

29.5.2018

Viite: STM010:00/2015

VALTAKUNNALLINEN HOIDON SAATAVUUDEN JA YHTENÄISTEN HOIDON PERUSTEIDEN TYÖRYHMÄ

Lausuntopyyntö koskien toiminnallisten häiriöiden yhtenäisten hoidon perusteita

Sosiaali- ja terveysministeriö on pyytänyt Valtakunnalliselta sosiaali- ja terveysalan eettiseltä neuvottelukunnalta ETENE:ltä lausuntoa toiminnallisten häiriöiden hoidon yhtenäisistä perusteista.

ETENE käsitteli Toiminnallisten häiriöiden hoidon järjestäminen –työryhmän muistiota kokouksessaan 29.5.2018.

Yleistä

Toiminnallisista häiriöistä kärsivät ihmiset ovat laaja ryhmä, jonka tarpeisiin nykyinen diagnoosipohjainen palvelujärjestelmä pystyy vastaamaan vain osittain. Etenen näkemyksen mukaan palvelujärjestelmän tulee pitää huolta kaikista riippumatta siitä, onko heillä diagnoosi vai ei. Toiminnallisista häiriöistä kärsivien ihmisten auttamisen lähtökohdaksi tulisi olla ymmärrys ihmisestä psykososiaalisena ja psykofyysisenä kokonaisuutena. Palvelujärjestelmän tulisi oppia kohtaamaan nämä ihmiset sellaisena kuin he ovat. Tämä onnistuu parhaiten silloin, kun käytetään moniammatillista työskentelytapaa.

Toiminnalliset häiriöiden yleisyyden ja vaihtelevien hoitokäytäntöjen vuoksi on erittäin kannatettavaa, että toiminnallisten häiriöiden hoidon järjestämiselle saadaan valtakunnallinen malli. Myös potilaiden yhdenvertaisuuden kannalta asia on tärkeä.

Ehdotettu malli on selkeä, ja siitä on hyvä lähteä liikkeelle. Etene kannattaa työryhmän esittämää ehdotusta hoidon järjestämisestä sairaanhoitopiireittäin/maakunnittain ja ehdotettua hoidon porrastamista. On hyvin kannatettavaa, että työryhmät sijoitettaisiin hallinnollisesti kuntoutuspoliklinikoiden yhteyteen, koska niissä on jo valmiiksi laajat moniammatilliset työryhmät, osaamista ja käsitys verkostoista ja hoitopoluista.

Teksti on lyhyt ja se jättää käytännön toteutuksen suunniteltavaksi erikseen. Erityisesti diagnostisista käytännöistä sopiminen olisi tärkeää. Myös lasten toiminnalliset häiriöt jäävät mallin ulkopuolelle. Toiminnallisten häiriöiden kirjo on kovin laaja sähköherkkyydestä vaikeisiin kiputiloihin, joten yleisluonteisten ohjeiden tai yhtenäisten hoidon kriteeristöjen laatiminen on vaikeaa.

Kriteerien sisältö ja soveltuvuus käytännön toimintaan

Vaikeusasteen määritelmät ovat selkeitä, kun niitä ei lue diagnostisina kriteereinä, vaan kuvauksina tilanteista, jotka käytännössä voivat poiketa yksityiskohdissaan merkittävästikin.

Keskivaikeiden häiriöiden hoidon porrastuksesta sanotaan sivulla 9: ”Toiminnallisiin häiriöihin liittyvän kuntoutuksen, pitkien sairauslomien ja muiden merkittävien etuuksien tarpeen arvioiminen ja niihin liittyvien lausuntojen laatiminen tulee tapahtua julkisessa terveydenhuollossa, mieluiten erikoissairaanhoidossa tai erikoissairaanhoidon konsultaation tukemana.” – Tähän ehdotamme lisättäväksi yhteistyön potilaan työterveyshuollon kanssa, koska työkyvyttömyyttä aiheuttaviin tekijöihin voidaan vaikuttaa myös työhön kohdistuvilla muokkaustoimenpiteillä, missä työterveyshuollolla on parhaimmat mahdollisuudet.

Keskivaikeiden häiriöiden hoitamiseksi ehdotetaan, että sairaanhoitopiirit/maakunnat sopivat erikoissairaanhoidon työnjaosta kunkin taulukossa 2 mainitun häiriöryhmän kohdalla erikseen. Suositeltavampaa olisi laatia kansalliset ohjeet, jotka maakunnat voivat ottaa käyttöön sellaisenaan tai soveltaa paikallisesti sopivaksi. (Pyörää ei tarvitse keksiä joka maakunnassa erikseen.)

Etene ehdottaa pohdittavaksi pitäisikö ”tertiäritason yksikkö/työryhmä” korvata esimerkiksi sanalla ”erikoishoitoyksikkö”. Tertiäritasolla viitataan yleensä yliopistosairaalatasoiseen hoitoon, joten käytetty termi voi johtaa harhaan.

Hoidon yhdenvertainen saatavuus

Diagnoosien merkitys toiminnallisista häiriöistä kärsivän etuisuuksiin tulisi selvittää ja ohjeistaa valtakunnallisella tasolla. Jos ei ole selkeää diagnoosia, ei hoitoja korvata. Nyt on tilanteita, joissa neurologian alan diagnoosin vaihtuessa F4-ryhmän diagnoosiksi, voi tukien saanti loppua. Esimerkiksi aikaisemmin saatu fysioterapia ja neuropsykologinen kuntoutus lakkaavat saman tien. Tämä on merkittävä epäkohta.

On myönteistä, että muistiossa on haluttu edistää potilaan osallisuutta ja itsehoitoa hoidon sisältöjä kehitettäessä. Tässä on myös riskinsä kansalaisten yhdenvertaisuus näkökulmasta. Stressiä vähentävät menetelmät, kuten mindfulness, on mainittu useammassakin kohdassa. Onko tarkoitus, että mindfulness-ryhmiä järjestetään osana julkista palveluvalikoimaa vai perustuuko menetelmän käyttö potilaan omaehtoiseen ja itse kustantamaan toimintaan? Sama kysymys koskee kognitiivista psykoterapiaa. Etenen näkemyksen mukaan erilaisia ryhmäkuntoutusmenetelmiä tulisi järjestää nykyistä enemmän osana julkisia palveluja. Ryhmän antama vertaistuki on ensiarvoisen tärkeää. Kokemusasiantuntijoita tulisi myös hyödyntää osana hoitoa.

Painotus käyttää verkkopohjaisia sivustoja enemmän hyväksi on kannatettavaa, mutta informaatio ja hoito ei saa perustua liikaa niiden varaan. Suomalaisten sovellutusten kehittäminen itsehoitoon/ muun hoidon tueksi on erittäin kannatettavaa.

Tekstissä todetaan, ettei diagnoosin puuttuminen saisi olla este psykoterapian saamiselle. Toisaalta pitäisi selvittää, onko kognitiivisen terapian käytöstä riittävästi näyttöä toiminnallisten häiriöiden hoidossa. Näyttöä on ainakin silloin, jos toiminnallista häiriöstä on seurannut ahdistuneisuushäiriö ja/tai depressio. Suomessa ei ole kokemuksia eikä todennäköisesti riittävästi psykoterapian osaajia, jotka ovat erikoistuneet toiminnallisten häiriöiden hoitoon. Parhaimmassa tilanteessa psykososiaalinen tai -terapeuttinen hoito toteutettaisiin sellaisissa yksiköissä (tai ostopalveluna), joissa työntekijöillä on erityisosaamista toiminnallisista häiriöistä kärsivien hoidossa.

Kustannusvaikutukset

Valistunut arvaus on, että kustannukset niin yhteiskunnalle kuin potilaalle itselleen vähenevät, jos/kun henkilö saa nopeammin diagnoosin ja/tai oireita lievittävää ja toimintakykyä parantavaa tai ylläpitävää hoitoa ja turha kiertely lääkäriltä toiselle ja erilaisten turhien diagnostisten testien tekeminen vähenee. Kustannukset alenevat, vaikka tarjottavia hoitomenetelmiä olisi nykyistä enemmän. Samalla potilaiden elämänlaatu paranee.

Kustannuksia voi kuitenkin lisätä ”tertiäritason” erikoisyksiköiden perustaminen, minkä vuoksi valtakunnallinen yhteistyö on tarpeen. Esimerkiksi tutkimus- ja kehittämistoimintaan tarvitaan erillisiä resursseja.

Uuden mallin kustannusvaikuttavuustutkimus tulisi liittää osaksi palvelujärjestelmän muuttamista.

Kriteerien julkaisun muoto

Luonnosteksti on hyvä johdatus asiaan ja sopivan lyhyt. Kuvat ja erityisesti taulukko ovat hyviä. [Kuva 2. Kontakti terveydenhuoltoon voi tapahtua myös paljon myöhemmässä vaiheessa, joten nuolia voisi olla enemmän. Ongelma lienee nyt se, että apua haetaan liian myöhäisessä vaiheessa.]

Keskeinen sanoma hoidon piirteistä, hoidon porrastuksesta ja hoidosta olisi mahdollista koota taulukkoon asian selventämiseksi.

Muita asioita joita ETENE haluaa nostaa esiin

Toiminnallisista häiriöistä kärsivän potilaan kohtaaminen. Potilaan kannalta on ensiarvoisen tärkeää, että häntä kuunnellaan, hänen oireensa otetaan vakavasti ja että diagnoosi ja/tai oireiden lievittämiseen tähtäävä hoitosuunnitelma tehdään asianmukaisesti. Diagnoosin kertominen on erityisen herkkä paikka, jossa korostuvat lääkärin kommunikaatiotaidot. Kuten tekstissä todetaan, potilas tai hänen omaisensa eivät aina hyväksy oireiston toiminnallista luonnetta. Nykytilanteessa voidaan jopa tuottaa haittoja potilaalle, kun lääkäri ei osaa selittää asioita riittävän neutraalisti. Se, että potilas ei täytä tunnetun ruumiillisen sairauden kriteereitä, ei tarkoita, etteikö hänellä olisi sairaustilaa, joka tarvitsee hoitoa. Toiminnallisista häiriöistä kärsivät henkilöt eivät teeskentele, vaan heidän elimistönsä on ikään kuin ohjelmoitunut väärin, ja vaikka henkilö haluaisi olla terve, hänen kehonsa toimii toisin. ”Korvien väliin” paikallistettu vika ei auta potilasta, eikä lisää luottamusta. Lääkärit hyötyisivät ohjeistuksesta, kuinka näissä haasteellisissa kommunikaatiotilanteissa voi toimia. Myös muu terveydenhuollon ammattilaisten koulutus on paikallaan. Samoin väestölle tulisi lisätä tiedotusta toiminnallisista häiriöistä, jotta ymmärrys ja omien oireiden hyväksyminen kasvavat.

Lainaus tekstistä: ”Vaikka potilaiden toimintakyky saattaa olla vaikeasti alentunut, heillä on vaikeuksia saada esim. sairausvakuutuslain mukaisia etuuksia sen vuoksi, että oikeus/korvauskäytännön mukainen näyttö sairaudesta puuttuu. *Toisaalta he saattavat saada esim. vammaispalvelun kautta lääketieteellisesti arvioituna liiallisia tai vammaisuutta lisääviä tukitoimia.*” Viimeinen virke kuulostaa erikoiselta. Vammais- palvelujen piiriin pääsyn kynnyks on korkea. Hekin, joilla vamma ja vammaisuus on hyvinkin selkeä, saattavat joutua toistuvasti perustelevaan ja todistelevaan hyvin ilmeisiä palvelutarpeitaan. Tulokinnassa lääkärin- todistusten merkitys on ollut ratkaiseva, jopa liiankin suuri (mikä on johtanut lääkärintodistusten tivaamiseen myös silloin, kun tarvittava tieto olisi ollut muutenkin saatavissa).

Ehdotamme harkittavaksi oheiseen kohtaan korjausta: *henkilöitä, joilla on toiminnallisia häiriöitä, saatetaan ohjata vammaispalvelujen piiriin joko perusteella tai muiden ratkaisujen puuttuessa.* Vammaispalveluja saatetaan käyttää - ehdotettujen toimintamallien puuttuessa - varoventtiilinä tai hätävarana.

Oirehtivan henkilön sosiaalisten tekijöiden huomiointi. Toiminnallisia oireista kärsivän henkilön tilanteen arvioinnissa olisi kiinnitettävä monipuolisesti huomiota myös henkilön/potilaan sosiaaliseen tilanteeseen. Ohjeessa viitataan psykososiaalisiin tekijöihin, mutta tämä puoli jää tekstissä niukaksi. Sosiaalisia tekijöitä, joita olisi hyvä selvittää, ovat mm. tärkeät ihmissuhteet, lapset ja lasten tilanne, yksinäisyys, elämän mielekkyyden kokemiseen liittyvät suhteet, arjen hallinta ja taloudellinen tilanne. Sosiaalisen tilanteen suhteeseen ja dynamiikkaan, voi osaltaan olla oireita selittävä tai ylläpitävä, ne mielekkäiksi tekevä muuttuja. Se tulee huomioida hoitoa ja kuntoutusta mietittäessä. Muuten hoito ja kuntoutus voi olla tehotonta. Kovin usein ”sosiaalisen” huomioon otto rajoittuu vain siihen, onko haettu sosiaalietuuksia. Esimerkiksi vammaispalveluihin ohjaus voi ilmentää kapeaa ja riittämätöntä *sosiaalisten* tekijöiden ymmärtämistä ja selvittämistä.

Muistion laatimisen taustaoletukset. Muistiossa tuodaan ansiokkaasti esiin erilaisten oireiden yksilöllinen luonne, mikä vaikeuttaa diagnoosin tekemistä myös vakiintuneissa sairauksissa ja tiloissa. Muistiossa ei kuitenkaan tuoda esiin mahdollisuutta, että – ainakin osalle – toiminnallisiksi häiriöiksi luokitelluista oireyhtymistä voidaan myöhemmin löytää etiologia, johon oireet voidaan yhdistää ja jonka varaan diagnoosi voidaan määritellä. Myös nykylääketiede ja sen diagnostiikka kehittyvät koko ajan.

Lasten toiminnallisen häiriöiden tunnistus ja hoito. Lasten toiminnallisiin häiriöihin kohdistuu samat haasteet mm. sairauden määrittämisen, korvausten ja kommunikaation osalta kuin aikuistenkin häiriöihin. Usein lasten oireille ei löydetä etiologisia tekijöitä, vaikka lasten vanhemmillä voi olla vahva käsitys infektioagentin tai

jopa rokotusten aiheuttamista oireista. Osalla vaikeat oireet ovat vuosien varrella kroonistuneet ja pahentuneetkin, ja lasten kasvu ja kehitys ovat tällaisissa tilanteissa vakavasti uhattuna. Aiheesta on julkaistu selvitys STM:n julkaisusarjassa huhtikuussa 2018, jossa päädyttiin myös ehdottamaan yliopistosairaaloihin moniammatillista ryhmää.

Lasten kohdalla työpari perusterveydenhuollossa (terveydenhoitaja – lääkäri) on myös tärkeä, jotta perheillä tarvittaessa on mahdollisuus saada yhteys hoidostaan vastaaviin henkilöihin ja se voi myös helpottaa erikoissairaanhoidon työrasitetta. Perusterveydenhuollossa toimivat lääkäri ja hoitaja voivat olla koordinaattorina myös kotona ja kouluympäristössä tapahtuvassa kuntoutuksessa. Lasten kohdalla behavioraalinen psykoterapia on ainoa hoitokeino, jolla on osoitettu vaikutusta toiminnallisten häiriöiden kohdalla. Erilaisilla lääkkeillä ei ole sokkotutkimuksissa osoitettu tehoa, joten esimerkiksi vanhempien vaatimia ivig-(suonensisäinen ihmisen immunoglobuliini) –hoitoja ei ole perusteltua antaa.

Neuvottelukunnan puolesta

Puheenjohtaja

Jaana Hallamaa

Pääsihteeri

Sinikka Sihvo