



# Näin huomioit harvinaissairaudet sosiaalityössä

## MIKÄ?

### Harvinaissairaus on

- usein geneettinen tauti, jota sairastaa enintään yksi ihminen 2000:sta
- osa yli 7 000 erilaisen harvinaissairauden kokonaisuutta

### Jokin harvinaissairaus todetaan

- 6–8 prosentilla väestöstä
- yli 300 000 suomalaisella

### Harvinaissairauksia ovat esimerkiksi

- monet lapsena alkavat sairaudet, vammat ja oireyhtymät
- aikuisiässä ilmenevät harvinaiset syövät, tulehdus-, aineenvaihdunta- ja neurologiset sairaudet

## MIKSI?

### Harvinaissairaahan tuen tarve on yksilöllinen

Sairauden harvinaisuus ja tiedon puute vaikeuttavat diagnostiikkaa, hoitoa ja harvinaissairaahan arjessa selviytymistä. Harvinaissairauksien diagnostiikka ja hoidon suunnittelu on keskitetty viiteen yliopistolliseen sairaalaan. Niissä toimivat harvinaissairauksien yksiköt osallistuvat tarvittaessa kokonaisuuden koordinointiin. Diagnoosin saamisen ja hoidon aloittamisen jälkeen seuranta toteutuu yleensä oman hyvinvointialueen sosiaali- ja terveyskeskuksessa.

Harvinaissairaahan ovat usein monioireisia ja hoidon tueksi tarvitaan eri erikoisalojen osaajia ja erityistyöntekijöitä. Harvinaissairaahan voivat tarvita monenlaista tukea, sosiaali- ja terveyspalveluita sekä sosiaalietuuksia. Monet harvinaissairaahan kokevat, että asianmukaisten sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen piiriin pääseminen on suurelta osin heidän oman aktiivisuutensa varassa. On välttämätöntä, että sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilla on riittävästi tietoa asiakkaan harvinaissairaudesta ja sen erityispiirteistä. Jokaisella harvinaissairaalla tulisi olla sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmässä toimiva vastuhenkilö huolehtimassa hoidon ja palvelujen koordinoinnista sekä asianmukaisesta toteutumisesta.

## MITEN?

### Sosiaalityö osana harvinaissairaahan tukea

Sosiaalityön ennakoiva työskentelyote, asiakkaan tuki ja palveluohjaus ovat tärkeitä jo silloin, kun harvinaista sairautta vasta epäillään. Moniammatillista työryhmää, harvinaissairaahan asiakasta ja hänen läheisiään tulee informoida sosiaalityön roolista osana harvinaissairaahan tukea jo hoito- ja palvelupolun alussa.

Sosiaalityöntekijän kohdatessa ja ohjatessa harvinaisasiakkaita tulee kiinnittää huomiota asiakkaan sairauden erityispiirteisiin, palvelutarpeen yksilölliseen arviointiin sekä riittävään psykososiaaliseen tukeen. Myös läheisten ja omaisten rooli ja tuen tarve on huomioitava. Vertaistuellalla on erityisen suuri merkitys harvinaissairauksissa. Harvinaissairaita tuleekin aktiivisesti ohjata potilasyhdistysten ja järjestöjen tarjoaman tiedon, toiminnan ja vertaistuen piiriin.

## Harvinaissairaanhoidon tukemisessa huomioitavaa



### Harvinaissairaanhoidon osallisuus hoito- ja palvelupolulla tulee varmistaa

Harvinaissairaanhoidon osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden vahvistaminen ja toteutuminen hoito- ja palvelupolulla on varmistettava. Riittävä ja ymmärrettävä tieto erilaisista sosiaali-, terveys- ja kuntoutuspalveluista sekä asiakkaan ja potilaan asemasta sosiaali- ja terveydenhuollossa ovat merkittäviä harvinaissairaanhoidon oman elämän toimijuudelle sekä yhdenvertaisen tiedonsaannin turvaamiselle.

Harvinaissairaanhoidon yhdenvertaisen elämän turvaaminen edellyttää muutakin kuin hoitoja ja palveluja. Siksi tietoa ja ymmärrystä harvinaissairauksien moninaisuudesta on lisättävä. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset pääsevät jakamaan ja saamaan tietoa esimerkiksi jalkautumalla potilasjärjestöjen tilaisuuksiin. Erilaisissa kohtaamisissa harvinaissairaanhoidon ja heidän läheisensä tuovat keskusteluun oman kokemustietonsa.



### Vammaispalvelujen käsikirja ja harvinaissairaudet

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen ylläpitämään Vammaispalvelujen käsikirjaan on koottu tietoa harvinaissairauksista erityisesti sosiaalityöntekijän työn tueksi.

Sivuilta löytyy myös lisätietoa harvinaissairauksien kansallisesta koordinaatiosta, hoidon porrastuksesta, harvinaissairaiden oikeuksien turvaamisesta sekä harvinaissairauksista osana EU:n kansanterveysohjelmaa.

#### Lisätietoja

Tietoa harvinaissairauksista Vammaispalvelujen käsikirjassa:

[thl.fi/harvinaissairaudet](https://thl.fi/harvinaissairaudet)

Tietoa harvinaissairauksien kansallisesta koordinaatiosta:

[thl.fi/harvinaiset](https://thl.fi/harvinaiset)

Tietoa harvinaissairauksien kansallisesta ohjelmasta:

[julkari.fi](https://julkari.fi) ([Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma](#))

#### Yhteystiedot

##### Satu Wedenoja

ylilääkäri, Harvinaissairauksien kansallinen koordinaatio,  
sähköposti: [etunimi.sukunimi@thl.fi](mailto:etunimi.sukunimi@thl.fi)

##### Iiro Toikka

kehittämispäällikkö, Harvinaissairauksien  
kansallinen koordinaatio,  
sähköposti: [etunimi.sukunimi@thl.fi](mailto:etunimi.sukunimi@thl.fi)

##### Anna Kanninen

suunnittelija, Harvinaissairauksien kansallinen koordinaatio  
sähköposti: [etunimi.sukunimi@thl.fi](mailto:etunimi.sukunimi@thl.fi)

##### Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

[thl.fi](https://thl.fi) | [@THLorg](https://twitter.com/THLorg) [@THLsosiaalियो](https://twitter.com/THLsosiaalियो)