

Lausunto

Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2019-2023

Sosiaali- ja terveysministeriö on pyytänyt ETENE:ltä lausuntoa harvinaisten sairauksien kansallisesta ohjelmasta. Toimintaohjelman pääteemat harvinaissairaiden osallisuuden lisääminen, osaamisen lisääminen ja kansallinen koordinaation vahvistaminen ovat kaikki keskeisiä kehittämisen kohteita.

Yhdenvertaisten palveluiden ja toiminnan kehittämisen kannalta on koordinaatio valtakunnallisesti ja alueellisesti tärkeää. Harvinaissairauksien yksiköiden ja osaamiskeskusten perustaminen yliopistosairaaloihin ovat olleet tärkeitä uudistuksia. Nyt haasteena on tulevilla ohjelmakaudella saada yksiköiden toiminta ja verkostomallin mukainen yhteistyö vakiintumaan kestäväälle pohjalle. Kansallisen koordinoivan keskuksen perustaminen on myös tärkeä tavoite, jonka avulla voidaan mm. välttää päällekkäisiä toimintoja ja säästää siten resursseja.

Harvinaissairauksien suuren määrän ja heterogeenisuuden huomioiden, on kansainvälinen yhteistyö niin tutkimustoiminnassa kuin hoidon kehittämisessä välttämätöntä. Raportista saa käsityksen, että Suomi on hyvin mukana tässä kansainvälisessä yhteistyössä (mm. eurooppalaiset osaamisverkostot), ja pystyy hyödyntämään sieltä saatavia tuloksia.

ETENE pitää erityisen myönteisenä, että ohjelmassa on nostettu esiin harvinaissairaiden osallisuuden edistäminen. Palveluiden kehittämistä ei voi ajatella ilman harvinaissairaiden omaa panosta palveluiden suunnitteluun, kehittämiseen ja arviointiin. Tältä osin ohjelman teksti on tosin vielä hieman sekava. Raportissa käytetään esimerkiksi vuoroin kokemusasiantuntija, kokemustoimija ja kokemusedustaja termiä. Näistä kaksi ensimmäistä ovat käytössä olevia termejä, kun taas kokemusedustaja ei. Lisäksi ohjelman tiivistelmässä puhutaan kahdesti harvinaishenkilöistä, ja muualla tekstissä harvinaissairaista. Selkeintä olisi pyrkiä terminologian johdonmukaisuuteen ja käyttää vain yhtä termiä.

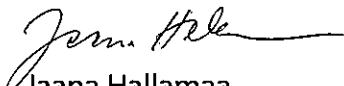
Osallisuuden muodoista asiakasraadit ovat luonteva tapa osallistua ja suhteellisen helppo toteuttaa. Palautejärjestelmien kehittäminen, hoito- ja palvelupolkujen suunnittelu ja kohtaamiseen liittyvät kysymykset ovat kaikki sellaisia asioita, joissa kokemusasiantuntijoita pystytään hyödyntämään. Myös mainittua harvinaisbarometriä, voi kokeilla osallisuuden seurannassa sen jälkeen, kun osallisuuden muodot ensin ylipäätään otetaan käyttöön. Raportissa ehdotetaan myös harvinaissairaiden edustajien valintaa harvinaissairauksien yksiköiden johtoryhmiin. Näin tehdäänkin jo joissakin harvinaissairauksien yksiköissä. Harvinaissairaalan läsnäolo kokouksissa voi auttaa asioiden käsittelyn pitämistä fokuksittuneena sellaiseen lopputulokseen, joka on hyödyllinen harvinaissairaalan kannalta.



Toinen vieläkin tärkeämpi puoli osallisuutta on harvinaissairaan osallistuminen omaan hoitoonsa ja sitä koskevaan päätöksentekoon. Tällöin mm. harvinaissairaiden osallistuminen asiakassuunnitelman laadintaan ja sen toteutumisen seurantaan ovat keskeisiä tavoitteita. Tämä puuttui tavoitteista ja toimenpide-ehdotuksista (s.33)

ETENE kiinnitti huomiota myös siihen, että sosiaalihuollon palvelut ja kuntoutus ja niitä koskeva ohjaus jäävät ohjelmassa vähälle huomiolle. Harvinaissairaan arjen sujumisen kannalta nämä ovat usein keskeisiä palveluita. Haasteena on mm. se, että tuen tarpeet ovat erilaisia eri harvinaissairailla. Toimenpide-ehdotuksissa (s. 22) mainitaan sosiaalihuollon tukien ja palveluita koskevan tiedon lisääminen ja neuvontamahdollisuuksista tiedottamisen vahvistaminen eri toimijoiden yhteistyönä. Keinoista ei ole mainintaa. Voi epäillä, onko tällainen yleisen tiedon lisääminen riittävää silloin, kun tarvittaisiin ennemminkin räätälöityä palvelutarpeen arviointia ja neuvontaa sopivista palveluista. ETENE ehdottaa myös harvinaissairauksien yksiköiden sosiaalipalveluiden osaamisen lisäämistä (3.2.1, sivu 24)

Neuvottelukunnan puolesta


Jaana Hallamaa
puheenjohtaja


Sinikka Sihvo
pääsihteeri

