

Sosiaali- ja terveysministeriö

Harvinaiset sairaudet –työryhmä

Viite: STM025:00/2016

HARVINAISTEN SAIRAUKSIEN KANSALLINEN OHJELMA 2019-2023

Yleistä

Kuuloliitto ry kiittää sosiaali- ja terveysministeriötä mahdollisuudesta tuoda esiin kuulovamman sisältävien harvinaissairaus- ja vamma ryhmien tilannetta ja tarpeita lausunnollamme harvinaisten sairauksien kansallisesta ohjelmasta.

Uudistetussa Harvinaiset sairaudet -ohjelmassa on nostettu painopisteeksi tavoitteita, jotka olivat mukana jo edellisessä ohjelmassa (2014-2017), mutta joiden toteutus jäi kesken. Näitä tavoitteita olivat mm. kansallisen koordinaatiokeskuksen perustaminen ja harvinaissairaiden osallisuuden vahvistaminen. Uudistetussa ohjelmassa nämä tavoitteet on jälleen nostettu keskeisiksi toimenpiteiksi. Suomen kokoisessa maassa on harvinaissairauksien kansallinen koordinaatio välttämätöntä, jotta eri toimijoiden välinen yhteistyö vahvistuu ja vastuujako selkeytyy. Itsesairastavien ja vammaisten osallisuuden vahvistaminen on myös YK:n vammaisten oikeuksien sopimuksen mukainen tavoite ja velvoite. Kuuloliitto kannattaa kyseisten tavoitteiden nostamista myös uudistetun ohjelman keskiöön.

Kuuloliitto on Harvinaiset –verkoston jäsen ja yhtyy lausunnossaan verkoston esittämiin yleisiin ohjelmaa koskeviin huomioihin ja muutosehdotuksiin. Verkoston tiedon saantia, yhdenvertaisuutta ja monialaisen yhteistyön merkitystä painottavat näkökulmat ovat myös Kuuloliiton mielestä tärkeitä. Terveyskylän Harvinaiset –talon avoimen osion kehittäminen valtakunnalliseksi portaaliksi palvelee harvinaissairaiden ja heidän läheistensä tiedonsaantia. Yhteistyön ja linkitysten avulla hyödynnetään olemassa olevaa tietoa ja varmistetaan ohjaus oikean tiedon ja tuen äärelle. On kuitenkin huolehdittava, että Harvinaiset -talossa on tarjolla tietoa mahdollisimman kattavasti eri harvinaissairaus- ja vamma ryhmistä, myös aistivammoista.

3.1.3 Eurooppalaiset osaamisverkostot (ERN)

Eurooppalaisiin osaamisverkostoihin (ERN) mukaanmeno on luonut myös Suomeen useita osaamiskeskuksia. Osallistuminen ERN-verkostoihin edistää harvinaissairauksien liittyvää erityisosaamista ja hoidon kehittämistä.

Kuuloliitto näkee, että kansallisesti on huolehdittava, että ERN osaamiskeskuksia muodostuu laaja-alaisesti kaikille harvinaisille sairaus- ja vamma ryhmille, myös aistivammoihin erikoistuneita. Harvinaissairauksien aiheuttamien kuulovammojen hoito ja kuntoutus edellyttää erityisosaamista ja monisyisen kokonaistilanteen ymmärtämistä. Kuulovammaisen harvinaispotilaan hoito- ja kuntoutuskäytännöt poikkeavat usein yleisistä kuulovammojen hoito- ja kuntoutusratkaisuista. Asiantunteva diagnostiikka, harvinaissairauden hoito ja kuntoutus, apuvälinetuntemus sekä pitkäjänteinen potilasjärjestöyhteistyö edellyttävät osaamisen keskittämistä. Riittämätön osaaminen uhkaa harvinaissairaahan hoito- ja kuntoutustulosta, joka kuulovammaisen kohdalla tarkoittaa keskeisesti kykyä kommunikaatioon ja sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja vaikuttaa siten mm. opiskelu- ja työelämävalmiuksiin.

Osaamiskeskusten yhteistyö potilasjärjestöjen kanssa mahdollistaa myös vertaistuen ja kokemustiedon hyödyntämisen. Harvinaisryhmän sisälle ei saa jäädä väliinputoajaryhmiä. Oikeus päästä osallisiksi eurooppalaisten osaamisverkostojen tietotaidosta tulee olla yhdenvertaisesti mahdollista mahdollisimman monelle harvinaisryhmälle. Kuuloliitto katsoo, että tämän kokonaisuuden tarkastelu on kansallisen koordinoivan keskuksen luonteva tehtävä.

3.2.1 Harvinaissairaiden voimaannuttaminen sekä osallisuus yhteiskunnassa ja omissa yhteisöissään

Kuuloliitto pitää hyvänä, että harvinaisiin sairaus- ja vammairyhmiin kuuluvien osallisuus sekä kokemustiedon ja potilasjärjestöjen merkitys on tuotu ohjelmassa näkyvästi esille. Osallisuuden eri tasot on myös kuvattu ohjelmassa hyvin. Esitetyt tavoitteet ovat kannatettavia.

Osallisuus yhteiskunnalliseen päätöksentekoon ja palveluiden kehittämiseen edellyttää harvinaissairaalta perehtyneisyyttä palvelujärjestelmään ja edustukselliseen vaikuttamistoimintaan. Laajan, moninaisen ryhmän näkemysten esittäminen esim. asiakasraadeissa vaatii potilasedustajalta mahdollisuutta jatkuvaan vuorovaikutukseen edustamansa ryhmän kanssa.

Valtakunnallinen potilas- tai vammaisjärjestö on luonteva taustayhteisö kollektiivisen näkökulman muodostamiselle ja tehtävässä tarvittavalle perehdytykselle ja tuelle. Jotta harvinaisedustajilla olisi riittävät valmiudet ja tuki tehtäväänsä, tulee varmistaa, että potilasjärjestöjen harvinaiset-toiminnalla on riittävät resurssit, jotka myös jakautuvat yhdenvertaisesti eri sairaus- ja vammairyhmille. Vaikuttava, monitasoinen osallisuus edellyttää jatkuvuutta, jonka takaajina potilasjärjestöt voivat toimia.

3.2.3 Harvinaissairaalan osallisuuden turvaaminen omassa hoidossa ja palveluissa

Toimivat palvelut ovat kuulovammaisen harvinaissairaalan hyvän arjen edellytys. Itsemääräämisoikeus ja osallisuus omien palveluiden suunnitteluun tulee aidosti toteutua. On tärkeätä, että harvinaisiin kuulovammairyhmiin kuuluville tehdään aina asiakassuunnitelma sekä osallistetaan hänet oman hoitonsa suunnitteluun. Asiakas- ja hoitosuunnitelmiin tulee koota kuulovammaisen asiakkaan yksilöllisiin tarvearvioihin perustuvat, toimivat sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut. Tämä edellyttää sosiaali- ja terveyspalveluiden toteuttajien saumatonta yhteistyötä. Hoidon ja kuntoutuksen suunnittelu on tehtävä moniammatillisessa työryhmässä, johon kuuluu myös vammaispalveluihin erikoistunut sosiaalityöntekijä.

Itsemääräämisoikeuden toteuttaminen edellyttää riittävää ja ymmärrettävää tietoa palveluista ja harvinaissairaalan omasta tilanteesta. Harvinaissairaalla tuleekin olla saatavilla sekä tietoa että tarvittavaa ohjausta ja neuvontaa. Kuten ohjelmassa on esitetty, on ohjausta myös potilasjärjestöjen toteuttaman neuvonnan ja vertaistuen pariin vahvistettava.

Kuuloliitto ry

Sanna Kaijanen
Toiminnanjohtaja

Lisätietoja:

Erytysisiantuntija Päivi Vataja: paivi.vataja@kuuloliitto.fi, puh. 050 5717 884.