä, hengenhädistystä, painon laskua tai ruokahaluttomuutta. Nämä kaikki ovat varsin yleisiä oireita, ja siksi arviointi edellyttääkin kokemusta erottaa oireet juuri ventilaatiovajeeseen liittyviksi. Yli kolme antibioottihoitoa vaativaa hengitystieinfektiota 12 kuukauden aikana voi olla merkki hengitystoimintojen heikentymisestä.

Subjektiiiset arviot unenlaadusta, heräämisestä ja päivävireydestä voidaan arvioida 10 cm:n mittaisella VAS (Visual analogue scale) -janalla (0 = huonoin mahdollinen tilanne ja 10 = paras mahdollinen tilanne). Terapian ja ohjauksen (esim. nukkumishygienia) tulokset tai toisaalta perussairauden eteneminen näkyvät myös näissä arvioinneissa. Subjektiivinen arviointi ohjaa myös kuntoutujaa tunnistamaan oman tilanteensa. Samaa VAS-janaa voidaan käyttää kuntoutujan oman arvon tekemiseksi yskimisen ponnekkuudesta.

¹⁶ Tukiainen Pentti, Keuhkosairaudet 2005 (3.uudistettu painos), s 224, III osa Keuhkopotilaan tutkiminen / Keuhkojen fysikaalinen tutkiminen

¹⁷ Hough Alexandra, Physiotherapy in Respiratory Care, An evidence-based approach to respiratory and cardiac management 2001 (3.ed), s 426, Chapter 16 Physiotherapy for children and infants

¹⁸ Nikki Pertti, Vuori Arno 1984, Hengitysvajauksen tehoahoito, s 67 Potilaan tilan seuranta, ISBN 951-99567-1-9 (sid) ISBN 951-99567-2-7 (nid)

¹⁹ Mattila Päivi 2000, Hengityshoito 4 (1.painos) s 119 Fysioterapia hengityshoidossa, ISBN 952-91-2539-9

Kipukuva arviointivälineenä antaa kuvan kuntoutujan kehon kivuista ja vaivojen alueista. Rintakehän ja -rangan alueen kipuja ja oireita on hyvä tarkastella myös hengityksen näkökulmasta. Kipukuvan ohjeena asiakasta pyydetään merkitsemään oirealueet eli ns. ”vaivanpaikat”.

Ilmatie-neuvolassa käytetty tutkimus- ja palautelomake on esitetty liitteessä 2.

Ilmatie-neuvolan työstä kirjoitettiin abstrakti Ranskassa pidettyyn Kotiventilaatiohoidon kongressiin vuonna 2005. Abstrakti hyväksyttiin esitettäväksi posterina otsikolla ”The Guidance Centre – A New Model for Neurorespiratory Rehabilitation – An Out-Patient Programme”.

ICF-luokituksen käyttökokeilu

ICF-ABC -koulutuksen²⁰ kannustamina koodasimme Ilmatie-neuvolassa käytettyjä toimintakyvyn fyysisiä edellytyksiä – erityisesti hengitystä – arvioivia ja mittaavia menetelmiä ICF-luokituksen avulla. Halusimme selvittää, kuinka Ilmatie-neuvolan kliinisessä käytössä olevat selvitykset ja/tai arvioinnit sijoittuvat ICF-luokituksen osa-alueille ja niiden kuvauskohteisiin. ICF-luokituksen avulla harjoittelimme siis kliinisen työn jäsentämistä. ICF-harjoitustyömme osoitti monimuotoisen mittauksen merkityksen toimintakyvyn edellytysten arvioinnissa ja edistämässä eli hoidon ja/tai kuntoutuksen valinnoissa ja kohdentamisessa. Luokitus toimii myös koulutusvälineenä, kun lähdetään rakentamaan opetusohjelmää hengitystoimintojen arvioimiseksi. Tehty työ on edelleen harjoitelma.

Mittaus- ja arviointimenetelmiä vastaavat ICF -osa-alueet ja kuvauskohteet on koottu liitteeseen 3.

Puhelin- ja sähköpostipalvelu

Puhelin- ja sähköpostipalvelu suunnattiin jäsenistölle sekä terveydenhuollon että kuntoutuksen ammattilaisille. Suurin palvelua käyttänyt ammattilaisten ryhmä olivat fysioterapeutit. He kysyivät neuvoa hengitys-, yskimis- ja limaisuusongelmiin. Kysymyksiä tuli myös hengitystoimintojen arviointi- ja mittamenetelmistä sekä välineistä ja laitteista, joita voi käyttää fysioterapian tukena. Viime vuosina on tullut kyselyjä yskittämkoneen ja hengityspalkeen käyttämisestä hengitysfysioterapia tukena.

Kotihoidon koordinoinnin tueksi ovat kysymykset tulleet sairaanhoitajilta. Keskeisiä kysymyksiä ovat olleet hengityshalvauspotilaiden kotihoidon suunnitelmat sekä työntekijöitten koulutus ja tukeminen. Vuosien varrella koordinoivat hoitajat tutustuivat toisiinsa tämän verkoston kautta, ja viestintä on osin muuttunut suoraksi yhteydenpidoksi työntekijöiden välillä.

Asiakkaiden kysymykset ovat koskeneet hyvin samoja osa-alueita kuin ammattilaistenkin kysymykset. Projektin viimeisinä vuosina lentomatkailuun liittyvät kysymykset ovat selvästi lisääntyneet. Kysymysten taustalla olevista diagnoosiryhmistä suurin oli ALS. Dystrofia sairauksiin liittyvät kysymykset olivat toiseksi suurin ryhmä.

²⁰ Stakes Tieto/Luokituskeskuksen ICF-ABC -koulutus vv. 2004–2005

Sopeutumisvalmennuskurssit ja avokuntoutusryhmät

Lihastautiliiton järjestämille lasten perhekursseille ja ALS-sopeutumisvalmennuskursseille on Mera Luft – Ilmaa Elääksemme -projektin projektivastaava laatinut ryhmäkeskustelujen pohjaksi esityksen hengitysfysioterapiasta, ventilaatiovajeesta ja hengityksen tukihoidoista. Opetuskeskustelujen laajuus on määräytynyt erikseen kunkin ryhmän mukaan.

Ventilaatiovajeen hoitoon liittyvät hoitoratkaisut ovat usein vaikeita, varsinkin jos kyseessä on nopeasti etenevä sairaus. Esitysten tavoitteena on ollut lisätä lasten vanhempien, aikuisten kuntoutujien ja heidän läheistensä tietoa hengitysfysioterapiasta sekä ventilaatiovajeesta ja sen hoidosta. Esitysten sisältöä on vuosien varrella tarkennettu ja uudistettu yhteistyössä Lihastautiliiton työryhmän kanssa.

Projektin aikana (syyskuu 2002) järjestettiin seitsemän päivän mittainen ruotsinkielinen hengityksen teemakurssi yhteistyössä Kuntoutuskeskus Kankaanpään kanssa. Kurssin rahoitti Kansaneläkelaitos. Kurssin toteutuksesta vastasivat Mera Luft – Ilmaa Elääksemme -projektin työntekijät. Kurssille osallistui 11 henkilöä. Työmuotoina olivat yksilö- ja ryhmäohjaus, luennot sekä demonstraatiot.

Kurssin tavoitteena oli lisätä osallistujien tietoa hengittämisestä ja hengityksen tukihoidosta sekä eri menetelmistä, joilla voidaan parantaa hengitystoimintoja. Vertaistuen saaminen samassa tilanteessa olevien kanssa koettiin tärkeäksi kurssitavoitteeksi. Teemakurssi oli osa laitospääntö- ja kuntoutuksen kehittämishanketta (FoKKa-hanke).

Norrvalle-Folkhälsanin diagnoosikohtaisia avokuntoutusryhmiä sekä vanhus- ja veteraanikuntoutujien ryhmiä varten rakennettiin ruotsinkielinen opetuspaketti, joka sisälsi opetuskeskustelun hengitystoiminnoista sekä toiminnallisen ryhmän omaehtoisista hengitysharjoituksista, keuhkojen tyhjennyshoidosta ja yskimisestä.

Näihin ryhmiin (81) osallistui 1 094 henkilöä vuosina 2000–2006.

Laitospääntö- ja kuntoutuksen FoKKa

Kansallisella tasolla projektityömme sai tukea Kansaneläkelaitokselta, joka myönsi projektin aloitteesta kehitysrahan kroonisen hengitysvajeen laitospääntö- ja kuntoutuksen kehittämiseksi vuonna 2001. Laitospääntö- ja kuntoutuksen FoKKa (Folkhälsan – Kankaanpään Kuntoutuskeskus – Kansaneläkelaitos) toteutettiin yhteistyössä Kelan kuntoutuksen ja Kuntoutuskeskus Kankaanpään kanssa vuosina 2001–2003.

Mera Luft – Ilmaa Elääksemme -projektin asiakastyön ”laitossektoripalveluiden” arvioinnin ja kuntoutuspalvelujen kehittämishankkeessa eli ns. FoKKa-hankkeessa pyrittiin alusta alkaen varaamaan mahdollisuudet moniammatilliselle arviointi- ja kuntoutustyölle. Mera Luft – Ilmaa Elääksemme -projektin työntekijät osallistuivat Stakes Tieto/Luokituskeskuksen koulutukseen (ICF-ABC-koulu). Kyseisen koulutuksen avulla FoKKa-hankkeen lopulliseksi viitekehikseksi muotoutui BPS-ICF-malli.

BPS-ICF-mallissa toimintakyvyn edellytyksiä arvioidaan ja edistetään biopsyko-sosiaalisia työmuotoja korostaen. FoKKa-hankkeessa BPS-ICF-mallia sovellettiin hengitysvajekuntoutujien laitospotilasmallin kehittämiseen. BPS-ICF-mallin avulla otettiin käyttöön mahdollisimman yhtenäinen taustateoria ja sanasto, jotta kommunikaatio työn eri vaiheita toteuttavien ammattilaisten välillä kohenisi. BPS-ICF-mallin avulla on FoKKa-hankkeen aikana voitu opetella jäsentämään hitaasti kehittyvästä hengitysvajeesta kärsivien kuntoutujien toimintakyvyn arvioimista. Hankkeeseen osallistui 98 kuntoutusasiakasta. FoKKa-hankkeesta on jätetty työraportti Kansaneläkelaitokselle.

Vuoden 2005 Lääkäripäivillä oli esillä FoKKa-hankkeesta tehty suomenkielinen posteriesitys ”Hengityksen arviointi ja harjoittaminen osaksi laitospotilasmallia”. Posterissa esitettiin hankkeen tausta, asiakaskuvaus ja moniammatillisen työryhmän jäsenten kokemuksia FoKKa-hankkeen merkityksestä. Samana vuonna hankkeesta kirjoitettiin abstrakti Ranskassa pidettyyn Kotiventilaatiohoidon kongressiin. Abstrakti hyväksyttiin esitettäväksi posterina otsikolla ”The Assessment of Respiratory Function for People with Neuromuscular Disorders – An In-Patient Programme”.

KOULUTUS JA TIEDOTUS

Koulutuksen järjestämistä pidettiin kaikkein tärkeimpänä tiedottamisen menetelmänä. Työvuosien aikana koulutusta järjestettiin sekä valtakunnallisesti että alueellisesti. Alkuvuosina fysioterapeuttien ja kotiventilaatiohoitoa koordinoivien sairaanhoitajien koulutukset ja työtapaamiset pidettiin erikseen. Hankkeen viimeisinä vuosina rakensimme koulutuksen vastaamaan moniammatillisten työryhmien tarpeita.

Jäsenistölle suunnattu tiedotus tapahtui jäsenilaisuuksien sekä sopeutumisvalmennuskurssien opetuskeskusteluiden ja demonstraatioiden kautta. Lihastautiliiton jäsenlehdessä, Porras, julkaistiin 31 artikkelia, jotka käsittelivät hengittämistä tai kotiventilaatiohoitoa. Lehteen perustettiin vuonna 2003 erillinen ”Hengitys- ja ventilaatio” -palsta. Porras-lehden numero 2/2006 oli hengityksen ja ventilaatiotutkimuksen teemanumero.

Hankkeen aikana tuotettiin tiedotuskortti, joka toimi projektin toiminnan esittelykorttina. Kortteja jaettiin esimerkiksi koulutustilaisuuksissa, ja näin voitiin jakaa tietoa projektin olemassaolosta laajemmalle.

Fysioterapeuttien koulutus yliopistollisissa keskussairaaloissa

Projektin työryhmä rakensi vuonna 2002 koulutusohjelman, jolla vietiin eteenpäin Ilmatie-neuvolan työmallia sekä arviointi- ja mittamenetelmiä. Pilottihankkeeseen kutsuttiin fysioterapeutit Lihastautiliiton Fysioterapiasta, Tampereen Kuntouttamislaitokselta, Vaasan keskussairaalan fysiatrian osastolta ja Joensuun Kuntohovista. Koulutusohjelma koostuu päivän mittaisesta aloitusjaksosta, jonka aikana käsiteltiin neuromuskulaaritauteihin liittyvää hengitysvajetta, mittaus- ja arviointimenetelmiä, neuvolalomakkeen täyttöä, asiakasohjauksen vinkkejä sekä kirjaamista. Tämän jälkeen oli kolmen kuukauden työssäoppimisjakso (omalla työpaikalla), jonka aikana kukin harjoitteli koulutuksessa opittuja asioita asiakastyön kautta. Työjakson jälkeen pidettiin palaute- ja pohdintapäivä.

Pilottijaksolla jokainen otti vastaan kolmen kuukauden aikana vähintään 18 asiakasta. Vastaanottoja kertyi 56. Opetusmenetelmää pidettiin hyvänä ja rakenteeltaan ja pituudeltaan riittävänä. Kaikilla pilottiin osallistuneilla fysioterapeuteilla oli pitkä työkokemus takanaan, joten päivän mittainen syventävä koulutus ennen työssäoppimisjaksoa tuntui riittävältä. Intensiivinen asiakastyö opetti oppijaa tämän pienen asiakasryhmän erityistarpeista.

Pilottikokeilun jälkeen lähdimme tarjoamaan vastaavaa koulutusta kaikkiin yliopistollisiin keskussairaaloihin. Koulutus toteutettiin vuosina 2003–2005. Koulutukseen osallistui lähes sata fysioterapeuttia. Yliopistosairaaloihin suunnatuilla koulutuspäivillä kouluttajina olivat sairaaloiden kotiventilaatiohoidosta vastaava lääkäri, Lihastautiliiton Fysioterapian fysioterapeutti, projektilääkäri ja projekti-vastaava. Palautepäivän sisältö muovattiin kunkin ryhmän toiveiden mukaisesti. Tilaisuudessa keskusteltiin useimmiten kunkin tekemistä havainnoista sekä esille tulleista ongelmatilanteista. Palautepäivän aikana jokainen esitteli myös työtapa-jensa tai kirjaamistapojensa muutoksia.

Koulutusohjelmasta kirjoitettiin abstrakti Fysioterapian maailman kongressiin vuonna 2003. ”Interactive Education Program for Physiotherapist to Recognize Hypoventilation” – niminen abstrakti hyväksyttiin esitettäväksi posterina opettamisen ”Special Interest reports” -ryhmässä.

Koordinoivien hoitajien työtapaamiset

Kotiventilaatiohoitoa koordinoivien hoitajien työtapaamisia järjestettiin kolme. Vuonna 2001 pidettyyn ensimmäiseen tilaisuuteen kutsut lähetettiin sairaaloiden työntekijöille, joiden tiedettiin toimivan hengityshalvauspotilaitten yhdyshenkilöinä tai vastaavan avustaja-/hoitorenkaiden työntekijöiden rekrytoinnista ja työpaikkakoulutuksesta.

Työtapaamisiin ”Avustaja 1–3” osallistui 103 henkilöä. Ensimmäiseen työtapaamiseen osallistui 31 henkilöä kuudestatoista eri sairaalasta. Kahdella viimeisellä kerralla osallistujia oli 18 sairaalasta ja molemmilla kerroilla yli 30 henkilöä. Suurin osa osallistujista työskenteli neurologian yksiköissä.

Työtapaamisten teemat olivat seuraavat: 1) Avustajatoiminnan järjestelyistä eri sairaaloissa 2) Työntekijöitten perehdyttämisohjelma ja ventilaatiovajeapotilaiden kotihoito ja seuranta sekä 3) Kotihoidon sopimukset ja kirjaaminen. Työtapaamisten ohjelma rakentui ensisijaisesti kenttävään puheenvuoroista; sairaalan työryhmä tai yksittäinen työryhmän jäsen esitteli kulloinkin käsiteltävää teemaa. Pyydettyjä kommenttipuheenvuoroja pidettiin erinomaisena tapana saada syntymään vilkasta keskustelua.

Ensimmäisen tapaamisen palautteista näkyi, että kotihoitoa koordinoivat hoitajat tekevät työtään hyvin yksin ja yleensä oman toimen ohella. Palvelujen tarvitsijoiden määrän kasvaessa myös kotihoidon koordinointityön haasteet kasvavat. Työtapaamisiin osallistui miltei aina samat henkilöt, joten projektin aikana järjestetyistä tapaamisista tuli näille työntekijöille tärkeä arkityötä tukeva prosessi.

Ilmatie-seminaarit vuosina 2001–2005

Ilmatie-seminaareja järjestettiin viisi. Seminaarien ohjelma oli ensimmäisillä kerroilla suunnattu ensisijaisesti fysioterapeuteille. Kolmen viimeisen seminaarin ohjelma suunniteltiin tukemaan moniammatillista työtä. Ilmatie-seminaareihin osallistui 210 henkilöä.

Kouluttajina seminaareissa toimivat yhteistyöverkoston lääkärit, fysioterapeutit ja sairaanhoitajat. Kolmannessa Ilmatie-seminaarissa Pohjoismaiden edustajat esittelivät oman maansa kotiventilaatiohoitokäytäntöjä. Puhujina olivat anestesiaerikoislääkäri Olle Nørregaard Tanskasta, dosentti Bengt Midgren Ruotsista ja anestesiaerikoislääkäri Stein-Otto Mollenstad Norjasta. Kahteen viimeiseen seminaariin saimme Norjan Hengitystukihoidon kompetenssikeskuksen fysioterapeutin Tiina Andersenin luennoimaan ja demonstroimaan keuhkojen tyhjennushoidoista.

Yhteistyönä järjestetty koulutus

Muu, yhteistyössä järjestetty, koulutus koostui 56 tilaisuudesta (Taulukko I). Luennointikutsuja saimme ammattikorkeakouluilta, keskussairaaloilta, kuntoutuslaitoksilta, terveyskeskuksilta, erikoislääkäriyhdistykseltä (fysiatrit) ja järjestöiltä.

Taulukko I. Muu yhteistyössä järjestetty koulutus vv 2000 – 2006

| Yhteistyökumppani | 2000 | 2001 | 2002 | 2003 | 2004 | 2005 | 2006 | Yhteensä |
|-------------------|------|------|------|------|------|------|------|----------|
| Sairaala | 1 | 2 | 2 | 3 | 7 | 3 | 3 | 21 |
| Kuntoutuslaitos | - | - | - | - | 1 | 2 | - | 3 |
| AMK | 1 | - | - | 1 | 1 | 2 | - | 5 |
| Järjestö* | - | 1 | - | 3 | 1 | 2 | - | 7 |
| Järjestö** | 3 | 3 | 5 | 2 | - | 2 | 1 | 16 |
| Muu | - | - | - | 1 | 3 | - | - | 4 |

* ammatillisille suunnattu koulutus; ** jäsentilaisuus

Posteresitykset kongresseissa

Projektin aikana tehtiin viisi posteresitystä, jotka kaikki hyväksyttiin esitettäväksi kansainvälisissä kongresseissa (Liite 4). Postereissa esitettiin Mera Luft – Ilmaa Elääksemme -projektin työjärjestys v. 2000–2002, Hengitystoimintojen arviointi- ja mittamenetelmien kolmiosainen koulutusmalli, Ilmatie-neuvolan ja laitospotilaiden kuntoutushanke FoKKan työmallit sekä ALS-potilaan kuntoutuksen kulmakivet. Laitospotilaiden kuntoutushanke FoKKaa käsittelevä posterit tehtiin myös suomeksi, ja ne esitettiin Lääkäripäivillä vuonna 2005.

VERKOSTOTYÖ

Heti projektin alussa lähdettiin rakentamaan verkostoja. Ammattilaisia kutsuttiin yhteisiin työtapaamisiin ja koulutustilaisuuksiin, joissa esiteltiin yhteistyöverkostoja ja niiden mahdollisuuksia. Verkostotoiminnan tavoitteena oli lisätä kotiventilaatiohoitoon liittyvää osaamista sekä tuottaa lisäarvoa terveydenhuollon palveluiden ja kuntoutuspalveluiden käyttäjille – projektin kohderyhmälle.

Ammattilaisverkostojen kautta lähdettiin jakamaan tietoa ja työmateriaalia arkityön tueksi sekä tukemaan ammattilaisten keskinäistä vuorovaikutusta kotiventilaatiohoidon kentällä. Jäsenistölle suunnattu informaatio luentojen ja opetuskeskustelujen kautta alkoi työvuosien aikana ohjata ammattilaisten tarvetta saada lisää tietoa sekä tarvetta jakaa osaamistaan toistensa kanssa. Verkostojen tiedotuskanavana ovat toimineet sähköposti ja hankkeessa mukana olevien järjestöjen verkkosivut.

Koordinoivien hoitajien verkosto

Vuonna 2001 aloitettujen työtapaamisen kautta koottiin kotiventilaatiohoidosta vastaavien koordinoivien hoitajien verkostoa. Projektin aikana järjestettiin kolme pelkästään tälle ryhmälle tarkoitettua työtapaamista. Verkoston yhteisenä työnä tuotettiin perehdyttämishjelma hengityskoneen käyttäjille ja hoitorenkaan työntekijöille.

Verkostossa mukana olleiden hoitajien määrä oli koko projektin ajan noin 50. Sairaalat ilmoittivat aktiivisesti työntekijämuutoksista.

Perehdyttämishjelma arkityön tueksi

Perehdyttämishjelma on koordinoivien hoitajien verkoston kanssa tuotettu materiaali. Tarve perehdyttämishjelman laatimiselle tuli esille heti ensimmäisessä työtapaamisessa marraskuussa 2001. Tuolloin nousi esille puute yhdenmukaisista ja koko maata kattavista ohjeista.

Keväällä 2002 kartoitettiin muutamien keskussairaaloiden käytäntöjä hoitorenkaiden perehdyttämisestä. Kartoituksessa tuli selvästi esille ohjeiston kirjavuus ja erilaisuus sekä yksilölliset, työn kautta muotoutuneet käytännöt. Jo tuolloin tiedettiin, ettei laadittava perehdyttämishjelma voi olla täysin kattava ja kaikille asiakkaille sekä heidän hoitorenkailleen sellaisenaan käyttökelpoinen. Perehdyttämishjelma tuotettiin arkityövälineeksi.

Ohjelman tarkoituksena oli herättää mielenkiintoa annettavaa perehdytystä kohtaan. Kukin yksikkö on voinut muokata ohjelmaa työpaikkakohtaisesti tai asiakaskohtaisesti. Tarkoitus oli, että ohjeisto toimii runkona ja että siinä on riittävästi väljyyttä yksilöllisten tarpeiden huomioimiselle.

Perehdyttämishjelman pohjana käytettiin Tanskan Hengitystukikeskus Vestin tuottamaa perehdyttämishjelmaa. Tanskalainen perehdyttämishjelma käännettiin suomeksi, ja sen sisältöä kehitettiin suomalaisiin oloihin sopivaksi. Verkoston jäsenet esittivät mielipiteitä perehdyttämishjelmasta, ja lopullinen versio saatiin

valmiiksi syksyllä 2002 (Liite 5). Perehdyttämisohjelman ruotsinkielisen version on laatinut Vaasan keskussairaalan hengityshalvauspotilaiden hoidosta vastaava työryhmä.

Perehdyttämisvastuun lähtökohta riippuu siitä, onko kyseessä uusi tai jo toimiva hoitorengas. Muodostettaessa hoitorengasta uudelle asiakkaalle painottuu perehdytysvastuu hoitavan sairaalan työryhmälle. Uuden työntekijän tullessa jo toimivaan hoitorenkaaseen perehdyttämisvastuu painottuu hoitorenkaan työntekijöille. Vastuu uuden työntekijän perehdyttämisestä tulee määritellä tietylle hoitorenkaan jäsenelle. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, että vain hän joutuu sen käytännössä tekemään, mutta hän vastaa sen toteutumisesta. Hoitorenkaan ja sairaalassa toimivan vastuuhenkilön välillä tulee olla selkeät ohjeet perehdyttämisen toteuttamisvastuusta. Perehdyttämisen lähtökohtana tulisi aina olla asiakkaan oma osallistuminen ja itsemäärääminen.

Perehdytysohjelma voi toimia myös hoitorenkaan työntekijöiden ammatillisen osaamisen seurantarunkona. Perehdyttämisohjauksen lisäksi työntekijöille tulee järjestää koulutusta. Tämä voi tapahtua hoitotiimin sisäisenä koulutuksena tai sairaalan vastuuhenkilön toimesta. Perehdyttämisohjelma tuo turvallisuutta sekä asiakkaalle että työntekijöille.

Fysioterapeuttien verkosto

Fysioterapeuttien verkosto lähti rakentumaan Ilmatie-neuvolan asiakasvastaanotolle tulleiden fysioterapeuttien myötä. Yhteydenpitokanavaksi valittiin sähköposti. Fysioterapeutteja ohjattiin ja koulutettiin Ilmatie-neuvolan vastaanotoilla ja ammattilaisille suunnatuilla koulutuspäivillä. Ilmatie-neuvolasta lainattiin mittalaitteita koekäyttöön verkoston fysioterapeuteille. Puhelin- ja sähköpostipalvelun kautta on fysioterapeutteja ohjattu koko hankkeen ajan. Vuosien varrella verkostoon on kuulunut lähes 60 fysioterapeuttia.

Mittamenetelmät arkityön tueksi

Syksyllä 2006 lähetimme kyselyn fysioterapeuteille, jotka olivat osallistuneet projektin järjestämiin hengitystoimintojen mittaus- ja arviomenetelmäkoulutuksiin. Halusimme selvittää, mitkä hengitystoiminnan mittaus- ja arviointimenetelmät ovat yleisimmin jääneet fysioterapeuttien käyttöön. Useimmat vastaukset tulivat sairaalassa työtä tekevilta fysioterapeuteilta.

Sairaaloissa puhallusmittaukset suoritetaan spirometrialaboratoriossa, joten tavallisimmat fysioterapeuttien tekemät puhallusmittaukset olivat uloshengityksen huippuvirtausmittaus (PEF) ja yskäisyn huippuvirtausmittaus (PCF). Yskäisyn huippuvirtausmittaus esiteltiin projektimme aikana fysioterapeuteille, ja näyttää siltä, että kyseinen mittaus on saanut hyvän vastaanoton.

Rintakehän ja yläraajojen liikkuvuustestaukset sekä hengitystiheyden ja pulssin seuranta kuuluivat perusasioihin hengitystoimintoja arvioitaessa. Tutkittavan havainnoinnista näytti tulleen hyvin keskeinen osa hengitystoimintojen arvioimista. Vastaajat mainitsivat havainnoivansa mm. seuraavia asioita: suusta kuuluvia hengityssäniä, apuhengityslihasten käyttöä, hengenahdistusta, ihon väriä ja lämpötilaa, lepo hengityksen helppoutta/vaikeutta, raaja- ja vartaloturvotuksia, puheäänien voimakkuutta sekä puherytmin muodostumista.

Mittaamisen ja havainnoinnin lisäksi useiden työntekijöiden tutkimuslomakkeisiin kuuluivat kysymykset mahdollisesta aamupäänsärystä, päiväväsämyksestä, nukkumaasennosta, unenpituudesta ja unihäiriöistä. Tutkimuskokonaisuuteen kuuluivat myös subjektiiviset arviot unenlaadusta, heräämisestä ja päivävireydestä sekä kipukuvan piirittäminen.

Hengitysfysioterapian painoalueina ovat hengitysharjoitteet, rintakehän liikkuvuusharjoitteet, keuhkojen tyhjennyshoidot ja asentohoidot. Ravitsemukseen liittyvät kysymykset ovat useimmissa tapauksissa sairaanhoitajien vastuulla.

Yleisimmin käytössä oleva hengitysharjoituslaite oli jokin PEP-harjoituslaite. PEP (Positive Expiratory Pressure)-menetelmää käytetään silloin, kun keuhkosairauteen liittyy runsaita ysköksiä tai ventilaatiohäiriöitä lisääntyneine jäännösilmatilavuuksineen (Mattila 2000)²¹. Hengityspalkeesta oli eniten käyttökokemusta Lasten- ja nuorten sairaalan LL 14 -osaston työryhmällä, Lihastautiliiton Fysioterapian fysioterapeuteilla sekä TYKSin VENHO-ryhmän²² fysioterapeuteilla. Kaikissa näissä yksiköissä terapiankäytön lisäksi hengityspalkeen käyttöä ohjattiin kotikäyttöön asiakkaalle itselleen, perheenjäsenille tai avustajille.

Sairaalafysioterapeutit olivat varsin vähän tekemisissä hengityskoneiden kanssa. Yskittämisskone (CoughAssist, MI-E, valmistaja J.H.Emerson) tai keuhkoeritteiden irrottamiseen tarkoitettu laite (IMP 2 Percussionnaire, valmistaja Breas Medical) olivat käytössä vain muutamissa sairaaloissa.

Palauteteksteissä vastaajat toivat esille parantuneet kirjaamiskäytännöt. Useissa paikoissa oli luotu mittaus- ja arviointityön tueksi lomakkeita. Ne ohjasivat mallitettuun arkityöhön ja paransivat esimerkiksi opiskelijoiden ohjauksen tukemista.

Lääkärien verkosto

Lääkärien verkosto toimi ensisijaisesti Ilmatie-neuvolan taustatukena. Tähän virtuaaliseen työryhmään kuuluivat projektin ensimmäisinä vuosina työryhmässä mukana olleet lääkärit. Työvuosien aikana ryhmään kutsuttiin lisää jäseniä. Työryhmän viestintävälineenä on ollut sähköinen keskusteluryhmä osoitteessa meraluft@yahoo.com. Lääkäriyhmä käsitteli Ilmatie-neuvolan asiakastyöstä ja lääkäreiden oman arkityön kautta nousseita kysymyksiä ja ongelmia. Työryhmän lääkärit ovat olleet projektin järjestämien koulutusten luennoitsijoina.

²¹ Mattila, Päivi 2000, Hengityshoito 4 (1.painos), s 120 Fysioterapia hengityshoidossa, ISBN 952-91-2539-9

²² VENHO = Ventilaatiohoidon verkosto

Pohjoismaiden verkosto

Projekti on luonut kiinteän yhteistyöverkoston pohjoismaisten hengityshoitokeskusten kanssa. Vuonna 2002 Ruotsin, Norjan ja Tanskan edustajat kutsuttiin Suomeen esittelemään kansallisia käytäntöjään. Vuonna 2005 yhteistyöhön saatiin mukaan myös Islannin edustajat.

NUH:n (Nordiska Utvecklingscenter för handikapphjälpmedel) kautta, Mera Luft – Ilmaa Elääksemme -hankkeen aloitteesta, haettiin apuraha pohjoismaisen työtapamisen järjestämiseksi Suomessa. Mera Luft – Ilmaa Elääksemme -projekti kutsui yhteiseen työtapamiseen kotiventilaatiohoidon osaajia kaikista Pohjoismaista. Työtapaminen pidettiin Helsingissä 9.–11.9.2005. Kukin maa sai lähettää kaksi osallistujaa. Osallistujia oli 16. Suomesta oli kutsuttu mukaan edustajat myös sosiaali- ja terveystieteiden ministeriöstä ja Stakesista.

Viikonlopun aikana selvitettiin yhteisen toiminnan alueita ja suunniteltiin verkostoyhteistyön mallia. Pohjoismaat muodostavat 25 miljoonan ihmisen väestöpohjan. Työryhmän arvion mukaan Pohjoismaissa olisi n. 5 000 ventilaatiotukihoitoa saavaa henkilöä.

Vuoden 2005 lopulla työryhmän sopimuksen mukaan lähetettiin yhteinen apurahahakemus NUH:lle pohjoismaisen kotiventilaatiohoidon verkostotyön tiivistämiseksi. NUH ei kuitenkaan myöntänyt rahoitusta ”Nordisk Luftväg” -verkostotyötä varten.

Kotiventilaatiohoito muissa pohjoismaissa

Tanskassa on kaksi hengityksen tukihoitoon 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 sairaaloiden yhteydessä ja ovat anestesia- ja lääketieteellisiä. Yksiköille määriteltiin 1990-luvun alussa tehtäväksi tuottaa kotiventilaatiohoitoon liittyvää palvelua Tanskassa.



Keskusten toimenkuvaan kuuluu hengitysongelmien diagnostiikka, mekaanisen hengitystukihoito aloitus ja aloitetun hoidon seuranta sekä hengitystukihoitoon liittyvien välineiden hankinta ja huolto. Keskukset vastaavat myös hengityskoneenkäyttäjien, avustajien ja perheenjäsenten koulutuksesta sekä päivystyksen järjestämisestä akuuttitilanteita varten. Keskukset toimivat yhteistyössä hengityskoneenkäyttäjien asuinkunnan, hoitovastuuyksikön tai muiden toimijoiden, esimerkiksi vammaisjärjestöjen, kanssa.

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

Hengityshoitokeskus Vestissä tutkimuspaikkojen määrä on kasvanut vuoden 1995 kolmesta paikasta seitsemään paikkaan kymmenessä vuodessa. Vuonna 1995 keskuksen asiakasmäärä oli 100. Nykyään palvelua tuotetaan lähes 1 000 henkilölle. Seurantaan käytettävien hoitopäivien määrä on lisääntynyt 20 %:sta lähes 90 %:iin kymmenen vuoden toiminnan aikana. Hengityshoitokeskus Vestin asiakkaista suurin ryhmä ovat henkilöt, joilla on neuromuskulaarinen sairaus. Suurin ikäryhmä (58 %) ovat 26–65-vuotiaat henkilöt. Alle 16-vuotiaita hengityskoneen käyttäjiä on 13 % kaikista Vestin asiakkaista. Tanskassa 2/3 hengityksen tukihoidosta toteutetaan non-invasiivisena hoitona ja ainoastaan 1/3 invasiivisena hoitona.

Nykyään hengityskoneenkäyttäjät edellyttävät lääkäreiltä ja hoitajilta paljon. Hengityshoitokeskus Østin toiminnan kulmakivinä ovat laadukkaan hoidollisen osaamisen lisäksi ihmisoikeuksien ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, elämänlaatukysymysten huomioiminen, vertaistuen tarjoaminen sekä kaikkien hengityskoneenkäyttäjien yhdenmukainen hoito, yksilöllisyys huomioon ottaen.

Tanskassa hengityskoneenkäyttäjillä on oikeus saada ympärivuorokautinen avustajapalvelu. Hengityshoitokeskukset vastaavat avustajien koulutuksesta. Hengitystukihoitossa tarvittavat välineet ja laitteet ovat maksuttomia. Asuminen järjestetään kullekin henkilölle sopivaksi, ja lisäksi pyritään järjestämään kuljetuksia varten kohtuuhintainen auto.

Yhteystiedot: Respirationscenter Øst Grethe Nyholm, osastonhoitaja. Qvist Jesper, lääkäri. Rigshospitalet/Respirationscenter Øst 3072. Blegdamsvej 9. 2100 Köpenhamn - Ø, Danmark Puh: +47-55978-480. grethe.nyholm@rh.hosp.dk

Yhteystiedot: Respirationscenter Vest. Ole Nørregaard, lääkäri. Respirationscenter Vest /Århus Sygehus. Norrebrogade 44, 8000 Århus – C, Danmark Puh: +45 894929 99 (ja 2998). oleno@as.aaa.dk

Ruotsissa hengitystukihoito aloitettiin kaikkisuurimmissa sairaaloissa. Tilanne on vastaavanlainen kuin Suomessa. Nykyään kuitenkin lähes 60 % kaikista hoidonaloituksista tehdään kuudessa keskuksessa. Erittäinä yksikkönä mainittakoon Tukholmassa sijaitseva Danderydin sairaalan hengityshoitokeskus (Nationell Respirationscenter). Yksiköllä on Ruotsin sosiaali- ja terveysministeriön päätöksellä yksinoikeus valmistaa yksilöllisesti tehtyjä trakeakanyyleita. 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 hengityskoneista ja potilasliittymistä. Ruotsissa on rekisteritietojen mukaan noin 1 300 hengityskoneenkäyttäjää.

Keuhkolääkäriyhdistyksen aloitteesta on vuodesta 1996 alkaen järjestetty pohjoismaiset kotiventilaatiohoidon koulutuspäivät. Vuonna 2007 toukokuussa (2–4.5.2007) tämä kolmepäiväinen koulutuspäivä toteutetaan 13. kerran. Kouluttajia tulee sekä Ruotsista että Tanskasta. Koulutus on suunnattu tukemaan moniammatillisten työryhmien työtä.

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

Ruotsissa on olemassa vuonna 1996 annettu ohjeistus, jossa käsitellään sairaanhoidollisten tehtävien ja ns. itsehoidon osuutta tilanteissa, joissa ihminen tarvitsee toisen henkilön apua. Ohjeistus on tehty helpottamaan päätöksiä siitä, millaiset toimenpiteet voidaan katsoa itsehoidoksi ja mikä taas on sairaanhoitoa. Taustalla on laki henkilökohtaisesta avustajapalvelusta 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. toimenpiteiden 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.

Sairaanhoitotehtäviä voidaan siis siirtää henkilökohtaisten avustajien tehtäviksi. Terveystieteiden edustaja, useimmiten sairaanhoitaja, vastaa sairaanhoitotoimenpiteiden ohjauksesta henkilökohtaisille avustajille. Kirjallisen valtuuttamispäätöksen antaminen edellyttää kouluttamista ja ohjausta sekä tietojen ja taitojen kirjallista testausta. Kirjalliseen valtuuttamispäätökseen kirjataan, kuka valtuuttaa henkilökohtaisen avustajan suorittamaan sairaanhoidollisia tehtäviä, millaista koulutusta ja ohjausta avustaja on saanut, mitkä yksittäiset sairaanhoidon työtehtävät ovat henkilökohtaisen avustajan tehtävänä ja mikä on hänen vastuunsa. Esimerkiksi seuraava tehtäväkokonaisuus voidaan valtuuttaa avustajan tehtäväksi: trakeestooman hoito, sisä- ja ulkokanyylin puhdistus ja vaihto, kanyylinauhan vaihtaminen, huolenpito kostuttajasta ja puheventtiilistä, ylä- ja alahengitysteiden imeminen, matka- ja koti-imulaitteista huolehtiminen, hengityskoneesta huolehtiminen, vian etsiminen hengityskoneen hälyttäessä, käsiventilointi, hengityskoneen osista huolehtiminen ja puhdistaminen sekä huolehtiminen hygieniasta edellä mainittujen toimenpiteiden yhteydessä.

Molemmat henkilöt, ohjauksesta vastannut sairaanhoitaja ja henkilökohtainen avustaja, allekirjoittavat delegointipäätösasiakirjan. Valtuutus päätös tehdään yleensä vuodeksi kerrallaan, jonka jälkeen henkilön tulee suorittaa uusintatesti kirjallisesti. Mikäli delegoinnista vastannut henkilö jättää työpaikkansa, päättyvät samalla kaikki hänen allekirjoittamansa delegointipäätökset.

Yhteystiedot: Bengt Midgren, lääkäri. Avd för lungmedicin Dept of Lung Medicine. Universitetssjukhuset University Hospital. 221 85 Lund SE, Sverige. Puh: +46 46 17 12 12. bengt.midgren@lung.lu.se

Yhteystiedot: Agneta Markström, lääkäri. Anestesi-och intensivvårdskliniken. Nationell Re-spirationcenter. Danderyds Sjukhus AB. 182 88 Stockholm, Sverige. Puh: + 46 8 655 50 00 (vaihe). agneta.markstrom@ds.se



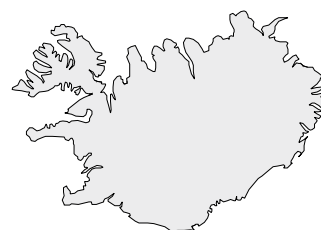
Norjassa kotiventilaatiohoito sai uuden avauksen vuonna 2002, kun valtion varoista myönnettiin projektirahoitus kotiventilaatiohoidon kompetenssikeskuksen (Nasjonalt kompetansesenter for hjemmerespiratorbehandling) toiminnan aloittamista varten. Keskus toimii Bergenin yliopistollisen sairaalan yhteydessä.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

Kompetenssikeskuksen 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:n hengityskonetta käyttävän tiedot. Norjan rekisteriin kootaan tietoja mm. käyttäjäryhmistä, hoidon aloituskriteereistä, käytössä olevista hengityskoneista ja potilasliittymistä. Rekisteriin kirjatusta hengityskoneenkäyttäjistä n. 12 %:n hengitystukihoito on invasiivista hoitoa. Keskuksen tehtävänä on myös tutkimuksen tekeminen ja kansainvälisten kontaktien luominen tiedeyhteisöihin, lääketieteellisiin järjestöihin ja muihin hengityshoitokeskuksiin.

Kansallisen kotiventilaatiohoidon ohjeistuksen aikaansaaminen on ollut yksi suurimmista tehtävistä. Ohjeistuksessa käsitellään sekä lasten että aikuisten invasiivista ja non-invasiivista hengitystukihoitoa. Ohjeistuksen tavoitteena on yhtenäistää ja laaduttaa hoitokäytäntöjä, taata tasa-arvoinen hoitopääsy sekä saada aikaan kustannussäästöjä. Ohjeistus on ollut lausuntokierroksella syksyllä 2005. Kompetenssikeskuksen myötä on rakennettu kansallinen verkosto, johon kuuluu 25 osa-aikaista (yksi päivä viikossa) työntekijää (lääkäreitä, sairaanhoitajia, fysioterapeutteja) eri puolelta Norjaa. Heidän tehtävänä on ollut alueellisten resurssien selvittäminen ja käyttöönotto, rekisteritietojen kerääminen ja alueellisen koulutuksen järjestäminen. Verkoston kautta saa konsultaatioapua puhelimitse ja sähköpostitse. Verkkosivut palvelevat kaikkia kotiventilaatiosta kiinnostuneita. Kompetenssikeskus on järjestänyt vuosittain kotiventilaatiokonferenssin. Keskus on tuottanut valmista kirjaamis- ja opetusmateriaalia alueelliseen käyttöön.

Yhteystiedot: Ove Fondenes, lääkäri. Nasjonalt kompetansesenter for hjemmerespiratorbehandling, Haukeland Universitetssykehus. Bergen, Norge. Puh: +47 55 97 84 82 / 80 ove.fondenes@helse-bergen.no

Islannissa kotiventilaatiohoidosta vastaa yliopistollisen sairaalan keuhkoklinikka (Landspítali Háskólasjúkrahús Fossvogi). Klinikkan seurannassa on n. 150 henkilöä, joilla on aloitettu kotiventilaatiohoito. Suurin ryhmä ovat henkilöt, joilla on keuhko- ja/tai sydänsairauksiin liittyvä unenaikainen ventilaatiohäiriö. Neulomuskulaaritauteja sairastavien osuus on alle 15 %.



Invasiivisessa hengitystukihoidossa on ainoastaan kolme henkilöä. Klinikon työryhmään kuuluvat konsultoiva lääkäri, kaksi sairaanhoitajaa, kaksi lähihoitajaa ja tekniikko.

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

Yhteystiedot: Thórarinn Gíslason, lääkäri. Dir. Dept. of Allergy, Respiratory Medicine and Sleep. Landspítali University Hospital (E7). 105 Reykjavík, Iceland. Puh: +354-5431000 / GSM: + 354-8245727. faksi: + 354-5436568. thorarig@landspitali.is

Baltian verkosto

Vuonna 2004 Viron lihastautijärjestön (Eesti Lihasehaigete Selts, ELS) toiminnanjohtaja Külli Reinup otti yhteyttä toivoen yhteistyön käynnistymistä. Hänet kutsuttiin mukaan 4. Ilmatie-seminaariin syyskuussa 2004. Samalla käynnillä oli mukana ryhmä aktiivisia virolaisia järjestönuoria, joille järjestettiin heidän toiveensa mukaisesti havaintoesitys hengitystoimintojen arvioinnista ja mittaamisesta sekä omaehtoisista harjoitteista.

Yhteydenpito jatkui seuraavana kesänä, jolloin projektivastaava kutsuttiin mukaan Viron lihastautijärjestön kesäkursseille. Kurssin aikana pidettiin kaksi luentoa hengitysfysioterapiasta ja hengityksen tukihoidoista.

Toiminnanjohtaja Külli Reinup osallistui Mera Luft – Ilmaa Elääksemme -projektin päätösseminaariin tammikuussa 2007. Tilaisuudessa hän piti puheenvuoron Viron kotiventilaatiohoidon nykytilanteesta asiakasnäkökulmasta. Hän toivoi, että Suomessa koottu osaaminen ja tieto siirtyisi Viroon ja mahdollistaisi kotiventilaatiohoidon kehittymisen myös heidän maassaan. Saman vuoden maaliskuussa Viron Lihastautijärjestö kutsui kauttamme suomalaisia luennoitsijoita koulutustilaisuuteen Tallinnaan. Tilaisuus oli suunnattu Viron neurologeille ja anestesia- ja anestesialääkäreille. Tilaisuuteen osallistui seitsemän virolaista lääkäriä. Samassa tilaisuudessa luovutettiin kuusi hengityskonetta Viron lihastautijärjestölle, joka luovutti hengityskoneet Länsi-Talinnan keskussairaalan (Lääne-Tallinna Keskaigla) käyttöön. Suomessa jo käytöstä poistetut hengityskoneet keräsi lastenkuntoutusohjaaja Heidi Pyyny HUS-piirin alueelta. Ennen luovutusta Martin Donner vastasi hengityskoneitten huollosta.

Euroopan verkosto

EU-hankkeen kautta Eurooppaan

Euroopassa viritettiin vuonna 2001 kotiventilaatiohoitoa käsittelevä EU-hanke²³, johon Mera Luft – Ilmaa Elääksemme -projekti kutsuttiin mukaan Tanskan hengityshoitokeskus Vestin ehdotuksesta. Tanskan keskuksen ja projektimme välille oli syntynyt kontakti RAY:n tukeman koulutusmatkan yhteydessä vuonna 2000.

Hankkeen työryhmän vetäjänä toimi professori Wisia Wedzicha Lontoosta yhdessä seitsemän muun lääkärin kanssa. Hankkeeseen osallistuu 16 Euroopan maata. Euroopanlaajuinen vuosina 2001–2002 tehty kysely-/selvitystutkimus koski hengityksen tukihoidon saavien määrää ja hengitystukihoidon aloituskriteereitä.

Tutkimus oli osa Euroopan Unionin rahoittamaa laajempaa yhteishanketta, jonka tavoitteena on edistää kotirespiraattorihoitoa Euroopassa sekä kartoittaa ja standardisoida siihen liittyviä käytäntöjä. Hankkeessa Suomen kansallisena edustajana oli Mera Luft – Ilmaa Elääksemme -projekti. EU-hankkeen myötä projektimme sai kontaktiyhteyden kaikkien EU-maiden sekä Puolan ja Norjan kotiventilaatiohoidon osajiin.

Suomessa kysely, esittelykirjeineen, lähetettiin 35 sairaanhoidon yksikköön, joiden vastuulla oli kotirespiraattorihoitossa olevia henkilöitä. Vastaukset saatiin 19 yksiköstä. Kahdesta yksiköstä ilmoitettiin, ettei heidän hoitovastuullaan ollut yhtään asiakasta kyselyhetkellä. Yhdestä yksiköstä ilmoitettiin, että heidän vastuullaan oli ainoastaan yksi asiakas ja että sen vuoksi he eivät täytenä kyselylomaketta. Raportin heikkoutena Suomen osalta oli myös se, että yliopistollisista keskussairaalaapiireistä tuloksia tähän raporttiin ei saatu HUS:n eikä TYKS:n alueelta kuin osittain. Lisäksi seitsemän sairaanhoitopiiriä ei vastannut kyselyyn lainkaan.

EU-kyselyn mukana lähetimme erilliset ”Suomalaiset lisäkysymykset”. 19 vastaajasta 13 ilmoitti, että Suomeen tulisi saada hengitystukikeskus. Keskeisinä palveluina pidettiin konsultaatiomahdollisuutta, koulutusta ja tutkimusta.

European Respiratory Care Association, E.R.C.A.

Syksyllä 2004 projektin lääkäri ja projektivastaava osallistuivat Lausannassa Sveitsissä pidettyyn E.R.C.A:n (European Respiratory Care Association) ensimmäiseen kongressiin. Silloin solmittiin suhteet kyseiseen järjestöön ja projektivastaava Ritva Pirttimaan valittiin Suomen edustajaksi.

Järjestön tavoitteena on lisätä hengitysterapian ja hengitystukihoidon osaamista Euroopassa ja vahvistaa moniammatillista yhteistyötä. Eurooppaan toivotaan saatavan hengitysterapeutin (RT, Respiratory Therapist) koulutusohjelma, joka olisi sisällöltään yhtenevä kaikissa maissa. Yhdysvalloissa RT-koulutusta on ollut jo 40 vuotta. Tällä hetkellä E.R.C.A. pyrkii rakentamaan Fellowship-ohjelmia. Käytännössä tämä tarkoittaa esimerkiksi sitä, että jokin hoito- tai kuntoutusyksikkö Euroopassa rakentaa 5–10 päivän mittaisen hengitystukihoitoon liittyvän ohjelman erityisosaamisestaan ja luo mahdollisuuden muille E.R.C.A:n jäsenille tulla oppimaan heidän yksikkönsä.

²³ European Commission Research Directorates Concerted Action. The role of Home Respiratory ventilators in Management of Chronic respiratory Failure (Grant Reference :QLK6-C1-2000-00375)

E.R.C.A:n toinen kongressi pidettiin Ateenassa vuonna 2006. Pohjoismaat muodostivat työryhmän, joka vastasi Ateenan kongressin neuromuskulaarikuntoutujien hengitysterapiaa käsittelevän kokonaisuuden laatimisesta. Pohjoismaisen työryhmän kaikki jäsenet olivat fysioterapeutteja. Työryhmän tavoitteena oli tuoda esille sairaalahoidon ulkopuolella tapahtuvan ventilaatitukihoidon ketjuuntuminen, erityisesti kuntoutuksen ja hoidon yhteen sovittamiseksi. Kontaktit pohjoismaisten fysioterapeuttien välillä ovat syntyneet jo aiemmin rakentuneen verkoston välityksellä.

Suomesta Ateenan kongressiin osallistui 13 henkilöä. Tampereen yliopistollisesta sairaalasta oli mukana moniammatillinen biosektorin työryhmä, johon kuului lääkäri, sairaanhoitaja ja fysioterapeutti.

YHTEENVETO

Suomessa ei ole yhtenäistä kroonisen ventilaatiovajeen hoitosuositusta eikä hoitokäytäntöä. Suomen kokoisessa maassa kotiventilaatiohoidon asiakasmäärät ovat pieniä. Kotiventilaatiohoitoa tarvitsevat käyttäjäryhmät muodostuvat henkilöistä, joilla on jokin neuromuskulaaritauti, polion tai tuberkuloosin jälkitila, rintakehän epämuodostuneisuus tai neliraajahalvaus. Hengityskonetta käyttäviä arvioidaan olevan noin 1 000. Pienten asiakasmäärien vuoksi tietotaito ei pääse kehittymään, joten eri puolella Suomea asuvat, hengitystukihoitoa tarvitsevat henkilöt eivät ole palvelun suhteen yhdenvertaisessa asemassa. Yhtenäisen hoitokäytännön puuttumisen vuoksi eivät myöskään hoidon ja kuntoutustyön eri muodot tavoita toisiaan. Tällä hetkellä hengitystukihoidon osaaminen on terveydenhuollossa edelleenkin yksittäisten ammattihenkilöiden varassa. Kotiventilaatiohoidon kysynnän lisääntyminen ja hengityskonetta käyttävien kasvu ovat Suomessakin pakottaneet ammattilaisia päivittämään tietojaan ja osaamistaan.

Mera Luft – Ilmaa Elääksemme -projektin ensimmäisenä työvuotena päädyttiin käsittelemään mahdollisuutta tehdä ns. Käypähoito-suositus. Tehtyjen selvitysten ja asiantuntijakeskusteluiden jälkeen oltiin kuitenkin sitä mieltä, että Suomeen tulee ensin saada erityisosaamisyksikkö, joka kerää tietoa ja kokemusta kroonisesta ventilaatiovajeesta ja hengitystukihoidosta. Vasta sen jälkeen voidaan rakentaa kroonisen ventilaatiovajeen kansallisia hoitosuosituksia.

Mera Luft – Ilmaa Elääksemme projektin keskeiseksi yksiköksi luotiin Ilmatie-neuvola, jonka tehtäväksi tuli asiakastyön lisäksi kansallisten verkostojen luominen ja koulutuksen järjestäminen. Verkostoitumisen kautta pyrittiin tavoittamaan hoitotyön ja kuntoutuksen ammattilaisia. Verkostojen avulla jaettiin tietoa ja kokemuksia kotiventilaatiohoidosta ja neurologisten asiakkaiden hengityskuntoutuksesta. Säännöllisen koulutuksen avulla työverkostoja vahvistettiin jakamalla tietoa ja vaihtamalla arjen työkokemuksia. Koulutustapahtumiin kokoontuneet terveydenhuollon edustajat olivat työntekijöitä, jotka useimmiten työskentelivät yksin, ilman työryhmää.

Hengityskonetta käyttävät ovat aina korostaneet fysioterapeuttien kouluttamisen tärkeyttä, koska fysioterapeutit ovat avainasemassa lihassairaiden lähityöntekijöinä. Projektin aikana koulutettiin lähes 500 fysioterapeuttia arvioimaan ja mittaamaan hengitystoimintoja. Kouluttaminen lisäsi fysioterapeuttien mielenkiintoa neurologisten asiakkaiden hengitystoimintojen arviointiin ja mittaamiseen sekä hengitysfysioterapiaan. Koulutuksen innoittamana useissa yksiköissä on myöhemmin laadittu arviointi- ja mittaustyöhön lomakkeita, jotka tukevat arkityötä. Fysioterapeutit muodostivat suurimman ryhmän projektin koulutuksiin osallistuneista.

Muille ammattiryhmille – sairaanhoitajille ja kotiventilaatiohoidon koordinoiville hoitajille – järjestetty koulutus kokosi työtapaamisiin säännöllisesti lähes 35 hengen ryhmän. Heistä noin 25 henkilöä jäi rakennetun verkoston kautta säännölliseen keskinäiseen vuorovaikutukseen. Projektin aikana järjestettiin kolme moniammatillista koulutuspäivää, johon osallistui myös lääkäreitä. Lääkäreille luotua keskusteluverkostoa käytti aktiivisesti kymmenen lääkäriä.

Projektin aikana eri ammattiryhmien kanssa keskusteltiin kotiventilaatiohoitoon liittyvistä yhteisistä toiminta-alueista. Keskusteluun nostettiin hengitysterapeutin ammatti (RT, Respiratory Therapist). Suomessa ja koko Euroopassa kotiventilaatiohoidon moniammatillisissa työryhmissä ei ole hengitysterapeutteja. Yhdysvalloissa hengitysterapeuteille on ollut erillinen koulutusohjelma jo 40 vuoden ajan. Siellä tämän erityisosaajakoulutuksen ovat voineet suorittaa niin sairaanhoitajat, fysioterapeutit kuin ensihoitajatkin. Suomessa tällä hetkellä vain yhdellä henkilöllä, Martin Donnerilla, on tämä koulutus. Euroopassa RT-koulutusta on lähtenyt ajamaan E.R.C.A. (European Respiratory Care Association). Tavoitteena pidetään yhtenevän koulutusohjelman saamista koko Eurooppaan.

Projektin aikana luotiin kansallisten verkostojen lisäksi yhteydet muiden pohjoismaiden kotiventilaatiohoidon osaajien kanssa. Mera Luft – Ilmaa Elääksemme -hanke toimi Euroopanlaajuisen kotiventilaatiohoidon selvityshankkeen yhteistyötahona Suomessa. Samalla luotiin kontaktit eurooppalaisiin työryhmiin. Hankkeen viimeisinä vuosina saimme yhteistyöpyynnön myös Virosta. Yhteistyö tulee jatkumaan Suomeen suuntautuvan opintokäynnin muodossa. Opintokäyntiä on suunniteltu Turun yliopistollisen keskussairaalan Hengitystukiyksikköön ja Lihastautiliiton Fysioterapiayksikköön.

Projektin aikana tehtiin neuvottelevaa yhteistyötä ja vaihdettiin kokemuksia Haagan Neuron, Skogbyn Uniklinikan, Invalidiliiton Käpylän Kuntoutuskeskuksen, Filha ry:n ja Heli ry:n työntekijöiden kanssa. Eri tahojen jo aiemmin tekemä työ paransi mahdollisuutta hahmottaa kotiventilaatiohoidon ja neurologisen hengitysfysioterapian toiminta-alueita ja eri toimijoiden yhteisiä toiminta-alueita. Kuntoutustyön osa-alueella kehitettiin niin laitospääntöä kuin avokuntoutuksenkin työmalleja sekä arvioinnin että seurannan osalta. Kuntoutuskeskus Kankaanpäässä on FoKKA-hankkeessa (2000–2003) kehitetty ja tehostettu neurologisten kuntoutujien hengitystoimintojen arviointia ja mittaamista sekä hengitysfysioterapiaa.

Mera Luft – Ilmaa Elääksemme -projektin aikana (2000–2006) vahvistuivat yliopistollisten keskussairaaloitten omat moniammatilliset VENHO-verkostot²⁴. Tampereen yliopistollisen sairaalan VENHO-verkosto toimi esimerkkinä Turun, Helsingin ja Oulun yliopistollisen sairaalan työryhmille. VENHO-verkoston lisäksi Turun yliopistolliseen keskussairaalaan perustettiin vuonna 2003 Hengitystukiyksikkö, jonka tehtäväksi tuli hengityshalvausstatuksella olevien aikuisten ja lasten kotihoidon koordinointi Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin alueella. Yksikkö on vuosien varrella laajentunut myös ventilaatiovajepotilaiden hoitovastuuyksiköksi. Tällä hetkellä yksikön seurannassa on lähes 60 ventilaatiovajepotilasta. Hengitystukiyksikkö on toiminut oman asiakastyönsä lisäksi muitten työryhmien konsultaatiopaikkana.

²⁴ VENHO – Ventilaatiohoidon verkosto

²⁵ VENKU – Ventilaatiovaje kuntoutuksen verkosto

Laitoskuntoutuksen sisällön kehittämiseksi perustettiin vuonna 2006 Kuntoutuskeskus Kankaanpään moniammatillinen VENKU-verkosto²⁵. Sen tehtävänä on kehittää ventilaatiovajekuntoutusta neurologisen laitoskuntoutuksen työmuodoksi.

Mera Luft – Ilmaa Elääksemme -projektin aikana lokakuussa 2005 julkaistu sosiaali- ja terveysministeriön selvitys ”Erityisen kalliit ja vaativat hoidot” (Snellman ja Pekurinen 2005)²⁶ antoi sysäyksen käsitellä laajemmin hengityshalvauspotilaiden asemaa ja lainsäädäntöä sekä hoitoon liittyviä suosituksia nykyisessä sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmässä. Sosiaali- ja terveysministeriön helmikuussa 2006 kokoama valtakunnallinen asiantuntijatyöryhmä jätti raporttinsa²⁷ syyskuussa 2006. Kyseiseen raporttiin antoivat lausuntonsa kaikki kolme Mera Luft – Ilmaa Elääksemme -projektin yhteistyötahoa (Lihastautiliitto ry, Hengityslaittepotilaat ry ja Folkhälsan).

Mera Luft – Ilmaa Elääksemme -projektin aikana tehty työ jää perinnöksi Lihastautiliittoon. Tarkoitus on pitää yllä projektin aikana syntyneitä verkostoja sekä lähteä määrätietoisesti tuottamaan ja kehittämään kotiventilaatiohoitoa tukevaa koulutusta ja materiaalia. Työtä tehdään yhdessä kuntoutus- ja hoitotyön ammattilaisten kanssa. Uuden työn tavoitteena on tuottaa lisäarvoa terveydenhuollon ja kuntoutuspalveluiden käyttäjille.

²⁶ Erna Snellman, Markku Pekurinen. Erityisen kalliit ja vaativat hoidot. Erityisen kalliin hoidon, vaativan erityistason keskitetyn hoidon ja TEO:n kriminaalipotilaiksi määrittämien hoidon kustannukset vuonna 2004. Helsinki 2005. 76 s. (Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä, ISSN 1236-2115;2005:18 ISBN 952-001770-4 (nid.), ISBN 952-00-1771-2 (PDF)

²⁷ Hengityshalvauspotilaan hoito, Valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän raportti, Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2006:61, ISSN 1236-2115, ISBN 952-00-2192-2 (nid.) ja 952-00-2193-0 (PDF)

SAMMANFATTNING

I Finland finns ingen enhetlig vådrekommandation eller vårdpraxis när det gäller kronisk underventilering. I Finland finns det bara ett litet antal personer som pga. muskelsjukdom, sviterna av polio eller tuberkulos, hög ryggmärgsskada eller thoraxdeformitet behöver respiratorbehandling i hemmet. Uppskattningsvis 1 000 personer använder andningsapparat.

På grund av det lilla antalet klienter är det svårt att utveckla kunskande inom hemrespiratorvård och därför är inte de som behöver hemrespiratorvård jämlika när det gäller denna service. Avsaknaden av en enhetlig vårdpraxis leder också till att växelverkan mellan de olika vård- och rehabiliteringsformerna blir bristfällig. I Finland finns det bara ett fåtal yrkespersoner med kompetens inom området respiratorbehandling i hemmet. Den ökade efterfrågan på respiratorbehandling i hemmet och det ökade antalet användare av andningsapparater har tvingat experterna att uppdatera sin kunskap och kompetens.

Under det första arbetsåret av Mera Luft - Ilmaa Elääksemme -projektet diskuterades möjligheten att utarbeta s.k. Gångse vård – rekommendationer (Käypähoito-suositus). Utredningar och diskussioner med experter ledde till slutsatsen att man i Finland först bör inrätta ett resurs- och kunskapscentrum. Kunskapscentrum bör samla information och erfarenheter om kronisk underventilering, andningsstöd och respiratorbehandling i hemmet. Först senare kan man ta fram nationella vådrekommandationer för kronisk underventilering.

Mera Luft – Ilmaa Elääksemme projektets centrala uppgift blev att skapa ett nationellt nätverk och att arrangera utbildning och klientrådgivning. En Luftvägrådgivning (Ilmatie-neuvola) inrättades så klienterna kunde få råd i sina kliniska frågor om underventilering. Till nätverket ville man knyta experter inom vård och rehabilitering. Via nätverket kunde man sprida information om respiratorbehandling i hemmet och om andningsfysioterapi. Med hjälp av regelbunden utbildning förstärktes nätverken. Information och utbyte av erfarenheter var viktigt. De fysioterapeuter och sjuksköterskor som deltog i projektets nätverk och utbildning var ofta privata företagare eller personer vilka oftast arbetade allena, utan någon som helst arbetsgrupp.

De som använder andningsapparat har alltid betonat vikten av att utbilda fysioterapeuter, eftersom fysioterapeuterna är i nyckelposition när det gäller nära samarbete med personer med muskelsjukdomar. Under projektets gång utbildades nästan 500 fysioterapeuter till att utvärdera och mäta andningsfunktioner. Fysioterapeuternas intresse växte både för evaluering av andningsfunktioner och för andningsfysioterapi. Många enheter skapade senare egna blanketter till stöd för det dagliga arbetet. Fysioterapeuterna utgjorde den största gruppen av alla som deltog i utbildningen.

Arbetsmötena som ordnades för närvårdare, sjukskötare och personer som koordinerar respiratorbehandlingen i hemmet samlade regelbundet nästan 35 personer. Aktiv växelverkan via nätverket fortsatte mellan 25 personer. Under projektets gång ordnades tre multiprofessionella utbildningsdagar, i vilka också läkare deltog. Det diskussionsnätverk som skapats för läkare användes aktivt av tio läkare.

Multiprofessionell samverkan i syfte att förbättra respiratorbehandlingen i hemmet diskuterades. Andningsterapeutens yrke (RT, Respiratory Therapist) lyftes upp till diskussion. I Finland och i hela Europa saknas personer med sådan kompetens. I USA har det redan i 40 års tid funnits ett separat utbildningsprogram för andningsterapeuter. Där har såväl sjukskötare, fysioterapeuter som närvårdare kunnat skaffa sig denna specialutbildning. I Finland har för närvarande endast en person, Martin Donner, denna utbildning. I Europa har E.R.C.A. (European Respiratory Care Association) börjat driva frågan om RT-utbildning. Målet är att hela Europa ska få ett enhetligt utbildningsprogram.

Utöver de nationella nätverken skapades också kontakter till experter inom respiratorbehandling i hemmet i de övriga nordiska länderna. Mera Luft - Ilmaa Elääksemme -projektet fungerade som ett samarbetsorgan i Finland för det utredningsprojekt om respiratorbehandling i hemmet som genomförs i hela Europa. Samtidigt skapades kontakter till europeiska arbetsgrupper. Under projektets sista år mottog vi en samarbetsförfrågan också från Estland. Samarbetet med Estland ledde till ett studiebesök i Finland, till respirationsenheten (Hengitystukiyksikkö) vid Åbo universitetscentralsjukhus och Muskelhandikappförbundets Fysioterapienhet.

Mera Luft – Ilmaa Elääksemme projektet hade samarbete med Haga Neuro, Skogby Sömnklinik, Invalidförbundets rehabiliteringscenter i Kottby, Filha rf och Heli rf. Med rehabiliteringscenter Kuntoutuskeskus Kankaanpää förvekligades FoKKa-projektet (2000-2003). FoKKa-projektet syfte var att utveckla utvärdering och mätning av andningsfunktioner hos personer med neurologiska sjukdomar.

Under projektet Mera Luft - Ilmaa Elääksemme (2000–2006) stärktes universitetssjukhusens egna multiprofessionella VENHO-nätverk²⁸. VENHOs arbetsform som utvecklats av Tammerfors universitetssjukhus fungerade som exempel för arbetsgrupper vid Åbo, Helsingfors och Uleåborgs universitetssjukhus. Vid Åbo universitetssjukhus grundades en respirationsenhet (Hengitystukiyksikkö) år 2003. Dess uppgift blev att inom Egentliga Finlands sjukvårdsdistrikt koordinera respiratorbehandlingen i hemmet för vuxna och barn med andningsförlammingsstatus. Enheten har under årens lopp utvidgats och fungerar också som vårdansvarsenhet för patienter med underventilering. Enheten har nästan 60 patienter med underventilering som den följer upp kontinuerligt. Respirationsenheten har vid sidan av sitt eget kundarbete också fungerat som konsultationsplats för andra arbetsgrupper.

År 2006 grundades VENKU-nätverket²⁹ vid rehabiliteringscenter Kuntoutuskeskus Kankaanpää. VENKU-nätverkets uppgift är att utveckla underventileringsrehabiliteringen till en arbetsform inom den neurologiska rehabiliteringen.

²⁸ VENHO – Ventilaatiohoidon verkosto (Nätverk för ventilationsbehandling)

²⁹ VENKU – Ventilaatiovaje kuntoutuksen verkosto (Nätverk för ventilationsrehabilitering)

Social- och hälsovårdsministeriet publicerade utredningen ”Särskilt dyra och krävande behandlingar” (Snellman och Pekurinen 2005)³⁰ i oktober 2005. Utredningen uppmanade till ett mera holistiskt synsätt i vården av andningsförlammningspatienter inom det nuvarande social- och hälsovårdssystemet. Social- och hälsovårdsministeriet sammankallade i februari 2006 en riksomfattande expertarbetsgrupp. Expertarbetsgruppen publicerade sin rapport³¹ i september 2006. Mera Luft- Ilmaa Elääksemme -projektet med sina tre samarbetsparter (Muskelhandikappförbundet rf, Respiratorpatienter rf och Folkhälsan) tog ställning till utlåtandet.

Arbetet kommer att fortsätta hos Muskelhandikappförbundet. Avsikten är att upprätthålla de nätverk som byggdes upp under Mera Luft- Ilmaa Elääksemme projektets gång samt att skapa material och arrangera utbildning som stöder respiratorbehandling i hemmet. Arbetet genomförs i samarbete med experter inom rehabiliteringen och hälsovården. Målet med det förbättrade arbetet är att skapa mervärde för dem som använder dessa hälsovårds- och rehabiliteringstjänster.

³⁰ Erna Snellman, Markku Pekurinen. Särskilt dyra och krävande behandlingar. Kostnaderna år 2004 för särskilt dyra behandlingar, centraliserad högspecialiserad sjukvård och vård av personer som definierats som kriminalpatienter av Rättsskyddscentralen för hälsovården. Helsingfors 2005. 76 s. (Social- och hälsovårdsministeriets rapporter, ISSN 1236-2115;2005:18 ISBN 952-001770-4 (inb.), ISBN 952-00-1771-2 (PDF)

³¹ Vård av andningsförlammningspatienter, Riksomfattande expertarbetsgruppens rapport, Social- och hälsovårdsministeriets utredningar 2006:61, ISSN 1236-2115, ISBN 952-00-2192-2 (inb.) och 952-00-2193-0 (PDF)

LIITTEET

Liite 1. Opintomatkat ja koulutukset 2000 – 2006

Osallistujat on merkitty etukirjaimin; fysioterapeutti Ritva Pirttimaa (RP), fysiatri Ulla Rytökoski (UR), fysioterapeutti Kristiina Jokinen (KJ), anestesialääkäri Arto Hoikkanen (AH), aluesihtööri Marjut Korjola (MK)

posteriesitys * suullinen esitys ** kongressiavustajana toimiminen ***

Opintokäynnit

- » Hengityshoitokeskus Vest. Århus, Tanska, joulukuu 2000 (RP, KJ)
- » Unitutkimus- ja hengitystukiyksikkö. Grenoble, Ranska, maaliskuu 2001 (RP, UR, AH)
- » Danderyds Sjukhus, Andningsdispensär. Tukholma, Ruotsi, syyskuu 2002 (RP)
- » Bellvitgen sairaalan hengityshoitokeskus. Barcelona Espanja, kesäkuu 2003 (RP, KJ)
- » Hengityshoitokeskus Øst. Kööpenhamina, Tanska, huhtikuu 2004 (RP, UR)

Kansainväliset kongressit ja koulutukset

- » 11th International Symposium on ALS/MND. Århus, Tanska, joulukuu 2000 (RP, KJ)*
- » 8th International Conference on Home Mechanical Ventilation. Lyon, Ranska, maaliskuu 2001 (RP, UR, AH, MK)*
- » EU-hankkeen työryhmäkokous. Lyon, Ranska, maaliskuu 2001 (RP, UR, AH)
- » EU-hankkeen työryhmäkokous. Barcelona, Espanja, kesäkuu 2001 (UR)**
- » EU-hankkeen työryhmäkokous. Lontoo, Englanti, kesäkuu 2002 (RP)**
- » 14th International Congress–World Physiotherapy 2003. Barcelona, Espanja, kesäkuu 2003 (RP, KJ)*
- » 7th World Congress on Sleep Apnea. Helsinki, Suomi, kesäkuu.2003 (RP)***
- » Nordisk kurs om respiratorbehandling i hemmet. Smygehus, Ruotsi, huhtikuu 2004 (RP, UR)
- » 1st International ERCA Congress. Lausanne, Sveitsi, marraskuu 2004 (RP, UR)
- » 10th International Conference on Home Mechanical Ventilation. Lyon, huhtikuu 2005 (RP, UR)*
- » 2nd International ERCA Congress. Ateena, Kreikka, lokakuu 2006 (RP, KJ)**

Kotimaiset koulutukset

- » 3. valtakunnallinen uniapneapäivä, Turku, huhtikuu 2002 (RP)
- » Spirometrian laatu – yhteinen haasteemme, Helsinki, marraskuu 2002 (RP)
- » 5. Valtakunnallinen Unihäiriöpäivä, Helsinki, lokakuu 2003 (RP)
- » 6. Valtakunnallinen Unihäiriöpäivä, Helsinki, marraskuu 2004 (UR)
- » ICF-ABC koulutukset, Stakes, Helsinki, kuusi koulutuspäivää vuosina 2004–2005 (RP, UR)**
- » VENHO-koulutus, Turku, helmikuu 2006 (UR, RP)**

Liite 2. Ilmatie-neuvolassa käytetty tutkimuslomake ja palautelomake

TULOSYY:

Nimi _____ syntymäaika _____

Osoite _____

Puhelin koti _____ työ _____ mobil _____

DG _____ vuonna _____

Fysioterapia _____ x / viikko. Vesijumppa () omatoimisesti _____ x / viikko.

() ohjastusti, kuka ohjaa? _____

Fysioterapeutin nimi _____

Tupakoitko () en () kyllä, _____ ½ askia / koko aski / enemmän / päivä

Pituus _____ Paino _____ (BMI _____)

Liikkuminen (sisällä/ulkona – apuvälineet)

Influenssarokotukset | kyllä _____ ei _____

Hengitystieinfektiot kahden viime vuoden aikana

Nukkuma-asento _____ Yönunen pituus _____ h

Kuorsaatteko? () ei () kyllä

Lääkitys

Käytättekö hengityskonetta () en () kyllä

Koneen merkki _____

Ventiloinnin kesto (ympyröikää allaolevista vaihtoehtoista)

1. Ainoastaan öisin – nukkuessa
2. < 15 tuntia / päivä
3. 15-24 tuntia / päivä
4. 24 tuntia päivässä

Ilmatie () nasaalimaski () trakeostomakanyyli () muu, mikä _____

KYSYMYKSIÄ VOINNISTANNE

Merkitkää kullekin janelle poikkiviiva kuvaamaan vointianne.

1. NUKKUMINEN, UNENLAATU

huonoin _____ paras
mahdollinen _____ mahdollinen

2. HERÄÄMINEN

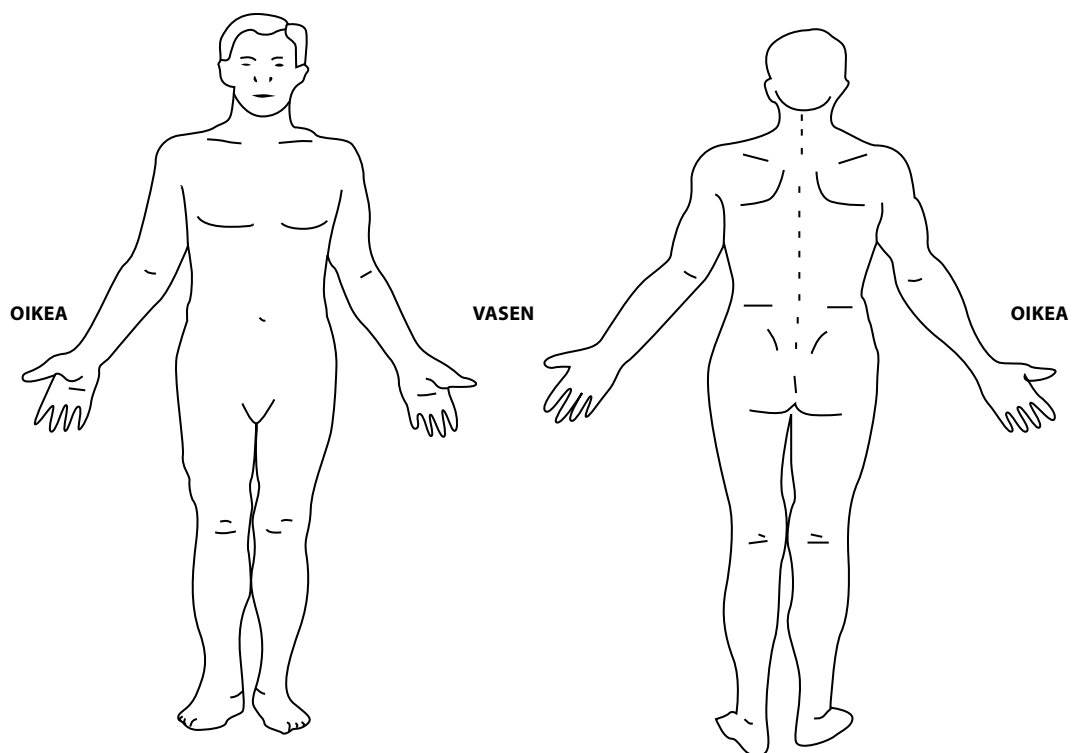
huonoin _____ paras
mahdollinen _____ mahdollinen

3. PÄIVÄVIREYS

huonoin _____ paras
mahdollinen _____ mahdollinen

KIPUKUVA

Merkitkää kipualueet/kipupisteet kuviin



| Puhallustesti | Istuen | Maaten |
|---|--------|--------|
| PEF l/min | | |
| PCF l/min | | |
| FVC l | | |
| FEV1 l | | |
| FVC/FEV1 % | | |
| Mittari omassa kädessä kyllä () ei () | | |

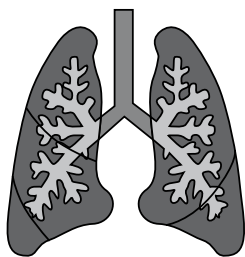
| | | | | | |
|----------------------|--------|---|---|----|-------|
| Hengitystiheys X/min | | | | | x/min |
| Hengitystie | | | | | |
| Hengitysero | yläosa | / | = | cm | |
| Istuen/maaten | alaosa | / | = | cm | |

Vastatkaa myös tähän kysymykseen!

Miten pystytte yskimään? Millainen on yskimisenne ponnekkuus?

huonosti ----- hyvin

Hengitysäänet



Istuen
Maaten

SaO₂

Pulssi

MIP
MEP

Oireista

- » aamupäänsärky, hengenahdistus (esim. vaateustilanteissa)
- » painon lasku – ruokahaluttomuus, nielemisongelmat, yksimistaito, puhe – voimakkuus/rytmi

TESTIOHJEITA

Puhallustesti - Testi tehdään istuen vapaasti, jalkapohjat alustalla sekä selinmakuuasennossa (ei tyynyä pään alla ja alaraajat suorina). Puhalletaan kolme kertaa.

Hengitystiheys - Tutkittava on selinmakuulla. Mittaajan kädet tutkittavan rintakehällä ja minuutin ajalta lasketaan.

Nenä/suuhengitys: Kysytään tutkittavalta, miten itse kokee

Hengitysero: Mitataan kainaloiden alta ja rintalastan kohdalta istuen.

Yläraajojen liikeratojen mittaamisesta - Yläraajat testataan ensisijaisesti Istuen. Jos se ei onnistu, niin sitten selinmakuulla. Kuvioon liikerata merkitään alkava alue loppuun asti. Yläraajojen kierrot tehdään yhtäaikaaisesti. Sormet eivät saa olla yhdessä liikkeen aikana. Vartalon kierroissa tutkittavan tulee ponnistaa takaisin lähtöasentoon.

PCF-mittaus - Asiakas yskäisee mahdollisimman voimaakkaasti PEF- mittariin.

RPK/UR/JK 3.2004

MERA LUFT – ILMAA ELÄÄKSEMME PROJEKTI

ILMATIE neuvola

Mannerheimintie 97, 00280 Helsinki

Puh. 09-315 5667

Fax. 09-315 5103 s-posti: mera.luft@folkhalsan.fi

Palautte neuvolakäynnistä

| Asiakkaan nimi | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|--------------------------------------|---|------------|--|--|---------------|--------|--------|-----------|--|--|-------|--|--|--------|--|--|------------|--|--|-----------|--|--|-----------|--|--|-------------------|--|--|--------------|--|--|---------------------|--|--|---------------------|--|--|-------------|--|--|----------------------|--|--|
| Henkilötunnus | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Osoite ja puhelinnumero | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Tulosyy | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Neuvolan vastaanotolla olivat mukana | Asiakas Fysiatri Ulla Rytökoski Fysioterapeutti/projektivastaava Ritva Pirttimaa | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Palautteen vast.ottaja | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Diagnoosi | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Anamneesi | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Fysiatrin statuksessa | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Fysioterapeutin tutkimuksessa | <table border="1"><thead><tr><th colspan="3">Päivämäärä</th></tr><tr><th>Puhallustesti</th><th>Istuen</th><th>Maaten</th></tr></thead><tbody><tr><td>PEF l/min</td><td></td><td></td></tr><tr><td>FVC l</td><td></td><td></td></tr><tr><td>FEV1 l</td><td></td><td></td></tr><tr><td>FVC/FEV1 %</td><td></td><td></td></tr><tr><td>MIP H2Ocm</td><td></td><td></td></tr><tr><td>MEP H2Ocm</td><td></td><td></td></tr><tr><td>Happisaturaatio %</td><td></td><td></td></tr><tr><td>Pulssi x/min</td><td></td><td></td></tr><tr><td>Hengitysero, yläosa</td><td></td><td></td></tr><tr><td>Hengitysero, alaosa</td><td></td><td></td></tr><tr><td>Hengitystie</td><td></td><td></td></tr><tr><td>Hengitystiheys x/min</td><td></td><td></td></tr></tbody></table> <p>(Viitearvot: MIP 70–90 cmH₂O, MEP 90–100 cmH₂O. PCF tulee olla vähintään 200 l/min. Mikäli PCF jää avustettaessakin alle 270 l/min, niin infektiotilanteissa keuhkoeritteiden ylössaaminen vaikeutuu).</p> | Päivämäärä | | | Puhallustesti | Istuen | Maaten | PEF l/min | | | FVC l | | | FEV1 l | | | FVC/FEV1 % | | | MIP H2Ocm | | | MEP H2Ocm | | | Happisaturaatio % | | | Pulssi x/min | | | Hengitysero, yläosa | | | Hengitysero, alaosa | | | Hengitystie | | | Hengitystiheys x/min | | |
| Päivämäärä | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Puhallustesti | Istuen | Maaten | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| PEF l/min | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| FVC l | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| FEV1 l | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| FVC/FEV1 % | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| MIP H2Ocm | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| MEP H2Ocm | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Happisaturaatio % | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Pulssi x/min | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Hengitysero, yläosa | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Hengitysero, alaosa | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Hengitystie | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Hengitystiheys x/min | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Yhteenveto ja jatko-suositukset | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Neuvolan henkilökunta | Fysiatri Ulla Rytökoski, fysioterapeutti Ritva Pirttimaa | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

Päiväys

Ulla Rytökoski

SV 179051

Fysiatri, LT

Kuntoutuksen erityispätevyys

Ritva Pirttimaa

Fysioterapeutti

Projektivastaava

Liite 3. Ilmatie-neuvolan työmenetelmät
– ICF-luokituksen osa-alueet ja kuvauskohteet

| Ilmatie-neuvolan kliininen selvitys | ICF-luokituksen osa-alue ja kuvauskohte | Ilmatie-neuvolan työmenetelmä |
|--|--|---|
| Uni | b134 unitoiminnot | VAS-janat, haastattelu |
| Hengitys-toimintojen olemus lepotilassa | b440 hengitystoiminnot | havainnointi keuhkojen auskultointi hengitysänten kuuntelu |
| Kehonkäyttö | d410 asennon vaihtaminen ja ylläpitäminen d4106 kehon painopisteen siirtäminen d4154 seisoma-asennon ylläpitäminen d4153 istuma-asennon ylläpitäminen d420 itsensä siirtäminen d445 käden ja käsivarren käyttäminen d450 käveleminen, d465 liikkuminen välineillä | havainnointi haastattelu yläraajojen aktiiviset ja passiiviset liikeradat (olkanivel) vartalonkierto |
| Hengityskapasiteetti | b440 hengitystoiminnot b4402 hengityksen syvyys b4450 rintakehän hengityslihasten toiminnot b4451 pallean toiminnot b4452 hengityksen apulihasten toiminnot | FVC mittaus istuen ja maaten |
| Rintakehän liikkuvuus | s76001 rintarangan rakenne b445 hengityslihasten toiminnot b4450 rintakehän hengityslihasten toiminnot b4451 pallean toiminnot b4452 hengityksen apulihasten toiminnot | hengitysero rintakehän yläosasta ja alaosasta |
| Hengitystiheys | b4400 hengitystaajuus | hengitysfrekvenssi x/min |
| Yskäisyn ponnekkuus | b4402 hengityksen syvyys b445 hengityslihasten toiminnot b450 muut hengitykseen liittyvät toiminnot | PCF mittaus VAS – jana |
| Puhuminen | b310 puheäänitoiminnot b3100 puheäänien tuotto b3101 puheäänien laatu b330 puheen sujuvuus- ja rytmitoiminnot b440 hengitystoiminnot b4402 hengityksen syvyys b4400 hengityksen taajuus b445 hengityslihasten toiminnot | havainnointi |

Liite 4. Mera Luft – Ilmaa Elääksemme -projektin aikana tehdyt posterit

Mera Luft - Ilmaa Elääksemme - Project on Home Mechanical Ventilation 2000–2002

Pirttimaa-Kaitanen R, Rytökoski U¹

8th International Conference on Home Mechanical Ventilation, Lyon, Ranska 7.-9.3.2001

Interactive Education Program for Physiotherapists to Recognize Hypoventilation

Pirttimaa R, Jokinen K, Matikainen M, Laine S, Takkunen T, Rytökoski U

14th International WCPT Congress, Barcelona, Espanja 7.-12.6.2003

Multidisciplinary Working Model in ALS Rehabilitation²

Jokinen K, Pirttimaa-Kaitanen R

14th International WCPT Congress, Barcelona, Espanja 7.-12.6.2003

Hengityksen arviointi ja harjoittaminen osaksi laitostuntoutusta

Paavilainen R-L, Sandroos M, Marin L, Pirttimaa R, Rytökoski U, Rissanen P

Lääkäripäivät 2005, Helsinki

The Assessment of Respiratory Function for People with Neuromuscular Disorders – An In-Patient Programme

Paavilainen R-L, Sandroos M, Marin L, Pirttimaa R, Rytökoski U, Rissanen P

10th International Conference on Home Mechanical Ventilation, Lyon, Ranska 8.-9.4.2005

The Guidance Centre – A New Model for Neurorespiratory Rehabilitation – An Out-Patient Programme

Pirttimaa R, Rytökoski U

10th International Conference on Home Mechanical Ventilation, Lyon, Ranska 8.-9.4.2005

¹ Posterin esittelijät alleviivattu

² Esitetty ensimmäisen kerran 11th International Symposium on ALS/MND, Århus, Tanska 4.-6.12.2000

**Liite 5. Perehdyttämisohjelma hengityskoneen käyttäjälle
ja hoitorenkaan työntekijälle**

8.7.2002

Työntekijä _____ Ohjaus aloitettu _____

Asiakas _____ Puhelinnumero _____

Muut hoitorenkaan jäsenet

_____ Puhelinnumero _____

_____ Puhelinnumero _____

_____ Puhelinnumero _____

_____ Puhelinnumero _____

Hoidosta vastaava sairaala

_____ Puhelinnumero _____

Hoidosta vastaava lääkäri / -t

_____ Puhelinnumero _____

_____ Puhelinnumero _____

Hoitotiimin yhteyshenkilö sairaalassa

_____ Puhelinnumero _____

1. PEREHDYTTÄMISEN VASTUUNJAKO JA SEURANTA

| 1.1 | Perehdyttäminen | Ohjaus |
|-----|-----------------|--------|
| | Vastuunjako | |
| | Seuranta | |

2. TÖISSÄ TOISEN HENKILÖN KODISSA

| 2.1 | Asiakkaan tilanne | Ohjaus |
|-----|--|--------|
| | Perhesuhteet, lähiyhteisö | |
| | Elinympäristö, kodintilat | |
| | Tukiverkostot | |
| | Asiakirjat | |
| | Diagnoosi / -t | |
| | Sairauden nykytilanne | |
| | Lääkitys | |
| | Hoidossa huomioitavaa | |
| | Yhteisistä voimavaroista huolehtiminen | |
| | Kommunikointi | |
| | Päiväjärjestys | |
| | Hoitava sairaala, lääkäri | |
| | Toimintaa ohjaava lainsäädäntö, ohjeet ja sopimukset | |
| | Terapiat ym. kuntoutus | |
| | Mistä saa tietoa -> järjestöjen rooli | |

3. ILMATIET

| 3.1 | Anatomia ja toiminta | Ohjaus |
|-----|---|--------|
| | Ylä- ja alailmatiet | |
| | Kaasujen vaihto, happi ja hiilidioksidi | |
| | Värekarvojen toiminta | |
| 3.1 | Suuhygienia | Ohjaus |
| | Hampaat ja niiden hoito | |
| | Suun limakalvot ja niiden hoito | |

4. LIMANERITYS, IMULAITTEET JA IMEMINEN

| 4.1 | Limaneritys | Ohjaus | Näyttö | Hyväksyminen |
|-----|--|--------|--------|--------------|
| | Eritteen normaali muodostuminen | | | |
| | Eritteen paikallistaminen | | | |
| | Keuhkojen kuunteleminen | | | |
| | Limaisuuden tunnistaminen käsillä | | | |
| | Eritteen ollessa tiukassa -> nesteet, asennon vaihto, kostutus | | | |
| | Eritteen tarkkaileminen -> väri, koostumus, määrä | | | |
| | Milloin yhteys lääkäriin? | | | |
| 4.2 | Imulaitteet | Ohjaus | Näyttö | Hyväksyminen |
| | Laitteiden toiminta, säädöt | | | |
| | Laitteiden puhdistus | | | |
| | Laitteen huolto | | | |
| | Käytettävät laitteet | | | |

| 4.3 | Imukatetrit | Ohjaus | Näyttö | Hyväksyminen |
|-----|--|--------|--------|--------------|
| | Hygienia | | | |
| | Katetrin käsittely | | | |
| | Katetrin säilytys | | | |
| | Käytettävät imukatetrit | | | |
| 4.4 | Imeminen | Ohjaus | Näyttö | Hyväksyminen |
| | Nopeus, tehokkuus, hygieenisuus | | | |
| | Hellävaraisuus, älä käytä voimaa, älä pakota katetria trakeaan | | | |
| | Imemistarve, kertaimun kesto | | | |
| | Imeminen kanyylin kautta | | | |
| | Kuinka syvältä voi, saa, pitää imeä? | | | |
| | Kostuttaminen | | | |

5. HENGITYSTUKIHOIDON LAITTEET, LIITTYMÄT JA TRAKEANHOITO

| 5.1 | Hengityskone | Ohjaus | Näyttö | Hyväksyminen |
|-----|--|--------|--------|--------------|
| | Laitteiden toiminta, säädöt | | | |
| | Laitteen osat ja kokoaminen | | | |
| | Laitteen säädöt, kuka säätää | | | |
| | Virtalähde; verkko / akut | | | |
| | Akkujen lataaminen | | | |
| | Laitteen huollot | | | |
| | Hälytysäänet / häiriöt | | | |
| | Toimenpiteet hälytyksissä | | | |
| | Varakonejärjestelmä | | | |
| | Käytössä oleva kone | | | |
| 5.2 | Trakeostomiakanyyli | Ohjaus | Näyttö | Hyväksyminen |
| | Kanyylin merkitys ja hyöty ilmatienä | | | |
| | Kanyylin toiminta sisä- ja ulkokanyyli, cuffi | | | |
| | Kanyylin oikea asento ja kanyylinauhat, oikea kireys | | | |
| | Kanyylin vaihto, tarve, tiheys | | | |
| | Kanyylin puhdistus | | | |
| | Varakanyyli | | | |
| | Käytössä oleva kanyyli | | | |

| 5.3 | Hengityspalje | Ohjaus | Näyttö | Hyväksyminen |
|------------|--|---------------|---------------|---------------------|
| | Palkeen osat ja kokoaminen | | | |
| | Tekniikka; rytmi, frekvenssi, ilman määrä | | | |
| | Kanyylin oikea asento ja kanyylinauhat, oikea kireys | | | |
| | Käyttötilanteet, valmius | | | |
| | Huolto | | | |
| | Käsiventilaatio | | | |
| | Maskiventilaatio | | | |
| 5.4 | Trakean hoito | Ohjaus | Näyttö | Hyväksyminen |
| | Hygienia ja infektioriskit | | | |
| | Miltä stoma näyttää? | | | |
| | Tarkkaile punotusta, kipua, lämpöä | | | |
| | Trakea-alueen hoito | | | |
| | Ensihoito, jos stoma näyttää ärtyneeltä | | | |
| | Ensihoito, jos stoma näyttää infektoituneelta | | | |
| 5.5 | Kostuttaja | Ohjaus | Näyttö | Hyväksyminen |
| | Tekniikka ja käyttöohje | | | |
| | Huolto | | | |
| | Käytössä oleva kostuttaja | | | |
| 5.6 | Nenämaski | Ohjaus | Näyttö | Hyväksyminen |
| | Hyöty ja merkitys ilmatienä | | | |
| | Maskin osat ja kokoaminen | | | |
| | Maskin oikea asento ja nauhojen oikea kireys | | | |
| | Maskin puhdistus | | | |
| | Ihon ja nenän limakalvojen hoito | | | |
| | Käytössä oleva nenämaski | | | |
| 5.7 | Palleestimulaattori | Ohjaus | Näyttö | Hyväksyminen |
| | Hyöty ja merkitys hengityksen tukemisessa | | | |
| | Toiminta ja käyttöohjeet | | | |
| | Palleestimulaattorin osat ja kokoaminen | | | |
| | Palleestimulaattorin säädöt | | | |
| | Virtalähde | | | |
| | Toimintahäiriöt, toimenpiteet | | | |
| | Huolto | | | |
| | Käytössä oleva laite | | | |

6. MUU HOITO JA AVUSTAMINEN

| 6.1 | ADL-toiminnoissa avustaminen | Ohjaus | Näyttö | Hyväksyminen |
|-----|---|--------|--------|--------------|
| | Ruokailu, erikoisruokavalio | | | |
| | Suolen ja rakon toiminta, wc-käynnillä avustaminen | | | |
| | Peseytyminen: trakean suojaus, respiraattorin suojaus | | | |
| | Pukeutuminen | | | |
| 6.2 | Katetrointi | Ohjaus | Näyttö | Hyväksyminen |
| | Hygienia | | | |
| | Katetrointi | | | |
| | Kontrolli virtsanäytteen otto | | | |
| | Käytettävät katetrit | | | |
| 6.3 | PEG-nappi | Ohjaus | Näyttö | Hyväksyminen |
| | Ruokailu letkun kautta | | | |
| | Lääkkeiden antaminen | | | |
| | Letkujen huolto, vaihto | | | |
| | Napin juuren hoito | | | |
| | Jos letku irtoaa | | | |
| | Käytettävät letkut | | | |
| 6.4 | Siirtymiset | Ohjaus | Näyttö | Hyväksyminen |
| | Siirtotekniikat | | | |
| | Nostotekniikat | | | |
| | Oma ergonomia | | | |
| | Käytettävät apuvälineet | | | |
| 6.5 | Seisominen | Ohjaus | Näyttö | Hyväksyminen |
| | Seisomisen merkitys | | | |
| | Seisominen telineessä | | | |
| | Oma ergonomia | | | |
| | Käytettävä seisomateline | | | |
| 6.6 | Liikkuminen | Ohjaus | Näyttö | Hyväksyminen |
| | Omatoimisuus | | | |
| | Avustaminen sisällä | | | |
| | Avustaminen ulkona | | | |
| | Käytettävät apuvälineet | | | |
| 6.7 | Avustaminen kodin ulkopuolella | Ohjaus | Näyttö | Hyväksyminen |
| | Kulkuneuvo | | | |
| | Kyydin tilaus | | | |
| | Sääolot, rajoitukset | | | |
| | Hätätilanteet, puhelinnumero | | | |
| 6.8 | Kommunikaatio | Ohjaus | Näyttö | Hyväksyminen |
| | Menetelmä | | | |
| | Avustaminen | | | |
| | Hoitajan rooli | | | |

| | | | | |
|-------------|--------------------------------|---------------|---------------|---------------------|
| 6.9 | Uni ja lepo | Ohjaus | Näyttö | Hyväksyminen |
| | Seuranta yöllä | | | |
| | Hyvä nukkumisasento | | | |
| | Asennon vaihto | | | |
| 6.10 | Virkistys ja vapaa-aika | Ohjaus | Näyttö | Hyväksyminen |
| | Asiakkaan harrastukset | | | |
| | Hoitajan osallistuminen | | | |
| | Toiminta em. tilanteissa | | | |

7. KÄYTÖSSÄ OLEVAT APUVÄLINEET

| | | | | |
|------------|---|---------------|---------------|---------------------|
| 7.1 | Pyörätuolit | Ohjaus | Näyttö | Hyväksyminen |
| | Sähköpyörätuoli | | | |
| | Toiminta, koekäyttö | | | |
| | Osat | | | |
| | Akkujen kesto ja lataus | | | |
| | Toimintahäiriöt | | | |
| | Huolto | | | |
| | Respiraattorin sijoitus ja kiinnitys | | | |
| | Manuaalipyörätuoli | | | |
| | Toiminta, koekäyttö | | | |
| | Kokoaminen, purkaminen | | | |
| | Huolto | | | |
| | Respiraattorin sijoitus ja kiinnitys | | | |
| 7.2 | Nostolaite | Ohjaus | Näyttö | Hyväksyminen |
| | Toiminta, koekäyttö | | | |
| | Huolto | | | |
| | Käytettävä laite | | | |
| 7.3 | Seisomateline | Ohjaus | Näyttö | Hyväksyminen |
| | Toiminta, koekäyttö | | | |
| | Huolto | | | |
| | Käytettävä laite | | | |
| 7.4 | Peseytymisessä käytettävät apuvälineet | Ohjaus | Näyttö | Hyväksyminen |
| | Suihkutuolin toiminta | | | |
| | Kylpylavetin toiminta | | | |
| | Muut välineet | | | |
| | Laitteiden huolto | | | |
| 7.5 | ATK- ja ympäristön hallintalaitteet | Ohjaus | Näyttö | Hyväksyminen |
| | Toiminta | | | |
| | Mahdolliset toimintahäiriöt | | | |
| | Huolto | | | |
| 7.6 | Kommunikoinnin apuvälineet | Ohjaus | Näyttö | Hyväksyminen |
| | Käyttöön perehtyminen | | | |
| | Laitteiden huolto | | | |
| | Käytettävät apuvälineet | | | |

8. TOIMIMINEN HOITORENKAASSA

| 8.1 | Toimiminen hoitotiimissä | Ohjaus |
|-----|-------------------------------------|--------|
| | Hoitotiimin jäsenet | |
| | Työvuorot | |
| | Työvuorotaulukot | |
| | Poissaolot, sairastuminen | |
| | Työnohjaus | |
| | Koulutus | |
| | Vastuukysymykset | |
| | Työnjako; tilaukset, kodintyöt jne. | |
| | Vaitiolovelvollisuus | |
| | Työterveyshuolto, työsuojelu | |
| | Yhteispalaverit | |
| | Esimiehen tapaaminen | |

9. TOIMIMINEN HÄTÄTILANTEISSA

| 9.1 | Hätätilanteet | Ohjaus |
|-----|-----------------------------|--------|
| | Mahdolliset hätätilanteet | |
| | Mihin yhteyttä, miten | |
| | Mistä löytyvät yhteystiedot | |
| | Kenelle ilmoitettava | |

10. PEREHDYTYKSEN YKSILÖLLISET TARPEET

| 10.1 | Yksilölliset tarpeet | Ohjaus |
|------|----------------------|--------|
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |



lihastautiliitto ry