

Laatineet: Sari Mäki, asiantuntija ja Mervi Puolanne, järjestöjohtaja

## Hengityслиitto ja hengityssairaat

Hengityслиiton tehtävänä on edistää hengitysterveyttä ja hengityssairaiden hyvää elämää vaikuttamalla hengityssairaiden palveluihin ja hyvään hoitoon sekä järjestämällä vapaaehtois- ja vertaistoimintaa. Hengityслиitossa on noin 23 000 jäsentä, hengityssairaita ja heidän läheisiään. Hengityслиitolla on 80 paikallisyhdistystä ja 2 valtakunnallista yhdistystä.

Hengityслиitto on perustettu vuonna 1941 tuberkuloosipotilaiden liitoksi, mutta nykyään liitto on yleisesti hengityssairauksien, kuten allergisen nuhan, asbestisairauksien, astman, harvinaisten keuhkosairauksien, keuhkohtaumataudin (COPD), tuberkuloosin, uniapnean ja sisäilmasta oireilun puolestapuhuja. Lisäksi Hengityслиitossa tehdään työtä savuttomuuden eteen, sää- ja ilmatoriskien vähentämiseksi sekä potilastaitojen lisäämiseksi.

## Hoito- ja palvelupolut

Joka 5. suomalaisella on diagnosoitu hengityssairaus tai ajoittaisia hengittämishäiriötä. Hengityssairaudet ovat pitkäaikaissairauksia, jotka muuttavat sairastuneen elämän. Osa hengityssairauksista on eteneviä sairauksia, joiden hoitotavoitteena on hidastaa sairauden etenemistä ja parantaa elämänlaatua.

Hengityssairauksista astma, keuhkohtaumatauti ja uniapnea diagnosoidaan tulevaisuudessa yhä useammin terveys- ja hyvinvointikeskuksissa. Päävastuu niiden hoidosta on perusterveydenhoidolla. Hengityssairauksien vaikeimmat muodot ja harvinaiset hengityssairaudet diagnosoidaan edelleen erikoissairaanhoidossa. Siellä myös hoidetaan hengityssairauksien pahenemisvaiheet.

Selvityksen (Aine, Puolanne ja Vasankari 2017) mukaan astma- ja keuhkohtaumapotilaiden hoidon järjestämisessä on alueittain suurta vaihtelua. Kaikissa terveyskeskuksissa ei ole pystytty järjestämään näiden potilaiden seurantakäyntejä, ja osassa vain oireiset potilaat pääsevät vastaanotolle. Hoidon jatkuvuus on hyvän hoidon edellytys, ja iäkkäillä ja monisairailla, joita monet hengityssairaat ovat, on suurin riski pudota pois hoidon piiristä.

Vuodesta 2010 alkaen on Hengityслиitossa seurattu parin vuoden välein kyselyin joko kaikkien hengityssairaiden jäsenten hoidon ja omahoidon onnistumista tai tietyn sairauden, kuten viime vuonna uniapneaa sairastavien kokemuksia. Kyselyiden tulosten perusteella voidaan todeta, **että hengityssairaat kokevat omahoito-ohjeet paikoin riittämättömiksi. He kaipaavat lisätietoa sairauden pahenemisvaiheista ja sairastavat monesti muita pitkäaikaissairauksia hengityssairauden lisäksi sekä terveys- ja hoitosuunnitelmaa ei usein ole laadittu. Lisäksi toivotaan tietoa hengityssairaaseen sosiaaliturvasta.**

Hyvä hoitotasapaino ei synny ilman onnistunutta hoitopolkua erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhoidon välillä sekä säännöllistä omahoidon tukea. Se on myös yhteiskunnalle kustannustehokkain ratkaisu. Kustannustehokkuutta on myös lisäsairauksien ennaltaehkäisy. **Siksi hengityssairaaseen on tärkeää saada ennaltaehkäisevää elintapaohjausta terveydenhoidosta matalalla kynnyksellä ja maksuttomasti.**

Astma on vaihteleva sairaus, jossa pitää arvioida sairauden pahentumista ja hoitotasapainoa, mutta myös lääkityksen pienentämistä annokseen, jolla pärjää ja hoitotasapaino pysyy yllä. Keuhkohtauma taas etenee, mutta potilas voi tottua oireisiinsa ja hakeutua hoitoon turhan myöhään, vasta pahenemisvaiheessa tai vaiheessa, jossa sairaus on edennyt jo pitkälle. Nämä yhdistettynä siihen, että nykyään, kun lääkereseptin voi kirjoittaa kahdeksi vuodeksi ja uusia verkossa potilasta näkemättä, voi potilaaseen seurantakäynneissä olla vuosia välissä. **Hengityssairaaseen on päästävä matalalla kynnyksellä seurantaan, jossa voidaan tarkastaa oikea lääkkeenottotapa, valmistautua flunssakautteen ja varmistaa rokotussuoja.** Etenkin ikääntyneillä on tarvetta kerrata lääkkeenottotekniikkaa tai esimerkiksi CPAP-laitteen

käyttöä. Terveydenhoidon antama omahoidon tuki auttaa vähentämään hengityssairauksien sairaalahoitoa vaativia pahenemisvaiheita. Hengityssairaat on ohjattava influenssa- ja pneumokokkirokotukseen.

Hengityслиittoon on kertynyt kokemustietoa siitä, ettei kaikilla hengityssairaille ole varaa omakustanteiseen pneumokokkirokotteeseen. Hallitus on tehnyt eduskunnalle esityksen, että pneumokokkirokote otettaisiin vuonna 2021 osaksi kansallista rokoteohjelmaa 65–84-vuotiaille ahtauttavaa keuhkosairautta ja astmaa sairastaville. Kansallisessa rokotusohjelmassa olevat rokotteet ovat saajalleen maksuttomia. Alle 65-vuotiaille muihin riskiryhmiin (alle 5-vuotiaat lapset ja kantasolusiirron saaneet henkilöt) kuulumattomille pneumokokkirokote olisi edelleen omakustanteinen.

**Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut on nivottava yhteen** (palvelutarpeen arviointi, asiakassuunnitelma, terveys- ja hoitosuunnitelma sekä kuntoutussuunnitelma tukevat toisiaan), tukemaan erityisesti iäkkäiden ja vaikeasti hengityssairaiden ihmisten toimintakykyä sekä kotona selviytymistä. Tämä on myös täsmätiedon jakamista sosiaali- ja terveyspalveluista ja etuuksista.

Liikunta on keskeinen osa astman ja keuhkohtaumataudin hoitoa. Keuhkopotilaille tarkoitetuista kuntoutuspalveluista on pulaa. **Kuntoutuksen on oltava osa hoitoketjua**. Hengityssairaana on päästävä tarvitsemaansa kuntoutukseen asianmukaisessa ajassa. Myönteistä on, että Kela on aloittamassa neljän vuoden tauon jälkeen uudelleen uniapneaa sairastavien kuntoutuksen. Myös **ammattillista kuntoutusta** tulee tarjota hengityssairaille (myös sisäilmasta oireileville) työssä pysymisen tai sinne paluun tueksi.

Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen yhteensovittamisessa on kiinnitettävä huomiota myös erityistä tukea tarvitseviin hengityssairaisiin, joita ovat esimerkiksi kotihappihoidossa olevat, jotka tarvitsevat paljon palveluita kotiin sekä hoivayksiköissä olevat hengityssairaat, joilla hengitettävien lääkkeiden käyttö, käytön valvonta ja ohjaus (henkilökunnan osaaminen) ovat ongelma.

Myös sisäympäristöissä oireilevien hoito- ja palvelupolkuja on kehitettävä. Filha ry selvitti hoitopolkuja perusterveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidon keuhkoklinikoilla syksyllä 2020. Selvityksessä todetaan, että oireiden moninaisuus ja epäselvyys oireilun aiheuttajassa rajoittavat oireilevan henkilön tilanteen selvittämistä ja hoidon järjestämisen sujuvuutta. Lisäksi epäselvät vastuut, moninaiset toimintatavat sekä erilaiset näkemykset vaikeuttavat hoitoa. Selvitys on osa sosiaali- ja terveysministeriön rahoittamaa Kansallinen sisäilma ja terveys -ohjelmaa, jonka pitkän aikavälin päätavoite on vähentää sisäympäristöön liittyviä terveys- ja hyvinvointihaittoja Suomessa. Sisäympäristöissä oireilevien tuen ja tukimuotojen selkiyttämistä tehdään osana kansallista ohjelmaa. Hengityслиitolla on edustajat ohjelman ohjausryhmässä ja sihteeristössä.

### **Hoidon kustannukset**

Hengityслиiton kyselyiden mukaan osa hengityssairaista on jättänyt ostamatta lääkkeitä ja käymättä lääkärillä taloudellisista syistä. Korkeiden hoitokulujen vuoksi osa hengityssairaista on joutunut vähentämään ruokaan käyttämiään rahoja.

Hengityssairaana **omat hoitokulut** muodostuvat yleensä lääkkehoidosta, hoito-, kuntoutus- ja seurantakäynneistä sekä niihin liittyvistä matkakuluista. Asiakasmaksulainsäädännön uudistuksessa on huomioitava pitkäaikaissairaiden tarpeet. **Seurantakäyntien on oltava maksuttomia**. Lisäksi lääkekorvausten, terveydenhuollon maksujen ja matkakorvausten **maksukatot on yhdistettävä** yhdeksi maksukatoksi. Tuon **maksukatot tasoa on laskettava**. Myös tietoa asiakasmaksujen kohtuullistamisen mahdollisuudesta tulee jakaa selkeämmin.

Lähteet:

Aine Tiina, Puolanne Mervi ja Vasankari Tuula. 2017. Astma- ja keuhkohtaumapotilaiden palveluissa merkittävää alueellista vaihtelua. Suomen lääkrilehti 15–16/2017: 72. s 1015–1020.

Filha ry 2020. Selvitys sisäympäristössä oireilevien hoito- ja palvelupolkujen nykytilasta perusterveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidon keuhkolinikoissa. Hoito- ja palvelupolkujen järjestäminen 2020. [https://www.filha.fi/wp-content/uploads/2021/01/FINAL\\_Hoitopolkuseelvitys\\_Raportti\\_nettiin.pdf](https://www.filha.fi/wp-content/uploads/2021/01/FINAL_Hoitopolkuseelvitys_Raportti_nettiin.pdf)