



Liisa Rautasen koti Lohjan Saukolassa on vanha sukutila. Siellä hänellä on tilaa harrastaa; kerätä ja vaalia vanhoja esineitä ja harrastaa perinneruokia. Liisa Rautasen isä Leo Rautanen, 94, asuu samassa pihapiirissä.

# KONE PITÄÄ HENGISSÄ

Liisa Rautanen menehtyisi minuuteissa ilman hengityskonetta.

**Liisa Rautanen**, 67, on käyttänyt hengityskonetta eli ventilaattoria yli 30 vuotta. Hän tarvitsee ventilaattorin lisäksi lukuisia muitakin sähkökäyttöisiä apuvälineitä kuten laitteen, joka poistaa keuhkoihin kertynyttä limaa, ja eri akkujen latauslaitteet. Onpa hänellä erikseen imulaite matkoillekin.

– Pärjään hengissä ehkä noin 15 minuuttia ilman hengityskonetta, mutta monet elämä ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjät eivät selviä ilman konetta lainkaan.

Pyörätuolia käyttävä Rautanen tarvitsee synnynnäisen SMA-lihassairautensa ja hengityslaitteen käytön vuoksi apua vuorokauden ympäri. Hänellä on niin sanottu väli-  
muotoinen SMA, tyyppi 2.

Hengityskone säädetään niin, että elimistö saa riittävästi happea ja ylimääräinen hiilidioksidi saadaan pois elimistöstä. Kone puhaltaa sisäänhengityksen tahtiin.

Terveen ihmisen keuhkot tuottavat limaa noin desilitran päivässä. Lima nousee kurkuun, ja se niellään. Useilta hengityslaitteen tarvitsijoilta lima pitää poistaa mekaanisesti, koska sen ylös yskiminen ei onnistu. Li-

sa Rautaselta avustaja poistaa limaa hengitystiehyeistä pari kertaa vuorokaudessa Medela-imulaiteella.

## Elämä riippuu sähköstä

Ensimmäiset hengityskoneet, joita kutsuttiin rautakeuhkoiksi, tulivat käyttöön 1960-luvulla. Niitä pidettiin hyvin kalliina. **Kalle Könkkölä** (1950–2018) kertoi, että hengityskoneita ei jossakin sairaalassa annettu lihassairaille ollenkaan, kun ajateltiin, että ”ne kuolevat kuitenkin”.

– Anestesia-**lääkäri Irma Jousela** oli tienraivaaja aloittaessaan hengitystukihoidon 30 vuotta sitten. Hän korosti sitä, että lihassairauksissa hengitysvaje ei johdu keuhkosairaudesta, vaan lihasvoiman puutteesta, jolloin voima ei riitä keuhkotuuletukseen. Hänen mielestään hengityslaite on apuväline siinä missä pyörätuolikin.

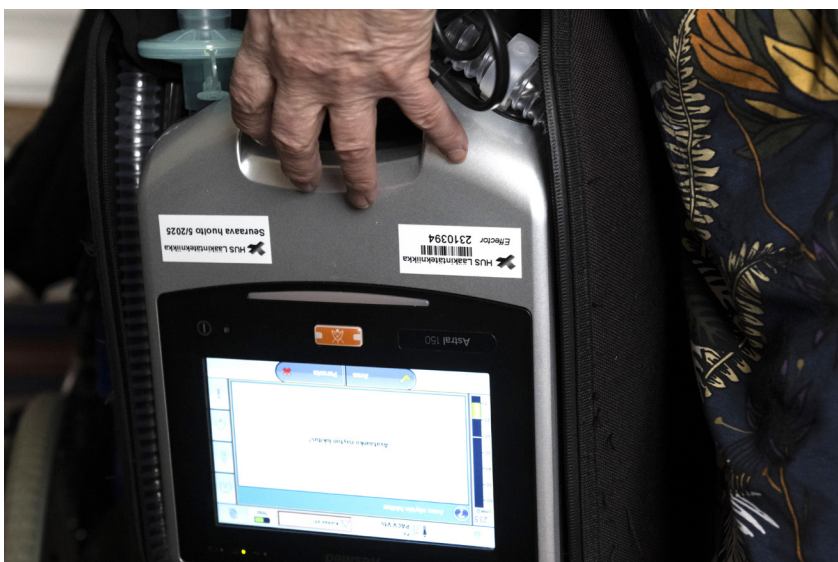
– Kun sain aikanaan ensimmäisen hengityskoneen, se oli paljon kookkaampi eikä niin toimintavarma kuin tämä nykyinen ResMed Oy:n Astral-laite. Akuissa riitti virtaa ennen paljon lyhyemmän aikaa.

Hengityskoneen toiminta vaatii sähköä, ja koneen akut pitää ladata säännöllisesti.

Laki velvoittaa kuntia ja muita julki-

## tekniikka tutuksi

**Vain 3,2 kilon painoinen Astral-ventilaattori on Liisa Rautasen arjen tae, joka kulkee mukana hänen pyörätuolissaan.**



sia toimijoita varautumaan muun muassa sähkökatkoihin. Varavirtajärjestelmän hankinta voi kuitenkin jäädä ihmisen omalle vastuulle.

– Minun hengityskoneessani yksi akku riittää kahdeksaksi tunniksi, minkä jälkeen se täytyy ladata. Käyttöaikaa pystyy kasvattamaan vara-akkujen avulla, sanoo Rautanen.

Hätätilanteita varten Rautasella on aina mukana hengityspalje, jonka avulla keuhkojen toimintaa pidetään yllä manuaalisesti pumpaamalla.

– Kerran Tallinnan reissulla hengityslaitte meni rikki, mutta onneksi matkaseurana oli kuusi rivakkaa nuorta, jotka vuorollaan pumppasivat hengityspalkeen avulla minulle happea koko reissupäivän ajan, Rautanen muistelee.

Ei ihme, että tuonkaltaisten kokemusten jälkeen hän ei vähästä hätkähä oireista ongelmatilanteita.

### Varautuminen on välttämätöntä

Hengityslaitteeseen voi myös tulla toimintahäiriö, ja silloin ei ole aikaa hukattavaksi.

– Minulla itselläni on öisin sen varalta hengityskoneeseen kiinnitetty ResMed-hälytin, joka kyllä hälyttää avustajan heti paikalle.

Muiden sähkökäyttöisten hengityslaitteiden, kuten uniapnealaitteiden ja happirikastimien, käyttäjiä on merkittävästi enemmän kuin elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjiä. Voi vain kuvitella millaisia seurauksia olisi, jos harvaan asutulle alueelle tulisi pitkäkestoinen sähkökatko.

Moni ei ole varautunut sähkö-

katkoihin riittävästi, ja Liisa Rautasen mukaan osalla elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjistä ei edes ole vara-akkua tai vain yksi sellainen.

Liisa Rautasen mukaan poikkeustilanteisiin varautuminen on usein ihmisen oman aktiivisuuden varassa. Varavirtajärjestelmän hankinta voi jäädä kotona asuvan ihmisen omalle kontolle. Kattava toimenpidevalmistus sähkökatkojen varalle löytyy Hengitystuki ry:n nettisivuilta osoitteesta [hengitystuki.fi/vara-akku-sahkokatkoihin](http://hengitystuki.fi/vara-akku-sahkokatkoihin).

Yksi tekninen edistysaskel on mahdollisuus tehdä läheltä-piti-tilanteista vaarailmoitus, joka on tarjolla esimerkiksi HUS-alueen potilaille ja heidän läheisilleen. Tämä koskee myös hoitoa, joka tapahtuu hengityshalvauksstatuksen omaavan henkilön kotona.

## Spinal muscular atrophy (SMA)

➔ Harvinainen geneettinen hermoston lihassairaus, jossa vika ei ole itse lihaksissa, vaan lihaksiin toimintakäskyjä välittävissä hermosoluissa.

➔ Hoitamattomana SMA aiheuttaa vaikeaa etenevää liikuntakyvyttömyyttä ja usein lyhentää elämän pituutta merkittävästi.

➔ SMA jaetaan kolmeen eri asteeseen, joiden lisäksi on useita samantyyppisesti oirehtivia lihastauteja. SMA:n 1-2 muodot diagnosoidaan jo lapsen ensimmäisinä elinkuukausina

ja kolmas muoto yleensä kävelemään oppimisen jälkeen.

➔ SMA1:n eli *Werdnig-Hoffmanin taudin* oireet alkavat yleensä muutamien kuukauden iässä. Lapsi ei opi istumaan ilman tukea. Ilman lääkkeitä elinajanodote on alhainen, korkeintaan noin 2 vuotta.

➔ Välimuotoinen eli tyypin 2 SMA alkaa alle 18 kuukauden iässä. Lapsi oppii istumaan, mutta ei seisomaan tai kävelemään tuetta. Painonnousu hidastuu, yskiminen on heikkoa, käsis-

sä on hentoa vapinaa ja selkärankaan kehittyä skolioosi, eli se painuu mutkalle.

➔ Tyypin 3 SMA eli *Kugelberg-Welanderin tauti* diagnosoidaan parin vuoden iässä tai myöhemminkin, kun kävelykyky heikkenee. Pyörätuoli ja muut apuvälineet tulevat tärkeäksi iän myötä ja lihasten heikketessä. Selkälihasten heikketessä voi kehittyä skolioosi.

Lähde: [smafinland.fi](http://smafinland.fi)



**Liisa Rautanen käyttää yöaikaan toista Astral-hengityskonetta, johon on liitetty Fisher & Paykel-merkkinen hengitysilmaa kostuttava laite.**

**Liisa Rautanen ohjaa pyörätuoliaan joystick-päätteen avulla.**

## Hengitystuki ry

- Perustettiin vuonna 1956. Oli aiemmin nimeltään Hengityslaitepotilaat ry.
- Järjestää jäsentapaamisia ja erilaisia tilaisuuksia.
- Tarjoaa vertaistukea jäsenistölle.
- Jakaa tietoa hengityslaitetekohoidosta verkkosivujen, seminaarien ja koulutusten kautta.
- Tekee oikeuksienvalvontatyötä pyrkien vaikuttamaan niin lainsäädäntöön kuin hengityslaitetta käyttäville palveluita tuottaviin tahoihin.
- Puheenjohtaja on **Jukka Sariola**.
- Suomessa on noin sata henkilöä, jotka käyttävät koko ajan tai lähes koko ajan ylläpitävää hengityslaitetta.

Rautanen kiittelee HUSn keuhkosairauksien osastonylilääkäri LT **Hanna-Riikka Kreivin** toimintaa ”hengityshalvausstatuksen omaajien omalääkärinä”.

### Parempi omin ehdoin

Vammaispalvelulain uudistus etenee, ja lain on määrä tulla voimaan 1.1. 2025. Nykyisille hengityshalvausstatuksen omaaville henkilöille kyse on suuresta muutoksesta, sillä uudistuksen yhteydessä hengityshalvausstatus poistuu lainsäädännöstä. Siirtymäaikaa on tulossa kolme vuotta lain voimaantulosta.

Hyvinvointialueilla kotona asuvat hengityshalvausstatuksen omaajat siirtyvät vammaispalvelulain nojalla järjestettäviin palveluihin eli pois sairaalan kirjoilta. Vuodenvaihteeseen saakka hoidosta vastaa sairaanhoitopiiri, joka on saattanut päättää statuksen omaajalta kysymättä esimerkiksi sen, kuka häntä kotona hoitaa, milloin hän menee nukkumaan ja miltä hänen kotonaan näyttää.

Tällainen menettely ei Rautasen mukaan täysin vastaa YK:n vammaisoppimuksen sisältöä, johon Suomi on sitoutunut.

Monessa sairaalassa hengityslaitteen käyttäjän tarvitsema työntekijärinki kilpailutetaan. Jos työntekijäringistä huolehtiminen päättyi yksityiselle palveluntarjoajalle, saattaa kotona asuvan hengityshalvausstatuksen omaavan lu-

tulla aamulla ekstrakeikkaa tekevä hoitaja, joka oli ensin tehnyt muualla yövuoron. Jos hengityslaitteen käyttäjä valittaa saamastaan hoidosta, vaihtoehdoksi saatetaan tarjota ryhmäkotipaikkaa eli kotoa pois muuttamista.

### Erillissopimus antoi vapaat kädet

Rautanen saikin tarpeekseen siitä, että joku muu päätti siitä, mitä hänen kodissaan tehdään. Hän halusi määrätä itse siitä, kuka häntä avustaa tai millainen on hänen kotinsa.

Rautanen asuu isossa 1700-luvulla rakennetussa maalaistalossa Lohjan Saukkolassa. Koti on tulviltaan erilaisia matkamuistoja, palkintoja, koriste- ja tarvike-esineitä eikä se todellakaan ole esteettömyyden ihanne.

– Minulla on vammaisena ja hengitystuen käyttäjänä itsemääräämisoikeus ja oikeus tehdä omia, järkeviä ratkaisuja.

Rautanen päätti hakea lupaa erillissopimukseen, joka tarkoittaa sitä, että hengityslaitteen käyttäjä ei enää ole sairaalan vastuulla, vaan kuin toimitusjohtajana omassa firmassaan, jonka tehtävänä on pitää hänestä itsestään huolta ja jossa hän itse hoitaa kaikki juoksevat asiat.

Erillissopimuksen tehtyään hengityslaitteen käyttäjä etsii ja perehdyttää työntekijänsä työhön itse. Hän kertoo myös toimintatavat ja sopii lomat ja työvuorot.

Erillissopimuksesta ei koitunut sairaanhoitopiirille enempää kuluja kuin muun hoitajaringin järjestel- misestä.

– Sen sijaan se tuo hengityslaitteen käyttäjälle mahdollisuuden päättää omista asioistaan, Rautanen sanoo.

Rautanen haastattelee ja palkkaa itse omat avustajansa.

– Avustajan ei tarvitse olla hoitoalan ammattilainen.

– Minä olen palkannut avustajiksi muun muassa parturi-kampaa- jan ja puutarhurin. Koulutusta tärkeämpi asia on se, että avustajan kanssa asiat sujuvat. Perehdytän itse heidät tehtäviinsä.

Erillissopimuksella hengityslaitteen käyttäjä ottaa omalle kontolleen koko sen byrokratian, joka työntekijäringin pyörittämiseen liittyy. Rautanen on Suomessa toinen statuksen omaajasta, jolla on hoidostaan erillissopimus.

Seurannan mukaan hengityshalvausstatuksen omaavia henkilöitä on Suomessa jo pitkään ollut noin sata. Heidän oma hengitystoimintansa on yleensä erittäin heikkoa tai se puuttuu kokonaan.

– Suomessa olisi pitänyt uudistaa hengityshalvausstatuksen omaajien asema jo kauan sitten, mutta vammaispalvelulain uudistuksen viivästyminen on ollut pitkään sen tiellä.

– Me olemme erikoislaatuinen joukko, mutta meillä on oikeus tulla kuulluiksi, Rautanen sanoo tiukasti. ●



Hengityskoneen käyttöä varten tehdään henkitorviavanne kaulalle. Kaulassa olevaan kanyyliin liitetään koneen letkusto. Jos hengityskonetta vaikka sähkökatkon takia ei voi käyttää, voi turvautua manuaaliseen hengityspalkeeseen.



## Järjestötyö sopii sisukkaalle naiselle hyvin.

### Liisa Rautanen, 67

- ➔ SMA-lihassairaus.
- ➔ Hengitystuki ry:n toiminnanjohtaja.
- ➔ Uudenmaan lihastautiyhdistyksen puheenjohtaja.
- ➔ Vammaisfoorumin hallituksen jäsen kolmeen otteeseen.
- ➔ Lihastautiliitto ry:n liittohallituksessa jäsenenä, puheenjohtajana ja varapuheenjohtajana sekä asiantuntijajäsenenä.
- ➔ Lihastautiliitto ry kunniapuheenjohtaja vuonna 2023.
- ➔ Järjestöneuvoksen arvonimi 2014.
- ➔ Suomen Valkoisen Ruusun ansioristi 2022.

## Aktiivinen vaikuttaja

**LIISA RAUTANEN** on vammaisjärjestöaktiivi, joka on päättäväisesti ajanut elämää ylläpitävän hengitystuen tarvitsijoiden asiaa vuosikymmenet. Niin aktiivisesti, että sukunimeen voisi syystäkin lisätä vielä yhden i-kirjaimen ennen nennäpäättettä. Rautasen toimintatarmo on suorastaan hengästyttävä, ja hän pitää avustajansakin tiiviisti toiminnassa.

Rautanen oli mukana perustamassa Uudenmaan lihastautiyhdistystä vuonna 1982, ja sen puheenjohtajana hän on toiminut lähes alusta saakka.

Hän on myös Hengitystuki ry:n (ennen Hengityslaitetilat ry) toiminnanjohtaja. Työnsä vuoksi Rautanen matkaa montakin kertaa viikossa Lohjalta Helsinkiin.

Rautasen päätehtävä on auttaa ja tukea elämää ylläpitävän laitteen käyttäjiä vaikeissa elämäntilanteissa ja hoitoa koskeissa neuvotteiluissa.

Eri vammaisjärjestöjen yhteisen Vammaisfoorumin hallituksessa hän on toiminut kolmeen otteeseen.

Rautanen hoitaa tietokoneellaan omien asioidensa lisäksi työntekijöihinsä liittyvät sekä samassa pihapiirissä asuvan 94-vuotiaan isänsä ja 92-vuotiaan kummisetänsä pankki- ja terveydenhuollon asiat.

### Kouluun kaus kotoa

Vuoden ikäisenä Liisa ei pyrkinyt muiden vauvojen tapaan ylös ja kävelemään. Jotain oli hullusti.

Tutkimuksissa selvisi, että Liisalla oli lihassairaus, jonka ennuste oli siihen aikaan lohduton. Pidettiin todennäköisenä, että Liisa ei koskaan eläisi täysi-ikäiseksi.

Liisa ei oppinut kävelemään koskaan, ja pyörätuolista tuli hänen jalkansa. Hän aloitti koulunkäynnin läheisessä kyläkoulussa, mutta koulumatkat kävivät liian hankaliksi. Liisan äiti näki paljon vaivaa löytääkseen tyttärelleen sopivan koulun. Sellainen löytyi 9-vuotiaalle Liisalle Oulusta asti, pelottavan kaukana Pusulasta.

Kotiin sisäoppilaitoksesta tyttö pääsi kolme kertaa vuodessa eli kesä-, hiihto- ja joululomalle. Opetus oli hyvää, mutta syliä ei pienille koululaisille ollut tarjolla.

– Se oli mun armeija, Rautanen sanoo nyt.

Oulun sisäoppilaitoksen jälkeen Rautanen kävi Invalidiliiton kauppakoulun ja kauppaopiston ja valmistui merkonomiksi. Työuralla tapahtui suuri muutos, kun Rautanen löysi järjestötyön, mikä sopikin sisukkaalle naiselle hyvin.

Lähde: Iltalehti ja yle.fi