



**SOSTE:n
Potilasjärjestöjen verkosto
POTKA**

**Sari Tervonen, pj
Epilepsialiiton toiminnanjohtaja**

**Palveluvalikoimaneuvoston potilaspäivä
17.9.2015**

Potilaiden äänellä

- POTKA:n tavoitteena on
 - lisätä Sosten jäsenjärjestöjen yhteistoimintaa erilaisissa potilaisiin, terveyteen ja terveyspolitiikkaan liittyvissä kysymyksissä
 - lisätä potilas- ja kansanterveysjärjestöjen vaikuttavuutta ajamalla yhteisesti tärkeitä koettuja asioita
 - pohtia ja ennakoida terveyskysymysten tulevaisuutta
 - tuoda palvelujen käyttäjien ja järjestöjen ääni sosiaali- ja terveyspoliittiseen valmisteluun ja päätöksentekoon sekä sosiaali- ja terveyspalvelujen järjestämiseen
- 40 järjestöä mukana

ADHD-liitto, Aivoliitto, Aivovammaliitto, Allergia- ja astmaliitto, Autismi- ja aspergerliitto, Crohn ja Colitis, Epilepsialiitto, Hengitysliitto, Invalidiliitto, Kehitysvammaisten Tukiliitto, Keliakialiitto, Kuntoutussäätiö, Kuuloliitto, Kuurojen liitto, Lihastautiliitto, Mielen terveyden keskusliitto, Mielen terveysomaisten keskusliitto FinFami, Muistiliitto, Munuais- ja maksaliitto, Naistenkartano, Neuroliitto, Näkövammaisten keskusliitto, ProMama, Psoriasisliitto, Selkäliitto, Suomen Diabetesliitto, Suomen Kilpirauhasliitto, Suomen Kipu ry, Suomen Luustoliitto, Suomen Migreeniyhdistys, Suomen Nivelyhdistys, Suomen Parkinsonliitto, Suomen Polioliitto, Suomen Reumaliitto, Suomen Sydänliitto, Suomen Syöpäpotilaat, Suomen Syöpäyhdistys, Suomen Tuki- ja liikuntaelinliitto, Syömishäiriöliitto - SYLI, Tapaturma- ja sairausinvalidien liitto

Palveluvalikoima ja -neuvosto

- Priorisointia julkisten varojen käytössä terveydenhuollossa – turvata kaikkien oikeus riittäviin sosiaali- ja terveystalveluihin
- Avoimesti, oikeudenmukaisesti (demokratia)
- Yhdenvertaisuus palveluiden saamiseksi
- Vaikuttavuus perustana
- Nyt jo olemassa mm. KH-suosituksia ja muita hoidon linjauksia, joissa vaikuttavuus pohjana

Onnistuneen epilepsiahoidon elementit

- **Tavoite: kohtauksettomuus hoidolla, joka ei aiheuta merkittäviä haittavaikutuksia**
- Joskus tyydyttävä tavoittelemaan parasta mahdollista elämänlaatua kohtauksista huolimatta
- **oikea diagnoosi**
epilepsiatyyppi/oireyhtymä
epilepsian etiologia
- **hoitovalinta**
henkilön muut sairaudet,
lääkitykset ja elämäntilanne

- **hyvä hoitosuhde ja motivoitunut itsehoito**
- luottamus
- vuorovaikutus, potilas uskaltaa kysyä, kertoa ja haastaa

- **sairauden hyväksyminen ja siihen sopeutuminen**
- oikea tieto
- kokemukset, maailmankuva
- elämäntilanne
- ympäristön suhtautuminen
- vertaisuus (face-to-face, some)

- **arjen toimivuus**
- yksilöllistä
- voimaantumisen tukeminen
- sopivat ja toimivat tukimuodot (taloudellinen, sosiaalinen, asuminen, koulutus, ammatillinen, apuvälineet)

Pohdittavaa

- Kokonaisvaltaisen hoidon näkökulma – pilkotaanko määrittelyssä hoidon kokonaisuus? Pärjääminen!
- Vaikuttavuus – vaikuttavuuden mittaaminen vaikeaa ja moninaista
- Kokonaiskustannukset sairauden hoidon (hoitamattomuuden) vaikutuksista, epäsuorat kustannukset
- Harvinaissairaudet - erityiskysymyksiä

Pohdittavaa jatkuu

- Pitkääikaissairauksien hoidossa potilaan /perheen kuuluksi tuleminen edistää sairauden kanssa elämiseen orientoitumista – osaaminen (emotionaalinen tuki, kokemus sairauden hyvästä hoidosta)
- Terveystenhuollon tulevaisuus: geenitestaus – geeniterapia, kalliit hoidot, teknologia
- Resursointi terveydenhuoltoon - visio järjestelmästämmme ja sen merkityksestä

Potkan rooli palveluvalikoiman määrittelyssä

- ”Potilaiden ääni kuuluviin” – erittäin hyvä lähtökohtana Palveluvalikoimaneuvoston työssä
 - Mitä kokemuksiamuista maista?
- Kansalaispalaute verkossa suoraan on hyvä, Potka on mielellään edistämässä vuorovaikutusta potilaiden suuntaan, koska
 - Potilasjärjestöihin kanavoituu edelleen tietoa hoidon kehittämishaasteista
 - Kaikilla pitkäaikaissairailta ihmisillä ei ole terveyden ja sosiaalisen tilanteen vuoksi resursseja antaa palautetta, sairastaminen ja sen kanssa pärjääminen vie kaikki ”mehut”
 - Monien pitkäaikaissairauksien aiheuttamat toimintakyvyn haitat esim. kognitiiviset ongelmat voivat olla esteenä palautteen antamisessa (vrt. neurologiset ja psyykkiset sairaudet)

innokyla.fi → Potka
soste.fi