

Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2019 – 2023

Hengitysliiton lausunto

Yleistä ohjelmasta

Harvinaisten sairauksien kansallisen ohjelman 2019-2023 tavoitteiden kohdennus on Hengitysliiton mielestä oikeasuuntainen. Kansallisen ohjelman uudistaminen on merkittävä askel harvinaissairaiden hoidon ja palveluiden yhdenmukaistamiseksi sekä yhdenvertaisuuden tukemiseksi. Uudesta ohjelmasta välittyy halu monialaiseen yhteistyöhön.

Uuden ohjelman tavoitteissa huomioidaan harvinaissairauksiin liittyvän toimintaympäristön muutokset sekä eri toimijoiden välisen yhteistyön tarpeellisuus. Tärkeänä Hengitysliitossa pidetään sitä, että harvinaissairaiden osallisuus on avattu laajasti ja sen tasot on kuvattu. Työryhmä on tuonut ohjelman monessa kohdassa hyvin esiin potilasjärjestöt ja niiden laaja-alaisen toiminnan.

Huomioita

Ohjelman voimassaolovuodet eivät ole yhdenmukaisia. Sisällössä ohjelman viimeinen voimassaolovuosi on 2022 (esim. s. 19) ja kansilehdessä vuosi 2023.

Ohjelmassa nostetaan harvinaissairauksien yhteydessä esiin sairastaviin nähden suuret hoitokulut mainiten harvinaissairaiden aiheuttamina kustannuksina. Kustannukset johtuvat harvinaissairauksien diagnostisoinnista, mahdollisista hoidoista ja niiden haasteista eli kustannukset johtuvat järjestelmästä, ei yksilöstä (s. 9).

Arkielämän haasteet vaihtelevat eri harvinaisten sairauksien välillä, mutta myös yksilöiden välillä (s. 21). Kahdella samaa harvinaista sairautta sairastavalla voivat arkielämän haasteet olla hyvin yksilöllisiä. Niihin vaikuttavat mm. sairauden vaikeusaste, ikä, elämäntilanne ja mahdolliset muut sairaudet.

Ohjelman keskeisistä tavoitteista

Harvinaissairauksia koskevan tiedon lisääminen ja osaamisen vahvistaminen

1. Tiedon ja tietoisuuden lisääminen

Tiedon ja tietoisuuden lisääminen on tärkeää harvinaista sairautta sairastavien lisäksi myös ammattilaisille, jotta ammattilaiset osaavat ohjata ja neuvoa tarpeenmukaisesti sosiaali- ja terveydenhuollon tukiin ja palveluihin. Harvinaissairaalla tiedon lisääminen lisää voimaantumista ja sitä myötä osallisuutta.

Toimiva yhteistyö eri tietoa tuottavien toimijoiden välillä on välttämätöntä kokonaisvaltaisen tiedon tuottamiseksi ja vaatien yhteisiä sääntöjä. Yhteistyö ja yhtenevyys tiedon tuotannossa luo mahdollisuuden siihen, että tietoa, myös arjen näkökulmasta, on yhdenvertaisesti kaikkien saatavilla.

Terveyskylässä tulee kehittää ammattilaisosion lisäksi myös kaikille avointa puolta, joissa on tietoa harvinaissairauksista.

2. Harvinaissairauksien yksiköt

Hengityслиiton mielestä on hyvä, että yliopistosairaaloiden harvinaissairauksien yksiköiden resursoinnin tarve sekä tarve yksiköiden toiminnan yhdenmukaistamiseksi on nostettu ohjelmassa selkeästi esiin. Kokemuksemme mukaan näiden yksiköiden roolien vahvistaminen ja niiden toiminnasta tiedottaminen on edelleen tarpeen, myös sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille.

Harvinaissairauksien yksiköiden toiminnan vakiinnuttaminen ja yhdenmukaistaminen edellyttää riittävää resurssointia ja se tukee harvinaissairaiden yhdenvertaista asemaa.

Harvinaissairauksien yksiköiden tulee tukea ERN-verkoston jäsenyksiköitä ja ottamalla keskusteluun mukaan myös potilasjärjestöt. Järjestöjen tarjoama ohjaus, neuvonta ja muut tukipalvelut tulee vakiinnuttaa osaksi harvinaissairaalan palvelujärjestelmää.

Yhteistyön edistämiseksi toivomme, että harvinaissairauksien yksiköt järjestävät tapaamisen harvinaissairauksien yksiköiden, ERN-verkoston ja potilasjärjestöjen edustajille.

3. Eurooppalaiset osaamisverkostot (ERN)

Yhdenvertaisuuden näkökulmasta on tärkeää, että ohjelmassa on tavoitteena saada yksi yliopistosairaala edustettuna jokaisessa osaamisverkostossa. Tärkeää ERN-toiminnassa on varmistaa tiedon, osaamisen ja konsultaation saaminen kaikkiin sairausryhmiin, vaikka Suomessa ei kyseistä osaamisverkostoa vielä yksikköä löytyisi.

Tärkeänä koemme, että ERN-keskusten kansalliset tehtävät ja vastuut määritellään tarkasti, mutta tämä edellyttää koordinoitua ja työnjaon selkeyttämistä yhteistyössä harvinaissairauksien yksiköiden ja potilasjärjestöjen kanssa.

Harvinaissairaalan osallisuuden vahvistaminen

Ohjelmassa on avattu osallisuutta varsin hyvin ja sen eri tasot on kuvattu. Sekä kokemuksellisuuden tuominen ohjelmaan edustuksellisenä ja vaikuttamisen välineenä on tärkeää.

Järjestötoimijat on huomioitu tässä kohdin hyvin. On hyvä, että erikoissairaanhoidon vastuut on yhteistyön ylläpitämiseen ja yhteistyön eri muotoja tuleekin kehittää. Ohjelmassa tuodaan esille asiakasraatien perustaminen yliopistosairaaloihin. Mielestämme suurin hyöty saadaan, kun asiakasraadit perustetaan harvinaissairauksien yksiköiden yhteyteen ja myöhemmin myös ERNeihin.

Asiakasraatien perustaminen vahvistaa harvinaissairaiden osallisuutta ja edustusta sekä lisää vuoropuhelua, joka on eduksi myös harvinaissairauksien yksiköiden ja myöhemmin ERNien kehittämiseksi. On ymmärrettävä asiakasraatien erilaiset tavoitteet, näkökulmat ja tehtävät, jotta päästään harvinaissairaahan vahvempaa osallisuutta.

Asiakasraatien toiminnan alkuvaiheessa on hyvä valita myös järjestöammattilaisia, jotka täydentävät kokemus- ja harvinaistiedon kokonaisuutta, jolloin näkökulma harvinaiskenttään on laaja-alaisempi. Asiakasraatien kehittämistä tulee tehdä yhteistyössä potilasjärjestöjen kanssa, koska tällöin pystytään turvaamaan kokemustoimijoiden perehdytys ja tuki.

Terveystieteiden tulee yhteistyössä potilasjärjestöjen ja niiden ammattilaisten kanssa kehittää harvinaissairaiden ryhmämuotoista toimintaa. Harvinaissairauksien yksiköiden, ERNien, potilasjärjestöjen ja Kelan välillä tarvitaan säännöllistä koordinoitua keskustelua hoidon ja kuntoutuksen välisen yhteistyön kehittämiseksi. Tärkeää olisi keskustelun avulla nostaa esille esiintyvät haasteet, erityisyydet ja kipupisteet ja yhdessä etsiä näihin ratkaisuja ja resursseja.

Kansallinen koordinointi

Kansallista koordinointia tarvitaan ohjelmassa esitettyjen tavoitteiden ja toimenpide-ehdotusten etenemisen ja ohjelman jalkauttamisen turvaamiseksi. Tarvittaessa STM:n tulee ottaa vastuu yhteisestä koordinoinnista, jossa määritellään yhteistyön tavat, selkiytetään eri tahojen työnjakoa ja varmistetaan toiminnan yhteensovittaminen.

Yhteistyö tuodaan esille 42 prosentissa Kansallisen ohjelman 2019 – 2023 keskeisissä tavoitteissa ja toimintapide-ehdotuksissa. Tämän vuoksi Hengitysliitossa näemme yhteistyön ja sen koordinoinnin yhdeksi tärkeimmistä asioista tässä kansallisessa ohjelmassa ja sen toimenpide-ehdotuksissa. Koordinointi, resursointi, vuoropuhelu ja yhteistyö ovat edellytyksenä sille, että kansallisen ohjelman toimeenpanot pystytään toteuttamaan.