

LAUSUNTO

Helsinki 18.5.2018

SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖ

Viite: STM010:00/2015

Asia: Valtakunnallinen hoidon saatavuuden ja yhtenäisten hoidon perusteiden työryhmä – toiminnallisten häiriöiden yhtenäiset hoidon perusteet

SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry on valtakunnallisten sosiaali- ja terveysjärjestöjen kattojärjestö. SOSTE on sosiaali- ja terveyspoliittinen vaikuttaja ja asiantuntijajärjestö, joka rakentaa sosiaalisen hyvinvoinnin ja terveyden edellytyksiä yhteistyössä jäsenyhteisöjensä kanssa. SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry:n varsinaisina jäseninä on yli 200 valtakunnallista sosiaali- ja terveysalan järjestöä ja yhteistyöjäsenenä yli 70 muuta sosiaali- ja terveysalan toimijaa.

Lisätietoja: erityisasiantuntija Päivi Opari, paivi.opari@soste.fi, puhelin 040 588 6154

SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry



Vertti Kiukas
pääsihteeri

SOSTE

SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry
SOSTE Finlands social och hälsa rf
SOSTE Finnish Federation for Social Affairs and Health

www.soste.fi

SOSTE kiittää saamastaan lausuntopyyntöä ja pitää hyvänä, että toiminnallisia häiriöitä tarkastellaan erikseen osana kiireettömään hoitoon pääsyä koskevaa työryhmätyötä. Toiminnallisista häiriöistä kärsivät henkilöt ovat usein vaikeasti diagnosoitavissa ja hoidettavissa ja he ovat potentiaalisia väliinputoajia hoitojärjestelmässä.

Potilaiden hoidon ja hoitoon ohjautumisen ei pitäisi olla sattumanvaraista ja epätarkoituksenmukaista, jollaisena se tällä hetkellä monien toiminnallisista häiriöistä kärsivien henkilöiden kohdalla näyttäytyy. Monet joutuvat siirrellyksi palvelusta toiseen, kun terveysongelmiin ei löydetä ratkaisua. Pahimmillaan ihmiset jäävät lähes heitteille ja joutuvat elämään normaalin arkielämän ja yhteiskunnallisen osallisuuden ulkopuolella. Tilanne voi olla hankala sekä ihmisen ja hänen läheistensä että terveydenhuollon ammattilaisen näkökulmasta.

Koska toiminnalliset häiriöt koskevat monia potilasryhmiä, on tarpeellista sopia yhteiset kriteerit näiden ihmisten tutkimuksista, hoidosta ja kuntoutuksesta. Selkeät, valtakunnallisesti yhtenäiset hoito-ohjeistukset ja mahdolliset Käypä hoito -suositukset eri toiminnallisille häiriöille edistäisivät yhdenmukaisempaa hoitoa ja hoidon linjaamista.

SOSTE pitää tärkeänä työryhmän tavoitetta osaamisen lisäämisestä toiminnallisia häiriöitä hoidettaessa. SOSTE kannattaa myös esitettyä hoidon porrastusta oireiston vaikeusasteen mukaan.

SOSTE kiinnittää työryhmämuistiossa huomiota seuraaviin asioihin:

- Toiminnallisia häiriöitä koskeva terminologia on epäselvää, myös kansainvälisesti. Toiminnallisen häiriön käsite voi olla joidenkin henkilöiden kohdalla harhaanjohtava, sillä syyt oireiden taustalla ovat hyvin moninaiset. Käsite selittämätön oireyhtymä tai häiriö (Medically unexplained symptoms MUS) kuvaa joidenkin henkilöiden kohdalla paremmin tilannetta.
- Muistiossa sivulla 1 mainitaan, että potilaille tehtävät aiheettomat tai haitalliset tutkimukset ja hoidot aiheuttavat huomattavia kuluja. Tämä on totta ja epätarkoituksenmukaisia tutkimuksia pitää välttää. Ihmisille ei saa kuitenkaan välittyä kuvaa, että tutkimuksia, hoitoja tai palveluja pyrittäisiin välttämään. Potilaalle tulee tarjota hänen tarvitsemansa hoito ja tuki, joka mahdollistaa mahdollisimman normaalin elämän. Tällä hetkellä monet ihmiset ovat tilanteessa, jossa he eivät saa tarvitsemaansa hoitoa toiminnallisiin häiriöihin ja myös heidän muut sairautensa voivat jäädä hoitamatta tai niiden hoidon aloittaminen voi viivästyä, kun potilaan oireet liitetään virheellisesti osaksi toiminnallista häiriötä.
- Sivulla 5 kuvataan toiminnallisten häiriöiden hoitoa ja potilaan rohkaisemista sekä pelkojen poistamista vaikeaa sairautta koskien. Potilaan aito kohtaaminen ja kuuleminen on hoitosuhteessa tärkeää ja voi vaikuttaa myönteisellä tavalla oireilun kokemiseen. Potilasjärjestöt tuovat esille, että toisaalta ihmisille saatetaan antaa myös liian paljon toivoa oireiden poistumisesta tai niiden lievittymisestä. Mikäli paraneminen tai oireilun merkittävä lievittyminen on epätodennäköistä, tulee se myös kertoa asianmukaisesti potilaalle.

- Sivulla 7 kuvattaessa hoidon porrastusta mainitaan keskivaikeiden toiminnallisten häiriöiden kohdalla, että erikoislääkärin tehtävänä on sulkea pois somaattinen sairaus ja varmistaa toiminnallisen häiriön diagnoosi ja tehdä samalla päätös diagnostisten lisätutkimusten lopettamisesta. Somaattisen sairauden poissulkeminen pitäisi SOSTEn näkemyksen mukaan tehdä jo aiemmin, mahdollisimman varhaisessa vaiheessa.
- Jos diagnoosi on selkeä ja varma, diagnostisia lisätutkimuksia ei tarvita. Diagnoosi voi olla myös epävarma tai epäselvä, jolloin tutkimuksia ei pidä lopettaa liian aikaisin. Hoidot ja toiminnallisiin häiriöiden liittyvä osaaminen myös lisääntyvät kaiken aikaa, jolloin pitää olla mahdollisuus tarvittaessa jatkaa diagnostisia lisätutkimuksia.
- Erilaisten hoitopalvelujen ja -mahdollisuuksien kehittäminen on tärkeää kaikille ihmisille, mutta monien toiminnallisista häiriöistä kärsivien kohdalla se on erityisen tärkeää. Esimerkiksi kotiin vietävät palvelut tai etäpalvelut voivat olla vaikeasti sisäilmasta oireilevalle ainoa mahdollisuus käyttää terveydenhuollon palveluja. Monet saavat vakavia oireita jo lyhyestä oleskelusta sisäilmaongelmaisessa tilassa. Toisaalta taas sähköherkkyydestä kärsivälle etäyhteyden ottaminen tietokoneella voi olla mahdotonta. Avustajapalvelut voivat mahdollistaa palvelujen käytön sellaisille henkilöille, jotka eivät siihen ilman avustaja kykenisi. Terveydenhuollon tilojen tulisi olla esteettömiä kaikista näkökulmista tarkasteltaessa.
- Psykkisen tuen tarve on ilmeistä useimmilla toiminnallisista häiriöistä kärsivillä. On hyvä, että moniammatillinen tuki on tuotu esiin työryhmämuistiossa. Myös järjestöillä on merkittävä rooli vertaistuen ja muun tuen ja avun tarjoamisessa.
- Terveysongelmien hoitamisen lisäksi on tärkeää miettiä ihmisen tilannetta kokonaisvaltaisesti. Esimerkiksi kosteus- ja homealtistuksesta sairastuneille on tärkeää poistaa oireiden aiheuttaja. Altistuksen pitkittyessä ongelmat kasvavat ja vaikuttavat haitallisesti terveyteen, toimintakykyyn ja elämänlaatuun.
- Ehdotetun kaltaiset osaamiskeskukset sairaanhoitopiireittäin parantavat ihmisten mahdollisuutta saada tarvittavaa apua toiminnallisiin häiriöihin. Osaamiskeskusten perustaminen edistäisi myös tutkimusta ja kehittämistyötä alalla. Tämän lisäksi on tärkeää, että perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon ammattilaisten välillä on hyvät konsultaatiomahdollisuudet.
- On hienoa, että työryhmä on huomionnut myös Terveyskylä.fi-sivuston mahdollisuudet. Terveyskylän Kuntoutumistaloon tuotettava häiriöryhmittäinen ohjeistus on tärkeä sekä ammattilaisille että potilaille.
- Diagnostiikasta sopiminen ei ole kuulunut tämän työryhmän tehtäviin, mutta se on iso, tärkeä kokonaisuus jatkotyöstämisessä. Toiminnallisista häiriöistä kärsivien diagnosointi on vaikeaa ja käytännöt ovat vaihtelevia. Tästä johtuen ihmiset saattavat jäädä esimerkiksi sosiaaliturvan ulkopuolelle. Ilman diagnoosia ei pääse palkalliselle sairauslomalle, mutta mahdollisesti oireiden vuoksi ei voi käydä töissäkään. Ihminen voi olla tilanteessa, jossa kukaan ei osaa kertoa mikä häntä vaivaa ja miten häntä pitäisi hoitaa.

- Myös lapsia ja nuoria koskevat toiminnalliset häiriöt ovat tärkeä kokonaisuus, johon jatkotyössä on toivottavasti mahdollisuus perehtyä.
- Työryhmämuistioon olisi hyvä liittää myös määritelmät siitä, keitä laadittavat ohjeistukset koskevat ja miten hoidon piiriin ohjaudutaan.