

## SAIRAANHOITAJALIITON LAUSUNTO HARVINAISTEN SAIRAUKSIEN KANSALLISEEN OHJELMAAN 2019 - 2023

Lausuntopyynnön diaarinumero: STM025:00/2016Lausunto

Sairaanhoitajaliitto kiittää mahdollisuudesta kommentoida Harvinaisten sairauksien kansallista ohjelmaa 2019-2023. Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2019-2023 on tarpeellinen, sillä edellisen kauden ohjelmassa saavutettiin vasta harvinaissairauksien yhdenmukaisen määrittely, yksiköiden ja osaamiskeskusten perustaminen.

Kansallisessa ohjelmassa 2019-2023 nostetaan esiin osaamisen, osallisuuden ja koordinaation merkitys. Ohjelman tarkoitus on potilaiden tasavertaisuuden kannalta erittäin merkityksellinen. Ohjelman tarkoituksena on parantaa harvinaissairaiden ja heidän läheistensä asemaa ja selviytymistä, kun diagnoosin saaminen nopeutuu ja asianmukaiseen hoitoon ja kuntoutukseen pääsy helpottuu. Potilaslain mukaan jokaisella suomalaisella on oikeus hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon ja siihen liittyvään kohteluun huolimatta siitä, mikä hänen sairautensa on. Harvinaisten sairauksien kohdalla ongelmaksi muodostuu tilanne, jossa terveydenhuollon ammattilainen saattaa joutua tilanteeseen, jossa hänellä ei olekaan tarjota tietoa ja hoitoa potilaalle. Paitsi että potilaan diagnoosin ja hoidon saanti pitkittyy, potilas saattaa kokea, että häntä ei kuunnella, ymmärretä tai jopa uskota. Potilaan kohtaamisen merkitys korostuu harvinaissairaiden kohdalla. Ohjelmakauden 2019-2023 tärkeiksi tavoitteiksi on asetettu ajantasaisen ja oikean tiedon lisääminen, osaamisen vahvistaminen sekä eri tahojen yhteistyön edistäminen kansallista koordinaatiota vahvistamalla. Tällä päästäisiin tasavertaisempaan tilanteeseen, jossa potilaalle olisi myös tarjota oikeaa tietoa ja hoitoa.

Sairaanhoitajaliitto pitää välttämättömänä, että sosiaali- ja terveyspalveluiden muutostarpeissa alueelliset ja kansalliset toimijat tekevät yhteistyötä, jotta tässä ohjelmassa esitetyt tavoitteet ja toimenpide-ehdotukset saadaan toteutumaan. Suositeltavaa on, että riippumatta tulevista sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmän uudistamislinjauksista yleinen harvinaissairaanhoidon- ja palvelupolku tulee määrittellä antamaan antaa pohjaa tarkempien yksittäisten harvinaissairauksien hoitopolkujen kehittämistyölle ja hoidon kulun ohjaukselle.

Osaamisen keskittäminen viiteen yliopistosairaalan osaamiskeskukseen on iso edistysaskel harvinaissairauksien hoidon ja osaamisen kehittämisen kannalta. Tällöin terveydenhuollon henkilöstön erityisosaaminen mahdollistuu. Sairaanhoitajaliitto kannattaa ehdotusta, että terveyskylän Harvinaissairauksien talosta kehitetään valtakunnallinen harvinaissairauksien tiedon portaali yhteistyössä eri toimijoiden välillä. Tällöin tieto olisi saatavissa yhdestä paikasta. Yhteistyö eurooppalaisten ja pohjoismaisten osaamiskeskusten ja tutkijoiden kanssa on elinehto osaamisen ja hoidon kehittämisen kannalta, johon kannattaa satsata resursseja.

Kansallisessa ohjelmassa 2019-2023 on asetettu tavoitteita ja toimenpide-ehdotuksia harvinaissairauksiin liittyvän tiedon ja tietoisuuden lisäämiseksi, osaamisyksiköiden aseman ja resurssoinnin vahvistamiseksi, eurooppalaisten osaamiskeskusten verkostojen vahvistamiseksi, tutkimuksen edistämiseksi, harvinaissairaiden voimaannuttamisen sekä osallisuuden lisäämiseksi yhteiskunnassa sekä oman alueen sosiaali- ja terveyspalvelujen kehittämisessä, osallisuuden turvaamiseksi omassa hoidossa ja palveluissa sekä tavoitteita ja toimenpide-ehdotuksia kansallisen ja alueellisen koordinoinniksi sekä hoidon ja palveluiden koordinoinniksi. Kaikki tavoitteet ja toimenpide-ehdotukset ovat kannatettavia ja perusteltuja, mutta nostamme esiin vielä joitakin perusteluja harvinaissairaiden hoitoon liittyen.

Sairastuneelle potilaalla tiedon saaminen on oman turvallisuuden ja elämän hallinnan tunteen kannalta elintärkeää. Kun harvinaisten sairauksien kohdalla diagnoosi ja hoidon saaminen voi kestää kauankin, tarkoittaa tämä potilaalle jopa vuosien epävarmuutta, turvattomuutta ja epätietoisuutta sen lisäksi, että sairaus saattaa aiheuttaa kipua,

rajoitteita ja kärsimystä. Tällaisessa epätietoisuudessa eläminen potilaalle on todella rankkaa ja potilas kokee jäävänsä usein yksin oireidensa ja kärsimystensä kanssa. Se, että potilaalle on osoittaa paikka, mistä hän saa tietoa ja vertaistukea on todella merkityksellistä. Tämän vuoksi kaikki toimenpiteet, joilla edistetään tiedon saantia ja tietoa harvinaissairauksista ovat potilaan ja hänen läheistensä kannalta ensiarvoisen tärkeitä.

Harvinaissairauksien osaaminen on välttämätöntä keskittää, koska osaaminen on sellaista, jota kaikki terveydenhuollon ammattilaiset eivät voi mitenkään hallita. Jo nyt pirstaloituneessa ja erikoistuneessa terveydenhuollossa potilaan kokonaisvaltainen kohtaaminen aiheuttaa haasteita terveydenhuollon ammattilaisille, mikä voi heijastua potilaalle välinpitämättömyyden ja ohittamisen kokemuksena. Osaamiskeskuksista huolimatta terveydenhuollon ammattilaisilla on oltava riittävästi tietoa harvinaissairauksista, jotta he osaavat ohjata potilaat hoidon piiriin. Harvinaissairas tietää sairaudestaan usein enemmän kuin lääkäri tai sairaanhoitaja, mikä lisää potilaan omaa taakkaa ja vastuuta oman sairautensa hoidetuksi tulemisesta. Potilas joutuu selittämään ja vakuuttamaan, mikä kuormittaa potilasta. Jos potilas on tarpeeksi huonossa kunnossa, hän ei pysty itse kantamaan tätä vastuuta ja voi siten jäädä hoidotta tai saada väärää hoitoa. Näinhän asian ei kuulu olla, sillä ammattilaisen vastuu kuuluu ammattilaiselle. Erityisen tärkeää harvinaissairaiden kohdalla on vaihtaa tietoja ja kuulla potilasta. Harvinaissairaiden ja potilasjärjestöjen tieto kannattaa käyttää yhteiseksi hyväksi.

Suomen kokoisessa maassa on erityisen tärkeää jo taloudellisessakin mielessä yhdistää voimat ja osaaminen eurooppalaisten osaamisverkostojen kanssa. Sama pätee harvinaissairauksia koskevan tutkimuksen edistämisessä. Harvinaissairauksien tutkimus tulee säilyttää kansallisen tutkimusrahoituksen painopistealueena.

Harvinaissairaiden voimaannuttaminen ja osallisuus tavoitteena voidaan ymmärtää tasa-arvoisen kohtelun ja yksilön näkökulmasta siten, että potilaille on tarjota tietoa, tukea, vertaistukea ja heidän kokemuksiaan kuullaan ja hyödynnetään palvelujen kehittämisessä. Tämä koskee kaikkien sairauksien hoitoa, joten miksi ei myös harvinaissairauksien hoitoa. Potilaalle on tärkeää, että hänet otetaan todesta ja häntä kuullaan. Jos ammattilainen ei tiedä potilaan sairaudesta tai ymmärrä sairauden oireita, potilas ei saa silloin tarvitsemaansa apua. Harvinaissairaiden kuten muidenkin potilaiden ja asiakkaiden osallisuus oman alueen sosiaali- ja terveyspalvelujen kehittämisessä on tätä päivää ja tulevaisuutta. Vain näin voidaan kohdistaa palvelut tehokkaasti potilasta tukemaan. On erittäin kannatettavaa perustaa yliopistosairaaloihin asiakasraateja, jotka kokoontuvat säännöllisesti suunnittelemaan ja arvioimaan ajankohtaisia harvinaissairaiden sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin liittyviä kysymyksiä yhdessä harvinaisyksiköiden toimijoiden kanssa. Harvinaissairaiden kokemusasiantuntijatoiminnan kehittämisessä voidaan hyödyntää muiden sairausryhmien kokemusasiantuntijatoiminnan periaatteita. On suositeltavaa ja toivottavaa, että harvinaissairauksista ja niiden hoidosta kerrotaan säännöllisesti niin ammattilaisille kuin suurelle yleisöllekin.

Vaikka harvinaissairas saattaa kokea joutuvansa ottamaan vastuuta liikaakin oman sairautensa hoidetuksi tulemisesta, on puntarissa myös oman hoidon osallisuus ja itsemääräämisoikeus. Moni harvinaissairas kokee asemansa haavoittuvaksi ja avuttomaksi, jos hoitavalla ammattilaisella ei ole tarpeeksi tietoa harvinaissairaudesta. Harvinaissairas tarvitsee muiden potilaiden tavoin ymmärrettävää tietoa sosiaali-, terveys- ja kuntoutuspalveluista. Yhdenvertaisella tietojen vaihdolla ja kunnioittavalla ja välittävällä keskusteluyhteydellä ja yhteistyöllä, päästään usein parhaaseen lopputulokseen ammattilaisten ja harvinaissairaana kesken. Tällöin potilas kokee tullessa kuulluksi ja saavansa myös osallistua ja oman hoitonsa suunnitteluun. Potilaan kokonaisvaltaiseen auttamiseen kuuluu myös potilaan elämäntilanteen huomioiminen ja mahdollisen tuen ja ohjauksen tarve. Harvinaissairaajat ovat itse todenneet, että he jos ketkä tietävät, mitä on hoitoyksinäisyys. Hoitavien ammattilaisten niin kuin myös yhteiskunnan eettinen ja moraalinen velvollisuus on ennaltaehkäistä potilaan hoitoyksinäisyyttä ja tarjota potilaalle apua, ymmärrystä, kohtaamista ja mahdollisuutta omien kokemusten, tuntemusten ja tietojen vaihtoon. Harvinaissairaajat kuten muutkin potilaat eivät halua olla ulkopuolisia omassa hoidossaan vaan mukana omien asioidensa asiantuntijoina samalla, kun terveydenhuollon ammattilainen on hoidon ja siihen liittyvien asioiden asiantuntija.

Sairaanhoitajaliitto toteaa, että ohjelman kansallisen ja alueellisen koordinoinnin osalta tavoitteet ja toimenpide-ehdotukset ovat erittäin perusteltuja, jotta harvinaissairaiden hoitoa, moniammatillista yhteistyötä ja hoidon jatkuvuutta voidaan kehittää laadultaan edes samalle tasolle kuin tavanomaistenkin sairauksien hoitoa Suomessa.

Lopuksi muutama kielenhuoltoon liittyvä huomio:

- Vain tiivistelmässä kaksi kertaa esiintyvä termi ”harvinaishenkilö” on outo termi eikä kuulosta hyvältä, sillä harvinaissairautta sairastava henkilö on ihmisenä ja potilaana ihan yhtä tavallinen ja yhtä arvokas ihminen, kuin tavallisia sairauksiakin sairastava henkilö. Suosittelemme käyttämään harvinaissairas-termiä myös tiivistelmässä, kuten sitä käytetään ohjelman tekstissäkin.
- Lukijalle-kappaleessa lauseessa ”Ohjelmalla halutaan vahvistaa harvinaissairaahan osallistumista itseään koskevaan päätöksentekoon ja tiivistä yhteistyötä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten kanssa.” Pitäisikö olla *tiivistää* vai tarkoittaako, että vahvistetaan tiivistä yhteistyötä?
- Sivulla 9 ”HUS- ja OYS-alueilla vuosina 2010–2014 tehdyn selvityksen mukaan harvinaissairaiden osuus erikoissairaanhoidon potilaista on 6–8 %, mutta heidän aiheuttamansa erikoissairaanhoidon kustannukset ovat noin kolminkertaiset potilaiden määrään verrattuna.” Lausemuotoa tulee muuttaa niin, että harvinaissairaita ei ymmärretä kustannusten aiheuttajiksi, vaan *harvinaissairaiden hoitojen ja tutkimusten aiheuttamat erikoissairaanhoidon kustannukset ovat noin kolminkertaiset* jne. Tällöin lauseesta jää pois potilaita syyllistävän tulkinnan mahdollisuus.
- Sivulla 12 ensimmäisessä lauseessa ”Ensimmäisellä ohjelmakaudella tietoisuus harvinaissairauksista lisääntyi” -- kirjoitusvirhe sanassa *harvinaissairauksista*. Toisessa lauseessa verbi tulisi olla monikossa: *Harvinaissairauksien keskuskeskukset ja alueellinen koordinaatio käynnistyivät sekä yliopistosairaaloihin perustettiin uusia osaamiskeskuksia.*
- Kappaleessa 2.3 sivulla 15 Harvinaistutkimusta-termin tilalle harvinaissairaustutkimusta, kuten se on muuallakin tekstissä
- Ohjelmatekstissä puhutaan neljässä eri kohdassa Kansallisesta ohjelmasta 2019-2022, kun koko ohjelman otsikko ja lausuntopyyntö nimeää ohjelman 2019-2023. Kumpi on oikein?

Helsingissä 23.5.2019

Nina Hahtela  
Puheenjohtaja  
Sairaanhoitajaliitto

Liisa Karhe  
Kehittämispäällikkö  
Sairaanhoitajaliitto