

# **Ryhmä 3:**

## **Harvinaissaira-an sosiaalisen tuen ja kuntoutuksen kehittäminen**

Osa-alue 5: Potilaiden kokonaisvaltainen tukeminen ja osallisuuden vahvistaminen

toimenpide-ehdotus 12 Sosiaalisen tuen ja kuntoutuksen kehittäminen  
s. 36-38

pj. Sirpa Sarin

# Toimenpide-ehdotus 12: Sosiaalisen tuen ja kuntoutuksen kehittäminen

	Toimenpide	Keskeinen sisältö	Tavoitteet	Esteet / prioriteetit
12	Sosiaalisen tuen ja kuntoutuksen kehittäminen	Lisätään tiedotusta palveluista ja tiivistetään yhteistyötä eri toimijoiden kesken	Yhteistyö terveys-, sosiaali- ja kuntoutuspalveluiden välillä tiivistyy; Palvelusuunnitelma moniammatillista osaamista vaativille; Tietoa ajanmukaisista kuntoutus- ja sosiaalipalveluista	Koordinoivan tahon nimeäminen <b>Prioriteetti</b>

# Keskustelua

- Mikä kansallisen ohjelman ehdotuksessa on hyvää, huonoa, kehitettävää

# Yleistä

- Koko kansallinen ohjelma, kuten myös tämä kohta tuntuu liian medikaaliselta ja ylhäältä alaspäin tulevalta, harvinaiset ovat toimenpiteiden kohteita
- Esim. ”Harvinaissairaudesta kärsivä potilas” ja potilaiden osallistaminen ja voimaannuttaminen sen sijaan, että puhuttaisiin ihmisestä itsestä lähtevästä osallistumisesta
- Voisiko alussa määritellä, että puhutaan vain harvinaissairaista, ei potilaista
- Tehdäänkö ohjelmasta selkokielen versio?

- Harvinaisten sairauksien koordinoivia keskuksia ei voi jättää vain yliopistosairaaloiden vastuulle, tarvitaan valtion määräys ja vastuunottoa.
- Ehdotettu moniammatillinen työryhmä asiakkaan hoidossa ja nimetty henkilö asiakkaalle erittäin hyviä asioita. Samoin yhteistyön tiivistyminen eri tahojen välillä. Tarvitaan erilaisia konkreettisia esimerkkimalleja yhteistyöstä. Tietosuoja-asiat ja asiakkaan oikeudet huomioitava moniammatillisen yhteistyön tiivistyessä.

# Sosiaalinen tuki

- Sosiaalinen tuki nähdään ohjelmassa vain järjestelmälähtöisenä
- Yhdeksi tavoitteeksi tulisi kirjata sosiaalinen tuki perheeseen, työhön, opiskeluun, harrastuksiin yms. huomioiden se, että harvinaiset saattavat tarvita tavallisista diagnooseista poikkeavia tukimuotoja pystyäkseen osallistumaan

- Sosiaalisessa tuessa huomioitava myös psykologinen tuki ja harvinaissairaiden läheisten tuki. -> Voitaishiinko pelkän sosiaalisen tuen sijaan puhua psykososiaalisesta tuesta
- Merkittävä sosiaalisen tuen antaja on järjestöt ja sitä kautta mm. vertaistukitoiminta. Järjestöjen rahoitus tällä hetkellä hankalaa, sillä harvinaisryhmät ovat pieniä ja yhdistysten oltava valtakunnallisia, jolloin tukea ei tule esim. kunnilta. Ratkaisuja järjestöjen toimintojen mahdollistamiseen tarvitaan.

- Ohjelmassa esiin nostettu palvelusuunnitelma on hyvin tärkeä, mutta ei saa jäädä vain paperiksi, vaan tultava myös käytäntöön.
- Asiakkaan asiantuntemus kuultava vahvasti erilaisia suunnitelmia tehtäessä, aito kohtaaminen: mitä asiakas tarvitsee, ei vain mitä on tarjolla
- Ennaltaehkäisevät ja oikea-aikaiset tukitoimet, päätöksen saamiseen tarvittaisiin aikarajat



# Kuntoutus

- Kelaan tarvitaan harvinaissairauksien asiantuntemusta
- Kelan kuntoutuspalvelujen suunnitteluryhmissä pitäisi olla asiakasnäkökulma jo palveluja suunniteltaessa ja kaikissa vaiheissa, pelkkä jo olemassa olevia palveluita arvioiva asiakasraati ei riitä
- **Kelan standardit (esim. sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit) eivät istu harvinaisryhmiin**
- **Harvinaisilla tarve diagnoosikohtaisiin kuntoutuskursseihin sekä asiantuntevaan yksilökuntoutukseen**

- Kuntoutuksen ennakoivuus ja oikea-aikaisuus kirjattava ohjelmaan! Paperityötä helpommaksi ja päätökset nopeammiksi
- Olisi hyvä selventää, mitä kuntoutuksella ohjelmassa tarkoitetaan. Harvinaisilla usein tarve monipuoliseen kuntoutukseen (esim. musiikkiterapia, ratsastusterapia jne.)

# Tiedon levitys

- Tietoa kokoava taho on hyvä asia
- Kokemuskoulutuksen merkitys tiedonlevityksessä tärkeää
- Tarvitaan oppaita, jotka on suunnattu eri alojen ammattilaisille
- Tiedon saamisessa huomioitava ammattilaisten lisäksi myös harvinaisten itsensä saama tieto (esim. lapsille suunnattu, nuorille suunnattu, selkokieline)