

Ryhmä 1:

Harvinaissairaanhoidon hoitopolun ja hoitoprosessin selkeyttäminen

Osa-alue 3, Parempaa ja tehokkaampaa terveydenhuoltoa harvinaissairaille
toimenpide-ehdotus 5 Harvinaissairaiden hoitopolun selkeyttäminen ja
toimenpide-ehdotus 6 Harvinaissairauksien yksikkö yliopistollisiin sairaaloihin,
s.16-23
pj. Päivi Reinikka

5. Indikaattorit: Harvinaissairaiden hoitopolku tiedotettu terveydenhuollon ammattilaisille; hoitopassi sähköisessä järjestelmässä

| | | | | |
|---|--|--|--|--|
| 5 | Harvinaissairaiden hoitopolun selkeyttäminen | Virtaviivaistetaan harvinaispotilaiden diagnoosiin ja hoitoon tähtäävää polkua ja tehdään tätä tunnetuksi. Suositellaan hoitopassin laatimista. | Harvinaissairaiden hoitopolku selkeytyy; Terveydenhuollon tasoilla tiedetään, miten diagnostiikka ja hoito toteutuvat; Hoitopassi | Harvinaisyksiköiden ja osaamiskeskusten toteutuminen; hoitopassille sähköinen järjestelmä Prioriteetti |
| 6 | Harvinaissairauksien yksikkö yliopistollisiin sairaaloihin | Jokaisen yliopistolliseen sairaalaan perustetaan harvinaisten sairauksien yksikkö, jossa toimii harvinaisten sairauksien koordinaattori ja moniammatillinen työryhmä | Vastuu niiden potilaiden diagnostiikasta ja hoidosta, joille ei ole olemassa selkeää omaa erikoisalaa; Horisontaalinen yhteistyö helpottuu; Siirtyminen lastenlinikalta aikuisten puolelle sujuvaa; Turvataan mahdollisuus työskennellä harvinaisten sairauksien diagnostiikan ja hoidon hyväksi | Resurssien kohdentaminen yo-sairaaloissa Prioriteetti |

6. Indikaattorit: Perustetut harvinaisten sairauksien yksiköt (5); Nimetyt harvinaisten sairauksien koordinaattorit (5)

Keskustelua

- Miten harvinaissairaana näet hoitopolun ja hoitoprosessin eri toimintayksiköiden välillä?
- Miten hoitopolku toimisi parhaiten harvinaissairaalle kannalta?
- Millainen hoitoprosessi harvinaissairaalla pitää olla?

| | | | |
|--|---|---|--|
| 5 Harvinaissairaiden hoitopolun selkeyttäminen | Virtaviivaistetaan harvinaispotilaiden diagnoosiin ja hoitoon tähtäävää polkua ja tehdään tätä tunnetuksi. Suositellaan hoitopassin laatimista. | Harvinaissairaiden hoitopolku selkeytyy; Terveystieteiden tasoilla tiedetään, miten diagnostiikka ja hoito toteutuvat; Hoitopassi | Harvinaisyksiköiden ja osaamiskeskusten toteutuminen; hoitopassille sähköinen järjestelmä Prioriteetti |
|--|---|---|--|

5. Indikaattorit: Harvinaissairaiden hoitopolku tiedotettu terveydenhuollon ammattilaisille; hoitopassi sähköisessä järjestelmässä

Terveyskeskuksesta, työterveyshuollosta pitää päästä nopeasti eteenpäin

- hoitopolulle pääseminen on avainasia, johon pitää löytää ratkaisuja

Hoitopolkua ei tule ymmärtää kulkemaan vain terveydenhuollon sisällä

- Vammaispalvelut, Kela, työeläkelaitokset, järjestöjen palvelut ja henkinen tuki/vertaistuki

Asennemuokkaus ja -muutos saatava aikaan: ei ole varaa olla lähettämättä eteenpäin, jotta ei tuhlaata resursseja moninkertaisilla käynneillä väärissä paikoissa

Palveluiden saamisen/käyttämisen diagnoosisidonnaisuus

- kun ei diagnoosia, vaikea saada esim. sairauslomaa

Monen erikoisalan osaamisen yhdistäminen tarvittaessa yksittäisen potilaan hoidossa tärkeää, jotta kokonaisvastuu on tietyssä paikassa eikä potilaalla itsellään

- diagnoosin asettamisvaiheessa oma prosessi
- diagnoosin saaneilla oma prosessi

Hoitovastuu, hoito- ja palvelusuunnitelmien laadinta harvinaisyksikössä tai osaamiskeskuksessa

Harvinaissairauksille tehtävä ”käypä hoito –suositukset” esim. Terveysporttiin lääkärin tietokantoihin, jotta terveydenhuoltohenkilöstölle saadaan käytännön työn avuksi jotain perustietoa

- vastuu näiden tuottamisesta osaamiskeskuksilla ja harvinaisyksiköillä,
- huomioitava elämän eri vaiheet tiedon tuottamisessa, esim. diagnoosin tekeminen epätyypillisessä iässä

Hoitopassiin kehitettävä moderni sähköinen ratkaisu,

- esim. eurooppalaiseen sairaanhoitokorttiin lisäsiiru, **kortti** toimii Euroopassakin!
- passiin mukaan myös linkit lisätietoon
- potilaan pitää saada passin tiedot käyttöönsä, mikä on huomioitava teknisessä toteutuksessa

| | | | |
|---|--|---|---|
| 6 Harvinais-sairauksien yksikkö yliopistollisiin sairaaloihin | Jokaisen yliopistolliseen sairaalaan perustetaan harvinaisten sairauksien yksikkö, jossa toimii harvinaisten sairauksien koordinaattori ja moniammatillinen työryhmä | Vastuu niiden potilaiden diagnostiikasta ja hoidosta, joille ei ole olemassa selkeää omaa erikoisalaa; Horisontaalinen yhteistyö helpottuu; Siirtyminen lastenlääkäriltä aikuisten puolelle sujuvaa; Turvataan mahdollisuus työskennellä harvinaisten sairauksien diagnostiikan ja hoidon hyväksi | Resurssien kohdentaminen yo-sairaaloissa Prioriteetti |
|---|--|---|---|

6. Indikaattorit: Perustetut harvinaisten sairauksien yksiköt (5); Nimetyt harvinaisten sairauksien koordinaattorit (5)

Moniammatillisuus hyvä asia harvinaisten sairauksien yksikössä

- toiminnan jatkuvuuteen erityinen huomio, ei voida laskea liikaa yhden osaajan varaan

Miten varmistetaan, että jokaiseen yliopistosairaalaan perustetaan harvinaisten sairauksien yksikkö?

- Vaarana eriarvoisuus, jos harvinaissairaudet eivät kiinnostakaan riittävästi

Keskittäminen voi säästää resursseja

- Kansallinen keskittäminen tiettyyn keskukseseen tai yksikköön
- Rajat ylittävän hoidon vaihtoehto luontevinta kirurgisissa hoidoissa, samoin jos kyse on jostain erityislaitteista hoidossa
- Lähetekäytännöt määritettävä selkeästi, jotta eivät estä /hidasta liikkumista hoitopolulla suoraan perustasolta osaamiskeskukseen
- Keskittäminen myös Kela hoitamissa etuuksissa (kuntoutus, erityishoitoraha, jne.)

Rajat ylittävän hoidon järjestelyt

- hoidon saaminen diagnosoituun sairauteen
- entä jos lähdetään hakemaan diagnoosia Euroopasta, miten korvausjärjestelmä toimii

Erityistoimet

- *Harvinaiset sairaudet edellyttävä erityistoimia palvelujärjestelmässä, jotta oikeus laadukkaaseen hoitoon ja kuntoutukseen toteutuisi yhdenvertaisesti*
- Esitys sisällytettäväksi uuteen sote-järjestämislakiin (erityisvastuualueiden järjestämissopimukseen)
- Erityistoimien tarpeellisuus ydinviestinä terveyden- ja sosiaalitoimen ammattilaisten ja opiskelijoiden koulutukseen (asennemuokkaus)