

**Risto Heikkinen**

FL, VTM,
erityisasiantuntija
Allergia-, Iho- ja
Astmaliitto ry,
Harvinaiset-verkoston
johtoryhmän jäsen

Merja K. Laine

apulaisprofessori,
dosentti, yleislääketieteen
erikoislääkäri, ylilääkäri
Helsingin yliopisto,
yleislääketieteen ja
perusterveydenhuollon
osasto ja Helsingin
yliopistollinen
keskussairaala
senioritutkija,
Folkhälsanin
tutkimuskeskus, Helsinki

Hannele Koillinen

LT, lastenneurologian ja
perinnöllisyystieteen
erikoislääkäri, kliininen
opettaja
Turun yliopisto,
biolääketieteen laitos
ja Tyks Varha, kliinisen
genetiikan vastuualue

Satu Salmi

Harso ry:n
varapuheenjohtaja,
kokemustoiminta-
verkoston Uudenmaan
alueen ohjausryhmän
jäsen

Elina Rantanen

FT, apulaispormestari
Turun kaupunki

KIRJALLISUUTTA

- Jyväskylän yliopisto.
Kansalaisyhteiskunnan
tutkimusportaali. 20.2.2023.
www.kans.jyu.fi/sanasto/sanat-kansio/kolmas-sektori
- Peltosalmi J, Eronen A,
Haikari J ym. Järjestöbarometri. Ajankohtaiskuva
sosiaali- ja terveysjärjestöistä. Helsinki: SOSTE Suomen
sosiaali ja terveys ry 2022.
- STEA. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen
avustuskeskus. 20.2.2023. www.stea.fi/avustusten-hakeminen/hakujat-ja-hakemusten-kasittely/

Viittaus:

Suom Lääkäril 2023;78:e38072



VERTAISARVIOITU
KOLLEGIALT GRANSKAD
PEER-REVIEWED
www.tsv.fi/tunnus

Kolmas sektori on tuki klinikoille harvinaissairauksissa

- Harvinaissairas potilas on hyvä ohjata järjestöjen palvelujen pariin diagnosointiprosessin ja elämän muutostilanteiden aikana.
- Palvelut ovat maksuttomia ja helposti saavutettavia.
- Järjestöihin kertynyt kokemustieto voi tuoda lisäarvoa hoidon ja palvelujen edistämiseen.
- Neuvontapalveluja voivat hyödyntää myös sote-ammattilaiset.
- Vertaistuen merkitys korostuu harvinaissairauksissa.

KOLMAS SEKTORI on yksityisen ja julkisen sektorin rinnalla oleva yhteiskunnan osa-alue, jonka toimijoita yhdistää voittoa tavoittelematon talous, vapaaehtoisuus ja kansalaistoiminta (1). Sektorilla toimii arviolta 10 000 valtakunnallista tai paikallista sote-alan yhdistystä ja säätiötä (2).

Harvinaissairaita edustaa ja heille toimintaa sekä palveluja järjestää noin 20 valtakunnallista järjestöä sekä vajaan 100 alueellista tai valtakunnallista harvinaisyhdistystä. Useimpien harvinaissairaita edustavien valtakunnallisten järjestöjen kohderyhmään kuuluu myös yleisiä sairausryhmiä. Moni harvinaissairas saa tukea myös järjestöiltä, jotka eivät määrittele kohderyhmäkseen harvinaissairaita.

Järjestöjen toimintaa avustetaan Veikkauksen tuotoilla. Sosiaali- ja terveysministeriössä toimiva Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus (STEA) vastaa vuosittaisen avustusehdotuksen valmistelusta sekä avustuksen maksamisesta ja käytön valvonnasta (3). Vuoden 2023 avustus sote-alan järjestöille oli yhteensä 373,6 miljoona euroa (4). Vuodesta 2024 lähtien järjestöavustukset siirtyvät osaksi valtion talousarviota. Avustuskeskuksen tehtäväksi jää määrärahaehdotuksen valmistelu (5). Myös lääkeyhtiöt ja muut sote-alan yritykset tukevat joidenkin järjestöjen ja yhdistysten toimintaa.

Harvinaissairaita edustavien järjestöjen moninaisuus

Harvinaissairaita edustavat yhdistykset ovat usein pieniä ja toimivat vapaaehtoisvoimin. Valtakunnallisilla järjestöillä voi sen sijaan olla

kymmeniä työntekijöitä, joista monella on sote-alan koulutus.

Harvinaisjärjestökenttä on moninainen, ja toimintojen ja palvelujen sisältö ja laatu vaihtelevat kohderyhmittäin. Kolmannen sektorin yhteiskunnallinen rooli eri maissa vaihtelee, ja tutkimusnäyttö järjestöjen merkityksestä esimerkiksi osana hoitopolkua on hajanaista (6–8).

Toimintojen sisältö ja laatu vaihtelevat.

Harvinaissairauksien järjestökentällä korostuu yhteistyön merkitys. Harvinaiset-verkosto on 19 valtakunnallisen harvinaistyötä tekevän kattojärjestön yhteistyöverkosto. Siihen kuuluvissa järjestöissä harvinaissairaat ovat jäseninä joko diagnoosin mukaisissa tai yleisiä sairausryhmiä edustavissa yhdistyksissä. Harso ry on 26 valtakunnallisen harvinaisyhdistyksen muodostama kattojärjestö. Moni järjestö ja yhdistys kuuluu myös eurooppalaiseen harvinaisyhdistysten kattojärjestöön, Eurordisiin (www.eurordis.org) sekä kansainvälisiin diagnoosikohtaisiin kattojärjestöihin.

Yhteistyöverkostojen sivuille on koottu tietoa harvinaisyhdistyksistä.

Järjestöjen toiminta ja palvelut

Kolmannen sektorin sote-toimijoiden tavoitteena on kohderyhmien tai laajemman väestöryhmän kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin edistäminen erilaisten toimintojen ja palvelujen avulla

- 4 STEA. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus. 30.4.2023. www.stea.fi/yleiskatsaus-vuoden-2023-stea-avustuksiin/
- 5 Sosiaali- ja terveysministeriö. Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveysalan yhdistysten ja säätiöiden rahoituksesta 269/2022. www.eduskunta.fi
- 6 Dickinson H, Allen K, Alcock P, Macmillan R, Glasby J. The role of the third sector in delivering social care. National Institute for Health Research: School for Social Care Research 2012.
- 7 Nguyen C, Alba-Concepcion K, Palmer E, Scully J, Millis N, Farrar M. The involvement of rare disease patient organisations in therapeutic innovation across paediatric neurological conditions: a narrative review. *Orphanet J Rare Dis* 2022;17.
- 8 Borzaga C, Fazzi L. Civil society, third sector, and healthcare: the case of social cooperatives in Italy. *Soc Sci Med* 2014;123:234–41.
- 9 Drell D, De Silva A, Lee C. What rare disease patient advocacy groups are doing to mitigate the effects of disparities. *Adv Pulm Hypertens* 2022; 21(2):35–43.
- 10 Rabebarisoa V, Moreira T, Akrich, M. Evidence-based activism: patients' organisations, users' and activist's groups in knowledge. *BioSocieties* 2014;9:111–28.
- 11 Peltosalmi J, Eronen A, Haikari J ym. Järjestöbarometri. Ajankohtaiskuva sosiaali- ja terveysjärjestöistä. Helsinki: SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry 2022.
- 12 Jones M, Jallinoja P, Pietilä I. Representing the 'voice' of patients: how third sector organisations conceptualise and communicate experiential knowledge in health service development. *Voluntas* 2021;32:561–72.
- 13 McMullan J, Crowe A, Baillie C ym. Improvements needed to support people living and working with a rare disease in Northern Ireland: current rare disease support perceived as inadequate. *Orphanet J Rare Dis* 2020;15:315.
- 14 Walker C, Peterson C. Where does value lie in peer support? An exploratory discussion of the theories and methods underpinning effective research in peer support. *Qual Health Res* 2021;31:218–27.
- 15 Embuldeniva G, Veinot P, Bell E ym. The experience and impact of chronic disease peer support interventions: a qualitative synthesis. *Patient Educ Couns* 2013;92:3–12.
- 16 Mikkonen I. Sairastuneen vertaistuki. Kuopion yliopiston julkaisuja E. yhteiskuntatieteet 173. Kuopion yliopisto 2009.

TAULUKKO 1.

Järjestöjen tukimuodot

Vertaistuki harvinaissairaalle ja hänen läheisilleen
Keskusteluapu arjen haasteisiin
Ammattilisesti ohjatut kurssit ja tapaamiset
Neuvonta sosiaaliturvasta ja oikeuksista
Oppaat ja muu aineisto harvinaissairauksista

(taulukko 1). Harvinaissairausta pyritään voimaannuttamaan esimerkiksi vahvistamalla hänen elämänhallintaansa ja omahoidon taitoja.

Järjestöt tekevät myös edunvalvontaa. Moni järjestö toimii yhteistyössä sote-ammattilaisien, päättäjien ja viranomaisien kanssa edistääkseen harvinaissairaiden asemaa yhteiskunnassa (9,10).

Järjestöjen toiminta ja palvelut ovat helposti saavutettavia, kaikille avoimia, maksuttomia ja kohderyhmän moninaiset tarpeet huomioivia. Harvinaissairaahan voi ohjata järjestöön ilman lähetettä.

Järjestöjen toiminta ei korvaa julkisen sektorin lakisääteisiä velvoitteita, mutta noin 8 % sote-alan järjestöistä toimii myös palveluntuottajina, esimerkiksi Kelan kurssien toteuttajina tai palveluasumisen järjestäjinä (11).

Järjestöjen pariin jo diagnosointivaiheessa

Harvinaissairausten diagnosointi erikoissairaanhoidossa saattaa kestää pitkään. Jo harvinaissairautta epäiltäessä on hyvä tarjota potilaalle ja hänen läheisilleen tietoa yhdistysten ja järjestöjen toiminnasta sekä kannustaa potilasta olemaan niihin yhteydessä. Diagnosointiprosessin aikana yhdistykset ja järjestöt voivat tarjota merkittävää tukea potilaan psyykkiseen ja sosiaaliseen jaksamiseen.

Myös ammattilainen voi olla yhteydessä yhdistyksiin ja järjestöihin. Järjestöihin kertynyt kokemus harvinaissairaiden arjen haasteista voi auttaa sote-ammattilaista ohjaamaan potilasta paremmin tämän hoito- ja palvelupolulla.

Harvinaissairas ja hänen läheisensä voivat hyödyntää järjestöjen ja yhdistysten toimintaa elämänkaaren kaikissa vaiheissa. Siirtymä nuoruudesta aikuisuuteen, perheen perustaminen, työelämän aloittaminen ja muutokset toimintakyvyssä saattavat aiheuttaa lisätuen tarvetta.

Vastaanotolla on hyvä varmistaa potilaalta, onko hän tietoinen yhdistyksistä ja järjestöistä. Diagnoosin saadessaan kaikki potilaat eivät ole valmiita olemaan yhteydessä järjestöihin tai haikuttamaan vertaistuen piiriin. Siksi järjestöistä

on hyvä muistuttaa myös hoidon ja seurannan aikana.

Järjestöihin kertyy kokemustietoa

Useimmista harvinaissairauksista on vain vähän tutkittua tietoa niin lääketieteen kuin elämänlaadun osalta. Järjestöt tekevät omille kohderyhmilleen kyselyjä, ja joissakin järjestöissä on erillistä tutkimustoimintaa.

Kyselyt keskittyvät harvinaissairaahan kokemukseen elämänlaadun, hyvinvoinnin ja toimintakyvyn eri osatekijöistä. Järjestöihin kertyy kokemustietoa, jota usein kutsutaan hiljaiseksi tiedoksi. Tämä on kolmannen sektorin erityinen vahvuus (12,13).

Harvinaissairaiden ja heidän läheisten yhteydenotot ja esimerkiksi keskustelujen seuraaminen sosiaalisessa mediassa kerryttävät järjestöjen harvinaistietoutta. Kaikesta tästä kertyy kokonaisvaltainen ymmärrys harvinaissairaiden arjen haasteista.

Järjestöt tarjoavat ja hyödyntävät kokemustietoa.

Järjestöt tarjoavat ja hyödyntävät kokemustietoa muun muassa viestinnässä ja kohderyhmänsä aseman edistämässä. Järjestöjen lehtiin, oppaisiin, verkkosivuille ja sosiaaliseen mediaan tuotetaan kokemustarinoita ja -videota, kyselyjen tuloksia esitellään mediatiedotteissa, ja ammattilaisille suunnatuissa koulutuksissa on aina mukana kokemustoimija kertomassa tarinaansa.

Vapaaehtoisia harvinaissairaita koulutetaan kertomaan omia kokemuksiaan ja omaa tarinaansa. Harvinaissairaita ja heidän läheisiään sekä koulutettuja kokemustoimijoita voidaan kutsua oman työyhteisön tai ammattikunnan tilaisuuksiin kertomaan elämästä harvinaissairautaan.

Maksuton matalan kynnyksen neuvonta

Ohjaus ja neuvonta ovat näkyviä kolmannen sektorin palveluja. Ne ovat avoimia myös sote-ammattilaisille. Neuvontaa annetaan kasvokkain, puhelimitse, sähköpostilla ja sosiaalisen median kanavissa.

Harvinaissairaat tai heidän läheisensä ovat yhteydessä järjestöihin yleensä sen vuoksi, että yhteydenottajalla on haasteita omassa elämässään eikä viranomaisilta tai julkisen puolen sote-ammattilaisilta ole saatu ratkaisuja niihin. Monelle harvinaissairaalle yhdistys tai järjestö

- 17 Magasi S, Papadimitriou C. Peer support interventions in physical medicine and rehabilitation: a framework to advance the field. Arch Phys Med and Rehabil 2022;103 suppl:S222–9.
- 18 Uhlenbusch N, Bal A, Balogh B ym. Improving quality of life in patients with rare autoimmune liver diseases by structured peer-delivered support (Q.RARE.LI): study protocol for a transnational effectiveness-implementation hybrid trial. BMC Psychiatry 2023;23.
- 19 Depping M, Uhlenbusch N, Härter M, Schramm C, Löwe B. A peer-delivered psychosocial support intervention improves disease acceptance and quality of life in patients with rare diseases - a randomized controlled trial. J. Psychosoc 2022;157.
- 20 Vicari S, Cappai F. Health activism and the logic of connective action. A case study on rare disease patient organisations. Inf Commun Soc 2016;19:1653–71.
- 21 Eskola P, Tuompo W, Riekkö M, Timonen M, Auvinen J, Hoidon jatkuvuus. Omalääkäri 2.0 -selvityksen loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriö, Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2022:17.

SIDONNAISUUDET

Risto Heikkinen: Harvinaiset-verkoston johtoryhmän jäsen. THL Harvinaisten sairauksien kansallinen koordinaation asiantuntijatyöryhmän jäsen.

Merja K. Laine: Diabetesliiton lääkäri-neuvoston pj.

Hannele Koillinen: Ei sidonnaisuuksia.

Satu Salmi: Luentopalkkiot (Harso ry, Vantaan kaupunki, Metropolia). Vertaistukikoordinaattori (Harso ry), 22q11 Finland hallituksen jäsen ja edustaja 22q11 Euroopassa ja 22q11.2 Societyssa. Husin Harvinaissairauksien yksikön johtoryhmän jäsen ja harvinaisraadin jäsen.

Elina Rantanen: Työsuhde Harvinaiskeskus Noriossa (–2021).

voi olla viimeisin paikka, mihin olla yhteydessä. Yhteydenotot liittyvät elämän erilaisiin pulmatilanteisiin, kuten esimerkiksi tyytymättömyyteen julkisen puolen palveluihin, asenteisiin, perinnöllisyyteen, valituksen tekemiseen ja etuuksien hakemiseen.

Neuvontaan voi olla yhteydessä nimellä tai nimettömänä. Neuvontatilanteesta tehdään yleensä anonyymi yhteydenotto tai kirjaus. Neuvonta on aina luottamuksellista, eikä siinä esiin tullutta tietoa välitetä eteenpäin, ellei yhteydenottajan kanssa näin sovita. Samaa periaatetta noudatetaan myös kursseissa ja tapaamisissa kertyvän tiedon osalta.

Järjestöt hyödyntävät neuvonnassa ja muissa toiminnoissa kertynyttä anonymisoitua tietoa esimerkiksi edunvalvonnassa ja keskusteluissa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten kanssa.

Tukea harvinaissairaanhoidon- ja palvelupolkuun

Järjestöjen neuvonnan keskeinen tarkoitus on auttaa harvinaissairasta ja hänen läheistään eteenpäin joko antamalla konkreettisia neuvoja, ohjaamalla yhteydenottajaa eteenpäin tai luomalla asiakkaan puolesta yhteys julkisen puolen ammattilaiseen. Yhteydenottajaa voidaan esimerkiksi rohkaista ja auttaa hakemaan tukea Kelalta tai hyvinvointialueen vammaispalveluista.

Hoidon- ja palvelupolkuun liittyvissä pulmatilanteissa harvinaissairasta muistutetaan hänen oikeuksistaan potilaana ja asiakkaana. Neuvonnan yhteydessä voidaan kartoittaa, hyötyisikö yhteydenottaja muista järjestöjen palveluista tai toiminnasta, kuten vertaistuesta tai kurseista tai tapaamisista.

Neuvontaa annetaan kaikille yhteyttä otaneille, ja siihen varataan riittävästi aikaa. Yhteydenottojen määrää ei rajata.

Kaikille harvinaissairaille ei ole omaa neuvontaa antavaa diagnoosin mukaista yhdistystä tai järjestöä. Näissä tapauksissa kannattaa olla yhteydessä joko Harvinaiset-verkoston tai Harso ry:hyn, jotka auttavat löytämään yhteydenottajan tarvitsemää tukea. Folkhälsan tarjoaa neuvontapalvelua ruotsinkielisille harvinaissairaille.

Vertaistuen merkitys korostuu

Vertaistuki on monelle harvinaissairaalle ensisijainen syy hakeutua järjestön tai yhdistyksen toiminnan piiriin. Vertaistukea on tarjolla eri muodoissa, sen piiriin hakeudutaan eri syistä, ja sen vaikutukset terveyteen ja elämänlaatuun ovat yksilöllisiä (14–17). Kokemusten vaihto

Yhteystietoja

• Folkhälsan

Information och stöd kring ärftlighet och sällsynta diagnoser:

www.folkhalsan.fi/sallsyntadiagnoser/

• HARSO ry

Harvinaissairaiden ja -vammaisten yhdistysten kattojärjestö:

www.harso.fi/harso-ry/jasenyhdistykset/

• Harvinaiset-verkosto

Valtakunnallinen harvinaistyötä tekevien sosiaali- ja terveysalan kattojärjestöjen yhteistyöverkosto:

www.harvinaiset.fi/harvinaiset-verkosto/jasenyhteiset/

• Harvinaiskeskus Norio

Tietoa ja tukea harvinaisiin, perinnöllisiin sairauksiin:

www.tukiliitto.fi/harvinaiskeskusnorio/

• Terveyskylä

Genetiikan ja harvinaissairauksien talo:

www.terveyskyla.fi/genetiikkajaharvinaiset/tukipalvelut/

muiden harvinaissairaiden tai läheisten kanssa voi tukea jaksamista, lisätä mielen virkeyttä ja parantaa hyvinvoinnin kokemusta sekä selkeyttää omia ajatuksia sairauden kanssa elämisestä (18,19).

Sote-ammattilaisen on hyvä muistuttaa harvinaissairasta ja hänen läheistään vertaistuen lisäksi myös muista järjestöjen tarjoamista tuen muodoista. Vertaistuen piiriin hakeutuminen on viime kädessä jokaisen oma valinta.

Järjestöt ja yhdistykset tarjoavat erilaisia vertaistuen paikkoja harvinaissairaille. Vertaistukea haetaan kunkin oman tarpeen mukaan. Joku seuraa oman sairausryhmän suljetun Facebook-ryhmän keskusteluita. Toinen hakeutuu järjestön järjestämälle usean päivän kurssille, jossa kokemusten jakamista hyödynnetään ammattilaisten vetämissä ryhmissä. Sosiaalisen median ja verkkosivujen suljetut keskusteluryhmät ja vertaistukisovellukset, myös kansainväliset, ovat merkittäviä kohtaamisen, kokemusten jakamisen ja vaikuttamisen paikkoja harvinaissairaille (20).

Järjestöillä on koulutettuja vertaistukijoita ja tietoa henkilöistä, jotka ovat ilmoittaneet toiveensa saada yhteys toiseen harvinaissairaaseen, ja ne välittävät vertaistukijoiden ja

-tuettavien tietoja kummankin osapuolen suostumuksella. Järjestöt järjestävät ammatillisesti ohjattuja kursseja, mutta myös muita tapaamisia. Tapaamisten ohjelma voi olla vapaamuotoinen, mutta usein niissä on paikalla tietyn harvinaissairauden asiantuntija, esimerkiksi lääkäri pitämässä alustusta sovitusta aiheesta.

Lopuksi

Sote-uudistuksella tavoitellaan parempaa asiakasosallisuutta ja yhdenvertaisuutta palvelujärjestelmässä. Erityisesti harvinaissairauksissa tarvitaan hyvinvointialueiden vahvempaa yhteistyötä potilaita edustavien yhdistysten ja järjestöjen kanssa. Järjestöjen osaamista tulisi hyödyntää niin sairaaloiden asiakasraadeissa kuin hyvinvointialueiden erilaisissa asiantuntijatyöryhmissä.

Tietoisuus harvinaissairaiden tilanteesta on lisääntynyt. Tiedon puute voi kuitenkin olla harvinaissairaalle hyvän palvelukokemuksen esteenä sosiaali- ja terveydenhuollossa. On tärkeää lisätä ymmärrystä kokemustiedon merkityksestä hyvän hoidon ja palvelujen tarpeen arvioinnissa ja toteuttamisessa.

Harvinaissairauksien osaamista on keskitetty valtakunnallisesti. Keskittämistä on hyvä vahvistaa myös hyvinvointialueilla esimerkiksi kehittämällä omalääkäri- tai työntekijämallia (21). Näin saadaan harvinaissairaalle helposti lähestyttävä ja tilanteen tunteva yhteyshenkilö eikä hänen tarvitse yhä uudelleen kertoa tilanettaan uusille työntekijöille. ●