

”Apua saa, kun sitä osaa hakea!”

**Raportti hengityssairaiden sosiaaliturvaan
liittyvistä kysymyksistä.**



Sisällys

Esipuhe	3
1 Hengityслиiton vaikuttamistyö sosiaaliturvaan liittyvissä asioissa	4
2 Hengityssairauksien yhteiskunnallinen vaikutus	5
3 Hengityssairaiden kokemustietoa on saatavilla	7
4 Tutkimuksen kehys, aineisto ja menetelmät	8
5 Sairauden vaikeusaste vaikuttaa toimintakykyyn	12
6 Sairastuneen toimintakyky vaikuttaa sosiaaliturvan käyttöön	17
6.1 Kolmannes suoriutuu kaikista arjen toiminnoista itsenäisesti	17
6.2 Kolmannes suoriutuu itsenäisesti, mutta kohtaa pieniä arjen hankaluuksia	18
6.3 Kolmannes tarvitsee apua arjen toimintoihin	19
7 Tutkimustulokset sosiaaliturvaan liittyvistä kokemuksista	22
7.1 Kelan maksamat etuudet	23
7.2 Veroihin liittyvät vähennykset	33
7.3 Hyvinvointialueiden järjestämät sosiaali- ja vammaispalvelut ja tuet	38
7.4 Valitusprosessit	43
8 Kuntoutus	48
8.1 Hengityssairaiden kokemuksia Kelan kuntoutuksesta	48
8.2 Hengityssairaiden kokemat hyödyt kuntoutuksesta	50
8.3 Hengityssairaiden kehittämisideat kuntoutukseen ja omahoidon tueksi	52
8.4 Fysioterapia, sairaalan liikuntaryhmät ja muut hoidot ja terapiat	53
9 Liikunta	58
9.1 Hengityssairaiden kokemuksia liikuntalajeista, -paikoista ja -muodoista	59
9.2 Liikuntaa rajoittavat asiat	61
9.3 Liikuntaan ohjaus	63
10 Tuetut lomät	68
11 Päätössanat	71
Lähteet	72
Liite 1 Haastattelurunko	73
Liite 2 Liikuntavinkkejä hengityssairaalle	76

Kaunis kiitos kaikille tutkimushaastatteluihin osallistuneille henkilöille.

Jaoitte arvokkaan kokemuksenne Hengityслиiton käyttöön hengityssairaiden tilanteen näkyväksi tekemiseksi ja parantamiseksi.

Tutkimusraporttia ja tätä julkaisua kommentoivat monet kollegat. Kiitos yhteistyöstä Mervi Puolanne, Satu Mustonen ja Mika Nurminen.

Hengityслиitto 2022

Esipuhe

Apua saa, jos sitä osaa kysyä. Mutta mitä tapahtuu, jos apua ei osakaan kysyä tai tieto avusta ei koskaan tavoita tarvitsijaa? Monen palvelun ja etuuden saaminen edellyttää pitkäaikaissairaalta voimavaroja, henkistä kestävyyttä, motivaatiota ja virkakielenlukutajua tilanteissa, joissa sairaus vie jo suuren osan voimista. Tiedämme, että ihmiset katoavat pykäläviidakoon ja joutuvat ekseyksiin hallintorakenteissa. Vaikka sosiaalityö on hyvinvointiyhteiskuntamme kivijalka, ihmiset kuitenkin tuntevat sen periaatteita vaihtelevasti.

Kun palvelupolkuja mietitään, hallinnon rakenteita uudistetaan ja voimavaroja on rajallisesti, on tärkeää ettei ihmisiä unohdeta vain numeroiksi erilaisissa tilastoissa. Tämä raportti tuo näitä tilastoituja ihmisiä näkyviin, antaa heidän yksilöllisille tarinoilleen äänen, joista muodostuu järjestelmällinen kuva suomalaisesta pitkäaikaissairaasta todellisuudesta. Kysyimme heiltä, mitkä asiat toimivat ja mitä muutoksia tarvitaan.

Tutkimustulokset vahvistivat Hengitysliiton järjestetyssä saatua suullista kokemustietoa. Jokaisen kokemus on yksilöllinen, mutta yhdessä ne valottavat erilaista todellisuutta, jolta liian moni on sulkenut silmänsä. On tullut aika kuulla, nähdä ja toimia.

Hengitysliitto nostaa keskusteluun hengityssairaiden ääntä ja ratkaisuehdotuksia päättäjille ja virkamiehille. Meillä on hyviksi havaittuja ratkaisuja, joiden käyttöä on mahdollista laajentaa ja varmistaa kautta koko maan hallintomuodosta huolimatta. Sen lisäksi tarvitsemme uusia ratkaisuja, joista teemme oman ehdotuksemme.

Omahoidon tuki ja monialainen yhteistyö hallinnon eri osien välillä on tehokkain ja voimavaroja säästävin ratkaisu niin ihmisille itselleen kuin yhteiskunnalle. Sosiaalityötä järjestellään nyt monin tavoin uusiksi. Käynnissä olevat laki- ja hallintouudistukset antavat mahdollisuudet muutokseen. Nostetaan yhdessä ihminen toiminnan keskiöön ja annetaan hänelle mahdollisuus osallistua.

Hengitysliiton saama testamenttilahjoitus mahdollisti tämän raportin taustalla olevan tutkimuksen teon. Tulokset siirretään välittömästi palvelemaan hengitysterveyden ja hengityssairaiden eteen tehtävää vaikuttamistyötä.

Tässä raportissa esitellään tutkimuksen lähtökohtia (luvut 1–3), tutkimusmenetelmiä (luku 4), tutkimustuloksia (luvut 5–10). Jokaisessa luvussa on saatavilla tiivis yhteenveto lopussa. Tutkimustuloksia käsittelevissä luvuissa on myös niiden pohjalta esitetty joukko ratkaisuehdotuksia, jotka on mahdollista ottaa heti tai kohtuujassa käyttöön. Loppusanoissa tiivistetään koko raportin anti ja luodaan katse tulevaisuuteen.

Helsingissä 12.4.2022

Sari Mäki ja Hanna Salminen

1 Hengitysliiton vaikuttamistyö sosiaaliturvaan liittyvissä asioissa

Hengitysliitto on poliittisesti sitoutumaton sosiaali- ja terveysalan järjestö, joka edistää hengitysterveyttä, hengityssairaiden ja heidän läheistensä elämänlaatua sekä yhdenvertaisia osallistumismahdollisuuksia sekä toimii terveyden edistämiseksi. Hengitysliittoon kuuluu 78 paikallisyhdistystä ja 2 valtakunnallista yhdistystä, joissa on jäseniä yhteensä yli 21 000 henkeä. Saamme vuosittain mukaan toimintaan uusia jäseniä noin 1000 henkilöä. Jäseneksi liitytään keskimäärin 63,5 vuoden iässä, kaikkien jäsenten keski-ikä on 71 vuotta.

Hengitysliitto ei ole yhden asian liike. Se perustettiin yli 80 vuotta sitten Tuberkuloosipotilaiden liitoksi ja vuosikymmenten aikana edustamaan myös muita hengityssairaita (astma, keuhkohtaumatauti (COPD), uniapnea, harvinaiset hengityssairaudet, työperäiset hengityssairaudet, allerginen nuha, sisäilmasta oireilevat). Hengitysliitto vaikuttaa hengityssairaiden hoitoon, omahoitoon ja sen tukeen liittyvissä asioissa. Teemat kattavat ilmastomuutoksen aiheuttamien sää- ja ilmastoriskien vähentämisen sekä hengitysterveyden ja savuttomuuden edistämisen.

Arkityötä johtavaksi visioksi strategiakaudella 2021–2025 kiteytettiin: Suomessa on hyvä hengittää. Tehtävämme on asiantuntijaorganisaationa tarjota tietoa ja vertaistukea sekä ohjata ihmisiä tarvittaessa julkisten palvelujen pariin. Sosiaaliturvaan liittyvien kysymyksien ohjaus ja neuvonta on osa tätä kaikkea. Lain-säädännön ja sotepalvelujen uudistukset muuttavat palveluiden järjestämistä ja painotuksia. Olemme mukana näissä muutoksissa.

Valtakunnallisena liittona työtämme on vaikuttaa yhteiskunnalliseen päätöksentekoon. Lausumme lakialoitteisiin liittyvistä kysymyksistä, osallistumme lukuisiin työryhmiin viranomaisten ja muiden järjestöjen kanssa. Kannustamme jäsenyhdistyksiämme viestimään ja toimimaan aktiivisesti eri puolilla Suomea sekä alueellisella että paikallisella tasolla.

Järjestötoiminnan strategiset tavoitteet vuosiksi 2021–2025 ovat:

- » Hengitysterveys on asia, minkä vuoksi suomalaiset haluavat tehdä arjen tekoja.
- » Tarjoamme monipuolisia osallistumismahdollisuuksia ja kohtaamisen paikkoja. Hengityssairaat ja hengitysterveydestään kiinnostuneet kokevat itsensä ja toimintamme itselleen merkityksellisenä.
- » Tuomme hengityssairaana ääntä kuuluviin siellä, missä hengitysterveyteen liittyvistä asioista päätetään.

Jokaisen ihmisen yhdenvertaisuutta, osallisuutta, osallistumisen mahdollisuuksia ja itsemääräämisoikeutta on vaalittava.

2 Hengityssairauksien yhteiskunnallinen vaikutus

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

Astma on kolmanneksi yleisin erityiskorvauksen piirissä oleva sairaus.¹ Astmaa sairastaa noin 10 % väestöstä, sen lisäksi arviolta 5 prosentilla on ajoittain astman kaltaisia oireita. Astma on keuhkoputkien limakalvojen pitkäaikainen tulehdussairaus, johon liittyy keuhkoputkien supisteluaiheutumusta. Astmaa sairastava saa helposti hengitysoireita, koska tulehtunut ja turvonnut limakalvo on herkkä erilaisille ärsykeille (pölyt, kylmä ilma, rasitus, tupakansavu, voimakkaat tuoksut). Astman hoidon tavoitteena on oireeton arki. Valtaosalla astmaa sairastavista sairaus on lievä ja pysyy kohtalaisen helposti hallinnassa, oireettomat kaudet voivat olla pitkiä.

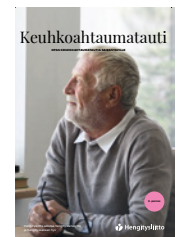


Aikuisista astmaa sairastavista noin 5 prosenttia sairastaa vaikeaa astmaa. Vaikeassa astmassa esim. biologisten lääkkeiden käyttö käynnistetään erikoissairaanhoidossa. Astman hoidossa on käynnissä murrosvaihe, jossa fenotyyppispesifisiä hoitoja otetaan entistä laajemmin käyttöön.

Keuhkohtaumatauta sairastaa arviolta 200 000 suomalaista ja siihen kuolee vuosittain 1000 ihmistä², Euroopassa se on kolmanneksi useimmin kuolemaan johtava sairaus. FinTerveys 2017 -kyselytutkimuksessa keuhkohtaumatauti oli melko harvinainen työikäisillä. Lääkäriin toteamaa keuhkohtaumatautia raportoiti sairastavansa 60–69-vuotiaista miehistä 5 prosenttia ja naisista 2 prosenttia. 80 vuotta täyttäneillä nämä luvut osin kaksinkertaistuvat.

Keuhkohtaumataudille (COPD) tyypillistä ovat jatkuvat hengitystieoireet, etenevä ilmasteiden ahtauma sekä krooninen tulehdus, joka syntyy, kun ihminen hengittäessään altistuu tupakansavulle ja muille haitallisille hiukkasille sekä kaasuille. Liitännäissairaudet huonontavat ennustetta.

Jatkuva altistuminen tupakansavulle aiheuttaa kroonisen tulehduksen keuhkoputkien limakalvoille ja keuhkokudokseen. Tulehdus vaurioittaa vähitellen ilmasteiden ja keuhkorakkuloiden seinämiä ja aiheuttaa hitaasti, mutta pysyvästi, keuhkoputkien ahtautumisen ja keuhkolaajentuman. Vaikka hengitysteiden ahtauma on pääosin korjaantumaton, sairastunut voi omalla toiminnallaan vaikuttaa merkittävästi sairauden kulkuun, ennusteeseen ja omaan toimintakykyynsä.



1 Lähde: Astma Käypä hoito suositus 2022

2 Lähde: Keuhkohtaumatauti Käypä hoito suositus ja Koponen 2018

Noin 1,46 miljoonaa suomalaista sairastaa vähintään lievää uniapneaa³, keskivaikeaa tai vaikeaa uniapneaa 853 928 henkilöä⁴. Merkittävin uniapneaa aiheuttava tekijä on ylipaino. Normaali painoisilla uniapneaa sairastavilla kasvojen ja kaulan rakenteelliset tekijät voivat altistaa uniapnealle.

Uniapnea on ylähengitysteitä ahtauttava sairaus, jossa esiintyy toistuvia unenaikaisia hengityskatkoksia. Katkokset syntyvät, kun nielun alueen lihakset veltostuvat unen aikana ja nielun kudokset painuvat kiinni aiheuttaen osittaisen tai täydellisen ylähengitysteiden tukkeuman. Toistuvat katkokset häiritsevät syvää unta, heikentävät unen laatua ja saattavat aiheuttaa hapenpuutetta. (Uniapnea-opas.)



Monella hengityssairaalla on useampi hengityssairaus:

- » Keuhkohtaumatauti sairastavista noin 16–27 prosentin arvioidaan sairastavan astma-keuhkohtaumatauti-ilmiä.⁵
- » Astmaa sairastavista 39 prosentilla on uniapnea. 35 prosentilla uniapneaa sairastavista on astma.⁶

Hengityssairauksista astma, keuhkohtaumatauti ja uniapnea diagnosoidaan tulevaisuudessa yhä useammin terveys- ja hyvinvointikeskuksissa, jolloin päävastuun niiden hoidosta kantaa perusterveydenhoito. Jos tässä muutoksessa onnistutaan varmistamaan perusterveydenhoidon toimivuus ja onnistunut omahoidon ohjaus, kustannussäästöjä on mahdollista saavuttaa. Jos muutoksessa epäonnistutaan, hoitopaine siirtyy lisääntyvinä pahenemisvaiheina erikoissairaanhoidon hoidettavaksi.

Hengityssairauksien vaikeimpien muotojen ja harvinaisten hengityssairauksien diagnosointi ja hoito toteutetaan edelleen pääasiassa erikoissairaanhoidossa. Tästä ratkaisusta on hyvä pitää kiinni, sillä varhainen diagnosointi lisää hyviä elinvuosia.

Hoidon jatkuvuus säännöllisine seurantoineen erityisesti jatkuvaa lääkitystä käyttävillä on hyvän hoidon edellytys.

RATKAISUT:

- ✓ Vahvistetaan ja varmistetaan, että ympäri Suomen järjestetään pitkäaikaista hengityssairautta sairastaville seurantakäynnit.
- ✓ Myös oireettomien potilaiden on päästävä vastaanotolle.
- ✓ Varmistetaan, etteivät iäkkäät ja monisairaavat putoa pois hoidon piiristä.

3 Lähde: Bachour & Avellan-Hietanen 2021

4 Uniapneaa alettiin diagnosoida Suomessa vuonna 1981. Säännönmukainen CPAP-laitehoito aloitettiin vuonna 1986. Uniapneaa pidettiin vielä 1980–1990-luvuilla harvinaisena sairautena (Saaresranta 2021).

5 Lähde: Keuhkohtaumatauti Käypä hoito suositus

6 Lähde: Uniapnea Käypä hoito suositus

3 Hengityssairaiden kokemustietoa on saatavilla

Vuodesta 2010 alkaen Hengityслиitto on selvittänyt parin vuoden välein kyselyin joko kaikkien hengityssairaiden jäsenten hoidon ja omahoidon onnistumista tai tiettyä sairautta sairastavien kokemuksia. Kyselyjen tulokset ovat säilyneet samansuuntaisina:

- » Omahoito-ohjeet ovat paikoin riittämättömiä. Tietoa tarvitaan sairauden pahenemisvaiheista ja liikunnan vaikutuksesta sairauteen. Vastaajat haluavat enemmän tietoa liikunnan merkityksestä, tavoista liikkua sekä paikallisista liikuntamahdollisuuksista.
- » Tietoa tarvitaan enemmän myös silloin, kun hengityssairaalalla on muita pitkäaikaissairauksia.
- » Ylipaino on osalla merkittävä ongelma, ravitsemusterapeutin ohjausta toivotaan. Pitkälle edenneissä sairauksissa ravitsemusterapeutin ohjausta tarvitaan myös painonhallinnan (yli- ja alipaino) ja liikunta-harjoittelun tueksi.
- » Terveys- ja hoitosuunnitelmaa ei usein ole laadittu.
- » Lisätietoa kaivataan hengityssairaahan sosiaaliturvasta.

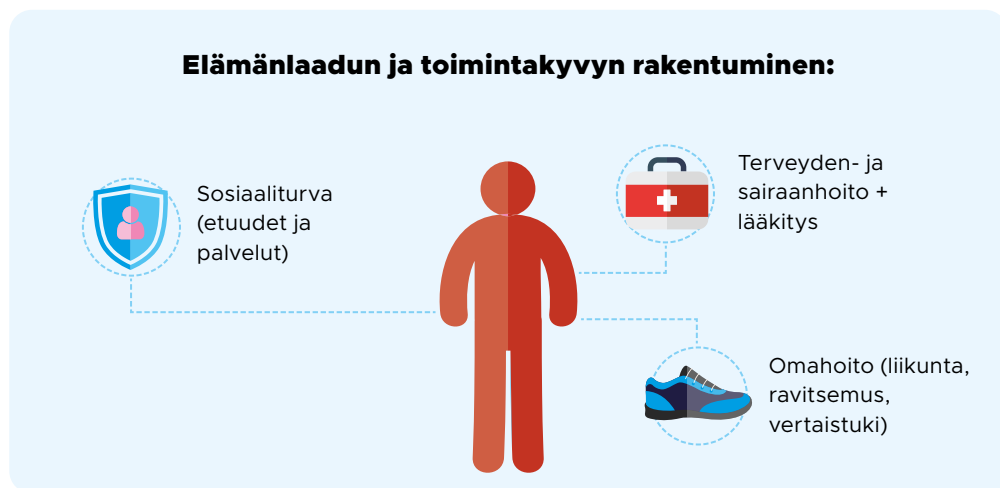
RATKAISUT:

- ✓ Panostetaan enemmän säännölliseen omahoidonohjaukseen.
- ✓ Varmistetaan, että jokaisella on kirjallinen terveys- ja hoitosuunnitelma.
- ✓ Mahdollistetaan moniammatillinen tuki: ravitsemus- ja liikunta-neuvonta.
- ✓ Uskalletaan ottaa asia puheeksi ja ohjataan sosiaaliturvaneuvontaan.
- ✓ Yhteistyö terveydenhoitoalan ammattilaisten ja hengitysyhdistysten aktiivien välillä – tieto kulkee, vertaistoimintaan ja liikuntaan löytyy mahdollisuuksia –jos niin halutaan!
- ✓ Kokemustoimijan voi ottaa potilasraatiin tai mukaan palvelumuotoiluprosjektiin tuomaan asiakasnäkökulmaa.
- ✓ Sairastavan kannattaa ottaa potilastaidot haltuun ja valmistautua huolella: Hyvään kohtaamiseen terveydenhuollon vastaanotolla saa vinkkejä Hengityслиiton ”Hyvässä hoidossa”-ohjelmasta. Muista myös valmistaudu vastaanottokäynnille -materiaalit www.hengityслиitto.fi.



4 Tutkimuksen kehys, aineisto ja menetelmät

Tämän tutkimuksen lähtökohtana on ihminen, joka on keskiössä oman elämänlaatunsa ja toimintakykynsä tarkastelussa. Alla olevassa kuvassa on esitetty tämä elämänlaadun ja toiminatakyvyn kehys. Kehyksen osa-alueita ovat terveyden- ja sairaanhoito sekä lääkitys, sosiaaliturvaetuu- det ja palvelut sekä omahoito, johon kuuluvat liikunta, ravitse- mus ja vertaistuki. Kaikilla näillä osatekijöillä on vaikutusta ihmisen selviytymiseen arjes- sa. Tässä tutkimuksessa ei keskitytä terveyden- ja sairaanhoidon sekä lääki- tyksen osa-alueeseen kuin niiltä osin, missä ne ovat suoraan tekemisissä sosiaaliturvan kanssa (esimerkiksi kuntoutukseen liittyvät asiat). Terveyden- ja sairaanhoidon kokemukset pääsisivät oikeuksiinsa omassa erillisessä tutkimuksessa. Muut kuvan elämänlaadun ja toimintakyvyn osa-alueet tulee käsitellyiksi tämän raportin sivuilla.

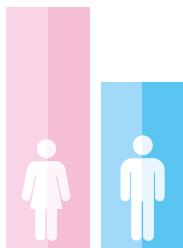


Tutkimuksen aineisto koostuu 27 laadullisesta puolistrukturoidusta haas- tattelusta (Liite 1). Haastattelut tehtiin Teams- verkkotyökalun avulla tai pu- helinhaastatteluina syys- ja lokakuun 2021 aikana. Yksittäiset haastattelut kestivät 30–60 minuuttia. Haastateltavia tavoiteltiin Hengitysliiton viestintä- kanavien kautta sekä jäsenrekisterin satunnaisotannalla valituille lähetetyllä sähköpostilla. Haastatteluun halukkaaksi ilmoittautui enemmän henkilöitä kuin pystyttiin lopulta haastattelemaan. Haastateltavat valittiin pääsääntöi- sesti ilmoittautumisjärjestyksessä niin, että jokaisesta tutkimuksen kohteena olevasta hengityssairaudesta saatiin edustajia mukaan. Kriteereinä olivat jon- kin mainitun hengityssairauden sairastaminen sekä kokemus sosiaaliturvan ja palveluiden käytöstä sekä halu osallistua tutkimukseen. Haastattelupuhe tallennettiin ja kirjoitettiin tekstitiedostoiksi analyysia varten.

Haastateltavat:



Kotoisin ympäri Suomen.



Naisia 16 henkilöä,
miehiä 11 henkilöä.



Pääosin 50–70-vuotiaita ja
valtaosin eläkeläisiä.
Joukossa oli muutamia
palkansaajia, työttömiä,
yrittäjiä ja opiskelijoita.

Mikä hengityssairaus?

Harvinainen
hengityssairaus
(5 henkilöä)

Uniapnea
(15 henkilöä)

Astma
(15 henkilöä)

Keuhko-
ahtaumatauti
(12 henkilöä)

Monta hengityssairautta?

Hengitys-
sairauksia 2
(5 henkilöä)

Hengitys-
sairauksia 1
(11 henkilöä)

Hengityssairauksia
3 tai enemmän
(11 henkilöä)

Kauan sairastanut hengityssairautta?

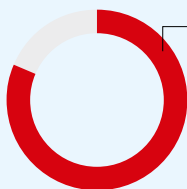


Sairastanut
hengityssairautta
yli 10 vuotta
(11 henkilöä)

Sairastanut
hengityssairautta
5–10 vuotta
(10 henkilöä)

Sairastanut
hengityssairautta
alle 5 vuotta
(6 henkilöä)

Muita sairauksia?



Hengityssairauksien lisäksi muita sairauksia oli 22 haastateltavalla, monella useita. Muita sairauksia lueteltiin ylipaino, diabetes (sekä 1. että 2. tyypin), reumasairaudet, sydän- ja verisuonisairaudet (usein verenpaine), neurologiset sairaudet, tuki- ja liikuntaelinten sairaudet ja vammat sekä mielenterveyden häiriöt.

Laadullisen tutkimuksen tekijä aloittaa analyysinvaiheen tutustumalla hyvin aineistoonsa. Tässä tutkimuksessa tutkija on itse kerännyt ja litteroinut koko aineiston, joten se on tullut tutuksi monessa vaiheessa. Laadullinen analyysi etenee niin, että laajaa aineistokokonaisuutta pilkotaan ensin pienempiin osiin. Aineistoa on luokiteltu ja jäsennelty strukturoidun haastattelurungon teemojen mukaisesti. Näitä teemoja ovat koettu toimintakyky arjessa, sairauden vaikeusaste, etuuksien ja palvelujen käyttö sekä kuntoutus ja liikunta.

Tekstitiedostoiksi muutetusta haastattelupuheesta on eritelty näiden teemojen alle niitä koskevat tekstipätkät. Sen jälkeen teemojen sisällä on eritelty haastattelupuhetta niin pitkälle, että jokaiselle tekstipätkälle tai esiin nostetulle aiheelle on löytynyt oma paikkansa. Näitä yksittäisiä teemoja on sen jälkeen analysoitu ja jäsennelty kokonaisuuksiksi, joita seuraavissa luvuissa raportoidaan. Teemojen sisäisessä analyysissä on hyödynnetty myös määrällisiä tekijöitä, vaikka laadullisen tutkimuksen tarkoituksena ei ole tuottaa määrällistä tietoa. Määrällisyys näkyy ensisijaisesti vain siinä, mistä tekijöistä aineistossa on ollut paljon puhetta ja mistä vähemmän. Tutkimuksen tuloksia lukiessa on siis muistettava, että kaikki aineistoa koskevat määrälliset ilmaisut koskevat vain tämän tutkimuksen haastateltavia. Määrällisiä ilmauksia ei voi sellaisenaan siirtää koskemaan kaikkia hengityssairaita.

Laadullinen haastattelututkimus mahdollistaa syväluotaavan näkökulman tutkittavaan aiheeseen. Aineisto on luotu vuorovaikutuksessa haastateltavan ja tutkijan kanssa. Molemmat ovat osa prosessia. Tämän tutkimuksen lähtökohtana on tuottaa hengityssairaiden näkemyksiä ja kokemuksia sosiaaliturvasta ja palveluista. Tällöin analyysivetoisuus aineiston käsittelyssä on parempi valinta kuin voimakas teorialähtöisyys. Haastattelupuheen seikka-peräisyyttä on varmasti lisännyt tutkijan aito uteliaisuus ja osittainen harkittu tietämättömyys hengityssairaiden tilanteesta.

Haastateltavia on motivoinut osallistumaan tutkimukseen halu kertoa omasta tilanteestaan ja myös siihen mahdollisten vinkkien saaminen, vaikuttamismahdollisuus epäkohtiin sekä myös muiden auttaminen omien kokemusten kautta. Nämä motivaatiotekijät on syytä ottaa huomioon tutkimusta lukiessa. Haastateltavat ovat valikoitunut, mutta myös heterogeeninen joukko joko hyvin sosiaaliturva-asioista perillä olevia tai niistä oman tilanteensa tueksi lisätietoja haluavia hengityssairaita.

Laadullisen tutkimuksen tulokset eivät ole yleistettävissä koskemaan kaikkia hengityssairaita samoilla periaatteilla kuin määrällisen tutkimuksen tulokset ovat. Sen sijaan laadullinen tutkimus tarjoaa moninäkökulmaisen lähestymistavan, jonka avulla voidaan saada esiin niitä asioita, joita kyselytutkimuksessa ei osattaisi edes kysyä. Laadullisen tutkimuksen tuloksista voi tehdä rajatun kyselytutkimuksen, jos jonkin ilmiön tarkkaa laajuutta halutaan selvittää.

Tämän tutkimuksen perusteella ilmeni esimerkiksi, että osa haastateltavista käyttää arvonlisäverotonta siivouspalvelua. Tällaisen siivouspalvelun käytön laajuutta hengityssairaiden keskuudessa voisi sitten selvittää useille

hengityssairaille lähetettävän kyselytutkimuksen avulla. Tässä tutkimuksessa ei siis oteta kantaa esiin tulleiden ilmiöiden laajuuteen, mutta kaikki esiin tulleet ilmiöt ovat kokijoilleen tosia eikä niiden olemassaoloa ole syytä kyseenalaistaa.

Tämän raportin tutkimuksellinen vaihe on haastatteluissa esiin tulleiden tekijöiden sisällöllinen kuvaus. Kuvauksessa hyödynnetään kokemusnäkökulmaa eli annetaan ääni haastatelluille ja tuodaan esiin heille merkityksellisiä asioita. Tutkimusaineisto on väylä kokemukseen ja tutkija on ymmärtävä kanssakokija. Kokemusnäkökulmasta tehtävän tutkimuksen tavoite ei ole tuottaa objektiivista tietoa eikä antaa selityksiä vaan ymmärtää tutkittavien kokemuksia. Kokemusnäkökulman tavoitteena on myös äänen antaminen sellaisille ryhmille, joiden ääni ei yhteiskunnassamme usein kuulu. (Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja 2022.)



5 Sairauden vaikeusaste vaikuttaa toimintakykyyn

Sairastavien omat näkemykset sairautensa vaikeusasteesta ja arjen selviytymisestään vaikuttivat heidän etuuksien ja palvelujen käyttöön. Seuraavaksi käydään lävitse, miten haastateltavat kuvasivat sairautensa vaikeusasteita ja asioita, joihin suhteuttivat oman sairautensa tilaa. Tämän haastattelukysymyksen tarkoituksena oli avata keskustelua ja saada kokonaiskuva haastatteluihin valikoituneista hengityssairaista sekä heidän mahdollisista etuuksien ja palveluiden tarpeiden ja käytön suhteesta.

Haastattelun alussa pyydettiin haastateltavaa arvioimaan sairautensa vaikeusastetta perusteluineen. Arvioinnin taustaksi ei annettu mitään määritelmää, vaan haastateltava sai vapaasti määritellä asian haluamallaan tavalla. Huomionarvoista analyysissä on se, että haastateltavat kuvailivat jokaista sairastamaansa hengityssairautta erikseen eli he saattoivat antaa eri sairauksille eri vaikeusasteet. Aineiston analysointivaiheessa vastaukset luokiteltiin 6 ryhmään:

- » vaikea, vakava, hankala ja paha (eniten mainintoja)
- » oma sairaus on hallinnassa, sen kanssa pärjää ja tulee toimeen (toiseksi eniten mainintoja)
- » vaihtelee tai rasituksessa vaikea, muuten hallinnassa
- » vaikea aiemmin, nyt helppo
- » hyvä, helppo tai lievä
- » vaikea arvioida (vähiten mainintoja).

Haastateltavat nostivat esiin vaikeusasteperusteluissaan useita tekijöitä, joihin omaa sairautensa tilaa suhteutetaan. Vaikeusasteperustelut jakautuivat tasaisesti eri perustelujen luokkiin, joita käydään seuraavaksi lävitse.

Suuri osa haastateltavista arvioi sairauttaan **suhteessa johonkin viralliseen määritelmään**, eli sairauden toteamis- ja tutkimusvaiheessa ilmi tullessiin lääkärin vahvistamiin sairautta kuvaaviin viitearvoihin. Tilannetta ei siis peilattu omaan oloon eikä toimintakykyyn.



POIMINTOJA AINEISTOSTA:

- ”Tätä tautia ja taudin tilaa selvitetään sellaisella kuin spirometria-tutkimuksella ja tässä tulee useitakin mittareita, mutta muun muassa semmoinen mittari kuin FEV-prosentti, joka tarkoittaa siis nopeaa ulospuhalluksen tilavuutta verrattuna keuhkojen tilavuuden viitearvoon, tarkkaan ottaen. Niin tämä prosentti kuvaa sitä taudin vaikeusastetta, koska sitä luokitusta määriteltäessä käytetään juuri tätä prosenttia. On ihan selvät prosenttirajat, kun on tämä prosentti, niin silloin on kysymyksessä tällainen vaikea-asteinen.”
- ”Lääkäri on kirjoittanut ja avannut asioita, esimerkiksi b-lausunnoissa, että on vaikea astma ja mitä se mun kohdalla tarkoittaa.”

Haastateltavat arvioivat sairauksien vakavuutta myös suhteessa liikuntaan ja muuhun tekemiseen. Vastauksissa muistellaan aiempaa parempaa liikumiskykyä, johon sairaus oli vaikuttanut merkittävästi. Hengenahdistus oli usein mainittu yksittäinen oire, joka liikkumista vaikeutti.

POIMINTOJA AINEISTOSTA:

- ”Lähinnä liikkumista se haittaa, ei millään muulla lailla. Esimerkiksi juoksu on kokonaan poissuljettu ja kovaa kävelyä ei kovin montaa sataa metriä jaksa.”
- ”Se on mun mielestä vaikea. Olen aikaisemmin pystynyt esimerkiksi liikuntaa harrastamaan ihan eri tasolla ja muutenkin kunto on ollut ihan erilainen eli huomattavasi parempi.”
- ”Ahdistaa, jos kävelen kovaa tai vähän reippaammin.”
- ”Ei mulla, kun tasaisesti liikun, mutta rasituksessa: rappusissa, ylämäissä ja näin, niin kyllä se vaan se henki aina jossain vaiheessa alkaa loppumaan.”

Lääkityksen määrän suhteen tehtiin arvioita molempiin suuntiin: paljon lääkitystä käyttävät arvioivat sairauden tilannetta vakavammaksi kuin vähemmän lääkitystä käyttävät. **Lääkkeiden määrän lisäksi tilanteeseen vaikuttavat, miten usein lääkkeitä on otettava, vaikuttavatko määrättyt lääkkeet toivotulla tavalla sekä otetaanko määrätty lääkkeet.**

POIMINTOJA AINEISTOSTA:

- ” Astma on suunnilleen hallinnassa. Olen menossa kyllä lääkäriin tarkistamaan lääkitystä. Vähän välillä on, että mä luulen, ettei toi lääke käy mulle, kun se yskittää. En ole siitä ihan varma, mutta en sitä nyt kovin vaikeana kuitenkaan pidä.”
- ” Jos lääkemäärällisesti ajatellaan näitä hengityssairauksia, niin kyllä ne vaikeita on.”
- ” No kyllähän se aika vakava on. Saa monenlaista lääkettä vetää naamaansa. Ehkä se vähän jossain vaiheessa paheni. Olen sitten joutunut lisäämään niitä lääkkeitä.”
- ” No minusta se on ihan hyvä. Mä en nykyään käytä päivittäin sitä, niin kuin silloin alussa käytin voimakkaampia lääkkeitä ja useita kertoja päivässä vedin niitä. Olen vähentänyt niitä.”
- ” Oli pahenemisvaihe ja päivystyksessä lääkäri sanoi, että nyt olisi syytä käyttää niitä hengitettäviä lääkkeitä. Kyllähän mulla niitä on, mutta en mä niitä joka päivä ota. Siinä kohtaa lyön itseni vähän laimin.”

Uniapnean hoidon suhteen oli aineiston haastateltavat pääasiassa yksimielisiä **CPAP-laitteen käytön hyödyistä ja se samalla kertoo heidän sairautensa vaikeusasteesta**. Sairauden tilaan voi laitehoidon myötä vaikuttaa itse käyttämällä laitetta. Tämän seurauksena useat haastatellut arvioivat laitehoidon myötä oman tilanteen parantuneen aikaisemmasta.

POIMINTOJA AINEISTOSTA:

- ” No oikeastaan tällä hetkellä ei ole pahakaan, että mulla on se CPAP-hengityslaite ja sitä pidän joka yö. Ei mulla ole sillä tavalla ollut minikäänlaista ongelmaa tänä päivänä sen kanssa. Aikoinaan oli sitten.”
- ” No en mä oikein osaa sitä sanoa, että minkälainen se vaikeus on. Mä käytän sitä laitetta joka yö.”
- ” Mä sain erittäin vakavan. Mä olen siitä lähtien käyttänyt sitä CPAPia, niin nyt esimerkiksi mulla nämä AHI-arvot on erittäin hyviä, että siinä mielessä. Ja kyllähän sen huomaa, että sillä on ollut vaikutusta.”
- ” Paha uniapnea on, että ilman CPAPia en voi yhtään ottaa unta, että heti ahdistaa tai menee tukkoon henki.”
- ” Välillä on huonoja öitä, että maski falskaa. Se vaihtelee. Se on ihan satunnaista. Mä en syytä tiedä, minkä tähden se vaihtelee ja välillä, jos mä herään keskellä yötä käymään vessassa, niin voi olla, että mä en sitten sitä sen jälkeen laitakaan. On vähän tokkurainen, niin se sitten jää. Mutta sitten, jos on hyvä yö, niin sitten se on koko yön mulla.”

Lisäksi sairauden vaikeusastetta perusteltiin **yksittäisten toteamusten osalta** vertailemalla omaa tilannetta muihin samaa sairautta sairastaviin sekä pohdittiin oman panoksen vaikutusta vaikeusasteeseen. Esiin nostettiin sairauden tilanne suhteessa oireisiin, infektioihin ja päivystyskäynteihin sekä ikään, muihin sairauksiin ja työelämän vaatimuksiin.

- ” Omilla teoilla pystyy vaikuttamaan ihan hirveästi siihen olotilaan.”
- ” En sitä kovin vaikeana pidä. Kerran eläessäni olen saanut sen kohtauksen, että jouduin menemään päivystykseen.”
- ” Infektioita tuli joka kuukausi. Mä käyn kolmen tai neljän kuukauden välein sairaalassa.”
- ” Siihen sairauden huononemiseen... on sellaisia muita sairauksia, joiden tilanne voi vaikuttaa siihen, että se huononeminen tuntuu suuremmalta tai pienemmältä.”
- ” No, jos mun pitäisi työelämässä olla, niin en jaksaisi enää.”
- ” Ja ikää, kun tulee lisää, vaikka se sanotaan siellä, että on pysynyt samoissa suurin piirtein tää keuhkokapasiteetti, niin kyllä se vaan vaikuttaa. Vaikka olisi täysin terve, niin ikä vaikuttaa.”

YHTEENVETO

Haastateltavat suhteuttavat hengityssairautensa vaikeusasteen arvioinnissa tilannettaan monenlaisiin eri tekijöihin: Oma tilannetta perustellaan virallisten määritelmien ja viitearvojen mukaan. Näissä perusteluissa ei korosteta omia tuntemuksia tai toimintakykyä.

Usein vaikeusastetta perustellaan liikunnan ja muun liikkumisen ja muun fyysisen rasituksen mukaan. Etenkin heikentyneen fyysisen toimintakyvyn myötä sairauden vaikeus tulee esille. Hengenahdistus todetaan haastatteluissa yleiseksi oireeksi fyysisen toimintakyvyn heikentäjänä.

Uniapneaa sairastavat suhteuttavat tilannettaan monesti CPAP-laitteen käyttöön, jonka myötä tilanne on usein parantunut entisestä.

Haastateltavat nostavat esiin useita yksittäisiä tekijöitä, jotka heidän näkemyksensä mukaan määrittelevät sairauden vaikeusastetta.



RATKAISUJA:

- ✓ Vaikeaksi hengityssairautensa kokeville pitää terveydenhuollosta tarjota tukea sairauden kanssa elämiseen. Etenkin pahe-nemisvaiheiden hoitoon ja jälkiseurantaan tulee tarjota tukea terveydenhuollon ja sosiaalipalveluiden yhteistyönä.
- ✓ Hengityssairaana liikuntaa ja liikkumiskykyä tulee tukea kaikin mahdollisin keinoin, sillä liikkumiskyky lisää selviytymisen kokemuksia arjessa.
- ✓ CPAP-laitteeseen oikeutetuja uniapneaa sairastavia on kannustettava laitteen jatkuvaan käyttöön.

6 Sairastuneen toimintakyky vaikuttaa sosiaaliturvan käyttöön

Toimintakyvyllä tarkoitetaan ihmisen fyysisiä, psyykkisiä, kognitiivisia ja sosiaalisia edellytyksiä selviytyä omassa elinympäristössään hänelle itselleen merkityksellisistä ja välttämättömistä jokapäiväisen elämän toiminnoista eli työstä, opiskelusta, vapaa-ajasta ja harrastuksista sekä itsensä ja toisista huolehtimisesta.

Kyky oman sairauden vaikeusasteen sekä arjen toimintakyvyn arviointiin vaikuttaa merkittävästi monien virallisten etuuksien ja palvelujen hakemiseen ja saamiseen. Tästä syystä oman sairauden ja sen myötä toimintakyvyn ulottuvuuksien ymmärtäminen on erittäin tärkeää sekä sairastuneelle itselleen että mahdollisesti häntä auttaville läheisille.

Etuuksien ja palvelujen saamisen ehtona on monesti toimintakyvyn laaja kuvaus. Erilaisissa hakemuksissa korostuu haitan ja avuntarpeen kuvaus päivittäisten, arkisten toimintojen kautta, sillä toimintakyvyn ongelmat heikentävät elämänlaatua ja arjessa selviytymistä. Tällainen omaan elämään kielteisesti vaikuttavien tekijöiden laaja kuvaus saattaa tuntua pahalta ja heikentää itsetuntoa.

Toimintakyvyn ulottuvuuksista löytyy tietoa esimerkiksi Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen verkkosivuilta.⁷ Toimintakyvyn arvioinnissa voidaan käyttää apuna myös virallista ICF-luokitusta, joka on toimintakyvyn, toimintatarjoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus, joka kuvaa yksilön toimintakykyä kokonaisvaltaisesti tilana, joka koostuu terveydentilan sekä yksilön ja ympäristötekijöiden yhteisvaikutuksesta⁸.

Haastateltavilta kysyttiin, kuinka he selviytyvät arjen eri toiminnoista, joita ovat esimerkiksi pankkiasiointi, kaupassa ja apteekissa käynti, siivous sekä liikkuminen paikasta toiseen. Aineiston enemmistö koostui oman näkemyksensä mukaan arjessaan pääsääntöisesti hyvän tai kohtuullisen toimintakyvyn omaavista hengityssairaista. Vastauksien perustelut kuvaavat osuvasti, miksi ihminen selviytyy hyvin tai tarvitsee apua.

6.1 Kolmannes suoriutuu kaikista arjen toiminnoista itsenäisesti

Tässä ryhmässä haastateltavat kokivat selviytyvänsä arjestaan hyvin ja toimintakykynsä olevan hyvä. Perusteluiksi annettiin oma vapaus ja aikataulut tekemiselle, puolison olemassaolo ja yhdessä tekeminen sekä CPAP-laite ilman muita ongelmia.

6 <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on>

7 <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus>

POIMINTOJA AINEISTOSTA:

- ”Oikeastaan sanotaan, että aivan loistavasti menee. Teen töitä jatkuvasti, en päätoimisesti, mutta silloin, kun haluan. Ei mulla ole minkäänlaisia ongelmia, mutta mulla on se laite (CPAP) joka yö käytössä.”
- ”Pystyn itse hoitamaan arjen askareet. Ruuanlaitto ja siivous onnistuu. On mulla puoliso, että yhdessä tehdään ja sitten vaan teen vähemmän, jos en jaksu.”
- ”Ei mulla vaikuta mitään arkeen. Liikun paljon eikä mulla ole mitään rajoitteita siivoamisessa tai lumenluonnissa.”
- ”Kyllä minä pystyn kaiken tekemään. Tahtia hidastamalla voi säädellä tekemistä.”
- ”Kyllä minä ihan normaalisti pystyn tekemään kaiken. Laitteen saamisen jälkeen selvästi ollut virkeämpi olotila.”
- ”Ei ole sellaista, ettei jotain pystyisi tekemään tai tarvitsisi ulkopuolista apua. Kun pystyy valitsemaan, kun on eläkkeellä ja liikuskelen sen mukaan, mitä pääsen. Että en apua tarvi.”

6.2 Kolmannes suoriutuu itsenäisesti, mutta kohtaa pieniä arjen hankaluuksia

Tässä ryhmässä haastatellut kokivat, että he selviytyvät pääsääntöisesti kaikista arjen toiminnoista, mutta esiin nostetaan pieniä arjen hankaluuksia, jotka voivat pidemmällä aikavälillä perustella virallisen avun hakemista: kylmä ulkoilma eli pakkasella toimiminen, aerobinen ja pitkäkestoinen fyysinen rasitus sekä infektiot.

Arjessa selviytymisen hyvää tai kohtuullista tasoa kuitenkin kuvastaa tässä ryhmässä se, että oli pystytty itse hankkimaan omalla kustannuksella tarvittava ajoittainen apu.

POIMINTOJA AINEISTOSTA:

- ”Olen omatoiminen silloin, kun peruskunto on tällainen kuin nyt on. Pääsen liikkumaan ja minulla on ajokortti ja oma auto. Talvipakkanen aiheuttaa vaikeusastetta.”
- ”Kohtuullisen hyvin olen pystynyt itse tekemään kaiken. Yli kymmenen asteen pakkasen vaikeuttaa niin, että pitää olla hengitysilman lämmitin ja silloin kaikki liikkuminen hidastuu.”
- ”Pystyn hoitamaan kaikki arjen askareet. Lumen luonnissa oli viime talvena ongelmia ja kun on kova pakkasen. Otin ulkopuolisena palveluna sen.”
- ”Pystyn hoitamaan arjen askareet. Se, mikä tuottaa ongelmia, on portaat ja pienikin ylämäki. Olen pyrkinyt mahdollisimman paljon helpottamaan tekemistä apuvälineillä, kuten robotti-imurilla ja sähköavusteisella pyörällä.”

- ” Olen puolisoni omaishoitaja. On sellainen tilanne, että tähän asti on selvitty itse arjesta. Lapset auttaa tietysti tilanteen mukaan ja olemme saaneet solmittua omakustanteisesti ulkopuolisen kotisiivouksen.”
- ” En pysty mitään kovin aerobista tekemään, mutta jos mä vaan pysyn sillä tavalla, ettei tule infektioita, niin mä olen kyllä aika hyvässä kunnossa.”
- ” Tuollainen rasitus, kun pitkää matkaa kävelee, niin silloin tulee sitä ahdistusta. En mielelläni ota mitään apua, että yritän aina itse.”

6.3 Kolmannes tarvitsee apua arjen toimintoihin

Tässä ryhmässä haastateltavat nostivat esiin merkittäviä arjen haasteita ja sen myötä ulkopuolisen avun tarpeen kuvauksia. Monet tähän ryhmään kuuluvista sairastivat useita hengityssairauksia ja mahdollisesti vielä lisäksi useita muita sairauksia, jotka olivat oikeuttaneet myös ulkopuolisiin palveluihin.

Siivous nousi sellaiseksi arjen toiminnoksi, josta suoriutumisessa tähän ryhmään kuuluvalla hengityssairaalla oli vaikeuksia pölyn ja fyysisyyden vuoksi. Myös monet muut fyysisesti kuormittavat askareet, kuten liikkuminen paikasta toiseen tai puutarhanhoito tai lumityöt eivät onnistuneet.

Sairauden ja runsaan lääkeyksien aiheuttama väsymys heikensi arjen toimintakykyä. Myös tuoksut nostettiin selviytymistä hankaloittavaksi tekijäksi.

Huomioitavaa on, että osin avun tarvetta kuvailtiin, mutta varsinaista apua ei välttämättä ollut kuitenkaan haettu. Kynnys varsinkin ulkopuolisen avun hakemiselle tuntui olevan monella suuri. Puolison ja muiden läheisten merkitys oli tässäkin ryhmässä suuri.



POIMINTOJA AINEISTOSTA:

- ”Aika lailla itse hoidan, mutta saan apua kodin askareissa ja liikkumisessa. On mulla henkilökohtaiset avustajat ja puoliso auttaa.”
- ”On mulla kotisairaanhoidaja käynyt täällä ja on mulla avustaja lisäksi. Tarvitsen apua arjen toimintoihin.”
- ”En pysty siivoamista hoitamaan. Pyysin siivousapua, mattojen puistelu, kun tukehdun siihen pölyyn. Olen myös hyvin tuoksuherkkä. Hoidan netin kautta pankkipalvelut, mutta jos olen enemmän kipeä, niin joku käy minulle apteekissa. Taksilla olen joutunut menemään lähelle terveyskeskukseen. Haen valmista kotiruokaa ravintolasta. Minulla ei ole mitään sosiaalista verkostoa. Itse olen maksanut kaikesta avusta. Nyt minulla on käynyt vapaaehtoinen juttelemassa täällä, kun olen niin yksinäinen.”
- ”Sairaus ja lääkitys vaikuttaa liikkumiseen ja jaksamiseen paljon. En pysty olemaan enää töissä, siivoamaan enkä tekemään puutarha- tai lumitöitä. Puoliso tekee, joten sen turvin on pärjätty. Siivousapua on harkittu. Tiedän, mistä ulkopuolista apua voisi hakea, mutta kynnys siihen on aika suuri.”
- ”Mä tarvitsen aika lailla apua kaikenlaisiin kotitöihin. Siivous ehdottomasti pitää tehdä jonkun muun. Puoliso tekee suurimman osan kotitöistä. Ja, kun olin todella sairaana, niin lapset tekivät minulle ruokaa pakkaseen. Sillä tavalla olen ottanut apua vastaan. Lisäksi minulla on siivouspalvelu.”
- ”Puoliso on työelämässä edelleen, että häneltä tulee apua. Minä olen aika väsynyt, että en jaksakaan kauheasti. Ei ole ulkopuolista apua, ainakaan toistaiseksi. Talvi on älyttömän vaikea, koska en kestä yhtään pakkasta. Vaikea tuoksuherkkyys vaikeuttaa asiointia esimerkiksi terveydenhuollossa ja apteekissa.”
- ”Arjessa on paljon avun tarvetta, joka on lisääntynyt koronapandemian vuoksi. Saan kaupungilta apua liikkumiseen ja läheisiltä kaupassakäyntiin ja siivoamiseen. Maksan vähän avusta.”
- ”En pysty ollenkaan elämään niin sanottua normaalia elämää. En pysty työskentelemään. Fyysinen kunto on huono. Puoliso imuroi ja meillä käy myös siivooja. Tuoksut rajoittavat asiointia kaupassa ja muualla.”

YHTEENVETO

Monet haastatellut olivat turvautuneet läheisten apuun arjen askareiden hoitamisessa, yhteiskunnan tarjoaman virallisen avun hakemiseen tuntui olevan suurempi kynnyks. Osalla haastelluista oli käytössään monia eri palveluja ja tukimuotoja, mutta tällöin heillä oli myös muita sairauksia hengityssairauksien lisäksi.

Aineistosta jää vaikutelma, että hengityssairaat haastatellut suoriutuvat pääsääntöisesti itsenäisesti tai läheisten tuella suurimmasta osasta arjen eri toimintoja. Haastateltavien puheesta kuulee viitteitä myös siitä ymmärryksestä, että tilanne saattaa jossain vaiheessa kuitenkin muuttua ja ulkopuolisen avun hakeminen voi tulla ajankohtaiseksi.



Katso Hengityслиiton
Youtube-kanavalta videosarja:
**Hyvässä hoidossa –
Potilastiedot haltuun**



RATKAISUJA

- ✓ Toimintakyvyn kuvaus on erittäin tärkeä osa etuuksien ja palvelujen hakuprosessia yhdessä perusteellisen lääkärinlausunnon kanssa. Sairastunut tarvitsee prosessin aikana moniammatillista yksilöllisen elämäntilanteen huomioivaa tukea ja palveluohjausta. Tämä voi auttaa sairastunutta suhtautumaan prosessiin myönteisemmin.
- ✓ Terveystienhuollon ja sosiaaliturvan ammattilaisten on osattava kuunnella herkäällä korvalla hengityssairaahan toimintakyvyn kuvausta, sillä heillä on erittäin vahva pärjäämisen eetos. Jos pärjäämisen taustalla on tiedonpuutetta, häpeää tai vastaavaa, sairastava tarvitsee tukea.

7 Tutkimustulokset sosiaaliturvaan liittyvistä kokemuksista

Suomessa sosiaaliturvan tarkoituksena on turvata ihmisille riittävä perustoimeentulo ja huolenpito elämäntilanteiden, kuten vanhuuden, työkyvyttömyyden, sairauden, työttömyyden, lapsen saamisen, huoltajan menetyksen sekä kuntoutuksen tai opiskelun vuoksi.

Sosiaaliturva koostuu toimeentuloa turvaavista rahallisista etuuksista ja palveluista. Sosiaaliturvan toimeenpanosta huolehtivat Suomessa Kela, kunnat, työttömyyskassat ja eläke- ja muut vakuutuslaitokset. Osa sosiaaliturvaetuuksista perustuu aiemmin ansaittuihin tuloihin tai työskentelyyn ja osa on tuloista tai aiemmasta työskentelystä riippumatonta. Sosiaaliturva rahoitetaan verovaroilla ja vakuutusmaksuilla⁹.

Tämän tutkimuksen ytimessä ovat sairastamiseen liittyvät sosiaaliturvan osat (Liite 1) sekä haastateltavien kertomukset käyttämistään etuuksista ja palveluista, mistä on tullut sysäys hakea kyseisiä etuuksia ja palveluita sekä miksi ei ole jotain etuutta tai palvelua hakenut tai saanut. Kuntoutuspalveluihin ja liikuntaan liittyvät tuet ja etuudet käsitellään omissa luvuissaan 8 ja 9.

On hyvä muistaa, että yksinomaan hengityssairaus ei välttämättä oikeuta yhteiskunnan etuuksiin ja palveluihin. Niiden myöntämisessä käytetään kokonaisharkintaa, johon vaikuttavat myös muut henkilön sairaudet, arjen toimintakyky ja elämäntilanne.

Monien etuuksien ja palveluiden saamisen ehtona on lääkärin kirjoittama lausunto, mistä johtuen haastatteluisa sivuttiin paljon terveydenhuollon ja sairaanhoidon tilaa. Kokemukset tästä aihepiiristä voidaan karkeasti jakaa niin, että erikoissairaanhoidon piirissä olevat olivat hoitoonsa erittäin tyytyväisiä ja perusterveydenhuollon puolella olisi kehitettävää hoitoon pääsyssä, sairauden seurannassa ja omahoidon ohjeistamisessa. Sairauden vakavuusaste ja henkilön kokonaistilanne määritteli sen, kumman potilaana haastateltavat olivat.

Lääkäreiden etuuksia ja palveluita varten kirjoittamiin lausuntoihin oltiin pääasiassa tyytyväisiä eikä sillä ollut merkitystä, oliko lausunto saatu perusvai erikoissairaanhoidon puolelta. Muutamissa haastatteluisa otettiin esiin lääkärin lausunnoissa käytettävän sanaston ja sanamuotojen tärkeys. Koettiin tai oli opittu, että lausunnot on kirjoitettava tietyllä tavalla, että ne ymmärretään oikein vastaanottavassa puolessa. Näistä tilanteista oli käyty keskustelua haastateltavien ja heidän lääkäreiden välillä. Tässä yhteistyössä koettiin olevan hyötyä oman sairauden vaikeusasteen ja arjen toimintakyvyn arvioinnin ymmärryksestä. Potilaan tekemä perusteellinen kuvaus arjen haasteista auttaa lääkäreitä lausuntojen laatimisessa.

Seuraavaksi käydään läpi Kelan etuuksia, veroihin liittyviä vähennyksiä ja lopuksi kuntien tarjoamia palveluja. Jokaisessa alaluvussa on etuus tai palvelu

⁹ Lähde: Kela 2022

kuvailtu lyhyesti, jonka jälkeen kerrotaan, miten kyseinen etuus tai palvelu näyttäytyy haastateltavien keskuudessa ja suhteessa hengityssairauksiin.

7.1 Kelan maksamat etuudet

Kela maksaa hakemusten perusteella syyperusteisesti erilaisia etuuksia.

7.1.1 KELAN LÄÄKEKORVAUKSET 2022

Kelasta voi hakea korvausta niistä lääkkeistä, perusvoiteista ja kliinisistä ravintovalmisteista, joita lääkäri on määrännyt sairauden hoitoon.

Alkuomavastuu on 50 euroa, ja se koskee täysi-ikäisiä. Kelan peruskorvaus lääkkeestä on 40 prosenttia.

Apteekit pystyvät pyydetessä tarkistamaan erityiskorvattavuudet suoraan Kelasta. Useat hengityssairaat saavat reseptilääkkeistään alemman erityiskorvauksen eli 65 prosenttia lääkkeen hinnasta. Reseptilääkkeistä voi myös saada ylemmän erityiskorvauksen eli 100 prosenttia lääkkeen hinnasta, jossa omavastuu on 4,50 euroa lääkkeeltä.

Kaikki haastateltavat, yhtä lukuun ottamatta, olivat tietoisia lääkkeiden erityiskorvauksista. Tämä on ymmärrettävää, sillä hengityssairauksien (astma ja keuhkohtaumatauti, myös harvinaiset hengityssairaudet) hoidossa lääkityksellä on suuri rooli.

Suurimmalla osalla ei ollut ollut ongelmia erityiskorvausoikeuden hakemisessa. Etenkin astmaa sairastavilla erityiskorvausoikeuden hakeminen oli hoitunut hyvin. Hoitava lääkäri oli tehnyt aloitteen erityiskorvauksen hakemiselle. Lääkkeiden erityiskorvausoikeus nähtiin tärkeänä taloudellisena tukimuotona lääkehoitoa tarvitsevalle hengityssairautta sairastavalle.

POIMINTOJA AINEISTOSTA:

- ”Tietenkin ensimmäinen ja ehkä tärkeinkin asia on nämä lääkkeiden korvaukset. Lääkkeet olisi muuten aika hintavia, vaikka sitä on supistettu sitä korvausta, niin kuitenkin se on apuna tässä.”
- ”Lääkkeiden korvattavuuden osalta se oli kyllä se lääkäri, joka silloin kirjoitti ensimmäiset reseptit, niin hän sanoi, että kannattaa hakea korvattavuus ja kirjoitti sen todistuksen Kelaan ja ne tuli sitä kautta.”
- ”Erytyiskorvausten hakeminen on mennyt hyvin. Mulla on ihan loistava lääkäri.”
- ”Mä olen taloudellisesti tosi ahtaalla, niin erityiskorvattavuus kyllä auttoi mua niiden lääkkeiden kanssa.”
- ”Lääkärintodistukset erityiskorvattavuuteen on tullut silloin aikanaan, kun hengityssairaus todettiin, niin siinä oli se, että jonkin ajan päästä se uudelleenarviointi ja sen jälkeen ne on aina ollut korvattavia lääkkeitä.”

Aineistossa on kuitenkin muutama haastateltu, joille ei Kelaan tehdyistä hakemuksista huolimatta ollut myönnetty erityiskorvausoikeutta. Nämä tapaukset koskivat keuhkohtaumatautia, jonka korvattavuuskriteerit ovat hyvin tiukat ja tämän vuoksi lääkkeitä tarvitsevia potilaita jää erityiskorvattavuuden ulkopuolelle.

- ”Lääkitys ei ole erityiskorvattava. Ei ole tarpeeksi paha keuhkohtauma, että saisi erityiskorvattavaksi. Apteekista pari vuotta sitten kysyi, ettetkö jo saa tuota erityiskorvattavaksi, niin lääkäriltä kysyin, niin ei ole tarpeeksi paha, niin ei saa. Niin apteekissa tuumasivat, että kyllähän se pitäisi jo saada, kun on ollut noin kauan käytössä ja pahenee vaan yleensä keuhkohtauma.”
- ”Hain lääkkeille erityiskorvattavuutta, mutta koska mulla on niin tuore keuhkohtaumadiagnoosi, niin en saanut sitä. Mutta mua kehoitettiin hakemaan myöhemmin uudelleen. Ensimmäisen hakemuksen teki lääkäri omaehtoisesti. Nyt toisella kertaa olin pysynyt liian terveenä, enkä saanut sitä.”

Toisaalta ilmeni, että hengityssairailta oli käytössä myös sellaisia lääkkeitä, joita erityiskorvattavuus ei koske. Tällainen oli esimerkiksi liman irrotusta auttava lääke:

- ”Se, mikä on tyhmää, niin osa lääkkeitä, vaikka onkin ihan erikoislääkärin määräämiä, niin ei ole korvattavia. Esimerkiksi limaa irrottava lääke ja nenäsumute.”

Aineistossa esiintyi myös yksittäinen kokemus siitä, että erityiskorvausoikeuden hakemista olisi joutunut Kelan ohjeen ja lääkärin näkemyksen mukaan odottamaan puoli vuotta. Haastatellun kirjelmä Kelalle omasta kokonaistilanteesta, jossa oli paljon myös taloudellisia haasteita, auttoi erityiskorvausoikeuden saamisessa heti diagnoosin varmistuttua.

- ”Meillä töissä lääkäri sanoi, että et saa mitään korvauksia ennen kuin olet käyttänyt lääkettä puoli vuotta, niin laitoin Kelaan kirjeen ja selitin kaikki nämä asiat, niin mä sain sen erityiskorvattavuuden heti.”

Lisäksi yksittäinen haastateltu ei ollut ylipäätään tietoinen lääkkeiden korvausasioista ja siitä koskiko ne häntä:

- ”Ei hajuakaan, saanko näihin lääkkeisiin (keuhkohtaumaa varten) erityiskorvattavuuden. Eikä hajuakaan, tuleeko mulle lääkekatto vuodessa täyteen. Mä kävin nyt kerran terveydenhuollossa, mutta ei he tuoneet asiaa millään lailla esiin. Mulla ei ole semmoista Kela-korttia olemassakaan. Apteekissa sanoivat, että ajokortti käy, kun lääkkeitä hakee.”

7.1.2 KELAN LÄÄKEKORVAUSTEN LÄÄKEKATTO 2022

Vuosiomavastuu eli lääkekatto on korvattujen lääkekustannusten vuosittainen yläraja, jonka ylittymisen jälkeen henkilöllä on oikeus lisäkorvaukseen. Vuonna 2022 lääkekatto on 592,16 euroa. Kela seuraa katon täyttymistä. Mahdollisen lääkekaton täyttymisen jälkeen saa kalenterivuoden loput lääkkeet omavastuun hinnalla eli 2,50 euroa kerralta. Lisäkorvauksella pyritään siihen, että lääkekustannukset eivät nousisi kohtuuttoman suuriksi. Maksukatto on henkilökohtainen, mutta perheen alle 18-vuotiailta perittävät maksut voi yhdistää toisen huoltajan maksuihin.

Läkekatto oli käsitteenä tuttu miltei kaikille haastatelluille. Läkekatto ei säännönmukaisesti täyttynyt niillä haastatelluilla, joilla oli käytössään erityiskorvattavia yhden tasapainossa olevan hengityssairauden hoitoon tarkoitettuja lääkkeitä.

- ”Mulla on erityiskorvattavia lääkkeitä, mutta katto ei ole tullut minään vuonna täyteen.”
- ”Ei yleensä tule lääkekatto täyteen. Noista astmalääkkeistä ei pelkästään tule, kun niissä on kuitenkin se erityiskorvattavuus.”

Tilannetta saattoi kuitenkin nopeasti muuttaa hengityssairaana voimien muutokset ja sen myötä lisälääkityksen tai jonkin lääkekokeilun tarve. Moni haastateltu totesi, että lääkekatto täyttyy juuri ja juuri ennen vuoden loppua.

- ”Tällä peruslääkkeellä, mitä tähän hengityssairauteen käytän, niin ei maksukatto ylity. Mutta jos tulee niin sanottuja pahenemisvaiheita ja niiden lääkityksiä, niin ne saattavat sitten vähän ylittää. Ei ole mitään oleellista sitten.”
- ”Olen saanut astmalääkkeeseen erityiskorvattavuuden. Läkekatto täyttyi viime vuonna, mutta minulla on muita lääkkeitä myös.”
- ”Läkekatto on nippa nappa. Ei ole vielä täyttynyt, mutta kyllä se ennen vuoden vaihdetta täyttyy.”



Osalla haastateltavista lääkekatto täyttyi selkeästi ja siihen oli syynä useampi lääkehoitoa vaativa sairaus, jokin erityistilanne tai erityisen kallis lääke. Tällaisessa tilanteessa olevat haastatellut voivat joutua alkuvuodesta taloudellisesti tiukalle. Aineistossa oli viitteitä siitä, että määrättyjä lääkkeitä saatetaan jättää ostamatta tai niiden ostamisen vuoksi joudutaan alkuvuodesta turvautumaan toimeentulotukeen.

- ” Lääkekatto menee täyteen jo helmi-maaliskuussa. Mulla on lisähappi käytössä, että sen kulut on aika korkeat. Kun kaksi happipulloa on ostanut, niin loppuvuoden lääkkeet on vaan sen 2,5e per lääke.”
- ” Mulla on se maksukatto tullut jo täyteen. Kun mä nyt katson noita mun lääkkeitä, niin niitä on kymmeniä aamuin illoin otettavana.”
- ” Lääkekatto menee yleensä täyteen joka vuosi siinä elo-syyskuussa. Mutta nythän mulla on kallis ab-hoito, niin sehän menee jo tammikuussa.”
- ” Lääkekatto menee vuosittain täyteen. Mulla on niin arvokkaita lääkkeitä, niin toi alkuvuosi on ihan hirveä.”

Korvausta lääkkeestä, kliinisestä ravintovalmisteesta ja perusvoiteesta saa sen jälkeen, kun on käyttänyt edellisellä kerralla ostaman valmisteen lähes kokonaan. Ostojen väli lasketaan lääkemääräyksessä olevan annostusohjeen perusteella. Lääkettä saa korvattuna enimmillään kolmen kuukauden ajanjaksolle.

Eräissä haastattelussa tuli esiin hengityssairautteen tarkoitettujen lääkkeiden omatoiminen lisäys silloin, kun on sille tarvetta, esimerkiksi flunssan yhteydessä. Haastateltu halusi korostaa sitä, että lääkkeitä käyttävien olisi syytä tarkistaa omasta lääkeresepististä, että tällainen lääkkeen omatoiminen lisäys on siinä lääkärin toimesta kirjattu.

- ” Lääkkeistä sanottiin, että voi itse lisätä tarvittaessa ja aluksi se merkintä olikin reseptissä, mutta sitten jossain kohtaa jäi pois ja pitikin oma-aloitteisesti lisätä lääkettä, niin ei sitä saanutkaan niin paljon apteekista, kun se merkintä reseptistä puuttui. Siinä pitää olla tarkkana, että lääkäri merkinnän reseptiin tekee. ”

Astman Käypä hoito -suositus päivitettiin vuonna 2022 ja siinä todetaan pahenemisvaiheista, että ”Säännöllisen inhaloitavan kortikosteroidiannoksen rutiininomaista nostoa tilapäisesti kaksin- tai nelinkertaiseksi hengitysinfektion yhteydessä ei suositella, koska se ei vähennä pahenemisvaiheita tai suun kautta otettavan kortikosteroidin tarvetta lievää tai keskivaikeaa astmaa sairastavilla potilailla.” Astman omahoitoa koskevassa suosituksen kohdassa kuitenkin todetaan, että ”Rutiininomaisen hoitavan lääkkeen annostuksen tilapäisen nostamisen (ns. tuplaamisen) poisjättäminen hoito-ohjeista ei tarkoita sitä, etteikö lääkitystä voisi tehostaa suunnitellusti etukäteen potilaan historian perusteella merkittävässä tilanteissa.” Tärkeää on siis keskustella lääkärin kanssa sairauden omahoidosta ja pahenemisvaiheiden lääkityksestä ja näiden periaatteiden viemisestä myös lääkeresepteihin näkyville.

7.1.3 ELÄKETTÄ SAAVAN HOITOTUKI

Hoitotuen tavoitteena on helpottaa vammaisen tai pitkäaikaisesti sairaan eläkkeensaajan jokapäiväistä elämää, toimintakykyä, kuntoutusta ja hoitoa. Henkilöllä voi olla oikeus hoitotukeen, jos hän on kokopäiväisesti eläkkeellä ja hänellä on lääkärin toteama vamma tai sairaus. Toimintakyvyn tulee olla heikentynyt vähintään vuoden ajan ja hän tarvitsee vamman tai sairauden takia apua tai ohjausta.

Hoitotukea ei siis voi saada pelkästään siksi, että toimintakyky on heikentynyt. Lisäksi on pystyttävä osoittamaan hakijan avun ja tuen tarve, joka tarkoittaa sitä, että tarvitsee apua henkilökohtaisissa toiminnoissa, kuten peseytymisessä, pukeutumisessa tai kommunikoinnissa sekä ohjausta tai valvontaa, kuten muistuttelua, kannustusta ja silmälläpitoa arjen eri toiminnoissa.

Eläkettä saavan hoitotuki on porrastettu kolmeen tasoon: perus-, korotettuun ja ylimpään hoitotukeen. Tasoon, johon on oikeutettu, vaikuttaa henkilön tarvitsema avun, ohjauksen ja valvonnan määrä.

Aineistossa oli haastateltavia, jotka olivat eläkkeensaajan hoitotukea hakeneet, mutta eivät olleet saaneet. Mitään selkeitä perusteluja hakemuksen hylkäämiselle he eivät osanneet haastattelussa antaa.

”Sitä on haettu, mutta en ole saanut. Sitä haettiin nyt kotisairaanhoidon kanssa. Ei mennyt läpi. En muista valitettiinko tästä, mutta aiemmista hakukerroista tehtiin valitus muutaman kerran ja ne ei mennyt läpi. En muista oliko siinä mitään perusteluja.”

Eräs haastateltava oli hakenut hoitotukea oman sairautensa vuoksi, mutta hän toimi samanaikaisesti omaishoitajana, joten edellytykset tuelle eivät täyttyneet:

”Kun minä yritin anoa eläkkeensaajan hoitotukea, niin ei onnistu. Mulla ei ole edellytyksiä siihen. Mulla pitäisi olla joku sellainen vamma, joka estää mun täysipäiväisen tai omatoimisen toiminnan. Mutta olen omaishoitaja. Ei ole se mahdollinen. Kyllä tässä on aika omatoimista ollut, että tehnyt sen, mitä on osannut.”

Aineistossa oli kuitenkin myös esimerkkejä siitä, että hengityssairaalle oli myönnetty eläkettä saavan hoitotuki, jopa korotettuna.

”Minulla on eläkkeensaajan hoitotuki. Sain sitä jossain vaiheessa korotettunakin, kun mulla on niin korkeat nuo sairaanhoidon kustannukset, mutta se oli määräaikainen. Olen ajatellut, että lähetän tässä lähiaikoina kaikki mun kirjatut kulut Kelaan, että kuinka paljon niitä oikein on, että pitäisi saada se korotettu takaisin. Se on iso raha noissa sairauskuuluissa se, minkä korotettuna saa lisää.”

Myös siitä oli kokemusta, että elämän niin sanottu nivelvaihe oli Kelassa huomioitu hoitotukien myöntämisessä.

- ”Mä saan eläkkeensaajan hoitotukea. En muista, miksi sitä aikoinaan hain ja sain, mutta mulla on paljon sairauksia. Alkuun sain sitä vammaistukea, mutta sitten, kun jäin eläkkeelle, niin se vaihtoi nimeä ja summa pieneni. Se tulee säännöllisesti, että en hae sitä jatkuvasti.”

Hoitotukien hakemisessa on syytä kiinnittää erityistä huomiota oman arjen kuvaukseen sekä avun, ohjauksen ja valvonnan tarpeeseen. Myös perusteellisesti kirjoitettu lääkärinlausunto on tärkeä. Tästä asiasta on kirjoitettu myös tämän raportin luvussa 6. Eräs haastateltava antaa oman vinkkinsä hakemusten täyttämiseen:

- ”Sehän näissä tukihakemuksissa on, että nehän pitää tehdä huonoimman päivän mukaan. Niissä ei koskaan saa kirjoittaa, että yleensä en jaksa tai joskus en jaksa, vaan se pitää sen mukaan, mitä silloin huonoimpana päivänä on, että en jaksa pukeutua, en jaksa nousta ylös sängystä. Niissä ei saa hempeillä.”

7.1.4 VAMMAISTUKI 16 VUOTTA TÄYTTÄNEELLE

Tuen tavoitteena on helpottaa 16 vuotta täyttäneen vammaisen tai pitkäaikaisesti sairaan henkilön jokapäiväistä elämää, työtä tai opiskelua. Vammaistuen tarve ja määrä arvioidaan aina yksilöllisesti. Henkilöllä voi olla oikeus vammaistukeen, jos hänellä on lääkärin toteama vamma tai pitkäaikainen sairaus. Toimintakyky on heikentynyt vähintään vuoden ajan ja vammasta tai sairaudesta aiheutuu haittaa tai niiden takia tarvitsee apua tai ohjausta.

Vammaistuki on porrastettu kolmeen tasoon: perusvammaistukeen, korotettuun vammaistukeen ja ylimpään vammaistukeen. Siihen, mitä niistä saa, vaikuttaa henkilön tarvitseman avun, ohjauksen ja valvonnan määrä ja haittaluokka. Lisäksi perustuki voidaan korottaa korotetuksi tueksi sairaudesta aiheutuvien kustannusten perusteella.

16 vuotta täyttäneen vammaistuen saajia oli aineistossa hyvin vähän. Kyseessä olivat pääosin sellaiset tilanteet, joissa vammaistuen perusteena olivat muut sairaudet. Myös hengityssairauden perusteella on kuitenkin mahdollista 16 vuotta täyttäneen vammaistukea saada silloin, kun sairauden tila kuormittaa runsaasti ja vaatii kalliita lääkkeitä. Kuten eläkettä saavan hoitotueksa, myös 16 vuotta täyttäneen vammaistuessa on syytä kiinnittää erityistä huomiota arjen hankaluuksien ja toimintakyvyn ongelmien kuvaamiseen ja perusteelliseen lääkärinlausuntoon.

POIMINTOJA AINEISTOSTA:

- ”Mulla on se korkein vammaistuki. Mulla on hyvä sosiaalityöntekijä sairaalassa, joka ensimmäisenä kysyi multa, että miksi en ole hakenut vammaistukea, kun on noin paljon kuluja terveydenhuollosta.”
- ”Olen kuullut, että on olemassa erityiskorvaus näihin suuriin sairaanhoitokuluihin, esimerkiksi lääkehappihoidossa olevilla. Sitä ei kuulemma tarjota missään, vaan se pitää itse kaivaa ja etsiä. Mutta sitten, kun on ollut perusteltu hakemus, niin sen on joku jopa saanutkin.”

7.1.5 TOIMEENTULOTUKI

Toimeentulotuki on henkilön tai perheen viimesijainen taloudellinen tuki, joka kattaa elämän perusmenoja. Suomessa asuva tai oleskeleva henkilö tai perhe voi saada toimeentulotukea, jos tulot ja varat eivät riitä välttämättömiin menoihin, kuten ruokaan ja asumiseen. Lähtökohtaisesti tuloiksi lasetaan kaikki käytettävissä olevat tulot ja varat.

Kelasta haetaan ja Kela maksaa perustoimeentulotuen¹⁰. Kuntien sosiaali-toimistot voivat harkintansa mukaan myöntää henkilölle täydentävää tai ehkäisevää toimeentulotukea silloin, kun henkilöllä on erityisiä menoja, joita perustoimeentulotuki ei kata.

Haastateltavien kokemukset toimeentulotuesta olivat vähäisiä. Muutama haastateltu oli hakenut perus- tai ehkäisevää toimeentulotukea tai harkinnut hakevansa niitä. Kokemuksia oli sekä hylätyistä että myönteisistä toimeentulotukihakemuksista. Hylätyt hakemukset olivat ymmärrettävästi jääneet harmittamaan etenkin, kun nämä toimeentulotukea hakeneet henkilöt kokivat kuuluvansa sen piiriin.

Omaishoitajana toimiva hengityssairas haastateltu haki toimeentulotukea, sillä hän olisi tarvinnut uudet silmälasit ja niiden kustannukset olivat omiin tuloihin nähden korkeat. Myös toinen eläkkeellä oleva haastateltu koki taloudellisen tilanteensa vaikeana, mutta ei kuitenkaan ollut tulojensa puolesta oikeutettu toimeentulotukeen.

- ”Olin vaihdattanut silmälasit. Ei käy, meillä on kuulemma liian iso eläke. Sitten kaupungin harkinnanvarainen toimeentulotuki, niin siihenkään ei sitten saatu silmälasihin. Minä olen aika tavalla pettynyt.”
- ”Olen muutaman kerran hakenut Kelasta toimeentulotukea, mutta ei ne ole myöntänyt. Olen eläkkeellä, että ei mulla mitenkään kauhean iso eläke ole, mutta jotenkin ne on laskenut, että se riittää. Aika tiukoille menee. Että se minua jäi harmittamaan.”

¹⁰ Toimeentulotukitilaston (2020) mukaan toimeentulotukea saaneiden kotitalouksien yleisimmät muut tulolähteet olivat marraskuussa 2020: asumistuki noin 80 prosentilla, työmarkkinatuki tai peruspäiväraha 45 prosentilla ja lapsilisä noin 18 prosentilla marraskuussa toimeentulotukea saaneista kotitalouksista.

Myönteisen päätöksen toimeentulotukihakemukseen olivat aineistossa saaneet haastatellut, joilla oli merkittäviä taloudellisia ongelmia. Taustalla voi olla työttömyyttä, ylivelkaantumista ja useita merkittävästi elämää haittaavia sairauksia.

- ”Nyt on ollut Kelassa sillä tavalla, että määrättyinä kuukausina sähkölaskut ja on näitä muita laskuja enemmän, niin sitten saa lääkkeit kanssa ilmaiseksi perustoimeentulotuessa. Sitten piti silmälasit hommata, niin kyllä mä niihin sain osittain tukea.”
- ”Mä olen saanut toimeentulotukea sillä tavalla, että lääkkeisiin alkuvuodesta ja asumistukea saan myös.”

Asumistuesta ei ollut yllä olevan lisäksi muita mainintoja haastatteluissa. Lisätietoa asumistuesta saa Kelan verkkosivuilta kohdasta Tukea asumiseen. Asumistukea voi saada, jos on pienituloinen ja tulot eivät riitä asumiskustannusten kattamiseen.

7.1.6 TYÖKYVYTTÖMYYSELÄKE JA KUNTOUTUSTUKI

Kuntoutustuki on määräaikainen työkyvyttömyyseläke. Sen aikana tai jo sitä ennen Kela ja työeläkelaitos selvittävät mahdollisuutta kuntoutua työelämään tai vaihtaa ammattia ammatillisen ja lääkinnällisen kuntoutuksen avulla. Kela tai työeläkelaitos ohjaavat henkilön tarvittaessa myös muuhun kuntoutukseen.

Kelan maksama kuntoutustuki alkaa yleensä noin vuoden kuluttua, jos työkyvyttömyys pitkittyy. Jos työkyky ei kuitenkaan hoidon tai kuntoutuksen aikana palaudu tai parane, henkilöllä voi olla oikeus työkyvyttömyyseläkkeeseen.

Vaikean ja elämää laajalti määrittävän hengityssairauden vuoksi oli jouduttu tai päästy työkyvyttömyyseläkkeelle. Kriteerejä työkyvyttömyyseläkkeen hakemiselle olivat muun muassa olleet runsas lääkitys, joka vaikutti arkeen merkittävästi, pitkäaikainen asbestialtistus ja sen mukanaan tuomat ongelmat sekä hengityssairauden erittäin vaikea tila, joka oli vaikuttanut henkilön toimintakykyyn merkittävästi.



POIMINTOJA AINEISTOSTA:

- ”Työelämä jäi pois hengityssairauden vuoksi. Lääkäri sanoi, ettei tästä tule mitään, että nyt on eläkkeen paikka. Sain sitten työkyvyttömyyseläkkeen hengityssairauden vuoksi.”
- ”Se keuhkosairauksien erikoislääkäri mulle kirjoitti lausunnon, missä todettiin, etten pysty tekemään minkäänlaista työtä. Työkyvyttömyyseläkkeelle siirryin sitten.”

Aineistossa oli myös kokemus siitä, ettei peräkkäisistä ja pitkistä sairauslomista huolimatta päässyt työkyvyttömyyseläkkeelle. Kyseisessä tapauksessa sekoittuivat kaksi eri hengityssairautta ja työpaikan sisäilmatekijät. Hoitavat lääkärit olivat lausunnoissaan olleet sitä mieltä, että työkyvyttömyyseläke tulisi myöntää, mutta työeläkelaitoksen päätöksissä kuitenkin katsottiin henkilön olevan kykenevä työskentelemään sisäilmaltaan puhtaissa tiloissa. Tämän kaltaisesta tilanteesta on käytetty myös termiä työpaikkakyvyttömyys. Kyseinen haastateltu vaihteli työmarkkinatuen ja sairauslomien välillä ja koki tilanteen hankalaksi.

- ”Olen ollut jo monta vuotta sairauslomilla enkä pääse eläkkeelle. Tämä on jatkunut nyt yli 8 vuotta, että myöskin tämä inhimillinen puoli, kun kaikki on kokeiltu ja kukaan ei enää tiedä eikä keksi mitä voisi kokeilla. Sekin on turhauttavaa, kun kysyt mistä tahansa, niin kaikki on, että ei heillä ole enää, että olet kaikki kuntoutukset kokeillut, että ei ole mitään enää ja lääkitykset on rukattu niin moneen kertaan, niin tavallaan se iankaikkinen pallotteleminen. Onhan toi lippulappujen täyttäminen ja vaikka pelkästään jo se työmarkkinatukikin joka kuukausi pitää niitä lappuja täyttää ja sitten kaikki muut.”

7.1.7 KELAN MATKAKORVAUKSET JA MATKAKATTO 2022

Kelasta voi saada matkakorvausta, kun matkustaa julkiseen tai yksityiseen terveydenhuoltoon ja matkan syy on esimerkiksi sairaus tai kuntoutus ja hakijalla on Kelan tai julkisen terveydenhuollon kuntoutuspäätös. Matkakorvausta saa vakinaista kotiosoitetta lähimpään terveydenhuoltoon, halvimman matkustustavan mukaan ja omavastuun ylittävistä kuluista. Halvin matkustustapa on yleensä julkinen kulkuneuvo, kuten linja-auto tai juna. Jos henkilö ei voi käyttää julkista liikennettä terveydentilan tai puutteellisten liikenneolosuhteiden vuoksi, korvausta voi saada esimerkiksi oman auton tai taksin käytöstä.

Henkilö maksaa jokaisesta matkasta enintään 25 euron omavastuun. Yhteensä omavastuu on enintään 300 euroa vuodessa (ns. matkakatto). Kun se ylittyy, loppuvuoden matkoista ei tarvitse maksaa omavastuuta. Huomioitavaa on, että myös ne matkat, jotka eivät ylitä kertaomavastuun summaa (25 euroa), kerryttävät kuitenkin matkakattoon.

Haastateltavien kokemukset Kelan matkakorvauksista olivat pääsääntöisesti sellaisia, ettei matkakorvauksiin oltu oikeutettuja kertaomavastuuosuuden suuruuden vuoksi. Myöskään matkakatto ei aineiston enemmistöllä täyttnyt.

POIMINTOJA AINEISTOSTA:

- ”No se omavastuu on 25 euroa ja tämä on tässä nurkan takana sairaanhoito ja se on 7–8 euroa taksilla, niin ei sitä sitten.”
- ”Mulla on niin vähän sairaanhoidon matkoja, joten en saa matkakorvauksia, kun se omavastuu on se 25 euroa. Ei mulla ole ollut pitkään aikaan sellaista.”

Muutamia kokemuksia oli siitä, että matkakorvaukseen oli ollut oikeus ja sitä oltiin maksettu tai että sairaanhoidon matkoja oli niin paljon, että matkakatto täyttyi vuosittain. Matkakaton täyttymiseen liittyvät alkuvuotta rasittavat taloudelliset hankaluudet olivat samoja kuin muiden terveydenhuollon kattojen (lääkekatto, asiakasmaksukatto) yhteydessä.

- ”Olen joskus hakenut, kun olen joutunut menemään pitempää matkaa, niin matkakorvauksia Kelalta, että kyllä se on tullut, mutta aika pientä se on. Se on tosi pieni, mikä on tullut.”
- ”Mulla tulee sillä tavalla, että joka vuosi on omavastuu täynnä matkoissa. Se on hirveätä, kun vuosi vaihtuu ja kaikki katot nollaantuu, että mistä rahat niihin revitään.”

7.1.8 KELATAKSI JA VAKIOTAKSIOIKEUS

Taksimatkasta voi saada korvauksen, kun sen tilaa alueellisesta tilausnumerosta terveydentilan tai puutteellisten liikenneolosuhteiden vuoksi. Jos taksia joutuu käyttämään terveydentilan vuoksi, tarvitsee siitä terveydenhuollon antaman todistuksen.

Kela voi myöntää oikeuden vakiotaksiin yksilöllisen harkinnan perusteella. Tällainen tilanne voi olla esimerkiksi asiakkaalla, joka matkustaa ilman saattajaa ja ei voi terveydentilansa vuoksi matkustaa muun kuin sellaisen kuljettajan kanssa, joka tuntee, millaista apua hän tarvitsee matkan aikana.

Haastateltavien kokemukset Kelataksioikeudesta olivat suht vähäisiä, mutta muutamilla se oli käytössä säännöllisesti ja osalla poikkeustapauksissa. Hengityssairauden aiheuttamien haasteiden vuoksi oli myös saatu yksin matkustavan oikeus.

POIMINTOJA AINEISTOSTA:

- ”Mulla on kelataksin käyttöoikeus, että menenpä labraan tai mihin tahansa sairaudenhoitoon, niin saan käyttää.”
- ”Mulla on Kelan taksioikeus ja sitten vielä vakiotaksioikeus ja yksin matkustavan oikeus nimenomaan hengityssairauden takia, ettei joudu olemaan muiden mahdollisten hajusteisten matkustajien kanssa.”

Myös erityistilanteissa hengityssairaus oli oikeuttanut Kelataksin käyttöön.

- ”Mä sain kerran sairaanhoidossa pahan hengenahdistuskohtauksen ja sitten siellä laadittiin mulle paperi Kelaan, että pystyin pahimmasta toivuttuani menemään Kelataksilla kotiin.”

Sysäys Kelataksioikeuden hakemiseen oli tullut joko lääkäriltä tai joltain läheiseltä.

- ”Läheiseltä olen saanut tietää näistä taksioikeuksista, kun hän on ajanut taksia.”
- ”Nimenomaan lääkäri oli sitä mieltä, että tarvitsen Kelataksin käyttöoikeuden.”

7.2 Veroihin liittyvät vähennykset

Veroista ja veronmaksukyvyistä on mahdollisuus saada erilaisia vähennyksiä.

7.2.1 VERONMAKSUKYVYN ALENTUMISVÄHENNYS

Veronmaksukyvyn alentumisvähennyksen voi saada harkinnanvaraisesti esimerkiksi sairauden, työttömyyden tai elatusvelvollisuuden perusteella. Koko perheen tulot vaikuttavat vähennykseen. Vähennyksen voi saada tietyin edellytyksin pelkkien suurten sairauskulujen perusteella. Sairauskulujen kuitit tulee säästää.

Veronmaksukyvyn alentumisvähennys haetaan osana veroilmoitusta. Esimerkiksi vuoden 2021 veronmaksukyvyn alentumisvähennystä voi hakea veroilmoituksella vuonna 2022. Veronmaksukyvyn alentumisvähennyksen enimmäismäärä on 1400 euroa.

Haastateltavien kokemukset veronmaksukyvyn alentumisvähennyksestä olivat harvinaisia. Ne haastatellut, jotka vähennystä olivat hakeneet, kokivat sen hieman helpottavan taloudellista tilannetta, mutta samalla totesivat, ettei monet osaa, ymmärrä tai tiedä tällaista vähennystä hakea.

POIMINTOJA AINEISTOSTA:

- ” Verottajalla on semmoinen, mistä olen vasta saanut tietää, että katso- taanko se sitten veronmaksukyvyyn kautta, että saisi lääkkeiden ostoon jotain huojennusta. Mulla on nyt lähdössä ensimmäiset paperit sinne, johon laitoin luettelon, mistä on ollut kuluja. Mutta tämäkin on asia, ettei tätä kukaan tiedä sanoa ja kuka tietää, niin ei puhu. Se pitää osata kysyä.”
- ” Olen saanut useampana vuonna veronmaksukyvyyn alentumisvähennys- nyksen. Että se pikkuisen helpottaa.”
- ” Veronmaksukyvyyn alentumisvähennys on kanssa sellainen, ettei ihmiset osaa sitä itselleen laskea. Eikä ihmiset pidä tallessa kulujansa. Se on järkyttävää pitää kirjaa siitä.”

7.2.2 KOTITALOUSVÄHENNYS

Kodissa tai vapaa-ajan asunnossa teetettävän kotitalous-, hoiva- ja hoitotyön, kunnossapito- ja perusparannustyön sekä tieto- ja viestintätekniikkaan liittyvien laitteiden asennus-, kunnossapito- ja opastustyön kustannukset voi osittain vähentää **kotitalousvähennyksenä** verotuksessa. Vähennysoikeus koskee myös omien tai puolison vanhempien kodissa tai vapaa-ajan asunnossa teetettävää työtä.

Muutamalla haastatellulla kävi kodissaan siivooja, jonka palkkaamiseen hyödynnettiin kotitalousvähennystä.

- ” Meillä on siivooja, että ihan normaali kotitalousvähennys siihen käytössä.”



7.2.3 INVALIDIVÄHENNYS 2022

Invalidivähennykseen on oikeus henkilöllä, jolla on sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutunut pysyvä haitta ja jonka haitta-aste on vähintään 30 prosenttia. Täyden vähennyksen saa henkilö, jonka haitta-aste on 100 prosenttia. Jos haitta-aste on pienempi, invalidivähennys on haitta-asteen mukainen prosenttimäärä täydestä vähennyksestä.

Täyttä työkyvyttömyyseläkettä saavan henkilön haitta-asteeksi katsotaan 100 prosenttia ja osaeläkettä saavan haitta-asteeksi 50 prosenttia ilman eri selvitystä. Henkilö säilyttää oikeutensa vähennykseen senkin jälkeen, kun työkyvyttömyyseläke muuttuu vanhuuseläkkeeksi.

Invalidivähennystä saa valtionverotuksessa enintään 115 euroa ja kunnallisverotuksessa enintään 440 euroa. Invaliditeettiprosentti vaikuttaa vähennyksen määrään.

Myöskään invalidivähennys ei haastatteluissa tullut yleisesti esiin, mutta muutamat haastateltavat sen mainitsivat.

POIMINTOJA AINEISTOSTA:

- ” Verotuksen puolella ei ole muuta kuin tämä invalidivähennys elikkä verotuksessa olen 100 prosentin invalidi. Sehän on minimaalisen pieni se vähennys, mikä siellä on verotuksessa.”
- ” Minulla on se 100 prosentin invalidivähennys. Se piti silloin aikanaan hakea. Siinä ei ollut mitään kipuja sen hakemisessa.”
- ” Minulla on työajan jäljiltä jonkinlainen invalidivähennys.”

7.2.4 KOTIPALVELU ILMAN ARVONLISÄVEROA

Kotipalveluja ja niiden tukipalveluja on mahdollista saada sosiaalihuolto-palveluina arvonlisäverottomasti. Arvonlisäverottomasti voi saada palveluja, kun on sosiaalihuollon tarpeessa esimerkiksi toimintakyvyn alentuessa iän tai sairauden vuoksi.

Kotipalveluilla tarkoitetaan esimerkiksi asumiseen, henkilökohtaiseen hoivaan ja huolenpitoon sekä muuhun tavanomaiseen elämään kuuluvia toimia tai niissä avustamista. Kotipalvelujen tukipalveluilla tarkoitetaan esimerkiksi aterian-, vaatehuolto-, siivous-, kylvytys-, ja saattajapalveluja sekä sosiaalista kanssakäymistä edistäviä palveluja.

Siivousapua kaipasi moni haastateltu, mutta varsinaista tukea siihen ei ollut yleisesti haettu. Aineistossa kuitenkin oli haastateltuja, jotka hyödynsivät tätä kotipalvelua ja suosittelivat siihen perehtymistä myös muille hengityssairaille.

POIMINTOJA AINEISTOSTA:

- ” Siivousapu on ollut jo vuosikausia mulla, että mulla on se alviton siivouspalvelu. Kunnalla on luettelo siivoustoimihenkilöistä, jotka pystyvät itse arvioimaan, että onko asiakas sen siivouksen tarpeessa, sillä tavalla sosiaalisin perustein. Niin sitten asiakkaan ei tarvitse maksaa siitä arvonalisäveroä.”

7.2.5 AUTOVEROTUS

Vammaiselle henkilölle voidaan myöntää autoverolaissa (51 §) säädettyjen edellytysten mukaan **palautus auton hintaan sisältyvästä autoverosta joko kokonaan tai osittain**. Jos vammainen tai pitkäaikaissairas ei ole oikeutettu autoveronpalautukseen, voi hänellä olla mahdollisuus saada **autoveron veronhuojennus**.

Saadakseen autoveron kokonaan takaisin henkilöllä tulee joko olla liikunta- tai näkövamma, jonka haitta-aste on pysyvästi vähintään 80 %, ja auto tulee omaan käyttöön. Liikuntavammalla tarkoitetaan alaraajojen vammoja ja sairauksia. Esimerkiksi keuhkosairaudet, sydänsairaudet tai muut sisäelinsairaudet eivät ole laissa tarkoitettuja liikuntavammoja, vaikka ne vaikeuttaisivat liikkumista. Tai henkilöllä on vamma tai sairaus, jonka haitta-aste on pysyvästi vähintään 60 %. Lisäksi auton hankinta on olennaisen tarpeellinen työn, toimen tai ammattiin valmistumista varten tapahtuvan opiskelun vuoksi.

Ajoneuvoveron perusverosta voi saada vapautuksen, jos henkilöllä on Traficomien myöntämä liikkumisesteisen pysäköintitunnus tai oikeus autoveron palautukseen tai huojennukseen. Vapautus myönnetään henkilölle, joka on ajoneuvosta verovelvollinen. Verovelvollinen on auton haltija. Vapautuksen voi saada vain perusverosta. Dieselkäyttöisestä ajoneuvosta on maksettava ajoneuvoveron käyttövoimaveroä.

Ajoneuvoveron perusveron vapautuksesta oli haastateltujen osalta tultu tietoiseksi liikkumisesteisen pysäköintitunnuksen saamisen myötä. Toisaalta asian äärelle oli myös jouduttu ikään kuin onnellisten sattumusten kautta eli vertaiskeskusteluissa tai yllättäen.

POIMINTOJA AINEISTOSTA:

- ” Kerran olen saanut sen autoveronpalautuksen, kun tarvitsin autoa työssäni.”
- ” Vertaisryhmässä oli puhetta invaparkkiluvasta (liikkumisesteisen pysäköintitunnus), niin sitten siellä sanottiin, että kai olet hakenut samalla sitä ajoneuvoveron perusveron vapautusta. Ei oltu siitä kuultu missään muualla, paitsi sitten tuon vertaiskeskustelun kautta.”
- ” Veroseuraamus tuli myönteisenä yllätyksenä siitä, kun sain pysäköintitunnuksen.

7.2.6 LIIKKUMISESTEISEN PYSÄKÖINTITUNNUS (TRAFICOM)

Liikkumisesteisen pysäköintitunnus on henkilökohtainen ja se myönnetään vammaiselle henkilölle, joka voi ajaa itse, tai häntä voidaan kuljettaa. Tällöinkin lupa myönnetään vammaiselle, ei vammaista kuljettavalle henkilölle.

Pysäköintitunnuksen myöntämisen edellytykset löytyvät Traficomien verkkosivuilta. Päätöksen siitä, täyttyvätkö myöntämisen edellytykset, tekee lääkäri. Jos henkilöllä on pysyvä haitta, pysäköintilupa myönnetään 10 vuodeksi. Muussa tapauksessa lupa myönnetään lääkärin lausunnossaan erikseen ilmoittamaksi ajaksi. Vapautus ajoneuvoveron perusverosta voidaan myöntää henkilölle, jolle on myönnetty vammaisen pysäköintilupa tai joka kuljettaa vammaista, jolle on myönnetty mainittu pysäköintilupa.

Osa haastateltavista oli hakenut ja saanut liikkumisesteisen pysäköintitunnuksen. Tunnus nähtiin myös taloudellisena tukimuotona ajoneuvoveron perusveron vapautuksen vuoksi.

POIMINTOJA AINEISTOSTA:

- ”Minulla on pysäköintilupa, niin sehän vapauttaa noista pysäköintimaksuista ja taas tämä lupa vapauttaa tästä vuosittaisesta ajoneuvonveron perusverosta.”
- ”Kyllä mä olin sen itse rekisteröinyt ja kysyin sitten lääkäriltä sitä, että voinko saada sen luvan ja hän tarkisti tilanteen ja totesi, että kyllä voit ja kirjoitti todistuksen.”
- ”Lääkäri oli sitä mieltä, että tarvitsen tämän parkkiluvan. Tämähän on myös taloudellinen, kun parkkiluvan avulla saa sen ajoneuvoveron perusveron pois. Että siinä on yksi taloudellinen, jolla saa vähän kevennettyä.”

Liikkumisesteisen pysäköintitunnus oli ollut osalla haastatelluista vielä harkinnassa. Esteenä hakemiselle oli ollut lääkärin mielipide luvan saamisesta sekä tiedon puute.

- ”Sitä parkkilupaa mietin, kun kuitenkin liikkuminen pakkasella on älytömän vaikeata ja jos olen isossa parkkitalossa, niin siellä on kauhea paljon sitä savun hajua, niin sitä mä mietin, että olisi ollut sellainen etuus, joka olisi paikallaan, mutta lääkäri sanoi, ettei kirjoita todistusta, koska ei sitä kuitenkaan myönnetä.”
- ”Silloin, kun oli tilanne huonompi, niin mietin tuota parkkilupaa, että sekin on vähän mietintämyssyssä. Koska autotta en pärjää.”
- ”Ajattelin aina, että aika monella tutullakin on tuo parkkilupa, mutta en ole sitä ajatellut, että sen voisi kokeilla itse hakea. Miten se haetaan?”

7.3 Hyvinvointialueiden järjestämät sosiaali- ja vammaispalvelut ja tuet

Vuoden 2023 alusta vastuu sosiaali- ja terveydenhuollon ja pelastustoimen järjestämisestä siirtyy kunnilta ja kuntayhtymiltä 21 hyvinvointialueelle. Poikkeuksena on Helsingin kaupunki, jolla säilyy sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestämisvastuu. Lisäksi HUS-yhtymällä on erikseen säädetty järjestämisvastuu erikoissairaanhoidon liittyvistä tehtävistä omalla alueellaan.

Hyvinvointialueen järjestämiä julkisia palveluja ovat perusterveydenhuolto, erikoissairaanhoido, sosiaalihuolto, hammashoito, mielenterveys- ja päihdepalvelut, vammaispalvelut ja ikääntyneiden asumispalvelut. Hyvinvointialueiden ja kuntien yhteistyönä toteutetaan hyvinvoinnin ja terveyden edistämistä, mikä vähentää tarvetta sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin. Kunnat vastaavat myös jatkossa päivähoidosta, opetuksesta, liikunnasta ja kulttuurista.

Laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (22.9.2000/812) todetaan, että ”Sosiaalihuollon henkilöstön on selvitettävä asiakkaalle hänen oikeutensa ja velvollisuutensa sekä erilaiset vaihtoehdot ja niiden vaikutukset samoin kuin muut seikat, joilla on merkitystä hänen asiassaan. Selvitys on annettava siten, että asiakas riittävästi ymmärtää sen sisällön ja merkityksen. Sosiaalihuollon järjestämisen tulee perustua viranomaisen tekemään päätökseen tai yksityistä sosiaalihuoltoa järjestettäessä sosiaalihuollon toteuttajan ja asiakkaan väliseen kirjalliseen sopimukseen. Sosiaalihuoltoa toteutettaessa on laadittava palvelu-, hoito-, kuntoutus- tai muu vastaava suunnitelma, jollei kyseessä ole tilapäinen neuvonta ja ohjaus tai jollei suunnitelman laatiminen muutoin ole ilmeisen tarpeetonta.”

Jokaisella on siis oikeus saada kiireellisessä tilanteessa yksilölliseen tarpeeseen perustuvat sosiaalipalvelut hyvinvointialueeltaan siten, ettei hänen oikeutensa välttämättömään huolenpitoon ja toimeentuloon vaarannu. Palvelujen tarve arvioidaan tekemällä palvelutarpeen arviointi. Vammaiselle henkilölle laaditaan henkilökohtainen palvelusuunnitelma hänen tarvitsemiensa palvelujen ja tukitoimien selvittämiseksi. Palvelusuunnitelman laatiminen tarkoittaa yhdessä tehtyä suunnitelmaa tarvittavista palveluista ja palvelujen hakemisesta, ei päätöstä palveluista. Suunnitelma tehdään aina asiakkaan kanssa yhdessä.



7.3.1 KOTIHOITO JA TUKIPALVELUT SEKÄ APUVÄLINEET

Kotipalvelun ja kotisairaanhoidon palveluilla tuetaan kotona selviytymistä. Hyvinvointialue (ennen vuotta 2023 kunta) voi yhdistää sosiaalihuoltolakiin perustuvan kotipalvelun ja terveydenhuoltolakiin perustuvan kotisairaanhoidon kotihoidoksi.

Kotipalveluja voivat saada ikäihmiset, vammaiset ja sairaat tai henkilöt, joiden toimintakyky on muun syyn vuoksi alentunut. Tukipalveluilla täyden- netään kotipalvelun antamaa henkilökohtaista huolenpitoa. Tukipalveluja saa hyvinvointialueen kotipalvelun, kotihoidon, vanhus- tai vammais- palvelujen kautta. Hyvinvointialue voi tuottaa tukipalvelut itse tai ostaa ne yksityisiltä palveluntuottajilta. Tukipalveluilla on yleensä hyvinvointialue- kohtainen hinnasto.

Apuvälineitä saa sosiaali- ja terveystieteiden keskukselta tai läheteellä sairaan- hoitopiiriin apuvälineyksiköstä. Apuvälinepalveluihin kuuluu apuvälineiden käytön opetus, uusiminen ja huolto. Nämä apuvälinepalvelut ovat maksut- toomia. Muita, lähinnä sosiaaliseen elämään ja virkistykseen käytettävien väli- neiden, koneiden ja laitteiden kustannuksista puolet voidaan korvata vam- maispalveluna sosiaali- ja terveyskeskuksesta.

Haastateltavilta kysyttiin kuntien tarjoamista palveluista: mitä palveluita hän vastaanottaa ja jos ei vastaanota, niin onko hän tietoinen, mistä niitä voisi hakea, jos tarvetta tulee.

Muutamat haastatellut vastaanottivat kuntien tarjoamia palveluita. Parissa tapauksessa oli kyse useista sairauksista sairastavasta henkilöstä, joille oli tehty palvelutarpeen arviointi ja/tai henkilökohtainen palvelusuunnitel- ma. Palveluina heillä oli kotisairaanhoidoa, avustuspalveluita ja kuljetuspal- veluita. Haastateltavat kokivat palveluiden saamisen pääsääntöisesti haas- teelliseksi ja tiedottamisen niistä niukaksi.

POIMINTOJA AINEISTOSTA:

- ”Mulla on henkilökohtaiset avustajat. Vammaispalveluissa tuntuu aina perusolettamus olevan eka, että ei ja sitten sitä lähdetään rakentamaan ja ne sanoo ehkä ja lopulta tulee se positiivinen päätös. Vähän taistelua ollut välillä.”
- ”Kotisairaanhoidaja käy nyt täällä. Se on yksityinen, mutta kunta maksaa palvelusetelin. Sitten mulla on vielä avustaja lisäksi, joka on toistaiseksi maksuton, vammaispalvelujen kautta.”
- ”Minulla on vammaispalveluista kaupungilta taksikortti. Se on aivan loistava ja todella vaikea saada. Oma keuhkolääkäri kirjoitti sen lausun- non heti. Se meni saman tien läpi. Tämä taksikorttiasia on tehnyt minut onnelliseksi. En ole kodin vanki.”
- ”Mulla ei ole ketään henkilöä (jolta kysyä). Ei ne niitä mainosta, koska niillä on kapasiteettipulaa muutenkin. Taksikorttiasian kuulin läheisel- tä. Kaikkea on niin vaikea saada.”

- ”Mulla on tällä hetkellä uusittavana tällainen, että saan muutaman taksimatkan kuukaudessa muutamalla eurolla kaupungilta. Mitään muuta mulla ei ole, ei palvelujakaan. Tästä taksimahdollisuudesta kuulin mun ystävältä.”
- ”Jotenkin se ilmapiiri palvelutarpeen arvioinnissa kääntyi siihen, että on niin kuin käyttämässä ihmisten rahoja ja kerjäämässä. Ei noita kukaan hae, nöyryytystä huviksensa. Jos saa tarpeellisen avun ja sen avulla saa itsestään maksimaalisen ulos, niin sehän voi tarkoittaa, ettei rasita sitten yhteiskuntaa niillä omilla jutuillansa, että siihenhän pitäisi pyrkiä.”

Apuvälineitä oli saatu sairaalan kautta hengityssairauden hoitoon ja lääkkeiden ottamiseen. Suurimmalla osalla haastatelluista ei ollut mitään kunnan tarjottamia palveluja käytössään, vaikka ajoittaista tarvetta niihin olisi.

- ”Kyllä, kun pahenemisvaihe tulee ja laitetaan sairaalasta kotiin sairastamaan, niin siinä tarvitsisi jotain apua kaupassakäynteihin ja apteekkiin.”
- ”Kun olin oikein huonossa kunnossa, saatiin tänne sellainen arvioitsija kunnalta, mutta kun tää sairaus ei näy ulospäin enkä näytä sairaalta yleensä, niin se oli sitä mieltä, että ei. Ja muutenkaan hengityssairaus ei kuulemma ollut riittävänä perusteena siinä. Että se jäi sitten siihen. Ajattelin aloittaa sen rumban uudelleen, mutta en jaksanut. Ei mulla oma sosiaalityöntekijäkään auttanut siinä (kotipalvelun saamisessa) yhtään, kun hänellä kuitenkin osaamista siitä, miten heidän kanssaan puhutaan ja mitkä asiat otetaan huomioon, niin ei, minä olen liian terveen näköinen.”

Osa haastatelluista taas koki, etteivät he tällä hetkellä ole palvelujen tarpeessa.

- ”Eipä minulla ole mitään palveluita, niin ei ole suoritettu myöskään mitään arviointia ja toivottavasti pärjään niin, ettei tarte myöskään suorittaa mitään sellaista.”
- ”Enpä keksi ja epäilen, että saisin mitään tukia. Sosiaalipalveluita en vastaanota enkä ole hakenut.”
- ”Mulla on sen verran hyvä eläke, että en varmaan sen takia saisi mitään. En ole siis saanut mitään eikä ole ollut tarvettakaan hakea.”
- ”Periaatteessa en saa enkä tarvitsekaan, kun laitteet (CPAP) saa ilmaiseksi kaikki. Olen hyvin tyytyväinen.”



Palvelujen suhteen oli paljon epätietoisuutta siitä, mihin voisi olla oikeutettu ja mistä palveluja voi hakea. Tiedottaminen palveluista koettiin vähäiseksi.

- ” En usko, että saisin mitään kotipalveluja. Ei ole oikein tietoa, että mitä kautta ja mitä voisi edes hakea. Näistä ei oikein tiedoteta missään.”
- ” Semmoinen, kun olisi, joka kädestä pitäen kertoisi, mitä on saatavissa ja miten niitä haetaan. Sellaista palvelua ei ole tai olisi voinut ollakin, mutta minä en vaan ole osannut tulla siihen mukaan.”
- ” En ole hakenut mistään mitään palveluita, enkä tiedä mistä hakea. Tietysti yksityiset voi palkata siivoamaan. En ole huomannut nyt mitään sellaista, mitä voisin saada.”

Toisaalta työkokemus auttoi löytämään palveluja tarvittaessa.

- ” Olen itse ollut kotihoidossa töissä, niin kyllä sitä aika huonokuntoinen saa olla, että sitä saa. Ja nykyään käsittääkseni kotihoito on sitä, että ne käy lähinnä antamassa lääkkeitä ja sitten lämmittää ruokaa, että ei mitään siivouspalveluja saa sitä kautta.”
- ” Minulla ei ole mitään palveluja käytössä, mutta työni kautta kyllä löydän tarvittavat tiedot.”

7.3.2 ASIAKASMAKSUKATTO

Kunnallisen terveydenhuollon asiakasmaksuissa on kalenterivuositainen maksukatto. Maksukatto on 692 euroa vuonna 2022. Alle 18-vuotiaiden käyttämistä palveluista perityt maksut lasketaan yhteen hänen huoltajansa maksujen kanssa. Kun maksukatto ylittyy, palvelut ovat maksuttomia kaikille niille henkilöille, joiden maksut ovat yhdessä kerryttäneet maksukattoa. Lyhytaikaisesta laitoshoidosta tai laitospalvelusta peritään ns. ylläpitomaksuna enintään 22,80 euroa hoitopäivältä (2022).

Asiakasmaksulain mukaan terveydenhuollon maksu on jätettävä perimättä tai sitä on alennettava siltä osin kuin maksun periminen vaarantaa henkilön tai perheen toimeentulon edellytyksiä tai henkilön lakisääteisen elatusvelvollisuuden toteuttamista. Velvoite koskee sosiaalihuollon maksuja ja tulosidonnaisia terveydenhuollon maksuja.

Asiakasmaksujen alentamista tai perimättä jättämistä ei ollut käytetty haastateltavien kohdalla. Osa haastateltavista ei ollut koskaan kuullut tällaisesta mahdollisuudesta. Asiakasmaksut eivät suoranaisesti olleet tämän tutkimuksen aihe, niin kuin ei sairaanhoidon palvelutkaan, mutta asiaa sivuttiin lyhyesti muutamissa haastatteluissa.

POIMINTOJA AINEISTOSTA:

- ” Se ei paljon auta, että on maksukatto, kun kuitenkin reilu parikymppiä vuorokausi on täälläkin sairaalassaolo, vaikka maksukatto täysi.”
- ” Tietenkin sitten sairaudenhoitokulut, että nehän on sitten selvä asia, että niistä on hyötyä, kun tarvitsee apua. Nuo terveystieteidenkäynnit ja mahdolliset sairaalareissut, että niissä se summa on aika pieni, mitä joutuu itse maksamaan.”
- ” Asiakasmaksukatto ei mene täyteen, mutta muut katot kyllä.”

7.3.3 YLEINEN PALVELUOHJAUS (ETUUKSET JA PALVELUT KAIKKINENSA, KOKONAISTILANTEEN ARVIOINTI)

Haastatellut pohtivat yleisesti etuuksien ja palvelujen hakemisen haasteita ja kokivat, että palveluohjausta tulisi tehostaa. Etuuksien ja palvelujen koettiin olevan sirpaleina monessa eri paikkaa ja niistä tiedon saaminen sattumusten summa. Moni haastateltu nosti vertaiskeskustelut tärkeiksi tiedonlähteiksi. Myös läheisiltä saatu tuki etuuksien ja palvelujen hakemisessa oli merkittävää.

POIMINTOJA AINEISTOSTA:

- ” Ja näähän (Kela, verottaja, kunta) ei aktiivisesti ilmoita, että jotain olisi tarjolla. Niitä täytyy osata ruikuttaa ja sitten ne sanoo, että on meillä tällainen.”
- ” Palveluohjaus on sanana tosi hyvä. Se ei ole mitenkään määrittelevä, mutta se on siinä tukena ja apuna. Kaikki ei löydä asioita eikä löydä niitä sanoja, millä kertoa sitten. Sosiaalityöntekijöitä on liian vähän, mutta kaikilla keuhkopoleilla pitäisi olla palveluohjaaja, joka on mukana siinä tilanteessa.”

Palveluohjauksessa nähtiin haasteena se, ettei ohjaaja aina puhu samaa kieltä ohjattavan kanssa.

- ” Palveluohjauksen ongelma on se, että palveltava on 70-vuotias ja palvelu on 20-vuotias. Pitäisi lähteä puhumaan samalla kielellä.”

Palveluohjausta oli tehty, mutta ilman henkilökohtaista kontaktia. Varsinkin iäkkäämmille ihmisille voi olla tarpeen kasvokkainen ohjaava keskustelu.

- ” Silloin, kun mä sairaalasta palasin kotiin, niin sain nipun kaikkia papereja, mitä kaupunki tarjoaa maksullisesti, kaikkea mahdollista ja mahdollonta.”

Lasten ja aikuisten palveluohjauksessa koettiin olevan suuri ero.

- ”Lapsen sairauden yhteydessä saatiin kaikki palvelut: sosiaalityöntekijä- ja psykologikäynnit. Se oli automaatti, mutta aikuisten puolella sellaista automaattia ei ole.”

Useampi haastateltu heitti ilmoille toiveen palveluohjauksen kehittämisestä joko viranomaisten tai sitten kolmannen sektorin taholta, esimerkiksi järjestöyhteistyönä.

- ”Olisi tärkeää, että olisi joku instanssi sosiaali- ja terveystieteiden, Hengitysliitossa tai missä tahansa, että olisi sellainen apujoukkue, joka tulisi vaikka fyysisesti tukemaan, jos tarvitsee. Semmoista voisi miettiä.”
- ”Olisi hyvä, että sellaista palvelua olisi olemassa, vaikka joku liittojen yhteinen, kun yleensä ihmiset eivät kärsi vain yhdestä, vaan se just, että tarvitset jotain palvelua tai apua, niin sehän on usein kombinaatio useasta asiasta.”
- ”Näissä (palveluita hakiessa) pitäisi olla ulkopuolista apua ja tukea, ettei olisi yksin näiden kanssa. Ja sitten arviointitilanteetkin on sellaisia, että siinä menee ihminen lukkoon.”



7.4 Valitusprosessit

Muutamalla haastatellulla oli kokemusta tai parhaillaan vireillä niin sanottuja valitusprosesseja, joiden yksityiskohtia ei tässä tutkimuksessa avata anonymiteetin säilyttämiseksi. Yhteistä näille tapauksille oli mittava todistusten ja lausuntojen kerääminen eri tahoilta sekä pitkään kestävä prosessi valituksesta lopulliseen päätökseen.

Haastateltavat kokivat, että heidän pitäisi omata lakiosaamista tai saada lainopillista apua, että pystyisivät perustelemaan pyyntönsä riittävästi. Haastatteluvaiheistossa tuli ilmi sekä asiakkaan näkökulmasta onnistuneita, siis läpi menneitä sekä hylättyjä prosesseja. Monet näistä valitusprosesseista eivät kuitenkaan koskeneet ”puhtaasti” hengityssairauksia, joten siitä syystä näitä prosesseja ei käsitellä tässä kohtaa syvemmin. Nämä aineistokohdat jäävät kuitenkin talteen Hengitysliittoon ja tulevaisuuden käyttöön neuvonnan ja vaikuttamistyön tueksi.

YHTENVETO

Erilaisia etuuksia ja palveluja on yhteiskunnassa tarjolla myös hengityssairaille. Etuuksien ja palvelujen löytäminen ja hakeminen on osittain automaattista ja helppoa, mutta toisaalta osittain myös epävarmaa ja satunnaista.

Kokonaisuus rakentuu Kelan, verottajan ja kuntien varaan. Kelan etuuksista oli hengityssairaille ehdottomasti tunnetuin ja käytetyin lääkkeiden erityiskorvausoikeus ja lääkekatto. Ne olivat etuuksina suht automaattisia ja saajalleen niin sanotusti helppoja, sillä hoitavat lääkärit vaikuttivat olevan hyvin perillä lääkekorvausasioista, kirjoittivat oma-aloitteisesti lausunnot erityiskorvausoikeuden hakemista varten ja apteekissa seurattiin lääkekaton täyttymistä. Poikkeuksena tästä automaatiosta voidaan nostaa osa keuhkohtaumatautia sairastavista, jotka eivät olleet saaneet korvattavuutta tarvitsemiinsa lääkkeisiin. Asia on tiedostettu ja keuhkohtaumatautia sairastavien lääkekorvausten kriteerien kehittämiseksi tehdään Hengityслиitossa aktiivista vaikuttamistyötä.

Kelan hoitotukien osalta kokemusta oli karttunut muutamille haastatelluille. Monet hengityssairaat voivat olla hoitotukiin oikeutettuja. Niiden hakeminen on jo monimutkaisempaa kuin lääkekorvausten. Hakemuksessa ja lääkärinlausunnossa on kiinnitettävä erityistä tarkkuutta arjen selviytymisen ja toimintakyvyn haasteiden kuvaamiseen.

Niin ikään monimutkaisempia ja aineistossa suhteellisen harvinaisia olivat Kelan myöntämä toimeentulotuki sekä työkyvyttömyyseläke ja kuntoutustuki. Kelan matkakorvauksista oli tietoa, mutta omavastuusuus oli sen verran suuri, ettei monet haastatellut olleet pystyneet matkakorvauksia omista matkoistaan hakemaan. Kelataksia oli käytetty vähän.

Verottajan tarjoamat tuet kattavat erilaisia veroista tehtäviä vähennyksiä ja niistä oli vaihtelevasti kokemusta. Ne haastatellut, jotka näitä vähennyksiä osasivat käyttää, suosittelivat niiden selvittämistä myös muille hengityssairaille. Verotukseen liittyvänä on myös Traficomien myöntämä liikkumisesteisen pysäköintitunnus, josta tuntui olevan hyvin tietoa haasteltujen keskuudessa.

Kuntien järjestämien sosiaali- ja vammaispalvelujen käyttäjiä löytyi aineistosta vähän. Muutamalle oli tehty palvelutarpeen arviointi tai henkilökohtainen palvelusuunnitelma. Ennenkin keskustelua herätti se, ettei oikein tiedetty, mihin palveluihin on oikeutettu ja mitä ylipäätään on tarjolla. Yleiseen palveluohjaukseen toivottiin parannusta ja ideana esitettiin, voisiko esimerkiksi järjestöt yhteistyössä tarjota tällaista tukea.

RATKAISUT:

- ✓ Käytännönläheistä ja elämäntilannesidonnaista neuvontaa ja tietoa tarvitaan hengityssairaille mahdollisista etuuksista sekä sosiaali- ja vammaispalveluista sekä niihin liittyvistä tuista sekä mahdollisuudesta saada tuettuja kotipalveluja. **Tietoa tarvitaan siitä, mihin voi olla oikeutettu ja mistä etuuksia ja palveluja voi hakea.**
- ✓ Tietoa tarvitaan etuuksia ja palveluja koskevien päätösten perusteluista. **Perustelujen antaminen selkeällä kielellä** päätöksen yhteydessä on tärkeä osa tiedonvälitystä ja vähentää väärinymmärryksiä sekä tarpeettomia valitusprosesseja.
- ✓ Sairastava voi etsiä sosiaaliturvaan liittyvää tietoa eri tahoilta. Siksi on tärkeää, että sekä terveydenhuollon ammattilaiset, Kela ja verottaja tuntevat eri tukimuotoja ja niiden hakuprosessia sekä osaavat ohjata tarvittaessa eteenpäin. **Palveluohjauksella voidaan saada asiat eteenpäin, vähentää tarpeetonta asiointia ja lyhentää jonotusta** sekä kohdistaa myös asiantuntijapalveluita tarjoavien aika juuri heille kuuluviin tehtäviin tehokkaammin.
- ✓ Varmistetaan, että kaikkialla Suomessa jokainen saa kiireellisessä tilanteessa yksilölliseen tarpeeseen perustuvat sosiaalipalvelut hyvinvointialueeltaan.
- ✓ Vammaiselle henkilölle on laadittava yhdessä hänen kanssaan **henkilökohtainen suunnitelma** tarvittavista palveluista ja palvelujen hakemisesta.
- ✓ Asiakasmaksukatto on tärkeä osa sosiaaliturvaa. Se ei aina riitä tueksi ja siksi lakiin on jätetty mahdollisuus alentaa tai jättää perimättä asiakasmaksuja. Nämä mahdollisuudet on muistettava päätöksiä tehdessä.
- ✓ Verotukseen liittyvää tietoa ja neuvontaa tarvitaan lisää. Nyt tieto veronmaksukyvyyn alentumisvähennyksestä, invalidivähennyksestä, kotipalvelujen ja niiden tukipalvelujen hankkimisesta arvonlisäverottomasti tai ajoneuvoverotukseen liittyvistä helpotuksista ei tavoita kaikkia tukiin oikeutettuja ja niitä tarvitsevia ihmisiä.
- ✓ **Apuvälineiden lainaamismahdollisuus on turvattava.** Maksuttomiin apuvälinepalveluihin kuuluu apuvälineiden käytön opetus, uusiminen ja huolto. Tietoa tarvitaan siitä, mistä sosiaaliseen elämään ja virkistykseen käytettävien välineiden, koneiden ja laitteiden kustannuksista on mahdollista korvata puolet vammaispalveluna sosiaalihuollosta.

HENGITYSSAIRAAN ELÄMÄÄ HELPOTTAVIA ARKISIA ASIOITA:

Kotipalvelut = asumiseen, henkilökohtaiseen hoivaan ja huolenpitoon sekä muuhun tavanomaiseen elämään kuuluvia toimia tai niissä avustamista.

Kotipalvelujen tukipalvelut = ateriat-, vaatehuolto-, siivous-, kylvytys-, ja saattajapalveluja sekä sosiaalista kanssakäymistä edistäviä palveluja.

Autoon liittyvät asiat: liikkumiseen pysäköintitunnus, vapautus ajoneuvoveron perusverosta, oikeus autoveron palautukseen tai huojenukseen.



HENGITYSLIIITTO TOIMII:

Hengityслиitto vaikuttaa sosiaaliturvaan liittyvään päätöksentekoon aktiivisesti. Voit tutustua edunvalvonta- ja vaikuttamistyyöhön verkossa www.hengityслиitto.fi.



Vaikuttamisen arki on lausuntotyötä, työryhmytyöskentelyä yhdessä muiden järjestöjen ja viranomaistahojen kanssa sekä yhteydenpitoa päättäjiin.

Sosiaaliturvan osalta vaikutamme pitkäjänteisesti sosiaaliturvauudistukseen kokonaisuutena olemalla mukana parlamentaarisen komitean taustatyöryhmyssä sekä lyhyellä aikajänteellä lausumalla erillisiin lakiuudistuksiin, kuten esimerkiksi vammaispalvelulainsäädännön uudistukseen sekä asiakasmaksulakiin.

Hengityслиitto viestii aktiivisesti verkossa, sosiaalisen median kanavissaan ja sidosryhmylehdessään sosiaaliturvaan liittyvistä asioista. Jatkossa nostamme sosiaaliturvaan liittyviä kysymyksiä vahvemmin esiin.

Hengityслиitto on mukana vuosittain järjestöjen yhteisen sosiaaliturvaoppaan päivittämisessä. Tutustu oppaaseen verkossa www.sosiaaliturvaopas.fi



**Sosiaali- ja terveysturvan
neuvontapuhelin**
to klo 9–12

 **020 757 5150**

 **Hengityслиitto**

8 Kuntoutus

Kela järjestää kuntoutusta kaiken ikäisille ja turvaa toimeentuloa kuntoutuksen aikana. Kuntoutus auttaa elämään sairauden kanssa, jatkaamaan töissä tai palaamaan työelämään. Kelan hengityssairaille tarjotut sopeutumisvalmennuskurssit ovat sekä työikäisille että eläkkeellä oleville astmaa, keuhkohtaumatautia tai harvinaisia hengityssairauksia sairastaville. Uniapneaa sairastaville löytyy uniapneaa sairastavan kuntoutuskurssi.

Tavoitteena on, että sairastunut saa tukea sairauden aiheuttamassa muutostilanteessa. Kurssilla saa neuvontaa ja ohjausta sekä keinoja jatkaa mahdollisimman täysipainoista elämää sairaudesta huolimatta. Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit ovat moniammatillisia ja ryhmämuotoisia.

8.1 Hengityssairaiden kokemuksia Kelan kuntoutuksesta

Yleinen suhtautuminen Kelan tarjoamaan kuntoutukseen vaihteli haastattelujen keskuudessa. Monet olivat olleet Kelan kuntoutuksessa. Osin oli jopa ylättynyt, että haettuun kuntoutukseen oli päästy. Muutama haastateltu koki, että käyty kuntoutus ei tuottanut henkilökohtaisia hyötyjä sairauden kanssa elämiseen. Tähän katsottiin syyksi se, että kuntoutukseen pääsi niin sanotusti väärään aikaan tai että erottui kuntoutusryhmässä jollain tavalla epäedullisesti.

Haastateltavat nostivat esiin myös muutamia kokemuksia epäkohtia Kelan kuntoutuskursseissa. Kaikille, mutta etenkin hengityssairaille, tärkeä tekijä on sisäilman laatu, joka koettiin paikoin ongelmallisena oireilun vuoksi. Oireilua aiheuttivat rakennusten huono kunto sekä kanssaihminen haju- teet sekä esimerkiksi kukat ja kynttilät.

Toisaalta oli jonkin verran epätietoisuutta kuntoutusmahdollisuuksista ylipäänsä ja siitä, mille kurssille voisi hakea. Monet olivat saaneet vinkkejä kuntoutuksesta läheisiltä. Osa haastatelluista ei taas kokenut kuntoutusta itselleen tarpeelliseksi. Koettiin, että sairauden kanssa pärjää itse tai että esimerkiksi liikunta- ja ravitsemusasiat olivat itsellä hyvin hallussa. Toisaalta elämäntilanne saattoi myös olla sellainen, että kuntoutukseen hakeutuminen tuntui hankalalta.

Muutama haastateltu oli hakenut kuntoutukseen, mutta ei ollut tullut hyväksytyksi mukaan. Perusteluiksi oli todettu, että on kuntoutukseen joko liian sairas tai ei riittävän sairas. Perusteet olivat myös jääneet osittain epäselviksi tai kuntoutuksen etämuoto ei kannustanut mukaan. Muutama haastateltu oli pohtinut kuntoutukseen hakeutumista, mutta ei ollut toistaiseksi pyytänyt lääkärintodistusta eikä täyttänyt hakemusta. Tarve kuntoutukselle oli kuitenkin tunnistettu.

Lääkärit olivat pyynnöstä kirjoittaneet mielellään todistuksia kuntoutuksen saamiseksi, mutta varsinaiseen kuntoutuskurssin löytämiseen lääkäriltä ei ollut saanut apua. Toisaalta lääkärin tehtävä ei ole varsinaisesti etsiä ko. kuntoutusta vaan Kelan toimihenkilön tai esimerkiksi sairaanhoitopiirin mahdollisen kuntoutusohjaajan.

Kuntoutukseen ohjautumisessa oma aktiivisuus oli tärkeää. Tietoa kuntoutuskursseista oli tarjolla ainakin Kelan ja järjestöjen verkkosivuilla. Nämä tiedot eivät välttämättä kuitenkaan tavoittaneet kaikkia kuntoutusta tarvitsevia ihmisiä. Tietoa kuntoutuksesta saatiin läheisiltä ja ystäviltä sekä vertaistuen kautta. Järjestöjen neuvontapalvelut ja luennot olivat myös hyvä tapa saada tietoa.

POIMINTOJA AINEISTOSTA:

- ” Olen toki minä ollut Kelan kuntoutuksessa. Siitä on nyt vuosia aikaa. Jostain satuin huomaamaan, että oli tällainen Kelan kuntoutuskurssi työelämän ulkopuolella oleville keuhkohtaumatautipotilaille, että minäpä kokeilen tuota ja tuikkasin hakemuksen menemään ja sitten yllätti päätös, että sut on hyväksytty sinne.”
- ” Kelan kuntoutuksessa olen ollut yhden kerran just ennen sairauslomaa, niin se oli vielä, että kokeiltiin sitä. Se oli astmaa sairastavien kuntoutus siinä vaiheessa. Se oli työssä oleville. No siinä mielessä ei ollut hyötyä, koska olin niin erilainen kuin muut. Niillä oli sellaista pientä ne astma-ongelmat ja mulla ne oli aika vaikeat. Mä olin niin kuin vähän erikoinen siinä joukossa. Vertaistukea ei tullut mun mielestä ja sitten toiset vaan päivitteli, että hoh hoijaa, että voiko olla tuommoistakin.”
- ” Siitäkään en olisi tiennyt, mutta ystävä sanoi, oikeastaan heti, kun sain diagnoosin, että on olemassa erilaisia sopeutumisvalmennuskursseja Kelalta. Että ota ihmeessä selvää. No sitten minä ajattelin, etten oikein ymmärrä niistä mitään, joten soitin sitten Kelalle.”
- ” En ole ollut, kun en näin omaishoitajana voi olla tästä kotoa pois. Mistään omaishoitajien parikursseista ei ole mitään tietoa. Ei ole kukaan esitellyt tai suositellut. Sellainen voisi olla ihan paikallaan.”
- ” Olen kaksi kertaa pistänyt hakemukset kuntoutukseen, mutta en ole päässyt. Kela ei katso tarpeelliseksi. Eihän ne perustele mitään. Tällä hetkellä keuhkohtaumapotilaille ei taida olla mitään kuntoutusta siinä mielessä, että mentäis paikan päälle johonkin. Ja nettikuntoutusta mä en pidä kuntoutuksena.”
- ” Mä itte pyysin lähetteen lääkäriltä, että hakisin Kelan kuntoutusta. Taisin kyllä ensiksi kattoo Kelan sivuilta uniapnean kuntoutuksia. Ite mä ne hommasin. Ei minkäänlaisia suosituksia tullut mistään.”

Hengityслиitto järjestää sekä omia että yhteisluentoja muiden järjestöjen kanssa sosiaaliturvaan ja kuntoutukseen liittyvistä asioista. Tietoa luennoista tapahtumakalenterista www.hengityслиitto.fi.



8.2 Hengityssairaiden kokemat hyödyt kuntoutuksesta

Haastateltavien näkemys kuntoutuksesta saamastaan hyödyistä voidaan jakaa kolmeen teemaan, joita ovat asiantuntijatieto, vertaistuki sekä motivaation lisääntyminen.

Asiantuntijatiedosta tuli haastateltavien keskuudessa eniten mainintoja kuntoutuksen hyödyllisenä osa-alueena. Ylipäänsä tiedon lisääntyminen mainitaan itseä hyödyttävänä tekijänä. Erityisesti mainittiin lääkärin luennot, joiden antama tieto tuntui valaisevan omaa tilannetta sairauden kanssa. Esiin nostettiin myös lääkkeenottotekniikka, liikunta ja ravitseminen. Myös kuntoutujien toiveita oli kuultu aihepiireistä, joita he toivoivat käsiteltävän syvemmin. Kuntoutusryhmää oli myös hyödynnetty ohjelman sisällössä.

Kelan hengityssairaille tarkoitettu sopeutumisvalmennus ja kuntoutus toteutettiin ryhmämuotoisena ja kursseilla muilta osallistujilta saatu vertaistuki koettiin erittäin tärkeäksi. Vertaisten kesken ilmaistiin ja käsiteltiin tunteita, opittiin toisten kokemuksista ja löydettiin uusia selviytymiskeinoja.

Motivaation lisääntyminen koettiin myös tärkeäksi kuntoutuksen hyödyksi. Omahoitoon liittyvien elementtien (lääkitys, ravinto, liikunta) läpikäynti ja kanssakuntoutujien tuki lisäsivät motivaatiota pitää itsestään huolta.

Motivaatiolla tarkoitetaan henkilön tilaa, joka määrää, miten vireästi ihminen toimii ja mihin hänen mielenkiintonsa on suuntautunut. Kuntoutuksessa asiantuntijatiedon ja vertaistuen avulla voi henkilön motivaatio ja tahto ponnistella oman terveyden eteen parantua.

Ammattilaisen tarjoama psyykkisen puolen tuki ja ohjaus on myös tärkeä elementti ja osa kuntoutusta, koska pitkäaikaissairaudet ovat usein hyvin kuormittavia henkisesti.

Psyykkisen puolen tuki ei yhtä haastateltavaa lukuun ottamatta kuitenkaan noussut haastatteluissa merkittävästi esiin kuntoutuksen osana. Ehkä sitä ei nähty omana osa-alueena tai tämän tutkimuksen haastateltavilla psyykkisen tuen saamiseen ei ollut akuuttia tarvetta tai psyykkistä tukea saatiin muuta kautta osana sairauden hoitoa.

POIMINTOJA AINEISTOSTA:

Asiantuntijatiedon merkitystä kuvailtiin näin:

- ”No siis olin Kelan sellaisella ns. hengityselinsairaiden valmennuskurssi vai. Sopeutumisvalmennus. Sieltä sain ihan valtavasti tietoa, että se oli kyllä aivan kullanarvoinen, että lähtiessä en tajunnutkaan, että mitä kaikkea tulen sieltä saamaan.”
- ”Yksi jo tuollainen kunnolla varttunut lääkäri luennoi kurssilla hengitysteiden anatomiasta, niin se oli sellainen mieleenpainuva asia, se selvitti tätä tilannetta aika paljon.”
- ”Minulla ei ollut lääkkeenottotekniikka hallussa, niin siihen sain neuvoja ja opastusta. Siellä oli puhetta ruokavaliosta ja liikunnan tärkeydestä.”
- ”Soitin kuntoutuslaitokseen ja kysyin, että voisiko kakkosjaksolle sisällyttää asiaa hengitysfysioterapiasta. Ja se toteutettiin.”
- ”Tuolla kuntoutuskurssilla meillä oli sellainen yleisravintoterapeutin tunti, mutta minä pyysin, että voisiko sitä olla siellä toisellakin jaksolla, niin ne järjesti sitä sitten mulle.”
- ”Siellä oli yksi hammashoitaja osallistujana, niin hänhän piti meille oikein yhden luennon, miten hampaita pitää hoitaa.”

Haastateltavat kuvailivat vertaistukea muun muassa seuraavilla tavoilla:

- ”Paras hyöty tuli oikeastaan siitä, kun tapasi niitä ihmisiä siellä.”
- ”Niin valtavasti saatiin sitä vertaistukea ja vaihdettiin kokemuksia ja varmaan jokainen sai just niiltä vertaisilta siinä paljon.”
- ”Meillä on viestittelyrinki kuntoutuksessa olleiden kanssa, että se vertaistuki on siinä ihan hurjan tärkeä.”

Näin eräs haastateltu kuvaili oman motivaation kehittymistä:

- ”Olin sen diagnoosin saamisen jälkeen ajatellut, että kun pääsen sinne kurssille, niin minä revin sieltä vaikka väkisin sen kipinän liikkumiseen ja terveellisiin elämäntapoihin, että sieltä se muutos alkaa. Laitoin ensimmäisellä jaksolla tavoitteeksi itselleni juosta kilometrin, kun kuntoutus on ohi ja sitten kuntoutuksen viimeisellä kerralla juoksumatolla happitankki selässä ja saturaatiomittari sormessa minä juoksin sen kilometrin, että se oli ihan mieletön voittajafiilis.”

8.3 Hengityssairaiden kehittämisideat kuntoutukseen ja omahoidon tueksi

Kelan kuntoutukseen päässeet haastateltavat olivat pääsääntöisesti tyytyväisiä kuntoutukseen, mutta sen lisäksi tai oheen toivottiin **täydentävää toimintaa omahoidon tueksi**. Se, että kuntoutukseen pääsee sairauden alkuvaiheessa, jolloin tiedon tarve on suuri ja tasapainoa saatetaan vielä hakea, koetaan tietysti hyväksi asiaksi. Haastateltavat kuitenkin totesivat, että hengityssairaus saattaa ajan myötä muuttaa muotoaan, lääkähoidot kehittyä ja tutkittu tieto sairaudesta muuttua. Tästä syystä olisikin tarpeen päästä **säännöllisesti johonkin kuntoutukseen tai omahoidon ohjaukseen**. Kyseessä ei tarvitsisi olla pitkä laitostuntoutus, vaan jokin päivän tai viikonlopun mittainen tapaaminen, jossa ajankohtaiset asiat sairaudesta käytäisiin läpi. Myös **vertaistuellinen näkökulma** asiassa on tärkeä.

Etenkin pitkään hengityssairautta sairastaneet haastatellut esittivät toiveita omahoidon paremmasta ohjauksesta ja säännöllisestä kuntoutuksesta. Lisäksi elintapaohjausta ja motivointia sekä esimerkiksi apuvälineopastusta kaivattiin ja sen saamiseksi Kelan kuntoutus koettiin hyväksi väyläksi. Toki kyseiset toiminnot voisivat olla osa jotain muuta palvelua, mutta Kelan kuntoutuskurssi kokoaisi asiat samaan pakettiin. Haastateltavat esittivät, että vertaistuen näkökulmasta Kelan kursseilla olisi tärkeää ottaa huomioon erilaiset ammattiryhmät ja heidän ominaisuutensa. Esimerkiksi teema uni-apnea liikenteessä nousi esiin eli ammattiautoilijoille tarjottava räätälöity kuntoutus.



POIMINTOJA AINEISTOSTA:

- ” Jos siihen Kelan kuntoutukseen saisi ikään kuin rinnalle tai täydentävän systeemin, jolla voisi järjestää tällaisia niin, että olisi mahdollisuus päästä useammin sinne. Siinä ollaan samassa kasassa ja näkee, miten itse kukin pärjää ja porukalla koitetaan selvittää, että on siinä sellaisia hyviä puolia, että kyllä se virkistää ja vahvistaa. Että olisi ajan tasalla, koska taudit muuttuu, hoidot, lääkitykset ja määritykset ja tämä yhteiskunta muuttuu tässä ympärillä ja vaikutukset, niin sitä kautta, että siinä pysyisi mukana siinä kokonaisuudessa.”
- ” Kelan kursseille pääsee vasta alkaneet, joilla on diagnoosi just todettu. Ei se meille vanhoille, jotka aika paljon vielä roikutaan työelämässä, niin me kyllä aika paljon tarvittais sitä. Kuntoutusta tarvitaan sellaisille, jotka jo yli kymmenen vuotta menneet sen laitteen kanssa, kun kaikki muuttuu, laitteet ja muut, että eihän me tiedetä oikein mistään mitään: ruokavalio ja muut, niin niitähän ne koko ajan muuttaa. Että, jos saisi sellaisen kuntoutuskurssin pystyyn. Saisi olla niin, että olisi ensin muutaman päivän patkka ja sitten jonkun ajan päästä joku kertaus, että miten porukka on sitä lähtenyt viemään.”
- ” Siihen omahoidon ohjaukseen pitäisi panostaa vähän lisää. Aika kuluu, että siellä olisi sellainen, että pari kolme vuotta väliä ja sitten kutsuttaisiin käymään ja sitten aina ohjattaisi. Ne tahtoo aina unohtua tuollaiset ohjeet. Rutinoituu sitten liikaa johonkin hommaan, esimerkiksi lääkkeenottoon, niin palautettaisiin taas ruotuun. Sellainen lyhyempi tsekkaus pitkän kuntoutuksen sijaan voisi olla.”
- ” Raskaan kaluston kuljettajat. Ylipainoisia, huonosti nukkuu ja syö. Minkäänlaisia kuntoutuksiahan niille ei ole ja mitään anneta. Aamusta iltaan ajaa ja nukkuu kuin koiran kopissa.”

8.4 Fysioterapia, sairaalan liikuntaryhmät ja muut hoidot ja terapiat

Hengityssairas voi hyötyä fysioterapeutin tapaamisesta. Fysioterapeutti voi ohjata sopivan liikuntatavan löytämiseen ja antaa neuvoja päivittäisistä toiminnoista selviämiseen. Lisäksi fysioterapeutti voi motivoida liikuntaan, painonhallintaan ja esimerkiksi tupakoinnin lopettamiseen. Fyysinen harjoittelu on välttämätön osa hengityssairaahan omahoitoa.

Fysioterapiassa ohjataan hengitystekniikkaa, joka edesauttaa lääkkeenotossa ja, jonka avulla voidaan hallita hengenahdistusoireita. Fysioterapia myös parantaa rintakehän ja selän liikkuvuutta sekä rentouttaa lihaksia. Lisäksi voidaan käyttää erilaisia limanirrotusmenetelmiä.

Osa haastelluista oli käynyt fysioterapeutin vastaanotolla, pääasiassa tuki- ja liikuntaelinvaivojen vuoksi. Tämä oli tapahtunut pääasiallisesti omalla kustannuksella.

Hengitykseen keskittyvästä fysioterapiasta oli osa haastatelluista kuullut, mutta käytännön kokemusta siitä oli vain parilla haastatellulla. Nämä kokemukset olivat olleet erittäin myönteisiä ja he kokivat hengitykseen perehtyneen fysioterapeutin palvelut hyödyllisenä toimintona hengityssairaalalle. Molempien haastatellun kohdalla hengitysfysioterapian saaminen ei ollut yksinkertaista ja vaati asian perustelua sekä omaa aktiivisuutta.

Fysioterapiaa ei ollut miltei tahoilta juurikaan tarjottu tai suositeltu. Oma aktiivisuus oli ollut avainasemassa fysioterapialähetteen saamiseksi. Tarve tällaiselle hoitomuodolle kuitenkin tunnistettiin. Lisäksi aineistossa oli kokemuksia voice massage -hoidoista, sairaalan kuntoutus/liikuntaryhmästä sekä kunnan tarjoamasta yksilöllisestä kuntoutuksesta. Hoitava keuhkolääkäri oli pyytänyt mukaan sairaalan liikuntaryhmään. Myös siitä oli kokemusta, että sellaiset läheiset, joilla on hoito-, liikunta- tai ravitsemusalan ammatti olivat näissä asioissa ohjanneet ja auttaneet. Virallista ravinto-ohjausta kaivattiin etenkin silloin, kun on runsas lääkitys, joka saattoi vaikuttaa suoliston kuntoon.

POIMINTOJA AINEISTOSTA:

- ”No näiden hengityssairauksien vuoksi ei ole fysioterapiaa, ainoa mitä lihakset tulee välillä kipeäksi ja särkee, niin käyn tuossa paikallisella fysioterapeutilla, niin se neuvoo sitten. Omakustanteisesti käyn.”
- ”Mua ei ole kyllä mihinkään hengitysjuttuihin tai hengitysfysioterapiaan, ei ole missään vaiheessa ohjattu. Fysioterapialähetteen olen saanut, että saan nuo niskat, hartiat, rintarangan, niin niihin olen päässyt, kun olen pyytänyt erikseen. Nekin on pitänyt pyytää joka kerta.”
- ”Sitten se on keskussairaالاتasolla ainoastaan, että se on varmaan joku fysioterapeutti, joka sen ymmärtää sen hengityksen puolen, mutta ymmärtää sitten muutenkin. Ehkä ne on niitä ainoita, joita kaipaisin. Minua ei ole ohjattu mihinkään tuommoiseen juttuun enkä ole osannut kyllä pyytääkään. En ole ikinä ajatellut. Sitä voisi kysäistä kyllä. En tiedä, miten on tarjolla eikä ole kenenkään kanssa tullut vastaan.”
- ”Minä olen nyt menossa. Ensin on sairaanhoitaja sekä sen jälkeen kahdeksan ryhmäkokoonnutumista. Ilmeisesti ne on tällaisia, niin minä olen sen ymmärtänyt, että olisi kunnon kohotuksen, joku sellainen liikuntaryhmä. Nyt kun kävin keuhkolääkärillä, niin hän kysyi, että olisitko sinä kiinnostunut tällaisesta. No minä nyt sitten ajattelin, ettei se nyt varmaan ihan haitaksikaan ole, vaikka lähtisinkin mukaan. Tämä on sairaanhoitopiirin järjestämä, keskussairaалassa. Kuntaryhmässä ilmeisesti kartoitetaan meidän sairaiden kunto ja sen mukaan tehdään ohjelma.”
- ”Ei ole ravinto-ohjausta tarjottu, mikä on mun mielestä aika väärin. Sitä pitäisi kaikille antaa. Se on sellainen mitä mun mielestä ihan noissa hoitosuunnitelmissa pitäisi olla, että annettaisiin se ravintoneuvonta ja kontrolloitaisiin myös, että mitä siitä on seurannut ja onko saanut apua.”

YHTEENVETO

Kuntoutukseen ohjautumisessa oma aktiivisuus oli tärkeää ja tietoa saatiin muun muassa verkkosivuilta, järjestöiltä ja kunnilta. Kelan ja muiden tahojen tarjoamaan hengityssairaiden kuntoutukseen oltiin pääosin hyvin tyytyväisiä. Kuntoutuksen hyödyt tulivat esiin asian-tuntijatiedon, vertaistuen ja omahoidon motivaation lisääntymisen myötä. Haastateltavat arvostivat kuntoutuksen kokonaisvaltaista näkökulmaa, jossa samalla huomioitiin kuntoutuja yksilönä.

Kelan kuntoutuskurssien osa-alueet kattoivat haastateltavien koke-musten mukaan olennaiset sairauteen ja elämäntapoihin liittyvät teki-jät. Ammattilaisen tarjoama psyykkisen puolen kuntoutus, tuki ja ohjaus ovat myös tärkeä elementti, koska pitkäaikaissairaudet ovat usein hyvin kuormittavia henkisesti. Lisäksi kuntoutuskursseilla oli kuunneltu hyvin toiveita.

Myös se oli myönteistä, että hengityssairaus oli huomioitu sellaisilla Kelan kuntoutuskursseilla, joille oli menty jonkin muun syyn kuin hen-gityssairauden vuoksi. Tällaisia kursseja olivat esimerkiksi muiden sai-rausryhmien tai omaishoitajien kurssit. Monelle Kelan kuntoutuksessa olleelle haastatellulle oli jäänyt pitkäaikainen vertaistuellinen rinki muista kuntoutuksessa olleista ihmisistä.

Myös kuntoutuksen sisällölle esitettiin kehittämistoiveita: omahoidon motivaation ylläpito ja muu omahoidon tuki, syvempi tiedon saanti kohdennetuista teemoista (ravitseminen, lääkitys, apuvälineet jne.), elin-tapaohjaus, apuvälineopastus ja psyykkinen tuki ovat olennaisen tärkei-tä pitkäaikaisissa sairauksissa.

Etenkin pitkään hengityssairautta sairastaneet kokivat, että Kelan kuntoutus on tarkoitettu juuri diagnoosin saaneille ja siksi he toivoivat-kin jo pidempään sairastaneille jonkinlaista omaa omahoidon tukea, elintapaohjausta ja motivointia.

Haastatteluissa tuli esiin mielipiteitä, että etäkuntoutusta ei pidetty paikan päällä tapahtuvan kuntouksen veroisena vaihtoehtona ja se ei motivoinut samalla tavalla. Toisaalta etäkuntoutuksella on paikkansa niiden hengityssairaiden kohdalla, joilla on eri syistä vaikeuksia osallis-tua laitosjaksoille.

Fysioterapia ei ollut kovin tunnettua ja muutenkin fysioterapiaan oli päästy itse pyytämällä. Kokemukset siitä olivat kuitenkin erittäin myönteisiä. Säännönmukaista opastusta tai kehotusta omatoimisten hengitysharjoitusten tekemiseen, hengitystekniikkaan tai erilaisten vastuslaitteiden käyttöön ei tullut haastatteluissa ilmi.

Toiveita esitettiin lisäksi hengityssairaiden matalan kynnyksen ravinto-ohjaukselle.

RATKAISUJA:

- ✓ Hengityssairaudet ovat pitkäaikaissairauksia, joihin sairastuneilla on korkea motivaatio hakeutua kuntoutukseen. Onnistunutta omahoitoa ei tue päätös, jossa todetaan sairastavan olevan joko liian sairas tai se, ettei ole riittävän sairas kuntoutukseen.
- ✓ **Tarvitaan sekä lähi- että etäkuntoutusvaihtoehtoja.** Kuntoutujan perusteltua toivetta kuntoutuksen järjestämis muodosta tulee kunnioittaa.
- ✓ Jos kuntoutus anomus hylätään, perustelut on ilmastava selkeästi. Kynnystä hakea palveluja ei saa kasvattaa niin, että tarvitseva jättää myöhemmin hakematta tukea uudelleen. Varhainen mahdolliseen toimintakyvyn alenemiseen puuttuminen on edullisin ratkaisu sekä ihmiselle itselleen että yhteiskunnalle.
- ✓ **Omahoidon säännölliselle ohjaukselle on tarve.** Lääkkeet, terveydentila ja sairaudet muuttuvat vuosien myötä, tiedot ja tottumukset on ajantasaistettava. Elintapaohjausta ja motivointia on oltava tarjolla.
- ✓ Hoitosuunnitelman tekeminen ja sen päivittäminen yhdessä asiakkaan kanssa tukee omahoidon onnistumista ja ohjauksen toteutumista. Samalla kuntoutuksen tarpeet tulee kartoitettua.
- ✓ **Terveydenhuollon on ohjattava aktiivisemmin hengityssairasta fysioterapiaan.** Asia on nostettava keskusteluun ja tarjottava lähete eteenpäin.
- ✓ Fysioterapian maksullisuuteen on kiinnitettävä huomiota. Sairastavalla täytyy olla varaa hoitaa itsensä. Hengityssairaat on osattava ohjata liikunnallisen tiedon äärelle: kerrottava mistä tietoa löytyy, miten harjoitteita tehdään ja miksi ne ovat tärkeitä.
- ✓ Hengitykseen keskittyvä fysioterapia on liian harvojen saatavilla. Fysioterapia, jossa erikoistutaan hengityksen harjoittamiseen, on liian harvojen käsissä, sillä aihetta ei painoteta koulutuksessa tarpeeksi. Hengitysharjoitteiden ja liman tyhjennystekniikoiden tuntemus on puutteellista. Tilanne on ei-toivottu sekä fysioterapeutin kannalta (työ opetellaan käytännössä asiakkaan kanssa yhdessä) että hengityssairaalle kannalta (osaajan löytäminen omalta paikkakunnalta voi olla hankalaa).
- ✓ **Ravitsemusasiantuntijan ohjausta on tarjottava** vähintään silloin, kun hengityssairaalle runsas lääkitys voi vaikuttaa hänen suolistonsa kuntoon ja muuhun terveydentilaan.
- ✓ **Hengityssairaalla on oltava mahdollisuus psyykkiseen kuntoutukseen, tukeen ja ohjaukseen.** Pitkäaikaissairaus on mieltä kuormittava asia.



RATKAISUJA:

- ✓ Tarvitaan tiiviimpää tiedonkulkua kuntoutusvaihtoehdoista Kelan, palvelujen järjestäjätahojen ja sairaanhoitopiirin välillä, jotta sairastava saisi tiedon tarjolla olevista kuntoutusvaihtoehdoista.

Sairastavaa on aktiivisesti neuvottava ja kannustettava hakemaan kuntoutuspalveluja.

- ✓ Kuntoutuskurssien etuna on, että niihin voidaan koota yhteen pakettiin eri teemoja ja alansa parhaita asiantuntijoita. Teemojen sisällöissä on hyvä kuunnella sairastavien omia toiveita.
- ✓ Kelan kuntoutusta tarvitsevat myös pidempään hengityssairautta sairastaneet.
- ✓ Hengityssairauden lisäksi muut mahdolliset sairaudet on huomioitava kuntoutuksessa ja hoidossa, jotta niiden vaikutus hengityssairauden hoitoon ymmärretään.
- ✓ Toive kuntoutusryhmän kokoamisesta ammattiryhmittäin tai muun viite-ryhmän mukaan voi auttaa huomioimaan paremmin ryhmään kuuluvien tyypillistä käyttäytymistä ja haasteita heidän elinympäristössään. Vertaistuki voi olla tehokkaampaa, jos kuntoutujia yhdistää myös jokin muukin asia kuin sairaus. Vertaistuen osalta on olennaista, että kuntoutuja ei koe itseään esimerkiksi liian huonokuntoiseksi tai erilaiseksi muihin ryhmäläisiin verrattuna ja että kuntoutussisällöt palvelevat hänen tarpeitaan ja toimintakykyään.
- ✓ Elintapaohjaus on osa kaikkia sote-palveluja, se ehkäisee pitkäaikais-sairauksien syntymistä ja tukee hyvää hoitotulosta.

Elintapaohjausta on oltava saatavilla aktiivisesti ja laaja-alaisesti, niin nikotiinituotteiden käytön lopettamisen, liikunnan, ravitsemuksen kuin kuntoutukseen hakeutumisen suhteen.



9 Liikunta

Hyvä fyysinen kunto helpottaa hengityssairaana elämää, se lisää elämänlaatua ja arjen toimintakykyä. Hengityssairalle on tärkeää huolehtia monipuolisesta liikunnasta. Se on tärkeä osa sairauden omahoitoa yhdessä lääkehoidon kanssa. Liikunta parantaa rasituksen sietoa ja vähentää rasitusoireiston eli hengenahdistuksen, limanerityksen, hengityksen vinkumisen ja yskän vaikeutta ja esiintyvyyttä.

Liikunnalla on myös tärkeitä psyykkisiä vaikutuksia: muun muassa pystyvyyden tunteen lisääntyminen ja hengenahdistuksen aikaisen pelon vähentyminen. Liikunta vaikuttaa fyysisen toimintakyvyn lisäksi henkiseen vireyteen.

Liikunnan tärkeys ymmärretään haastateltujen keskuudessa:

”Kyllä keuhkosairaille se liikkuminen on elintärkeää.”

Hengityssairaiden on hyvä tehdä hengitysharjoitteita jopa päivittäin liikuntaharjoitteiden lisäksi tai niihin yhdistettynä. Liikunta, hengitysharjoitteet ja vastuslaitteet auttavat myös liman poistamista keuhkoista (mikäli on limaisuutta) ja vähentävät pahenemisvaiheiden ja infektioiden todennäköisyyttä.

Hengityслиiton verkkosivuilta löytyy tietoa hengityssairaille sopivasta liikunnasta ja tapahumakalenterista ohjattua liikuntaa. Liikuntavideoita saatavilla myös Hengityслиiton YouTube-kanavalla soittolistalla liikuntaharjoitukset. Tutustu Hengitä ja hengästy oppaaseen joko julkaisuna tai podcastina Spotifyssä.



9.1 Hengityssairaiden kokemuksia liikuntalajeista, -paikoista ja -muodoista

Liikunnan harrastamiseen on useita mahdollisuuksia, myös hengityssairaille. Hengityssairas voi liikkua samoilla periaatteilla kuin kaikki muutkin ääri-lajeja, kuten paineilmasukellusta, vuorikiipeilyä ja laskuvarjohyppyä lukuun ottamatta. Tärkeintä on löytää itselle mielekäs tapa liikkua säännöllisesti ja hengästyen. Päivittäistä arkiliikuntaa on hyvä täydentää muutaman kerran viikossa tapahtuvalla kestävyysliikunnalla. Tärkeää on hengästyä päivittäin.

Haastateltavat kertoivat mielellään liikunnastaan ja nostivat esiin harrastamiaan lajeja. Liikunta oli monelle tärkeä osa arkea. Liikuntaa harrastettiin erilaisissa ryhmissä, joita olivat esimerkiksi hengitys- tai jonkin muun yhdis-

tyksen tai kunnan erityisliikunnan järjestämät jumpparyhmät tai vapaa-
muotoisia itse koottuja liikuntaryhmiä jonkin lajin, kuten esimerkiksi lento-
pallon merkeissä. Tällaisissa jumpparyhmissä sai samalla vertaistukea, koska
paikalle oli yleensä kokoonnuttu tietyn asian, esimerkiksi jonkin sairauden
sairastamisen vuoksi tai ystäväporukalla.

Toisaalta osa oli osallistunut myös kaikille avoimiin kuntokeskusten
jumpparyhmiin. Ryhmäliikuntamuodoista koettiin hyväksi niin sanotut peh-
meät lajit, joissa syke ei nouse äkillisesti korkeaksi. Hengittäminen osana
harjoitusta koettiin hengityssairauden hoitotasapainoa tukevaksi. Joukossa
oli myös haastateltavia, jotka olivat kokeilleet verkossa tai televisiossa esitet-
täviä jumppia ja olivat niihin hyvin tyytyväisiä.

Myös omatoiminen liikkuminen oli haastateltavien keskuudessa yleistä.
Aina ei tarvittu ohjattua toimintaa vaan liikunnan saattoi järjestää omatoi-
misesti osaksi arkea. Lajeissa käytettiin mielikuvitusta ja soveltamista. Eräs
haasteltu nautti pyöräilystä, mutta hengityssairautensa vuoksi tavallinen
pyöräily oli mahdotonta, joten hän oli hankkinut sähköavusteisen pyörän,
jolla pääsi liikkumaan.

Kävelyä sanoi harrastavansa moni haastateltu. Siinä kynnyks lähteä liikku-
maan oli matala, kun voi pääsääntöisesti itse valita parhaan ajankohdan.
Kävelyyn hyvin sopivien kenkien lisäksi ei tarvittu muita välineitä, tosin
sauvakävelyäkin osa harrasti. Myös koiran kanssa reipas kävely oli päivittäis-
tä liikuntaa eräälle haastatellulle.

Vesiturheilu eri muodoissa oli myös suosittua. Uintia harrastettiin haasta-
teltavien keskuudessa sekä kesällä että talvella, järvessä ja uimahallissa.
Talviuintia harrastava haastateltu oli kokenut lajin itselleen sopivaksi. Uinnin
lisäksi uimahallissa järjestettävä vesijumppa oli suosittua. Järjestäjinä toimi-
vat sekä eri hengitys- ja muut yhdistykset että kaupungin liikuntapalvelut.
Myös erityisjärjestelyitä oli tehty, että uimahallissa käyminen olisi mahdollis-
ta myös vaikeasti hengityssairaille. Kuntosaliharjoittelua harrasti muutama
haasteltu.



POIMINTOJA AINEISTOSTA:

- ”Koitan kovasti liikkua, elikkä aamulla lenkillä ja illalla lenkillä, metsätöitä koitan tehdä ja polttopuut koitan tehdä. Siinä sitä liikuntaa tulee, että kunto pysyisi hyvänä.”
- ”Hengitysyhdistyksen jumpassa olen käynyt. Se on ihana ryhmä. Se on parasta, kun on liikuntaa ja vertaistukea.”
- ”Salille ilmoitin, että onko ihan ok, että tulen happitankin kanssa. Ja ekat kerrat oli vähän outoa, että meinasin itse sotkeutua niihin letkuihin ja välillä se kalahteli takaraivoon jumpassa, mutta sitten kun siihen oppi ja tottui, niin ei sitä itse välttämättä huomaakaan.”
- ”Mutta olin itse huomannut sen, että sykettä nostavat lajit ei sovi mulle. Sitten taas sellaiset liikuntalajit, joissa hengittäminen on osa sitä harjoitusta eli just jooga, bodybalance, asahi ja terve selkä tunnit, niin ne on sellaisia, että ne tehdään hitaasti ja rauhallisesti ja siellä on paljon rintakehää avaavia liikkeitä, niin huomasin, että ne sopii ja sitten esimerkiksi itämainen tanssi.”
- ”Olen niitä Lempeän liikkeen jumppia harrastanut kotona. Mun täytyy ainakin Hengityслиittoa kiittää siitä, että teams-jumppia järjestetään, että se on suuri asia. Nyt on vaan siinä mielessä hassua, että viideltä alkaa puolen tunnin jumppa ja kuudelta alkaa Lempeä liike, että mä en välttämättä jaksa kahta peräkkäin.”
- ”Se ensimmäinen talvi (diagnoosin jälkeen), niin keskimäärin kerran päivässä tein sellaisen 800 metrin kävelylenkin, että se oli se, mitä kykenin liikkumaan. Sitten menin vesijumppaan ja jumppaan, niin siitä se sitten pikkuhiljaa lähti.”
- ”Mä kävelen kyllä ihan pieniä matkoja itsekseni ja välillä istun rollaattorin päällä ja taas menen vähän eteenpäin. Kesällä mä kuljen paljon ulkona tai ulkona ja ulkona, mutta menen tässä edes takaisin ympäri.”
- ”Kesäisin uin paljon järvessä, että sillä mä saan aina pikkuisen kuntoa ylös.”
- ”Uimahallissa pystyn olemaan täällä. Se on muuten hyvä mainita, että mulla on oma vammaisten pukukoppi, missä mun ei tarvitse olla muiden kanssa. Nytkin oli vesijumpassa joku hankaluus, että joku tuoksui aika paljon, niin pukukopissa mä käyn itsekseni ja siellä ei ole muita tuoksuvia.”
- ”Kaupunki on järjestänyt, että uimahallilla on vesijumppaa ja kuntosalijumppaa eri ryhmille ja sitten siellä on sellainen vammaisten uinti-vuoro, minne voi mennä silloin, kun ei voi mennä tavalliseen aikaan.”

9.2 Liikuntaa rajoittavat asiat

Niin suositeltavaa kuin liikunta hengityssairaalle on, liikunnan harrastamista voi rajoittaa monet eri tekijät. Kaikkia koskettanut maailmanlaajuinen koronapandemia vaikutti monin tavoin riskiryhmiin luokiteltaviksi kuuluneisiin hengityssairaisiin. Korona mainittiin haastatteluisissa useaan otteeseen. Haastatellut olivat seuranneet tarkasti koronatilanteen kehittymistä ja arvioineet liikuntaharrastusten turvallisuutta. Hengityssairailla on isompi riski lähteä ihmisten ilmoille ja harrastamaan ryhmissä myös silloin, kun on liikkeellä muita kausittain kiertäviä viruksia. Hengityssairailla riski saada vakavampi tauti on suurempi ja toipuminen on usein hitaampaa.

Pakkanen lisää eriasteisia hengitysoireita yksilöllisesti ja lisääntyvästi lämpötilan laskiessa. Myös tuuli voi vaikuttaa hengitysoireisiin. Pakkasen laskiessa limaneritys lisääntyy, hengitysoireita voi alkaa ilmetä ja se saattaa laukaista tulehdusreaktion. Kova pakkanen voi laukaista myös hengenahdistusta, yskää ja hengitysteiden vinkumista. Pakkanen koettiin yhdeksi ulkoilikuntaa rajoittavaksi tekijäksi. Eräs haastateltu jakoi kokemuksen, ettei voi ulkoilla pakkasella ollenkaan, mutta on onneksi löytänyt vaihtoehtoisia tapoja liikkua sisätiloissa talvella.

Pakkasella voi käyttää hengitysilman lämmitintä, mutta silloin on syytä keventää liikuntasuorituksen tehoa, jotta lisääntynyt ilmanvirtausvastus ei estä kehoa hapettumasta riittävästi. Toisaalta kaikille hengitysilman lämmittin ei sovi ilmanvirtausvastuksen vuoksi. Pakkaseen liittyy välillisesti liukkaat kadut ja myös se oli estänyt haastateltuja liikkumasta ulkona talvella.

Pakkasen aiheuttamien hengitysongelmien lisäksi osalla haastatelluista oli hengityssairaudesta johtuvaa muuta hengenahdistusta, joka rajoitti liikkumista. Monet haastatellut olivat huomanneet, että sykettä kovasti nostavat lajit aiheuttavat hengenahdistusta ja kokivat ne siksi poissuljetuiksi vaihtoehtoiksi.¹¹

Aineisto sisälsi kokemuksia, joissa liikuntaa oli yritetty, mutta esimerkiksi tukehtumisen tunne oli hidastanut tekemistä tai liikkuminen oli pitänyt lopettaa kokonaan. Toisaalta kuvailtiin myös tilanteita, joissa liikunnan alussa tuli hengenahdistusta, mutta liikuntaa jatkettaessa hengenahdistus helpotti.

Liikunnan harjoittamisen haasteena mainittiin myös hengityssairauden aiheuttama heikentynyt rasituksensieto, mikä tarkoitti, että liikunta oli mahdollista, mutta liikunnan jälkeen tarvitsi pitkän palautumisajan. Toisaalta haastateltujen kokemuksen mukaan vähäinenkin omaan kuntoon nähden liian raskas liikunta saattoi aiheuttaa oireita, kuten yöyskää, hengenahdistusta ja myös kuumetta.

Muina yksittäisinä liikuntaa rajoittavina tekijöinä mainittiin muut sairaudet, kuten tuki- ja liikuntaelinsairaudet. Kanssaihminen tuoksut liikuntatiloissa estivät osaa hengityssairaista menemästä niihin. Omaishoitajuus

11 Sykkeen nousu vaikuttaa happisaturaatioon laskevasti ja aiheuttaa näin ollen ongelmia liikkumiselle.

mainittiin rajoittavan säännöllistä liikuntaa, koska omaishoidettavaa ei näissä tapauksissa voinut jättää yksin. Ulkona liikkumisen suhteen ulkohomeet koettiin ajoittain ongelmallisena.

Osalle haastateltavista liikuntapaikoilla harrastaminen oli myös taloudellisesti haaste, jos liikuntapaikkaan oli vaikea kulkea ja kulkemiseen tarvitsi esimerkiksi taksia. Aineisto sisälsi myös kokemuksia, joissa omalle liikku-mattomuudelle ei löytynyt mitään selkeää syytä. Tiedostettiin se, että kotona voisi liikuntaharjoituksia tehdä, jos liikuntapaikoille oli hankala mennä. Ehkä motivaatio ei ollut riittävää yksin tekemiseen.

POIMINTOJA AINEISTOSTA:

- ” Korona edelleen jyllää. Mä just ajattelin, että menen uimahalliin vesi-juoksemaan vihdoinkin viimein, niin taas tuli lehteen ilmoitus, että siellä on ollut koronapositivinen ihminen toissa päivänä, että enpä mene-kään vielä, että siinä tulee aina sellainen, että kavahtaa sitä.”
- ” Toinen mitä mä silloin vielä pystyin olemaan noissa allasjumpissa mukana tai ei ollut kukaan vielä kieltänyt, ettei saa mennä altaisiin, niin se oli tosi hyvä ja silloin mä kävin muutenkin uimassa altaassa, mutta jossain vaiheessa kiellettiin, kun olen niin bakteeriherkkä.”
- ” Talvella ulkoilu pakkasen takia ei onnistu ollenkaan. Sydäntalvella minun pitää liikunta-asioissa hakeutua seinien sisälle.”
- ” Pakkanen on lähinnä minulle pelko, että mä asun tämmöisessä luhti-talossa alakerrassa ja mulla on siinä semmoinen ramppi, jota kautta menee ulos ja se on välillä liukas eli talvella vältän oikeastaan ulos menemistä.”
- ” Siinä pitää olla tosi tarkka, ettei tule liikaa, että kyllä mun pitää seurata ja kuunnella itseäni. Esimerkiksi eilen kävin liikkumassa ja vähän otin liian kovaa, niin viime yönä herättiin ottamaan lääkettä, että sehän tarkoittaa sitä. Tulee semmoinen, että se happi ei kulje.”
- ” Kyllähän sitä tietysti itsekkin voisi jumpata, mutta ei sitä oikein tule tehtyä. Jostain kumman syystä se ei vaan onnistu. Jotain liikkeitä ja venyttelyjä joskus teen, mutta sen pitäisi olla useampaan. Sitten, kun se on ohjattua, niin siitä ei voi kauheasti pinnatakkaan.”



9.3 Liikuntaan ohjaus

Kaupunkien liikuntapalvelut ja eri yhdistykset tarjoavat ja järjestävät liikuntapalveluita kaupunkilaisilleen ja jäsenilleen. Osa kaupunkien liikuntapalveluista ovat avoimia kaikille ja osa tarkoitettu erityisryhmille. Kaupunkien liikuntapalveluiden käytöstä joutuu yleensä maksamaan jonkin käyntimaksun. Yhdistyksillä on usein liikuntaryhmiä jäsenmaksun maksaneille henkilöille ilman lisämaksua.

Erityisliikuntakortin voi ajatella olevan osa vammaisen tai pitkäaikais-sairaana sosiaaliturvaa. Erityisliikuntakorttiin oikeutettu saa käyttää noin 50 euron (2022) vuosimaksulla kaupungin liikuntapaikkoja (kuten uimahallia ja kuntosaleja) rajattomasti. Erityisliikuntakorttiin on oikeutettu vammaisen tai pitkäaikaissairas henkilö, jolla on Kelakortissa erityiskorvattavia lääkkeitä varten myönnetty tunnus tai lääkärintodistus tilanteestaan. Kortin tarkemmat myöntämisperusteet saa kortin myöntävistä kunnista. Kortin tavoitteena on aktivoida siihen oikeutettuja kuntouttavaan liikuntaan. Monet kunnat tarjoavat lisäksi erillistä ilmaista liikuntakorttia ikäihmisille. Se oikeuttaa usein käyttämään kunnan liikuntapalveluja, kuten uimahalleja ja kuntosaleja.

Haastatteluissa tuli esiin, että kaupunkien myöntämä erityisliikuntakortti oli monella käytössä ja se tunnettiin muutenkin hyvin. Haastatteluissa haluttiin myös selvittää, onko erityistä liikuntaan ohjausta tapahtunut joltain taholta vai onko hengityssairaana liikunnan harrastaminen ollut oman aktiivisuuden varassa.

Pääasiallinen kokemus haastateltavien keskuudessa oli, että liikunnan pariin tai erityisiin liikuntaryhmiin ei ohjattu aktiivisesti miltään taholta. Poikkeuksena oli yksi haastateltu, joka oli lääkärin toimesta ohjattu sairaanhoitopiiriin liikuntaryhmään ja toisaalta useampi haastateltu mainitsi Hengitysliiton asiantuntijoiden puhuneen hengityssairaiden liikunnasta ja suositelleet jotain liikuntaryhmää. Liikunnan hyödyistä hengityssairaalle oli kuitenkin puhuttu monen kokemuksen mukaan myös lääkärin tai hoitajan vastaanotolla. Toisaalta oli myös kokemuksia, ettei liikunnasta ollut puhuttu vastaanotolla lainkaan. Mitään konkreettisia vaihtoehtoja liikuntaryhmistä tai -muodoista ei ollut annettu ja osalla haastatteluista ei ollut tällaisista ryhmistä tietoa.

Haastateltujen ajatukset vaihtelivat sen suhteen, miten paljon liikuntaan ohjausta he halusivat tai tarvitsivat. Monet haastatellut totesivat, että hengityssairaana oma aktiivisuus on tärkeää mitä tulee liikuntaan. Etenkin sopivan lajin löytämisessä ja liikunnan määrässä koettiin tärkeäksi löytää itse tasapaino.

Moni haastateltava mainitsi omaavansa jonkinlaista urheilutaustaa, eikä siitä syystä kokenut tarvetta liikunnan ohjaukseen. Toisaalta kuntoutuskursien hyötynä useat mainitsivat ohjatun liikunnan osuuden, jonka myötä tuli liikuttua yhdessä hyvässä porukassa.

POIMINTOJA AINEISTOSTA:

- ”Ainahan näitä liikunta-asioita nyt suositellaan, joka kerta, kun mennään lääkärin vastaanotolle, niin ainahan se.”
- ”Ei ole liikuntaa otettu varsinaisesti puheeksi. Eihän tässä ole oikein saanut aikaa koko terveysasemalle korona-aikana sillä tavalla. Onhan siinä ohimennen saatettu sanoa, niin kuin yleistietona, että liikunta on tärkeätä ja sillä tavalla.”
- ”En ole tietoinen siitä puolesta, että olisi suoraan hengityssairautta sairastaville jotain liikuntaryhmiä. Kyllähän ne tietysti, jos menee lääkäriin, niin ainahan ne sitä suosittelee, että pitää liikkua paljon, jos paikat kestää. Mutta mitään erityisiä ryhmiä ei ole suositeltu. Mulla on ainakin tällainen kokemus, ettei mihinkään ole ohjattu.”
- ”Ei ole tullut ikinä puheeksi mitkään erityisliikuntaryhmät. En tiedäkään, onko meillä täällä sellaisia olemassakaan. Kyllä varmaan puhetta on liikunnasta ollut ja sitten tuo liikuntahan on sillä tavalla ollut mulla, just silloin, kun se hengityssairaus todettiin, niin siitä se lähti, mutta siinä tahtoo olla sellaista, että välillä innostuu.”
- ”Liikunnan erityisryhmistä ei ole mitään tietoa, eikä edes sitä, mistä niitä voisi lähteä selvittämään.”
- ”Ei siellä (lääkärikäynnillä) kyllä mitään liikuntaa ehdotettu.”
- ”Itse näistä asioista on otettava selvää ja itse lähdeittävä lenkille.”
- ”Kyllä mä näen, että se on vaan itse löydettävä se (liikunnan) tasapaino. Mä luulen, että kukaan muu ei sitä pysty.”



YHTEENVETO

Liikunta oli säännöllinen osa arkea useimmille haastatelluille. Moni oli todennut liikunnan hyödyt käytännön tekemisen kautta. Haastatellut harrastivat monia eri lajeja ja monella oli liikunnallista taustaa, johon hengityssairaus oli tuonut omat haasteensa. Etenkin sykettä vähän nostavat lajit (jooga, uinti, vesijumppa, kävely ja venyttelyt) koettiin hengityssairaille sopiviksi.

Hengityssairaan liikuntaa hankaloitti moni tekijä. Koronapandemia mainittiin useasti, se aiheutti sekä varovaisuutta lähteä ihmisten ilmoille liikkumaan että yleisiä rajoituksia, jonka myötä liikuntapaikkoja oli suljettuina eikä liikuntaryhmiä pidetty. Niin sanottuun tavalliseen aikaan liittyviä liikunnan haasteita olivat esimerkiksi kaikki tavallisesti kiertävät hengitystieinfektiot, pakkanen, hengenahdistus ja heikentynyt rasituksen sieto.

Liikunnasta oli saatu tietoa Hengitysliitosta ja hengitysyhdistyksistä, Kelan kuntoutuskursseilta sekä lääkärin ja sairaanhoitajan vastaanotoilta. Varsinaista liikuntaryhmiin tai tiettyihin liikuntamuotoihin ohjausta ei ollut tapahtunut muutamia poikkeuksia lukuun ottamatta.



RATKAISUT:

- ✓ Tietoa suositeltavista liikuntamuodoista hengityssairaille tarvitaan. Tietoa on saatava sekä terveydenhuollon ammattilaisilta, fysioterapeutilta ja kuntoutustahoilta. Hengityслиiton tuottamia materiaaleja voi vapaasti hyödyntää www.hengityслиitto.fi ja liite 2
- ✓ Liikuntaneuvonnan palveluketjuja tulee rakentaa ja tehdä näkyvämmäksi, jotta neuvonnasta hyötyvät ihmiset osataan ohjata oikeaan paikkaan. Terveydenhuollon ammattilaisten on ohjattava sairastavat liikunnan pariin ja erityisiin liikuntaryhmiin. Kannustamme ammattilaisia olemaan yhteydessä esimerkiksi paikallisiin hengitysyhdistyksiin ja päivittämään tietonsa saatavilla olevista liikunta- ja vertaistuki-toiminnasta.
- ✓ Liikuntapalvelujen tuottajat voivat huolehtia järjestelyistä, jotka tekevät esimerkiksi kuntosaleilla ja uimahalleissa käymisestä mahdollista myös hengityssairaille. Näitä järjestelyjä ovat esimerkiksi mahdollisuus käyttää vammaisten pukukoppia, suositukset tuoksuttomuudesta.
- ✓ Vuodenaikojen mukainen katujen kunnossapito: talvella auras ja hiekoitus ja keväällä hiekkojen poisto lisäävät uskallusta ja mahdollisuuksia liikkua ulkona.
- ✓ Kunnat ja kaupungit voivat tukea järjestöjen tekemää liikuntatyötä tarjoamalla esimerkiksi hengitysyhdistysten liikuntaryhmille liikuntatiloja maksutta käyttöön.
- ✓ Kaupunkien liikuntapalvelut voivat järjestää avoimia ja erityisryhmille tarkoitettuja liikuntapalveluja. Käyntimaksujen on oltava kohtuullisia.
- ✓ Erityisliikuntakortti ja ikäihmisten liikuntakortti ovat toimivia keinoja tukea liikuntaa.
- ✓ Omaishoitajia on tuettava niin, että heille jää mahdollisuus huolehtia omasta kunnostaan ja jaksamisestaan.



Hengitysyhdistyksillä on usein liikuntaryhmiä jäsenmaksun maksaneille henkilöille. Nämä ryhmät toimivat ilman lisämaksua. Ota selvää omalla paikkakunnallasi toimivasta yhdistyksestä. Tietoa löytyy esimerkiksi www.hengityслиitto.fi.



Hengityслиitto on tehnyt yhteistyötä terveydenhuollon kanssa liikumispolkujen rakentamiseksi hengityssairaille. Hengitä ja hengästy -hankkeessa (2015–2018) luotiin liikumispolkuja terveydenhuollosta kuntien ja yhdistysten tarjoamiin liikuntaryhmiin. Tavoitteena oli hengityssairaiden liikunnan lisääntyminen arjessa muun muassa lisäämällä matalan kynnyksen harrastusmahdollisuuksia sekä lisäämällä toimintakyvyltään erilaisille hengityssairaille kohdennettuja liikuntapalveluja. Lisäksi tavoitteena oli liikunnan nostaminen ja vahvistaminen keskeiseksi osaksi hengityssairauksien ennaltaehkäisyä, hoitoa ja kuntoutusta, mikä tarkoittaa muun muassa hengityssairaiden liikuntaan ohjauksen lisäämistä osaksi terveydenhuollon palveluketjujen ja hoitopolkujen kehittämistä. **Tällaisen toimintatavan kehittäminen ja laajentaminen kattamaan koko Suomen on vastaus hengityssairaiden liikuntaneuvonnan tarpeisiin.**



10 Tuetut lomat

Tuetun lomatoiminnan avulla järjestetään lomia ihmisille, joilla ei muuten olisi mahdollisuutta lomaan kodin ulkopuolella. Lomat myönnetään taloudellisin, sosiaalisin ja terveydellisin perustein. Esimerkiksi sairaudet, pienituloisuus, yksinhuoltajuus, työttömyys ja yksinäisyys vaikuttavat. Tuettuun lomaan sisältyy majoitus, täysihoito ja ohjelma. Lomailija maksaa itse omavastuuosuuden ja matkakulut lomapaikalle. Yhden osallistujan omavastuuosuus on yleensä noin 20–28 euroa (2022) vuorokaudelta. Lomat kestävät yleensä 5 vuorokautta.

Tuettuja lomia järjestetään eri teemoista lapsiperheille, aikuisille ja ikäihmisille. Erityisryhmien vertaistukilomat tavoittavat esimerkiksi erilaisista vammoista tai sairauksista kärsiviä ihmisiä. Lomajärjestöt järjestävät tuettuja lomia, jotka soveltuvat myös hengityssairaille. Hengityssairaille suunnattu ja tuettuja lomia järjestää ainoastaan Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto ry (MTLH). Moni hengityssairas on voinut osallistua myös muuhun tuettuun lomatoimintaan, joita järjestävät esimerkiksi Solaris-lomat ry ja Hyvinvointi-lomat ry. Tuetuilla lomilla on kohderyhmälle suunniteltua ohjelmaa, kuten ohjattua liikuntaa. Kuka tahansa Suomessa vakituisesti asuva voi hakea tuettua lomaa. Tuetulle lomalle voi päästä korkeintaan joka toinen vuosi. STEA tukee tuettujen lomien järjestämistä Veikkauksen tuotoista.

Lisätietoja hengityssairaille suunnatuista tuetuista lomista saa osoitteesta <https://www.hengitysliitto.fi/elamanlaatu-ja-hyvinvointi/kuntoutus/tuetut-lomat/>



Haastatteluissa selvitettiin hengityssairaiden kokemuksia tuetuista lomista. Suurin osa haastatelluista oli tietoinen tuettujen lomien olemassaolosta. Monet olivat tuetuille lomille hakeneet ja päässeet. Tuettujen lomien hyötyinä pidettiin etenkin niillä tarjottavaa ohjelmaa, johon sisältyi paljon liikuntaa ja erilaisia luentoja. Monet korostivat hyvän porukan vaikutusta itseen eli sosiaalista kanssakäymistä muiden kanssa arvostettiin. Muutamilla haastatelluilla oli hyviä kokemuksia oman yhdistyksen tai muun ryhmän organisoinnista tuetusta lomasta, jolle osallistui entuudestaan tuttuja ihmisiä.

Tuettu loma koettiin virkistävänä vaihteluna ja monelle taloudellisesti mahdollisena vaihtoehtona. Kokemusten mukaan tuetulla lomalla pystyi hetkellisesti keskittymään vain omaan hyvinvointiin perusarjen vaatimusten sijaan. Muutama haastateltu koki myös myönteisenä sen, ettei kaikkeen tarjottuun ohjelmaan ollut pakko osallistua, vaan ohjelmasta pystyi valikoimaan tekemistä oman jaksamisen mukaan. Tuetun loman aikana koettiin kuitenkin, että yleinen aktiivisuus lisääntyi.

POIMINTOJA AINEISTOSTA:

- ” Siellä on valtavasti päivisin ohjelmaa, että siellä on luentoja ja sitten on liikunnallisia ohjelmia ja vaikka mitä. Että se lopullinen ohjelma selviää sitten vasta paikan päällä. Uikkarit pitää ottaa mukaan ja ulkoliikunta- ja sisäliikuntavaatteet. Ymmärtääkseni kaikki siellä on hengityssairaita.”
- ” Näillä tuetuilla lomilla mä olen ollut kahdella eri. Onhan ne erittäin hyödyllisiä ja mukavia, kun mä kuitenkin olen sellainen, että mä haluan ihmisten kanssa olla tekemisissä. On siellä ohjelmaakin, että se on ihan hyvä. Siellä on ollut liikuntaohjelmaa, ravintoluentoja. Silloin oli kaikki hengityssairaita, kun oltiin oman yhdistyksen kanssa. olisko meitä ollut 25–30 henkeä. Aika iso, kiva porukka. Ja kun kaikki on suunnilleen tuttuja.”

Suurimmat syyt sille, ettei tuetulle lomalle taas ollut hakeuduttu olivat, ettei koettu taloudellisesti tarvittavan tuettua lomaa. Lomat vietettiin omaehtoisesti ja omakustanteisesti. Osa ei kaivannut sellaista sosiaalista kanssakäymistä, mitä tuettujen lomien koettiin tarjoavan. Toisaalta voimakkaat hengitystieoireet rajoittivat osallistumista, koska varmuutta paikkojen soveltumisesta itselle ei ollut. Muutama koki, että lomapaikat olivat liian kaukana ja myös matkakustannukset olivat osalle liian suuria. Myös lemmikkien omistaminen aiheutti haasteita lähteä kotoa. Omaishoitajuus yhdessä hengityssairauden kanssa asetti ehtoja lomalle lähtöön eikä siksi lomaa ollut haettu. Haastatelluissa oli myös niitä, joille ei vaan ollut tullut mieleen hakea tuetuille lomille, mutta jotka haastattelun myötä saivat siihen idean. Muutama haastateltu ei ollut koskaan kuullut tuetuista lomista.

POIMINTOJA AINEISTOSTA:

- ” En ole ollut tuetuilla lomilla. Me ollaan omilla lomilla ja meillä on ne varaa maksaa, niin jotenkin mä ite mietin, että me ite mennään ja käydään, missä käydään ja just se, että mun pitää niin tarkkkaan kattoa mihin paikkoihin mä menen, että pystynkö mä olemaan sitten.”
- ” Kyllä mä niitä tuettuja lomia joskus sillä tavalla kattelin, mutta ne jäi vähän vaiheeseen, että voisi joskus käydä sellaisella. Olipas hyvä, kun tuli puheeksi, että voisi kyllä harkita lähtemistä. Jos ensi kevälle ottaisi sitten.”

YHTEENVETO

Tuetut lomat tunnettiin haastateltavien keskuudessa hyvin ja niiden koettiin tarjoavan niihin oikeutetuille hengityssairaille omahoidon motivaatiota, virkistystä ja vertaistukea.

Tuetuille lomille ei ollut hakeuduttu niiden haastateltavien toimesta, jotka kokivat pystyvänsä taloudellisesti huolehtimaan omasta lomailusta tai esimerkiksi siksi, ettei vertaistuellista lomaa koettu itselle sopivaksi.

Tuettujen lomien omakustannusosuutta pidettiin pääsääntöisesti kohtuullisena, mutta se yhdistettynä itse maksettaviin matkakuluihin rajoitti taloudellisesti joidenkin haastateltujen osallistumista lomille.

RATKAISUJA:

- ✓ Tuettujen lomien ohjelmatarjonnan voi nähdä hengityssairaanhoidon kuntoutumista tukevana toimintana.
- ✓ Tietoa tuetuista lomista kannattaa tarjota hengityssairaille monikanavaisesti niin järjestöjen kuin terveydenhuollon tahoilta.
- ✓ Tarvitaan tukimuotoja tuettujen lomien omavastuuosuuden ja matkakulujen kattamiseksi kaikkein vaikeimmassa taloudellisessa asemassa olevien osalta.



11 Päättösanat

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää hengityssairautta (astma, keuhko-ahtaumatauti, uniapnea) sairastavien henkilöiden kokemuksia sosiaali-turvasta ja palveluista, mukaan lukien kuntoutus ja liikunta. Tässä raportissa tuomme esiin hengityssairaiden käyttämiä konkreettisia sosiaali-turvaetuksia ja palveluita, niihin liittyviä kokemuksia. Mukana on niin myönteisiä havaintoja kuin kehittämiskohtia. Lisäksi raportissa kuvaillaan hengityssairaiden näkemyksiä sairautensa vaikeusasteesta, sen mukanaan tuomista haasteista, kuntoutukseen ja liikuntaan liittyvistä kokemuksista sekä yleisesti selviytymisestä arjessa.

Joka 5. suomalaisella on diagnosoitu jokin hengityssairaus tai ajoittaisia hengityshäiriöitä. Hengityssairauksien voi siten katsoa olevan jopa väestö-tasolla yleisiä pitkäaikaissairauksia, jotka vaikuttavat sekä sairastuneen itsensä, että hänen läheistensä elämään. Elämän suunnittelun lähtökohdiksi voi muuttua arjessa lääkitys, liikkumiskyky ja ympäristön olosuhteet. Kuinka kokonaisvaltaisesti voimme painottaa ihmisten kykyä tulla itsenäisesti toi-meen? Kuinka paljon tarvitaan virallista, yhteiskunnan tarjoamaa apua?

Monella sairastavalla on korkea kynnys hakea jopa itselleen kuuluvia lakisääteisiä palveluja. Apua tarvitsevat sinnittelevät vahvan pärjäämisen eetoksen turvin. Kaikella on puolensa, joskus tällaiset toimintamallit säästävät sekä ihmisen itsensä että yhteiskunnan kukkaroa. Joskus ne taas pahen-tavat tilannetta, kun terveys ja elämänlaatu heikentyvät entisestään. Parhain ratkaisu on, jos terveyden- ja sairaudenhoito, tuet ja saatavilla oleva apu perustuvat realistiseen, yhteisesti jaettuun arvioon sairastavan tilanteesta.

Hengityслиitossa tehdään jatkuvaa ja pitkäkestoista vaikuttamistyötä hengitysterveyden ja hengityssairaiden tilanteen näkymiseksi ja parantami-seksi yhteiskunnassa. Tutkittu tieto on hyvä pohja vaikuttavalle edunvalvon-nalle ja vaikuttamistyölle.

Tutkimuksessa nousi esiin myös paljon yhteiskunnan palveluihin liittyvää epätietoisuutta. Monen kokemus oli, ettei tietoa ole riittävästi saatavilla. Tarvitaan niin yhteiskunnallisten vastuutahojen viranomaisviestintää kuin järjestökentän ja vertaisten tarjoamaa kokemustietoa.

Tutkitun tiedon pohjalta on myös helpompi kehittää Hengityслиiton sosiaali- ja terveysturvaan liittyvää neuvontaa. Tämän raportin, ja sen sisältämien ha-vaintojen ja ratkaisujen, aktiivinen levittäminen on osa tiedon tarjoamista ar-keen sitä tarvitseville. Tutkimukseni ja tämä raportti liittyvät osaksi Hengitys-liiton selvitysten ja kuulemisten ketjua sekä täydentävät niitä.

Työ niin sairastuneiden äänen tuomiseksi yhteiskunnalliseen keskuste-luun kuin vaikuttaminen sosiaaliturvan ja palveluiden kehittämiseksi jatkuu. SOTE-palvelujen tarkastelun yhteydessä laajennamme keskustelua myös elintapaohjaukseen, sen saatavuuteen ja kattavuuteen. Ehdotamme myös kuntoutusasioiden ottamista mukaan kuntien palveluohjaukseen.

Ihmiselle on tarjottava apua, vaikka hän ei itse sen perään osaisi kysyä.

Lähteet

- » Aine Tiina, Puolanne Mervi ja Vasankari Tuula. 2017. Astma- ja keuhkohtaumapotilaiden palveluissa merkittävää alueellista vaihtelua. Suomen lääkirilehti 15–16/2017: 72. s 1015–1020.
- » Astma Käypä hoito suositus. 2022. Löytyy osoitteesta <https://www.kaypahoito.fi/hoi06030> Viitattu 30.3.2022.
- » **Astma-opas astmaa sairastaville.** Hengitysliitto. -----
- » Bachour Adel & Avellan-Hietanen Heidi. 2021. Obstruktiivinen uniapnea aikuisilla. Lääkirilehti 14/2021 vsk 76 s. 865–870. Löytyy osoitteesta <https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/katsausartikkeli/obstruktiivinen-uniapnea-aikuisilla/?public=84dd5e95b76b9b242c2b64bb0bed4f13> Viitattu 24.1.2022.
- » **Hengitä ja hengästy. Opas hengityssairaille turvallisesta liikkunnasta.** 2.uudistettu painos. 2020. Hengitysliitto. -----
- » Kela 2022. Suomen sosiaaliturva. Löytyy osoitteesta <https://www.kela.fi/suomen-sosiaaliturva>. Viitattu 24.1.2022.
- » Keuhkohtaumatauti Käypä hoito suositus. 2020. <https://www.kaypahoito.fi/hoi06040#R4>.
- » **Keuhkohtaumatauti – opas keuhkohtaumatautia sairastaville.** 2020. 2.uudistettu painos. Hengitysliitto. -----
- » Koponen P, Borodulin K, Lundqvist A ym. (toim).Terveys, toimintakyky ja hyvinvointi Suomessa. FinTerveys 2017- tutkimus. Raportti 4/2018.
- » Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja 2022. Löytyy osoitteesta <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/> Viitattu 28.3.2022.
- » Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (22.9.2000/812). Löytyy osoitteesta: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812> Viitattu 10.3.2022.
- » Saaresranta Tarja. 2021. Uniapneaepidemia – miten selviämme siitä? Professoriluento. Löytyy osoitteesta https://www.utu.fi/fi/yliopisto/akateemiset-juhlat/professoriluennot/joulukuu-2021/Tarja_Saaresranta Viitattu 24.1.2022.
- » Toimeentulotuki 2020. Toimeentulotuen saajien määrä kasvoi odotetusti. Tilastoraportti 18/2020. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Löytyy osoitteesta <https://www.julkari.fi/handle/10024/142659>. Viitattu 26.1.2022.
- » **Uniapnea – opas uniapneaa sairastaville.** 2020. 3.uudistettu painos. Hengitysliitto. -----



LIITE 1

Haastattelurunko



TAUSTATIEDOT

- » Ikä
- » Nainen / mies
- » Paikkakunta
- » Mitä hengityssairautta sairastat?
- » Miten pitkään olet sairastanut kyseistä sairautta?
- » Sairauden vaikeusaste? (oma arvio)
- » Onko sinulla muita sairauksia? Mitä?

ARJEN TOIMINTAKYKY

Miten hengityssairaus näyttäytyy arjen toiminnoissa?

- » Pystytkö itse hoitamaan arjen askareet (pankkipalvelut, apteekki, terveydenhoito, etuuksien hakeminen eli Kela, verottaja, sosiaalitoimi entä verkkopalveluiden käyttö)?
- » Saatko apua ja tukea arjessasi? Minkälaista ja keneltä?
- » Mitä apua tarvitsisit, että arki sujuisi paremmin?
- » Millä tavalla lääkärintodistusten saaminen etuuksien ja palveluiden hakemista varten on sujunut?
- » Tiedätkö keneen voit ottaa yhteyttä kysyäksesi lisätietoja etuihin/ palveluihin liittyen?



SOSIAALITURVAETUUKSET ELI TOIMEENTULOTURVA ELI TALOUDELLISET TUET

- » Mitä toimeentuloa turvaavia taloudellisia etuuksia tai tukia vastaanotat (Kela, sosiaalitoimi, verottaja)? Muistin apuna: Sairauspäiväraha, eläkkeet, vammaistuet, toimeentulotuki, asumistuet, verohuojennukset, -palautukset ja -vapautukset, matkakulut vastaanotolle/hoitopaikkaan
- » Mistä sysäys etuuksien hakemiseen on tullut? Miten on selvinnyt, että etuuksia voi hakea?
- » Oletko itse etsinyt tietoa etuuksista vai saanut tietoa jostain muualta? Mistä?
- » Onko sinulle tullut vastaan joitain erityisiä esteitä etuuksien tai tukien hakemiselle? Minkälaisia?
- » Oletko saanut konkreettista apua tai tukea etuuksien hakemiseen? Mistä? Onko ohjausta ja neuvontaa etuuksien hakemiseksi ja saamiseksi tarjottu proaktiivisesti joltain taholta?
- » Onko sinulta jäänyt saamatta joitain tarpeellisia etuuksia? Osaatko arvioida syytä siihen?
- » Onko etuuksien tai tukien hakemisessa ollut ongelmia? Minkälaisia? (Elämäntilanteen muutokset, sairauden pahenemisvaiheet, hakemisen työläys, palveluiden puute, tiedon puute, hakemusten hylkäys)?
- » Tiedätkö minne voit valittaa kielteisestä päätöksestä?
- » Onko kielteisen päätöksen saatuasi sinulle tarjottu tilalle jotain muuta tukea tai palvelua?
- » Oletko hakenut muutosta sinulle tehtyyn etuuspäätökseen? Miten muutoksenhaku on sujunut?
- » Onko sinulle tarjottu sairaanhoidon/palvelujen asiakasmaksujen alennusta tai perimättä jättämistä ennen toimeentuloturvan hakemista?

KUNTOUTUSPALVELUT JA -TUET

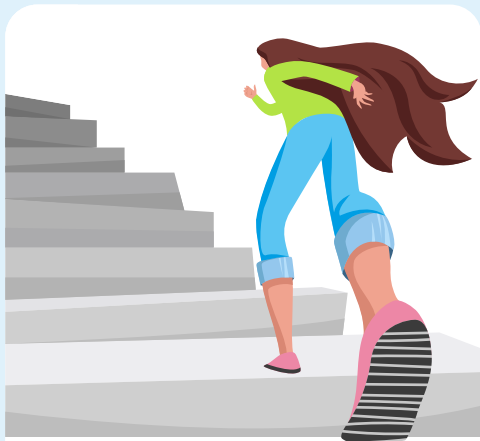
- » Vastaanotatko kuntoutusetuutta ja/tai -palveluita?
- » Oletko hakenut kuntoutusta/kuntoutukseen?
- » Onko kuntoutus otettu puheeksi jossain? Missä? Miten? Eli kuka teki aloitteen?
- » Onko kuntoutukseen hakemisessa ollut ongelmia? Minkälaisia?
- » Onko sinua ohjattu kuntoutuspalveluiden pariin, toimintaterapiaan, fysioterapiaan tai liikuntaryhmiin, kuntoutuslaitoksen palveluihin?
- » Tuetut lomat eivät ole varsinainen etuus, mutta niille pääseminen edellyttää sosiaalisia ja taloudellisia syitä. Oletko tietoinen tuetuista lomista?

SOSIAALIPALVELUT

- » Mitä sosiaalipalveluja vastaanotat (sosiaalipalveluiden ja/tai vammaispalveluiden myöntäminä)?
- » Onko sinulle tehty palvelutarpeen arviointi (sosiaalipalvelut) tai henkilökohtainen palvelusuunnitelma (vammaispalvelut)?
- » Onko hakemuksesi käsitelty tai palvelutarpeen arvio tehty määräajassa? tai kauanko päätöksen saaminen kesti? (pitkät käsittelyajat voivat johtaa lisätuen tarpeeseen)
- » Onko palvelusuunnitelma päivitetty tarvittaessa?
 - Muistin tueksi lista erilaisista kuntien vastuulla olevista sosiaalipalveluista: Sosiaalityö ja sosiaaliohjaus, Sosiaalinen kuntoutus, Perhetyö, Kotipalvelu ja kotihoito, Omaishoidon tuki, Asumispalvelut, Laitoshoido, Liikkumista tukevat palvelut, Päihde- ja mielenterveystyö, Kasvatus- ja perheneuvonta, Lapsen ja vanhemman välisten tapaamisten valvonta
 - Muistin tueksi lista erilaisista vammaispalveluista: Apuvälinepalvelut, Asunnon muutostyöt, Henkilökohtainen apu, Kuljetuspalvelut, Palveluasuminen, Päivätoiminta, Sopeutumisvalmennus ja kuntoutusohjaus, Kehitysvammaisten erityispalvelut, Kuntoutus, Laitoshoido, Perhehoito, Omaishoidon tuki, Tulkkauspalvelu, Taloudellinen tuki, Työllistyminen
- » Onko sinulle nimetty omatyöntekijää, sosiaaliohjaajaa tms.?
- » Mistä sysäys palveluiden hakemiseen on tullut? Miten on selvinnyt, että palveluja voi hakea?
- » Oletko itse etsinyt tietoa palveluista vai saanut tietoa jostain muualta? Mistä?
- » Onko sinulle tullut vastaan joitain erityisiä esteitä palveluiden hakemiselle? Minkälaisia?
- » Oletko saanut konkreettista apua tai tukea palveluiden hakemiseen? Mistä? Onko ohjausta ja neuvontaa palveluiden hakemiseksi ja saamiseksi tarjottu proaktiivisesti joltain taholta?
- » Onko sinulta jäänyt saamatta joitain tarpeellisia palveluita? Osaatko arvioida syytä siihen?
- » Onko palveluiden hakemisessa ollut ongelmia? Minkälaisia? (Elämäntilanteen muutokset, sairauden pahenemisvaiheet, hakemisen työläys, palveluiden puute, tiedon puute, hakemusten hylkäys)
- » Tiedätkö minne voit valittaa kielteisestä päätöksestä?
- » Oletko hakenut muutosta sinulle tehtyyn palvelupäätökseen?
Miten muutoksenhaku on sujunut?
- » Tarvitsetko apuvälineitä? Kuinka niiden hakeminen on sujunut?



LIITE 2 Liikuntavinkkejä hengityssairaalle



Hyötyliikunta on hyvä muistaa eli arkisten asioiden tekeminen liikkumista suosivasti esimerkiksi rappusten valitseminen hissien sijaan ja kohdullisten matkojen käveleminen autolla kulkemisen sijaan.

Erityisesti rintakehän ja -rangan liikkuvuutta tulee harjoittaa jokaisen liikuntakerran yhteydessä, jotta jäykkyyden vuoksi ei tule lisärajoitteita hengittämiseen.

Kävely on lempeä laji aloittaa liikunta uudelleen, jos hengityssairaudessa on tullut pahenemisvaiheita, on ollut sairaana tai muuten taukoa liikunnasta.

Vesiliikunta on hyvä liikuntamuoto hengityssairaille, sillä kostea ilma helpottaa usein hengittämistä ja vähentää hengitysteiden ärsyyntymistä. Veden vastus toimii hyvänä hengitysvastuksena ja -harjoitteena sisäänpäin hengitettäessä. Rajoittava tekijä voi olla joillekin lisääntynyt infektioriski kosteissa tiloissa uimahalleissa.



Myös luonnossa liikkumisella on hengityssairaille monia hyötyjä. Fyysisen liikkumisen, raikkaan ilman ja henkisen palautumisen sekä rentoutumisen lisäksi luonnon moninaisille mikrobeille altistuminen lisää vastustuskykyä.

Kylmä vesi ja avantouinti eivät kaikille sovi. Erityisesti tämä koskee sydänsairaita ja hengityssairauksia sairastavia henkilöitä. Hetkellinen kylmäaltistus kuormittaa sydäntä ja supistaa keuhkoputkia. Avantouinnin aloittamisesta kannattaa neuvotella ensin lääkärin kanssa.

Lihaskuntoharjoittelu on hengityssairaille suositeltavaa, sillä se vahvistaa myös luustoa. Lihaskuntoharjoittelu esimerkiksi kuntosalilla sopii hyvin hengityssairaille, koska hengästymistä ja raskautta voi säädellä helposti. Hyvä lihaskunto parantaa toimintakykyä ja jaksamista arjessa ja liikkuesssa. Huono lihaskunto voi lisätä hengenahdistusta liikunnassa.

Intervallityyppinen harjoittelu on erityisen hyvä hengityssairaille ja auttaa sietämään raskautta. Siinä työvaihe ja kevyt palauttava vaihe vuorottelevat, jolloin kokonaiskuormitus on kevyempää ja epämiellyttäviä hengitysoireita ei ilmaannu niin helposti. Kevyiden vaiheiden tulisi olla noin kolme kertaa pidempiä kovempi tehoisiin vaiheisiin verrattuna.



Lihaskuntoharjoittelu on usein paremmin siedettyä kuin kestävyysliikunta, koska siinä hapentarve on pienempi. Lihaskuntoliikkeiden toistosarjojen pituutta ja vastuksen suuruutta voi säätää oman kunnan mukaan. Tarvittaessa liikkeet voi tehdä raaja kerrallaan tai istuen. Lihaskuntoharjoittelua tulisi suositusten mukaan tehdä vähintään 2 x vko. Harjoittelussa tulee huomioida ylä- ja alaraajojen lihakset. Yläselän ja keskivartalon lihakset vaikuttavat ryhtiin, joka on hengityssairaille tärkeä. Vatsa- ja kylkiläihaksia tarvitaan mm. yskimisen tehostamisessa. Niitä voi vahvistaa lihaskuntoharjoittelulla. Lihaskuntoharjoittelua voi tehdä kehon omalla painolla, kotona tai kuntosalilla pienvälineillä.



Vertaistukea Hengityслиitosta

Hengityслиiton ja sen eri puolella Suomea toimivien paikallisten hengityслиhdistysten yksi keskeisimmistä toimintamuodoista on vertaistuen tarjoaminen.

Vertaistuki antaa sairastuneelle mahdollisuuden jakaa kokemuksiaan yhdessä toistensa kanssa. He voivat pohtia, miten oma elämä, voimavarat ja sairaus poikkeavat tai toisaalta ovat samanlaisia toisten kanssa. Vaikeitakin asioita voi ottaa puheeksi. Parhaimmillaan vertaistuki voimaannuttaa niin tuen antajaa kuin saajaa.

Sairaus koskettaa myös perhettä ja läheisiä. Monet kokevat, että toisten samassa tilanteessa olevien kanssa sairaudesta keskusteleminen on vapauttavaa, kun ei tarvitse pelätä omien läheisten kuormittamista liikaa omilla huollilla.



Katso Hengityслиiton verkkosivuilta

www.hengityслиitto.fi,

mikä hengityслиhdistys toimii omalla paikkakunnallasi ja tule mukaan toimintaan.

MUISTA MYÖS!



Hengityслиiton
muut oppaat:
www.hengityслиitto.fi



Hengityслиitto 2022
Taitto: Vitale Ay
Valokuvat: Tavaton Oy
Piirroskuvat: Shutterstock

Kyllä. Liityn jäseneksi!

Hengityслиitto ja sen paikallisyhdistykset edistävät hengitysterveyttä ja hengityssairaan hyvää elämää.

- ☐ Liityn jäseneksi paikalliseen hengitysyhdistykseen
☐ Liityn kannattajajäseneksi Hengityслиittoon

VINKKI:
maksa jäsenmaksu
ja täytä lomake:
www.hengityслиitto.fi

SUKUNIMI
ETUNIMET (alleiviivaa kutsumanimi)
SYNTYMÄAIKA* (PP.KK.VV)
PUHELIN
SÄHKÖPOSTI
OSOITE
POSTINUMERO JA -TOIMIPAIKKA
KOTIKUNTA
SUKUPUOLI ☐ mies ☐ nainen ☐ muu ☐ en halua sanoa
ÄIDINKIELI

☐ Perheessäni on jo jäsenyys:

SUKU- JA ETUNIMET

Olen kiinnostunut hengityssairauksista/hengitysterveydestä.
Kerro mistä:

☐ Annan suostumukseni tallettaa henkilötietoni Hengityслиitto ry:n ja paikallisen hengitysyhdistyksen jäsenrekisteriin.
Tietosuojaseloste: www.hengityслиitto.fi

☐ Minulle saa lähettää myös markkinointi- ja varainhankintapostia

PÄIVÄYS

ALLEKIRJOITUS

*Huoltaja allekirjoittaa ja lisää nimenselvennyksen, jos jäseneksi liittyy alle 15-vuotias



**Tule mukaan,
löydä oma tapasi osallistua!***

Myös
kannattaja-
jäsenyys
mahdollinen!



* Katso jäsenyyksien hinnat verkkosivuiltamme www.hengitysliitto.fi.

Hengitysyhdistyksen jäsenenä:

- » voit osallistua paikallisiin vertais- ja liikuntaryhmiin, tapahtumiin, luentotilaisuuksiin ja muuhun virkistystoimintaan
- » voit kouluttautua ja toimia itsellesi merkityksellisissä vapaaehtoistehtävissä
- » voit hakeutua luottamustehtäviin paikallisella ja valtakunnallisella tasolla
- » saat käyttöösi paikalliset jäsenedut liiton valtakunnallisten jäsenetujen lisäksi
- » saat Hengitys-lehden.

Hengitysliiton kannattajajäsenenä:

- » voit hyödyntää liiton valtakunnallisia jäsenetuja
- » saat Hengitys-lehden.

Täytä lomake, leikkaa irti ja taita se kirjeeksi kääntöpuolen katkoviivaa pitkin. Teippaa reunoista kiinni. Hengitysliitto maksaa postimaksun puolestasi, joten voit pudottaa lomakkeen postilaatikkoon ilman postimerkkiä.

Hengitysliitto
maksaa
postimaksun

Hengitysliitto ry

5005132

00003 Vastauslähetys