

Policy Brief

Potilaan voimaantumisen

*Marta De Santis¹, Clara Hervas², Ariane Weinman²,
Valentina Bottarelli²*

¹National Centre for Rare Diseases, Istituto Superiore di Sanità, Rooma, Italia

²EURORDIS – Rare Diseases Europe

2018

RD-ACTION WP2-TASK 2.5 Tulokset

Sisällysluettelo

TIIVISTELMÄ.....	1
LÄHESTYMISTAPA.....	4
HISTORIA JA KÄSITE	4
MITÄ KÄSITE ”VOIMAANTUNUT POTILAS” TARKOITTA A?.....	7
MITEN POTILAS VOIMAANTUU?	9
HARVINAISSAIRAIDEN VOIMAANTUMINEN SOPEUTUMISKYKYISISSÄ TERVEYDENHUOLTOJÄRJESTELMISSÄ	12
SUOSITUKSET	14
LÄHDELUETTELO.....	16

”Ole se muutos, jonka haluat maailmassa nähdä.” M. Gandhi

Tämä asiakirja on osa yhteishanketta ”677024/RD-ACTION”, joka on saanut rahoitusta Euroopan unionin terveysalan toimintaohjelmasta (2014–2020). Tämän materiaalin sisältö edustaa vain kirjoittajien näkemyksiä ja se on heidän yksinomaisella vastuullaan; se ei edusta Euroopan komission ja/tai terveys- ja kuluttaja-asioiden toimeenpanoviraston tai minkään muun Euroopan unionin elimen näkemyksiä. Euroopan komissio tai virasto eivät ota mitään vastuuta asiakirjan sisältämän tiedon käyttämisestä.

TIIVISTELMÄ

Historia ja käsite

Voimaantumisen käsite esiintyi alun perin erilaisissa marginaaliryhmiin (feminismi, freudilainen psykologia, teologia, Black Power -liike ja gandhismi) liittyvissä yhteiskunnallisissa protestiliikkeissä, ja siihen sisältyi vaatimus sosiaalisesta muutoksesta, jonka kautta nämä ryhmät saisivat oikeutensa takaisin.

Voimaantuminen on monimutkainen ja kiistanalainen käsite, koska sen keskeisestä merkityksestä ei ole olemassa yksimielisyyttä. Käsitteen määritelmää koskevassa kiistassa on kyse siitä, onko voimaantuminen prosessi/lähestymistapa vai tavoite/tulos, vaikka nämä kaksi käsitettä eivät välttämättä ole erilliset, ja voimaantuminen määritellään usein niin, että se sisältää kummankin vaihtoehdon (Maailmanpankki, 2002; EMPATHIE, 2014).

Yhteenvetona voidaan todeta, että potilaan voimaantuminen:

- Voi olla prosessi ja lopputulos
- Voi tapahtua yksilön tai yhteisön tasolla
- Voi tapahtua terveydenhuollon piirissä tai sen ulkopuolella (arkielämässä).
- Voi vaikuttaa mikrotasolla (potilaaseen), makrotasolla (potilasyhteisöön) ja yhteiskunnallisella tasolla.

Käsite **potilaan voimaantuminen** liittyy potilaan tukemiseen hänen perehtyessään sairauteensa, ja siihen, että hän ottaa oman kehonsa, sairautensa ja hoitonsa omaan hallintaansa. Tämä voi tapahtua **yksilön (potilaan) tasolla** (henkilökohtaiset taidot ja tietämys) tai **kollektiivisella (potilasyhteisön) tasolla** (keskinäiset tukiryhmät, tiedon jakaminen sekä potilasryhmät, jotka mahdollistavat etujen ajamisen).

Toinen tärkeä merkitysvivahde on se, että potilaan voimaantuminen voi myös ilmetä **terveydenhuollon** kontekstin ulkopuolella **jokapäiväisessä elämässä** (itsetunnon ja selviytymiskeinojen kehittymisenä).

Tämä merkitsee sitä, että potilaan voimaantumisen voi olla vaikutusta seuraaviin tekijöihin:

- **mikrotasolla (potilaan tasolla):** parempi terveydentila, parempi tyytyväisyys hoitovaihtoehtoon, parempi elämänlaatu ja henkinen tila;
- **makrotasolla (yhteisön tasolla):** terveys- ja sosiaalipalvelujen laatu, tarpeita paremmin vastaavien toimien suunnittelu;
- **yhteiskunnallisella tasolla:** parempaa päätöksenteon priorisointia, suunnittelua ja kustannustehokkuutta.

Harvinaissairauksissa voimaantumisen on muita suurempi merkitys. Tämä johtuu sairastavien määrän vähäisyydestä, asiantuntijuuden ja tiedon puutteesta sekä siitä, että harvinaissairailta on suuri riski kärsiä heikosta elämänlaadusta. Vaikka jokaisella harvinaissairaudella on omat ominaispiirteensä, harvinaissairailta on keskenään samankaltaisia kokemuksia ja haasteita, jotka voidaan ratkaista toteuttamalla potilaan voimaantumiseen tähtääviä suunnitelmia.

Mitä käsite ”voimaantunut potilas” tarkoittaa?

Voimaantuneen potilaan käsitettä määriteltäessä hankaluutena on potilaan voimaantumisen ja toisaalta **potilaan osallistumisen** (patient engagement) välisen eron määrittelemisen. Yleisesti ottaen vasta, kun potilas on voimaantunut, häntä voi myös osallistua. Ensin mainittu (potilaan voimaantuminen) on yhteinen perusta, joka mahdollistaa jälkimmäisenä mainitun (potilaan osallistumisen), mutta kumpikin voidaan yhdistää prosessiksi:

”jonka kautta yksilöt ja yhteisöt pystyvät ilmaisemaan tarpeitaan, esittämään huolensa, laatimaan päätöksentekoon osallistumista koskevia strategioita ja toteuttamaan yhteiskunnallisia, sosiaalisia ja kulttuurisia toimia näiden tarpeiden täyttämiseksi”

Harvinaissairaiden kannalta tämä johtaa yhteisen tietämyksen kehittymiseen, jolla voidaan ratkaista monimutkaisia ongelmia.

Potilaiden voimaantuminen on tehtävä, johon liittyy yhteisöjen, terveydenhuollon ammattilaisten, poliittisten päättäjien ja kaikkien muiden kansalaisyhteiskunnan toimijoiden välinen yhteistyö ja joka kannustaa siihen yksilöiden terveyden ja hyvinvoinnin vaalimiseksi.

Miten potilas voimaantuu?

I. Terveysosaaminen, koulutus ja valmiuksien kehittäminen.

Terveysosaamisen ja koulutuksen parantaminen auttavat potilasta voimaantumaan ja lisäksi edistää terveydenhuoltojärjestelmän kestävästä kehitystä.

Terveysosaaminen on dynaaminen ja vuorovaikutteinen prosessi, joka sisältää valmiuksien kehittämisen ja pyrkii vaikuttamaan yksittäisiin elämäntapapäätöksiin, mutta joka myös lisää tietoisuutta terveyteen vaikuttavista tekijöistä ja kannustaa toimiin, jotka voivat johtaa näiden tekijöiden muuttamiseen.

Koulutusta ja valmennusta voidaan järjestää kaikille sidosryhmille: potilaille, terveydenhuollon ammattilaisille ja laitoksille. Sen avulla voidaan tulevaisuudessa edistää innovatiivisia ja laadukkaita, aidosti potilaskeskeisiä ja kestäviä terveydenhuoltojärjestelmiä. Usein potilasjärjestöjen tehtävänä on potilaille ja terveydenhuollon ammattilaisille suunnatun valistuksen järjestäminen auttavien puhelinten, tiedotuksen ja tapauskohtaisten koulutustilaisuuksien kautta.

Esimerkki: Harvinaissairaille järjestetään koulutuksia, kuten EURORDIS Open Academy ja EUPATI-ohjelma; ja kansalliset kattojärjestöt ovat ratkaisevassa asemassa kehitettäessä valmiuksia mikro- ja makrotasolla sekä päätöksenteon tasolla.

II. Jaettu päätöksenteko ja potilaiden näkemysten integroiminen.

Potilaiden osallistumista pidetään yhä enemmän innovatiivisena ja toteuttamiskelpoisena lähestymistapana varmistaa asianmukainen hoito nykyolosuhteissa, joissa hankaluutena on resurssien rajallisuus.

Jaettu päätöksenteko on prosessi, jossa lääkäri ja potilas tekevät hoitosuunnitelmapäätöksen yhdessä sen jälkeen, kun he ovat keskustelleet vaihtoehdoista, mahdollisista eduista ja haitoista huomioiden potilaan arvot ja mieltymykset.

Tärkeintä on tunnistaa, että jokaista lääketieteellistä tai terveyttä koskevaa päätöstä on tekemässä vähintään kaksi asiantuntijaa: lääkäri on saanut pitkän ja laajan lääketieteellisen koulutuksen; mutta vain potilas tietää, miten hän mieltää riskin, miten hän kokee sairautensa omissa sosiaalisissa olosuhteissaan ja millaiset hänen arvonsa ja mieltymyksensä ovat.

Esimerkki: Vastikään perustetut ePAG-ryhmät (European Patient Advocacy Group) kaikissa eurooppalaisissa osaa- misverkostoissa (European Reference Networks) edistävät potilaskeskeistä lähestymistapaa sekä kliinisen hoidon, palvelun parantamisen että strategisen kehittämisen ja päätöksenteon kannalta.

III. Itsehoidon ja itsehallinnan tukeminen.

Itsehallinnan tukemisella on myönteistä vaikutusta terveydenhuoltojärjestelmiin, sillä se auttaa tehostamaan resurssien hyödyntämistä parantamalla hoito-ohjeiden noudattamista, vähentämällä sairaalahoidon tarvetta ja ensiapukäyntejä sekä parantamalla terveydenhoidon tuloksia.

Itsehallinta määrittellään potilaan kyvyksi selviytyä kaikista kroonisen sairauden mukanaan tuomista asioista, kuten oireet, hoito, fyysiset ja sosiaaliset seuraukset sekä elämäntapamuutokset. Jotta se olisi tehokasta, sen on tukeuduttava ennakoivaan ja koordinoituun lähestymistapaan niin lääkäreiden, potilaiden, hoitohenkilökunnan kuin terveydenhuollon järjestöjen välillä.

Harvinaissairaalle itsehallinta on kaukana arkitodellisuudesta. Kuten tutkimuksessa *Juggling care and daily life* osoitetaan, suurimpana tarpeena ovat ”palvelut, jotka auttavat potilaita säilyttämään itsenäisen toimintakyvyn ja itsehallinnan”.

Esimerkki: Yhdysvalloissa järjestetyt Arthritis Self-Management Program -ohjelma sekä Diabetes Self-Management Program -ohjelma osoittivat itsehallintaa koskevien interventio-ohjelmien toteuttamiskelpoisuuden. Niillä oli positiivisia terveysvaikutuksia ja lisäksi ne alensivat terveydenhuollon kustannuksia.

Harvinaissairaiden voimaantuminen sopeutumiskykyisissä terveydenhuoltojärjestelmissä

Potilaiden voimaantuminen on **keskeinen tekijä** luotaessa kestäviä ja tasapuolisia järjestelmiä kaikille, sillä se vastaa nykyaikaisten terveydenhuoltojärjestelmien haasteisiin (väestörakenteen muutos, kroonisten sairauksien aiheuttaman

taakan lisääntyminen, hoitokustannusten kasvaminen, innovatiivisen hoidon rajallinen saatavuus, erot Euroopan maiden välillä jne.).

Potilaan voimaantumisen vaikutusmahdollisuudet terveysjärjestelmissä voidaan määritellä seuraavasti:

1. Tehokkuus: positiiviset kliiniset tulokset, parantunut elämänlaatu, potilaiden tarpeita paremmin vastaavat terveyspalvelut;

2. Saatavuus: terveydenhuoltojärjestelmä on potilaalle läpinäkyvämpi ja helpommin ymmärrettävä, jolloin terveydenhuollon palvelujen saatavuus paranee.

3. Sopeutumiskyky: järjestelmän hyvä tiedonkulku parantaa terveydenhuoltojärjestelmien sopeutumiskykyä.

Keskeistä on, että potilaan voimaantuminen ”mikrotasolla” tuottaa ”makrovaikutuksia”.

Mikrotasolla (yksilön tasolla) ensimmäinen potilaan havaitsema hyöty on terveyden parantuminen (eli eliniän pidentyminen ja elämänlaadun parantuminen). Tämän ansiosta:

- terveydenhuollon resurssien käyttö on asianmukaisempaa ja tehokkaampaa
- lääkkeiden käyttö vähenee
- väestön keskuudessa on vähemmän terveyseroja
- hoitovirheitä on vähemmän
- ennaltaehkäisevien palvelujen käyttö lisääntyy
- potilastyytyväisyys paranee
- ammatillinen tyytyväisyys paranee
- elämänlaatu paranee.

Makrotasolla potilaiden ja heidän edustajiensa voimaantuminen vaikuttaa myönteisesti terveys- ja sosiaalipalvelujen laatuun. Tämä edellyttää, että:

- Potilaiden etujärjestöt otetaan mukaan terveydenhuoltoon liittyvään politiikkaan ja päätöksentekoon.
- Potilaat otetaan mukaan palveluiden suunnitteluun ja arviointiin.

Tämän ansiosta julkiseen terveydenhuoltoon käytetyt taloudelliset resurssit vastaavat selkeämmin väestön terveydenhoitoon liittyviä tarpeita.

Korkeimmalla tasolla (eli päätöksenteon tasolla) potilaat voivat etujärjestöjensä kautta tarjota päätöksentekijöille palautetta siitä, miten hoidosta saadaan laadukasta mutta samalla kustannustehokasta. Vuosien kuluessa potilasryhmät ovat antaneet yksittäisille potilaille enemmän vaikutusvaltaa ja taistelleet potilaiden oikeuksien puolesta.

Potilaan voimaantuminen liittyykin harvinaissairaiden ja heidän perheenjäsentensä sosiaalisissa tarpeissa ilmeneviin vakaviin puutteisiin, jotka vaikuttavat heidän ihmisarvoonsa, itsemääräämisoikeuteensa ja muihin perusoikeuksiinsa.

Voidaan sanoa, että yhteiskunta on kestävällä pohjalla vasta, kun sen jäsenet viettävät ihmisarvoista elämää tyytyväisinä omaan elämäänsä.

Suosituks

Useat potilaan voimaantumista parantavat aloitteet ansaitsevat kaiken tuen ja niitä käsitellään yksityiskohtaisesti tämän yhteenvedon viimeisessä luvussa. Niissä korostuu erityisesti tarve varmistaa potilaiden aktiivinen rooli ja tehokas osallistuminen kaikkeen keskeiseen päätöksentekoon (menettelytapa, hoito, tutkimus) kansallisella, alueellisella ja paikallisella tasolla.

Useat tässä yhteenvedossa esitetyistä aloitteista ovat tosiasiallisesti jo toiminnassa, mutta ne ovat hajallaan ja epätasaisesti käytössä eri EU-maissa ja eri alueilla.

Voidaan siis väittää, että **lopullisena suosituksena voisi olla EU-tasoinen etenemissuunnitelma tai strategia, joka käsittelee potilaan voimaantumista**. Se sisältäisi nämä suositukset ja arvioisi EU:n alueelta tai sen ulkopuolelta saatavia kokemuksia ja parhaita käytäntöjä ja kannustaisi niiden kattavaan ja järjestelmälliseen käyttöönottoon. Strategiaa sovellettaisiin asianmukaisilla hallinnon tasoilla (eurooppalaisilla, kansallisilla tai paikallisilla), jotta varmistetaan potilaan voimaantumisen toteutuminen ja edistetään Euroopan kansallisten terveydenhuoltojärjestelmien parantamista eri maissa.

Tällainen strategia perustuisi kattavaan ja holistiseen lähestymistapaan, joka ulottuu perinteistä parantavaa hoitoa laajemmalle ja johon osallistuvat potilaat, yhteisöt, terveydenhuollon palveluntarjoajat ja muut sidosryhmät.

Holistisen lähestymistavan pitäisi voimaannuttaa yksilöt ja yhteisöt ryhtymään toimiin oman terveytensä vaalimiseksi, edistää terveydenhoidon tasa-arvoa ja edistää eri alojen välistä yhteistoimintaa. Näin saataisiin rakennetuksi terveellä pohjalla olevia yhteisiä toimintalinjoja ja sopeutumiskykyisiä terveydenhuoltojärjestelmiä sekä sellainen yhteiskunta, jonka kaikki kansalaiset ovat elämäänsä tyytyväisiä, ja jossa heidän tarpeitaan huomioidaan heidän perusoikeuksiensa mukaisesti.

LÄHESTYMISTAPA

Tämä katsaus perustuu aihetta käsittelevään kirjallisuuteen, potilasaktiivien kannanottoihin, EU:n toimintalinjoja koskeviin asiakirjoihin ja lainsäädäntöön sekä konsultointiin EURORDIS¹ European Public Affairs Committee (EPAC) -komitean kanssa. Sen jälkeen, kun ”potilaan voimaantumisen” käsite on määritelty, tässä yhteenvedossa pyritään määrittelemään tapa, jolla potilaan voimaantumista toteutetaan, ja tunnistamaan yhteys potilaan voimaantumisen ja toisaalta terveydenhuoltojärjestelmien oikeudenmukaisuuden, sopeutumiskyvyn ja kestävyuden välillä. Yhteenvedon lopussa on toimintalinjoja koskevia erityissuosituksia.

HISTORIA JA KÄSITE

Voimaantumisen käsitteen alkuperä ja lähde voidaan johtaa niinkin vaihteleville alueille, kuin feminismi, freudilainen psykologia, teologia, Black Power -liike ja gandhismi. Toinen tärkeä voimaantumisen ”filosofiaan” vaikuttanut tekijä näyttää olevan Paolo Freiren toiminta ja hänen 1960-luvulla kehittämänsä ”vapaan sivistystyön” käsite, joka vaikutti Latinalaisessa Amerikassa noudatettuihin käytäntöihin 1970-luvulla ja joka liittyi erityisesti lukutaidon lisäämistä koskeviin hankkeisiin (Freire, 1970). Kuitenkin vasta 1970-luvulla, erityisesti Barbara Solomonin vuonna 1976 julkaistun teoksen Black Empowerment: Social Work in Oppressed Communities myötä tämä käsite tuli virallisesti sosiaalipalvelujen tarjoajien ja tutkijoiden käyttöön. 1980-luvulla voimaantuminen nähtiin lähinnä sosiaaliseen muutokseen liittyvänä radikaalina hankkeena, jotta syrjäytyneet sosiaaliryhmät voisivat määritellä ja vaatia oikeuksiaan yhdessä (Luttrell 2009). Merkittävä esimerkki, joka liittyy nimenomaan terveyteen sekä sairauden kanssa eläviin ihmisiin, on AIDSiin sairastuneiden voimaantumista koskeva liike 1980-luvulla, ja erityisesti heidän 1983 laatimansa ”Denver Principles” -periaatteet, joissa ensimmäistä kertaa esitettiin ajatus, että AIDS:in hoidon pitäisi pohjautua henkilökohtaisiin kokemuksiin², ja jossa annettiin urauurtava julistus: ”Tuomitsemme yritykset leimata meidät ”uhreiksi”, sillä se viittaa tappioon; me olemme vain jonkin aikaa ”potilaita”, mikä viittaa passiivisuuteen, avuttomuuteen ja riippuvuuteen muiden antamasta hoidosta. Me olemme AIDS:ia sairastavia ihmisiä.”³Tämän takia yhteiskunnallisten protestiliikkeiden yhteydessä on alettu yhä enemmän käyttää sanaa ”voimaantuminen” tutkittaessa syrjäytymisestä kärsiviä ryhmiä, kuten afroamerikkalaisia, naisia, homoseksuaaleja, lesboja ja vammaisia.

¹EURORDIS on potilaslähtöinen potilasjärjestöjen liitto, kansalaisjärjestö, joka edustaa 808 harvinaissairaiden potilasjärjestöä 70 maassa (www.eurordis.org)

² UNAIDS (2007) Policy Brief ”Greater Involvement of People Living with HIV (GIPA)”, saatavilla: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/jc1299-policybrief-gipa_en_0.pdf

³ Statement from the Advisory Committee of People with AIDs, (1983) : http://data.unaids.org/pub/externaldocument/2007/gipa1983denverprinciples_en.pdf

Tästä historiallisesta katsauksesta käy ilmi, että voimaantuminen viittaa lähinnä periaatteisiin, kuten yksilöiden ja ryhmien kykyyn toimia oman hyvinvointinsa varmistamiseksi, tai heidän oikeuteensa osallistua heitä koskevaan päätöksentekoon. Voimaantuminen on kuitenkin monimutkainen käsite, jota on käytetty eri tavoin ja josta on väitelty useiden vuosien ajan, koska sen keskeisestä merkityksestä ei ole olemassa yksimielisyyttä. Itse asiassa Gibson (1991) ehdottaa: "voimaantumisen merkitys on [...] helpompi ymmärtää sen mukaan, mitä se ei ole: voimattomuutta, avuttomuutta, toivottomuutta, vieraantumista, uhritumista, alistumista, sortoa, holhoavuutta, oman elämän hallinnan menettämistä ja riippuvuutta". Sen lisäksi, että "voimaantumiselle" ei ole sovittua määritelmää, itse sana ei käänny helposti tai tasapuolisesti eri kielille. Esimerkiksi englanninkielinen ilmaisu "to empower" (voimaantua) voidaan kääntää sekä saksan että ranskan kielelle kahta eri verbiä käyttäen: toisaalta *ermächtigen/autoriser* (jotka viittaavat "ylivaltaan") ja toisaalta *befähigen/rendre* ("tehdä kykeneväksi") (Luttrel 2009). Ranskan kielessä sille voidaan antaa muitakin vastineita: Dictionnaire Québécois-Français käyttää vastinetta "autonomisation"; Maailmanpankki (2000, Doligez, 2003) käyttää vastineita "demarginalisation" ja "intégration". Kirjallisuudesta voimaantuminen löytyy myös muodossa "renforcement des capacités et participation" (Doligez, 2003).

Toinen määritelmäkiista koskee sitä, mikä merkitysero on kutsuttaessa voimaantumista prosessiksi/ lähestymistavaksi tai tavoitteeksi/tulokseksi. Toisaalta voimaantuminen on prosessi tai lähestymistapa, kun esimerkiksi koulutuksen tarkoituksena on lisätä kriittistä ajattelua ja kykyä toimia itsenäisesti. Voimaantumista voidaan pitää myös monimutkaisena tavoitteena, johon kuuluu kolme keskeistä käsitettä: hyvinvointi, terveys ja elämänlaatu. Tällöin voimaantuminen on tulos, kun prosessin ansiosta itseluottamus paranee. Nämä kaksi käsitettä eivät silti välttämättä ole erilliset, ja esimerkiksi Maailmanpankki (World Bank 2002) määrittelee "voimaantumisen" prosessiksi, jolla parannetaan yksilöiden tai ryhmien kykyä tehdä valintoja ja muuttaa nämä valinnat halutuiksi toimiksi. Kumpikin seikka rakentaa yksilöllisiä ja kollektiivisia keinoja ja parantaa niiden käytön tehokkuutta ja oikeudenmukaisuutta organisatorisessa ja institutionaalisessa yhteydessä.

Terveystieteiden alalla *potilaan voimaantuminen* - käsitteen merkitys korostui osana siirtymistä holhoavuudesta kohti tasapuolisempia ja yhteistyöhön perustuvia terveydenhuoltopalvelumalleja, joilla on mahdollista parantaa erityisesti pitkäaikaissairaiden hoidon kustannustehokkuutta (Bravo 2015). Tavallaan potilaan voimaantuminen liittyy useimmiten käyttäytymisen muutosprosessiin, jossa keskitytään siihen, miten potilasta autetaan perehtymään sairauteensa ja siihen, että hän ottaa kehonsa, sairautensa ja hoitonsa omaan hallintaansa. Tässä määritelmässä voimaantumista pidetään prosessina, jossa "aktivoidaan" potilaita, jotka "hylkäävät potilaan roolikäyttäytymiseen liittyvän passiivisuuden ja jossa potilaat ottavat vastuuta hoidostaan (...), tuntevat hoito-ohjelmansa paremmin ja ovat tyytyväisempiä ja sitoutuneempia siihen" (Steele, Blackwell, Gutman ja Jackson, 1987). Vastaavasti Maailman terveysjärjestö (WHO) määrittelee voimaantumisen "prosessiksi, jossa ihmiset hallitsevat paremmin omaan terveyteensä vaikuttavia päätöksiä ja toimia, ja jota tulisi pitää sekä yksilöä koskevana että kollektiivisena prosessina". Euroopan potilasfoorumi (EPF) (2015) selittää tämän yksilön (potilaan) tason ja kollektiivisen (potilasyhteisön) tason välillä olevan eron siten, että ensin mainitussa kyse on henkilökohtaisten taitojen hankkimisesta, ja jälkimmäisenä mainitussa vertaisryhmien luomisesta, keskeisten ongelmien tunnistamista tietoa vaihtamalla ja koalition luomisesta, joka tekee potilaiden etujen ajamisen mahdolliseksi. EU:n rahoittamassa EMPATHiE-hankkeessa (Empowering Patients in the Management of Chronic Diseases⁴), johon EPF osallistui, korostettiin myös sitä, että "voimaantuneella potilaalla on määräysvaltaa omaan päivittäiseen hoitoonsa" ja "he saavat itseluottamusta, paremman itsetunnon ja selviytymiskeinoja sairauden fyysisten, emotionaalisten ja sosiaalisten vaikutusten hallitsemiseen jokapäiväisessä elämässä". Siksi potilaan voimaantuminen voi merkitä muutakin kuin miten potilas selviytyy ja hallitsee hoitosuunnitelmaansa, se liittyy myös arkielämään.

Se, että potilaan voimaantuminen voi prosessina tapahtua yksilötasolla ja kollektiivisella tasolla sekä lääketieteellisessä hoidossa että sen ulkopuolella, merkitsee sitä, että potilaan voimaantuminen voi vaikuttaa eri tasoilla: mikrotasolla (potilaan tasolla) se parantaa terveyttä, lisää tyytyväisyyttä hoitovaihtoehtoon ja parantaa elämänlaatua ja henkistä tilaa; makrotasolla (yhteisön tasolla) se vaikuttaa terveydenhuollon ja sosiaalipalvelujen laatuun ja tarpeita paremmin vastaavien toimien suunnitteluun; päätöksenteon tasolla se vaikuttaa terveydenhuollon priorisointiin, suunnitteluun ja kustannustehokkuuteen (EPF, 2015). Tämän perusteella neljällä tekijällä on raportoitu olevan olennaista merkitystä potilaan voimaantumisen prosessiin: 1) potilaan käsitys omasta roolistaan; 2) potilaan riittävä tietopohja, jotta hän voi keskustella hoidostaan terveydenhuollon palveluntarjoajien kanssa; 3) potilaan taidot sekä 4) voimaantumista tukeva ympäristö (WHO, 2009).

⁴ http://www.eu-patient.eu/contentassets/543c15ed8f8c40f692030a0a0d51b8e2/empathie_frep_en.pdf

Yhteenvedon voidaan todeta, että vaikka käsitteellä *potilaan voimaantuminen* voi olla erilaisia merkityksiä ja tulkintoja, se viittaa yleensä prosessiin, joka antaa yksilölle tai yhteisölle mahdollisuuden hankkia tietoa, kehittää taitoja ja omaksua asenteen, jota tarvitaan potilaan hoitoa koskevia valintoja tehtäessä.

Harvinaissairauksissa voimaantumiseen liittyvän prosessin merkitys kasvaa. Tämä johtuu ensinnäkin siitä, että sairauden harvinaisuus ja asiantuntijoiden ja riittävän tiedon puute pakottavat potilaan perehtymään omaan sairauteensa. Lisäksi harvinaissairailla on usein suuri riski kärsiä heikosta elämänlaadusta, mukaan lukien lisääntynyt ahdistuneisuus, masennus, kivut, väsymys ja vähäinen kyky osallistua yhteiskunnassa. InnovCare-projektissa⁵ kehitetty RareBarometer-tutkimus ”Juggling day care and daily life” (RareBarometer 2017), joissa on yli 3 000 vastaajaa, tuottaa yksityiskohtaista tietoa tästä todellisuudesta. Lyhyesti sanottuna voidaan selvästi havaita, että vaikka jokaisen sairauden ominaispiirteet ja vaikutukset terveyteen ovat erilaiset, harvinaissairailla on usein samankaltaisia kokemuksia ja haasteita, kuten vähäinen tietopohja, hoidon puute, diagnoosin saamisen pitkittyminen ja joutuminen eristyksiin⁶. Lisäksi harvinaissairauksien pienen esiintymistiheyden takia tutkijat, terveydenhoitoala ja päättäjät antavat niille usein vain vähän huomiota.

Näiden vaikeuksien ylitsepääsemiseksi on harvinaissairaiden välttämättömänä selviytymiskeinona voimaantuminen, etenkin kun se määritellään toimintakeskeisenä käsitteenä, joka keskittyy virallisten ja epävirallisten esteiden poistamiseen ja yhteisöjen ja instituutioiden välisten suhteiden muuttamiseen. Harvinaissairaita on olennaista tarkastella kollektiivisesti eikä kutakin sairautta itsenäisesti. Näin tunnistetaan ryhmän yhteiset ongelmat ja voidaan kerätä toimijoita (kriittistä massaa) yhteistyöhön, joka vahvistaa toimijoiden kykyjä ja tunnistamista sosiaalityön kentällä. Tämän ymmärtäminen on johtanut siihen, että harvinaissairaiden yhteisöissä voimaantuminen on ollut tehokas väline jo muutaman vuosikymmenen ajan. Voimaantumiseen tähtäävät strategiat perustuvat pitkän aikavälin tietoon harvinaissairaiden keskuudessa ja ne sisältävät tiedon saatavuuden parantamista, tukiryhmien löytämistä ja vuoropuhelun tukemista. Tämän ansiosta sosiaalinen syrjäytyminen ja terveyserot ovat vähentyneet sekä yhteisöllisyys on lisääntynyt (Aymé 2008). Yhteenvedon voidaan todeta, että nämä strategiat toimivat sekä yksilön (potilaan) tasolla että yhteisön tasolla.

Ensinnäkin on tärkeää korostaa sitä, että Internetissä saatavilla olevan terveyteen liittyvän tiedon nopea lisääntyminen on välillisesti tukenut harvinaissairaiden *yksilöllistä* voimaantumista, erityisesti:

- mahdollisuus luoda maiden rajat ylittäviä, verkon kautta toimivia yhteisöjä samaa sairautta potevien ihmisten välille; RareConnect.org-potilas-yhteisö on tästä merkittävänä esimerkkinä sekä sairauksien kirjon että maantieteellisen kattavuuden kannalta;
- potilasjärjestöjen usein tarjoamien tukipuhelinten ja muiden tukipalvelujen saatavuus. Erityisesti tukipuhelimella, jota European Network of Help Lines for Rare Diseases⁷ tukee, on potilaiden kannalta keskeinen rooli, sillä se tarjoaa tietoa, jota potilailla ei useinkaan ole, erityisesti tiettyyn sairauteen keskittyvien potilasjärjestöjen puuttuessa.

Lisäksi potilaan kyky omahoitoon ja sairauden itsenäinen hallinta ovat keskeinen osa voimaantumista. Potilaan kyky käsitellä kaikkia oman sairauden osatekijöitä, kuten oireita, hoitoa, fyysisiä ja psykososiaalisia seurauksia ja elämäntapamuutoksia, edellyttää lääkärin, potilaiden, omahoitajien ja terveydenhuollon organisaatioiden välistä *koordinoitua* lähestymistapaa. Omahoidon tukeminen mahdollistaa itseluottamuksen ja taitojen kehittämisen jokapäiväisen elämän hallitsemiseksi. Harvinaissairaiden tapauksessa on usein kyse siitä, että potilaat itse ja erityisesti heidän perheenjäsenensä, toimivat potilaan pääasiallisina hoitajina. Tutkimukset osoittavat kuitenkin, että sairauden hallinta ja sen saavuttamiseen tarvittava kollektiivinen tuki eivät ole helppoja tehtäviä⁸.

⁵ www.innovcare.eu

⁶ EURORDIS, ”Understanding this Public Health Priority”, marraskuu 2005:
https://www.eurordis.org/sites/default/files/publications/princeps_document-EN.pdf

⁷ <https://www.eurordis.org/content/help-line-services>

⁸ RareBarometer (2017) ”Juggling care and daily life The balancing act of the rare disease community. A Rare Barometer survey”, kyselyn tulokset saatavilla
http://download.eurordis.org.s3.amazonaws.com/rbv/2017_05_09_Social%20survey%20leaflet%20final.pdf

Toiseksi on tärkeää korostaa *potilasjärjestöjen* keskeistä roolia. ”Harvinaissairaiden potilasjärjestöjen perustaminen liittyy potilaiden ja heidän läheistensä kokemuksiin, sillä heidät on usein jätetty terveydenhuoltojärjestelmien ulkopuolelle, ja tämän takia heidän on pitänyt ottaa itse vastuu sairaudestaan. Tiedeyhteisön riittämätön harvinaissairauksien tuntemus ja kansallisten toimivaltaisten viranomaisten ja lääketeollisuuden antama niukka huomio ovat johtaneet siihen, että potilaat ja heidän läheisensä ovat perustaneet potilasjärjestöjä. Harvinaissairaiden potilasjärjestöt pyrkivät keräämään, tuottamaan ja levittämään sairaudesta saatavilla olevaa rajallista tietoa ja saamaan potilaiden ja heidän läheistensä äänen kuuluviin. Järjestöjen toiminnan ansiosta on jo tähän mennessä edistetty potilaiden ja heidän hoitajiensa terveydenhuoltoa ja sosiaaliturvaa, hoitojen kehittymistä sekä harvinaissairauksia koskevan yleisen tietoisuuden lisääntymistä. Joissakin tapauksissa potilasjärjestöt ovat onnistuneet keräämään varoja, joilla on rahoitettu tutkimushankkeita, jotka muutoin olisivat jääneet toteuttamatta.” Tässä mielessä potilasjärjestöt toimivat potilaan voimaantumisen *yksilöllisellä* ja *kollektiivisella* tasolla. Harvinaissairauksien potilasjärjestöjen luonne asettaa itse asiassa potilaan voimaantumisen järjestöjen toiminnan tärkeimmäksi asiaksi. Esimerkiksi EURORDIS-Rare Diseases Europe -järjestössä, joka on harvinaissairauksien potilasjärjestöjen EU:ssa toimiva kattojärjestö, potilaan voimaantuminen on yksi toiminnan kolmesta osa-alueesta, ja se keskittyy tiedon jakamiseen, yhteisön rakentamiseen, jäsenten verkottumiseen ja potilaiden valmiuksien kehittämiseen⁹.

MITÄ KÄSITE ”VOIMAANTUNUT POTILAS” TARKOITTAÄ?

Maailman terveysjärjestön (WHO) antamassa Alma Ata -julistuksessa, joka julkaistiin jo 1978, todetaan näin: ”Ihmisillä on oikeus ja velvollisuus osallistua yksilöllisesti ja kollektiivisesti oman terveydenhuoltonsa suunnitteluun ja toteuttamiseen”. Euroopan unionin neuvosto julisti vuonna 2006, että potilaiden osallistuminen on yhteisenä toimintaperiaatteena Euroopan unionin terveysjärjestelmissä¹⁰. Tämä ei kuitenkaan nykypäivänä vastaa potilaiden arkipöytäkirjasta. Mitä käsite voimaantunut potilas siis tarkoittaa? Ja mikä ero on voimaantuneen ja osallistuvan potilaan välillä?

Jokainen voi saada lääketieteellistä tietoa Internetin kautta ja kommunikoida helposti terveydenhuollon palveluntarjoajien, potilaiden, tukiryhmien ja muiden asiantuntijoiden kanssa. Facebook ja muut sosiaalisen median sivustot havainnollistavat sosiaalisen yhteenkuuluvuuden voimaa ja yksilöiden vaikutusta toistensa käyttäytymiseen jokapäiväisessä elämässä. Terveydenhuollossa terveyteen liittyvän tiedon nopea leviäminen Internetin kautta on johtanut siihen, että yhä useammat potilaat etsivät terveyteen liittyvää tietoa ensisijaisesti Internetistä (erityisesti sosiaalisista verkostoista, kuten PatientsLikeMe (www.patientslikeme.com/), Connected Living (www.connectedliving.com/) tai edellä mainittu RareConnect, ja erityisesti harvinaissairauksista). Digitaalitekniikan nopea kehitys on siirtänyt painopisteen tiedon jakamiseen ja yhteistuotantoon. Tämä on muuttanut radikaalisti tapaa, jolla potilaat suhtautuvat instituutioihin, tiedotusvälineisiin ja muihin tämän alan sidosryhmiin.

Potilaiden itsenäisesti hankkiman tiedon laatu on kuitenkin vaihtelevaa. Iso osa tiedosta voi olla arvokasta, mutta osa on vain osittain käyttökelpoista, osa virheellistä ja joskus jopa tarkoituksellisesti asioita vääristelevää. Tietoa on saatavilla paljon ja siitä voi olla suurta hyötyä, mutta se voi myös aiheuttaa hämmennystä, erityisesti jos yksittäinen potilas ei pysty käyttämään tietoa tehokkaasti. Tässä suhteessa potilaiden voimaantuminen merkitsee sitä, että he voivat hyödyntää käytettävissä olevaa tietoa ja saada työkaluja, tekniikoita ja tukea, joiden avulla he voivat niin halutessaan osallistua aktiivisesti oman terveytensä ja elämänsä hallintaan. Voimaantuminen ei kuitenkaan ole yksinkertainen prosessi, se ei välttämättä etene lineaarisesti eikä potilasta voi pakottaa siihen, mutta hänen toimintaansa voidaan tukea (EPF 2015).

Potilaan ”voimaantumisen” määrittäminen kaikille ymmärrettävällä tavalla ei liity pelkästään siihen, että voimaantuminen on käsitteenä abstrakti ja vaikeasti määriteltävä, vaan myös siihen, että potilaan voimaantumisen ja potilaan osallistumisen eroa on usein vaikea hahmottaa. Yleisesti ottaen vasta, kun potilas on voimaantunut, hän voi myös osallistua. Niiden erona on, että ensin mainittu (potilaan voimaantuminen) on yhteinen perusta, joka mahdollistaa

⁹ Lisätietoja EURORDIS Activity Report 2017:

http://download2.eurordis.org.s3.amazonaws.com/General_Assembly_2018/EURORDIS_Activity_report_2017.pdf

¹⁰ Euroopan unionin neuvosto (2006) ”Neuvoston päätelmät Euroopan unionin terveysjärjestelmien yhteisistä arvoista ja periaatteista” Euroopan unionin virallinen lehti, (2006/C 146/01). [https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FI/TXT/?uri=CELEX:52006XG0622\(01\)](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FI/TXT/?uri=CELEX:52006XG0622(01))

Englanniksi <http://eurlex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2006:146:0001:0003:EN:PDF>

jälkimmäisenä mainitun (potilaan osallistumisen). Potilaiden osallistumisen käsite viittaa nimenomaan potilaiden oikeuteen olla keskeisessä asemassa terveydenhuollon prosesseissa. Potilaiden osallistuminen tarkoittaa muutakin kuin tiedon saatavuutta tai terveysosaamista. Siinä on kyse potilaan ja terveydenhuollon palveluntarjoajan välisestä vuorovaikutuksesta, ja se kattaa monenlaisia näkökohtia.

EU:n rahoittamassa EMPATHIE-hankkeessa on vastikään kehitetty seuraava voimaantuneen potilaan alustava määritelmä, joka yhdistää kummankin käsitteen: ”Voimaantuneella potilaalla on määräysvaltaa oman tilansa hoitoon jokapäiväisessä elämässä. Hän ryhtyy toimiin oman elämänlaatunsa parantamiseksi ja hänellä on tarvittavat tiedot, taidot, asenne ja itsetuntemus, jotta hän voi mukauttaa käyttäytymistään ja tarvittaessa työskennellä yhteistyössä muiden kanssa optimaalisen hyvinvoinnin saavuttamiseksi. Voimaantumisen tukitoimilla pyritään antamaan potilaille (ja tarvittaessa heidän omaishoitajilleen) mahdollisuus osallistua haluamassaan määrin heidän tilaansa liittyviin päätöksiin, jotta he voivat osallistua oman tilansa hoitoon yhteistyössä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa ja jotta he voivat parantaa itseluottamusta ja itsetuntoa ja saada selviytymiskeinoja sairauden fyysisten, emotionaalisten ja sosiaalisten vaikutusten hallitsemiseksi jokapäiväisessä elämässä.” (EPF 2015).

Lisäksi European Patients’ Forum (EPF) ehdottaa Christopher Rissellin (Rissell 1994) kuvaileman, alla olevan mallin mukaista voimaantumisen määritelmää, joka sisältää potilasjärjestöjen merkittävän roolin potilaan näkökulman tukemisessa poliittisella tasolla. Se sisältää sekä voimaantumisen yksilöllisen (potilaan) että kollektiivisen (potilasyhteisön) ulottuvuuden.

Useissa maissa potilaat on asetettu terveydenhuoltopolitiikan keskiöön (Eurobarometri 2012). Esimerkiksi Britanniassa toimiva NHS on edistänyt potilaan osallistumisen käsitettä tunnetulla iskulauseella ”No decision about me without me” (yhtäkään minua koskevaa päätöstä ei tehdä ilman minua) (NHS 2010). Huomionarvoinen esimerkki viimeksi mainitun periaatteen käyttöönotosta EU:n tasolla on EUCERD-komitean tekemä lisäys eurooppalaisen harvinaissairauksien osaamisverkoston (ERNs) suosituksiin (31. tammikuuta 2013) vuonna 2015, jonka mukaan ”potilaiden ja potilaiden edustajien tulee olla keskeisessä asemassa harvinaissairauksien eurooppalaisen osaamisverkoston päätöksenteossa ja mielipiteenmuodostusprosessissa ja osallistua rakenteellisen ja kliinisen verkoston toimintaan. Suosituksena on, että harvinaissairauksien eurooppalaisessa osaamisverkostoissa potilaat osallistuvat mielekkäällä tavalla, korostetaan potilaskeskeisyyttä ja voimaantumista tunnustamalla potilaiden asema kokemusperäisinä asiantuntijoina ja tietämyksen tuottajina harvinaissairauksien eurooppalaisen osaamisverkoston rakenteellisessa ja kliinisessä toiminnassa, ja että delegoitujen säädösten lailliset vaatimukset voidaan näin täyttää”. Tätä periaatetta on sovellettu olemassa olevien 24 eurooppalaisen osaamisverkoston hallinnassa ja ePAG-potilasryhmien (European Patient Advocacy Groups) mukaan ottamisessa jokaiseen eurooppalaiseen osaamisverkostoon.

Yhteenvetona voidaan todeta, että voimaantuminen on ”prosessi jonka kautta yksilöt ja yhteisöt pystyvät ilmaisemaan tarpeitaan, esittämään huolensa, laatimaan päätöksentekoon osallistumista koskevia strategioita ja toteuttamaan poliittisia, sosiaalisia ja kulttuurisia toimia näiden tarpeiden täyttämiseksi.” (EPF 2015). Harvinaissairaiden kannalta tämä johtaa kollektiivisen älykkyyden kehittymiseen, jolla voidaan ratkaista monimutkaisia ongelmia, se merkitsee jatkuvaa tiedon, osaamisen ja asiantuntemuksen tuottamista ja parantamista sekä tukea ja ratkaisuja (Le Cam, 2014).

Potilaiden voimaantuminen on tehtävä, johon sisältyy yhteisöjen, terveydenhuollon ammattilaisten, poliittisten päättäjien ja kaikkien muiden kansalaisyhteiskunnan toimijoiden vuorovaikutusta ja joka kannustaa siihen yksilöiden terveyden ja hyvinvoinnin vaalimiseksi. ”Potilaiden voimaantuminen merkitsee mahdollisuuksien ja ympäristön luomista potilaille, jotta he voivat kehittää taitoja, luottamusta ja tietoa kehittyäkseen passiivisista hoidon kohteista aktiivisiksi kumppaneiksi. Voimaantumisen on tapahduttava samanaikaisesti sekä kollektiivisella että yksilön tasolla. Tämän takia se edellyttää kulttuurista muutosta, jossa kroonisia sairauksia sairastavat tunnustetaan oman hoitonsa kokemusperäisiksi asiantuntijoiksi, ja he osallistuvat oman tilansa hoitoon yhteistyössä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa” (Enope Congress 2012).

Tämä muutos voidaan saavuttaa keskittymällä kaikille sidosryhmille, potilaille, terveydenhuollon ammattilaisille ja instituutioille järjestettävään koulutukseen ja valmennukseen. Terveydenhuollon elvyttäminen edellyttää terveydenhuollon ammattilaisten koulutuksen tarkistamista, jotta heistä tulee joustavampia ja monitaitoisempia, ja jotta he kykenevät vastaamaan kasvaviin haasteisiin ja tukemaan potilaiden voimaantumista riittävää terveysosaamista osoittaen, samoin kuin kommunikoinnin, hallinnan ja johtamiskyvyn edistämistä kaikilla tasoilla. Tämän ansiosta innovatiivisten, laadukasta hoitoa tarjoavien, potilaskeskeisten ja kestävien tulevaisuuden terveydenhuoltojärjestelmien edistäminen on mahdollista.



Source: article "Empowerment: the holy grail of health promotion?", Christopher Rissel

MITEN POTILAS VOIMAANTUU?

Oman terveyden hallitseminen edellyttää muutakin kuin sitä, että saa äänensä kuuluviin. Tämän takia potilaat voimaantuvat monella tapaa. Seuraavat ovat usein tärkeimpiä:

- **Terveysosaaminen, koulutus ja valmiuksien kehittäminen.** Vaikka voimaantuminen sisältää paljon muutakin kuin sitä, että potilas on valistunut ja asiantunteva, oikea tieto ja resurssit ovat perustavanlaatuisia voimavaroja voimaantumisessa. WHO (WHO 2013) korostaa sitä, että heikko terveysosaaminen vaikuttaa kielteisesti terveyteen, kasvattaa terveyseroja erityisesti vähävaraisten väestöryhmien keskuudessa ja johtaa terveydenhuoltojärjestelmien kustannusten kasvuun. Terveysosaamisen ja koulutuksen parantaminen auttaa potilaita voimaantumaan ja lisäksi edistää terveydenhuoltojärjestelmän kestävästä kehityksestä.

Terveysosaaminen ei merkitse pelkästään tiedon passiivista omaksumista, sillä se on myös dynaaminen ja vuorovaikutteinen prosessi, jossa tietoja analysoidaan kriittisesti ja sovelletaan yhteisön muuttamiseksi. Potilaiden on tiedettävä, mitä luotettavia lähteitä he voivat käyttää tiedonhankintaan. Euroopan komission äskettäin julkaistussa, digitaalista terveysosaaminen käsittelevässä asiakirjassa keskityttiin Internetin käyttämiseen terveyteen liittyvän tiedon etsimiseen. EU:n sähköisen terveydenhuollon toimintasuunnitelma 2012–2020: innovatiivista terveydenhuoltoa 21. vuosisadalle tarkastelee myös sitä, miten palvelujen ja tiedon saatavuuden parantaminen ja sosiaalisen median käyttäminen terveyttä koskevan tiedon etsimiseen voivat vahvistaa potilaskeskeistä hoitoa ja voimaantumista (EHP 2017).

Terveysosaaminen tarkoittaa muutakin kuin kapeasti ymmärrettyä terveysvalistusta sekä yksilölliseen käyttäytymiseen liittyvää kommunikointia, sillä se kattaa myös terveyteen vaikuttavat ympäristötekijät sekä poliittiset ja sosiaaliset tekijät. Laajemmin ymmärrettyä terveysvalistusta tarkoittaa myös valmiuksien kehittämistä, ja se pyrkii vaikuttamaan yksittäisiin elämäntapapäätöksiin ja tämän lisäksi myös lisäämään tietoisuutta terveyteen vaikuttavista tekijöistä ja kannustamaan yksilöllisiin ja kollektiivisiin toimiin, jotka voivat johtaa näiden tekijöiden muuttamiseen. Tämän takia terveysvalistusta edistetään käyttämällä keinoja, jotka pelkän tiedon jakamisen lisäksi sisältävät vuorovaikutusta, osallistumista ja kriittistä analyysiä. Tällaisen terveysvalistuksen ansiosta terveysosaaminen paranee, mistä koituu henkilökohtaista ja sosiaalista hyötyä, sillä se mahdollistaa yhteisön tehokkaan toiminnan ja edistää sosiaalisen pääoman kehitystä (WHO, 2017).

Potilasjärjestöjen tehtävänä on usein potilaille ja terveydenhuollon ammattilaisille suunnatun valistuksen järjestäminen kehittämällä ja usein myös rahoittamalla potilaiden auttavia puhelimia, tiedotusta ja koulutustoimintaa niin, että potilaista voi tulla täysivaltaisia päätöksentekoon osallistuvia kumppaneita ja/tai että he voivat toimia täysivaltaisesti muiden sairauden hoidon aikana kohtaamiensa toimijoiden kanssa. Harvinaissairauksia käsittelevä koulutustoiminta, kuten EURORDIS Open Academy¹¹ (johon kuuluvat EURORDIS-kesä- ja talvikurssit ja ePAG-ryhmien valmiuksien

¹¹ <https://www.eurordis.org/content/eurordis-open-academy#tabs-1>

kehittämisohjelma), sekä EUPATI-ohjelma¹², ovat potilaiden valmiuksien parantamisen ja tieteellisen pohjan ymmärtämisen kannalta äärimmäisen tärkeitä, jotta potilaat voivat keskustella tutkijoiden, hoitohenkilökunnan ja teollisuuden edustajien kanssa tasapuolisina kumppaneina ja kehittää henkilökohtaisia taitojaan, jotka ovat välttämättömiä heidän toimiessaan vuorovaikutuksessa muiden terveydenhuollon sidosryhmien kanssa.

Tässä yhteydessä on tärkeää korostaa myös kansallisella tasolla toimivien potilasjärjestöjen kattojärjestöjen keskeistä roolia valmiuksien kehittämisessä. Kansalliset potilasjärjestöt voivat edistää voimaantumista kaikilla kolmella tasolla (mikro- ja makrotaso sekä päätöksenteko toimimalla eri puolilla maata asuvien potilaiden edustajana ja esittämällä yhteisiä kannanottoja. Ne pystyvät vaikuttamaan päätöksentekoon, tutkimukseen ja terveydenhuoltoon, jotta nämä vastaavat niiden edustaman väestönosan tarpeita. Lisäksi nämä kollektiiviset kansalliset ryhmittymät edistävät vuorovaikutusta muissa maissa toimivien vastaavien ryhmittymien kanssa. Tämän ansiosta ne voivat keskustella parhaista käytännöistä ja ottaa oppia erilaisissa yhteyksissä saaduista myönteisistä tuloksista ja kohdatuista haasteista.

- **Yhteinen päätöksenteko ja potilaiden näkemysten integroiminen.** Yhteinen päätöksenteko on määritelty seuraavasti: ”lähestymistapa, jossa lääkärit ja potilaat jakavat parhaat käytettävissä olevat tiedot päätösten pohjaksi ja joissa potilaita tuetaan, jotta he voivat harkita vaihtoehtoja ja tehdä perusteltuja päätöksiä” (Elwyn 2010). Yhteenvedon voidaan todeta, että yhteinen päätöksenteko on prosessi, jossa lääkäri ja potilas tekevät hoitosuunnitelmapäätöksen yhdessä sen jälkeen, kun he ovat keskustelleet vaihtoehtoista, mahdollisista eduista ja haitoista sekä ottaneet huomioon potilaan arvot ja mieltymykset. Potilaan voimaantuminen on ratkaisevan tärkeää yhteisessä päätöksenteossa, ja se toteutuu, kun potilas ottaa vastuun omasta terveydestään. Ydinajatuksena on, että yhteinen päätöksenteko perustuu sen hyväksymiseen, että yksilön itsemääräämisoikeus on tavoite, johon pyritään, ja että lääkärin pitää tukea potilaita tämän tavoitteen saavuttamiseksi aina, kun se on mahdollista. Yhteisestä päätöksenteosta puhuttaessa itsemääräämisoikeus ei merkitse sitä, että yksilöt jätetään ilman tukea. Yhteisessä päätöksenteossa tunnustetaan tarve tukea itsenäistä toimintakykyä ylläpitämällä hyviä suhteita ja kunnioittamalla sekä yksilön osaamista että riippuvuutta muista.

Tärkeintä tämän käsitteen merkitystä ymmärrettäessä on hyväksyä, että jokaista lääketieteellistä tai terveyttä koskevaa onnistunutta päätöstä on tekemässä vähintään kaksi asiantuntijaa: lääkäri on saanut pitkän ja laajan lääketieteellisen koulutuksen; mutta vain potilas tietää, miten hän mieltää riskin, miten hän kokee sairautensa omissa sosiaalisissa olosuhteissaan ja millaiset hänen arvonsa ja mieltymyksensä ovat. Tämän takia ”potilaiden kumppanuutta koskeva periaate (...) vie potilaan osallistumisen vielä pidemmälle pitämällä potilasta hoitotiimin täysivaltaisena jäsenenä. Vaikka käsitteen määrittelystä ei tällä hetkellä ole yhteisymmärrystä, se perustuu seuraavassa mainittuihin oletuksiin. Ensinnäkin pitkäaikaissairauksissa potilailta edellytetään huomattavaa panostusta itsehoitoon. Toiseksi pitkäaikaissairaille kertyy kokemusperäistä tietoa, joka voi parantaa heidän itsehoitonsa tasoa ja täydentää terveydenhuollon ammattilaisten tieteellistä tietämystä. Toisin sanoen potilaan näkökulmasta tarkasteltuna laadukkaat terveydenhoitoa koskevat päätökset perustuvat kahdentyyppiseen, toisiaan täydentävään tietoon: terveydenhuollon ammattilaisten tieteelliseen tietoon ja potilaan omaan kokemusperäiseen tietoon. Kolmanneksi, tällaisissa päätöksissä on kummankin tyyppisen tietämyksen lisäksi otettava huomioon potilaan elämänsuunnitelma.” (Pomey 2015).

Esimerkinä potilaiden näkemysten integroinnin edistymisestä on ePAG-ryhmien (European Patient Advocacy Groups, www.eurordis.org/content/epags) äskettäin tapahtunut perustaminen. <http://www.eurordis.org/content/epags> Ryhmien edustajien on varmistettava, että potilaat ovat täysin edustettuina kaikkien eurooppalaisten osaamisverkostojen hallinnossa. He edistävät ja kannustavat potilaskeskeistä lähestymistapaa sekä kliinisen hoidon, palvelun parantamisen että strategisen kehittämisen ja päätöksenteon kannalta edellä mainitun EUCERD-komitean eurooppalaista osaamisverkostoa koskevien suositusten mukaisesti.

Yhteenvedon voidaan todeta, että lähestymistapa, jossa terveydenhuollon ammattilaiset tekevät kaikki päätökset ja jossa potilas osallistuu päätöksentekoon vähän tai ei lainkaan, on kehittynyt viime vuosikymmenien aikana kohti potilasmallia, jossa yksittäisten potilaiden tarpeet, arvot ja kokemukset ovat ratkaisevan tärkeitä potilaskohtaista ja yksilökeskeistä hoitoa suunniteltaessa. *Potilaiden osallistuminen on viime aikoina saanut enemmän huomiota, sillä on yhä selvempää, että se voi toimia innovatiivisena ja toteuttamiskelpoisena lähestymistapana varmistettaessa asianmukaista hoitoa nykyolosuhteissa, joissa hankaluutena on resurssien rajallisuus.*

- **Itsehoidon ja itsehallinnan tukeminen.** Pitkällä tähtäimellä itsehoito nähdään yhä suuremmassa määrin keskeisenä osana terveydenhuoltoa. Potilaat huolehtivat ja koordinoivat itse suurinta osaa pitkäaikaissairauksien hoidosta

¹² www.eupati.eu; EUPATI Suomi: <https://fi.eupati.eu/>

läheistensä ja hoitajiensa tuella sekä kotona että yhteisössä (HSE 2017). Tämä pätee myös harvinaissairaisiin ja heidän läheisiinsä.

Itsehallinta määritellään potilaan kyvyksi selviytyä kaikista pitkäaikaissairaudesta mukanaan tuomista asioista, kuten oireet, hoito, fyysiset ja sosiaaliset seuraukset sekä elämäntapamuutokset. Jotta se olisi tehokasta, sen on tukeuduttava lääkäreiden, potilaiden, hoitohenkilökunnan ja terveydenhuollon järjestöjen ennakoivaan osallistumiseen. Kaikkien asianosaisten koordinoima lähestymistapa parantaa potilaiden hoitoa ja mahdollistaa useita pitkäaikaissairauksia sairastavien potilaiden tehokkaamman hoidon. Itsehallinnalla on ratkaiseva rooli siinä, miten ja missä ajassa potilaat pystyvät hoitamaan useita sairauksia, ja siitä tulee entistäkin tärkeämpää potilaille, joilla on useita pitkäaikaissairauksia tai monioireisia sairauksia, joista esimerkkeinä ovat useimmat harvinaissairaudet. Kun itsehallinta on tehokasta, potilas voi seurata omaa tilaansa ja tehdä tarvittavia kognitiivisia, käyttäytymiseen liittyviä ja emotionaalisia muutoksia, jotka ovat tarpeen riittävän hyvän elämänlaadun ylläpitämiseksi (Barlow 2002).

Vaikka monien yleisten pitkäaikaissairauksien, mukaan lukien harvinaissairauksien, ominaispiirteet ja vaatimukset ovat ainutlaatuisia, niihin liittyy samankaltaisia haasteita, mukaan lukien oireiden ja toimintarajoitteiden hoitaminen, fyysisten oireiden seuranta, monimutkaisten lääkehoitojen hallinta, asianmukaisen ravitsemuksen ylläpitäminen, ruokavalio ja liikunta, sopeutuminen psykologisiin ja sosiaalisiin vaatimuksiin, mukaan lukien vaikeat elämäntapamuutokset sekä tehokas vuorovaikutus terveydenhuollon palveluntarjoajien kanssa.

Harvinaissairaille itsehallinnan (ja siihen tarvittavan kollektiivisen tuen) saavuttaminen ei ole helppo tehtävä. Kyselytutkimuksessa ”Juggling rare diseases and daily lives”¹⁶ havaittiin, että suurimpana tarpeena ovat ”palvelut, jotka auttavat potilaita säilyttämään itsenäisen toimintakyvyn ja sairauden itsehallinnan, mukaan lukien kuntoutuspalvelut ja hoidot (48 %), psykologinen tuki (47 %), tuki asunnon muuttamiseen tarpeiden mukaiseksi (30 %), lääkinnälliset laitteet (28 %) ja erityiskuljetukset (23 %). Itsenäinen toimintakyky on erityisen suuressa vaarassa silloin, kun potilas tarvitsee apua perustarpeisiinsa ja yksityiselämäänsä liittyviin tarpeisiinsa tai kun potilaan vajavuus vaikuttaa hänen kykynsä kommunikoida” (RareBarometer 2017).

Itsehallinnan tukeminen mahdollistaa varmuuden, itseluottamuksen ja taitojen kehittämisen jokapäiväisen elämän hallitsemiseksi edellyttäen, että se toteutetaan kunkin henkilön yksilöllisten tarpeiden ja mieltymysten mukaisesti. Tämän takia itsehallinnan tukemisella *on myönteistä vaikutusta terveydenhuoltojärjestelmiin, sillä se auttaa tehostamaan kaikkien saatavilla olevien resurssien hyödyntämistä parantamalla ohjeiden noudattamista, vähentämällä sairaalahoidon tarvetta ja ensiapukäyntejä sekä parantamalla sairaanhoidon tuloksia* (EPF, 2015).

Yhdysvalloissa järjestetyt itsehallintaohjelmat, kuten Arthritis Self-Management Program -ohjelma (ASMP) sekä Diabetes Self-Management Program -ohjelma osoittivat itsehallintaa koskevien interventio-ohjelmien toteuttamiskelpoisuuden. Niillä oli positiivisia, usein monia vuosia kestäviä terveysvaikutuksia ja lisäksi ne alensivat terveydenhuollon kustannuksia (Loring, Ritter 2001 sekä Loring, Sobel 2001). Tämän seurauksena sekä ASMP- että Chronic Disease Self-Management Program -ohjelman toimenpiteet on otettu käyttöön terveydenhuoltojärjestelmissä Yhdysvalloissa, Kanadassa, Australiassa, Uudessa-Seelannissa, Britanniassa ja muissa maissa eri puolilla maailmaa.

HARVINAISSAIRAIDEN VOIMAANTUMINEN KESTÄVISSÄ TERVEYDENHUOLTOJÄRJESTELMISSÄ

Edellä esitetystä käy selvästi ilmi, että potilaiden voimaantuminen on keskeinen tekijä luotaessa kestäviä ja tasapuolisia järjestelmiä kaikille, sillä se vastaa nykyaikaisten terveydenhuoltojärjestelmien haasteisiin (väestörakenteen muutos, pitkäaikaissairauksien aiheuttaman taakan lisääntyminen, hoitokustannusten kasvaminen, innovatiivisen hoidon rajallinen saatavuus, erot Euroopan maiden välillä jne.). Euroopan potilasfoorumin (European Patients' Forum) vuoden 2015 kampanjan iskulauseena olikin ”Patients prescribe E5 for sustainable health systems” (Potilaat kannattavat E5:ttä kestäviin terveydenhuoltojärjestelmiin pääsemiseksi), jossa ”E5” viittaa potilaan voimaantumisen viiteen osa-alueeseen (1. koulutus, 2. asiantuntemus, 3. tasa-arvo, 4. kokemus ja 5. osallistuminen). Kampanjalla näytetään, että potilaat ovat aktiivisia toimijoita, jotka voivat tuettuina ja yksilöllisten valmiuksiensa ja tilanteensa mukaan vaikuttaa terveydenhuoltojärjestelmien kestävyteen¹³.

¹³ Patient Empowerment Campaign by EPF: <https://www.eu-patient.eu/whatwedo/campaign/PatientsprescribE/>

Tämä tunnustetaan Euroopan komission 2014 antamassa tiedonannossa, joka koskee tehokkaita, helposti saatavilla olevia ja joustavia terveydenhuoltojärjestelmiä, joissa potilaan voimaantumisen vaikutus terveydenhuoltojärjestelmiin selitetään seuraavien seikkojen perusteella:

1. Tehokkuus: positiiviset kliiniset tulokset, parantunut elämänlaatu, potilaiden tarpeita paremmin vastaavat terveystaloudet;
2. Saatavuus: terveydenhuoltojärjestelmä on potilaalle läpinäkyvämpi ja helpommin ymmärrettävä, jolloin terveydenhuollon saatavuus paranee; lisäksi voimaantuneet potilaat voivat toimia paremman saatavuuden puolesta puhujina.
3. Sopeutumiskyky: järjestelmän hyvän tiedonkulun on havaittu parantavan terveydenhuoltojärjestelmien sopeutumiskykyä (EC, 2014).

Keskeistä onkin, että potilaan voimaantuminen ”mikrotasolla” tuottaa ”makrovaikutuksia”.

Mikrotasolla (yksilön tasolla) ensimmäinen potilaan havaitsema hyöty on terveyden parantuminen (eli eliniän pidentyminen ja elämänlaadun parantuminen): potilaiden voimaantuminen mahdollistaa seuraavanlaisten tulosten saavuttamisen: terveydenhuollon resurssien käyttö on asianmukaisempaa ja tehokkaampaa, lääkkeiden käyttö vähenee, väestön keskuudessa on vähemmän terveyseroja, hoitovirheitä ilmenee vähemmän ja ennaltaehkäisevien palvelujen käyttö lisääntyy. Lisäksi, kuten EMPATHiE-hankkeessa korostettiin, potilaan voimaantumisen muita vaikutuksia olivat potilastyytyväisyyden ja ammatillisen tyytyväisyyden paraneminen, elämänlaadun paraneminen, parantuneet kliiniset tulokset ja terveystaloudiden parempi käyttö (EMPATHiE, 2014). Voimaantuneet potilaat, jotka tekevät terveyttään koskevia päätöksiä, ovat myös tyytyväisempiä, koska valittu hoito- tai tutkimusvaihtoehto kuvastaa paremmin heidän henkilökohtaisia mieltymyksiään, tarpeitaan ja arvojaan sekä kustannus-hyötysuhdetta, jota potilas ja hänen läheisensä pitävät tarkoituksenmukaisena. Pitkällä aikavälillä tämä tuottaa huomattavia etuja potilaan psykologisen tilan ja elämänlaadun kannalta ja toisaalta alentaa terveydenhuollon kustannuksia. Aikuisväestölle tämä merkitsee myös potilaiden, heidän läheistensä ja heidän työnantajiansa havaitsemaa työn tuottavuuden kasvua.

Makrotasolla potilaiden ja heidän edustajiensa voimaantuminen vaikuttaa myönteisesti terveys- ja sosiaalipalvelujen laatuun. EU:n tasolla tunnustetaan poliittisesti, että potilaiden tulisi olla terveydenhuoltojärjestelmien keskiössä ja että tämän saavuttamiseksi potilaiden etujärjestöjen tulisi olla osa terveydenhuoltoon liittyvää politiikkaa ja päätöksentekoa (EPF 2017). Kollektiivinen potilaiden voimaantuminen ottamalla potilaiden edustajat ja organisaatiot mukaan terveydenhuoltopolitiikkaa koskevaan päätöksentekoon, palveluiden suunnitteluun ja arviointiin järjestelmän parantamiseksi on avain potilaan voimaantumiseen kaikissa EU:n terveydenhuoltojärjestelmissä, ja sen ansiosta julkiseen terveydenhuoltoon käytetyt taloudelliset resurssit vastaavat selkeämmin väestön terveydenhoitoon liittyviä tarpeita..

Korkeimmalla tasolla (eli päätöksenteon tasolla) potilaat voivat etujärjestöjensä kautta tarjota päätöksentekijöille neuvoja siitä, miten hoidosta saadaan laadukasta mutta samalla kustannustehokasta, ja he voivat näin ollen osallistua keskusteluun terveydenhuoltojärjestelmien uudistamisesta. Vuosien kuluessa potilasryhmät ovat antaneet yksittäisille potilaille enemmän vaikutusvaltaa. He osallistuvat myös potilaiden ja terveydenhuollon ammattilaisten sairauksia koskevaan koulutukseen ja järjestävät auttavia puhelimia, antamalla emotionaalista tukea ja tietoa sekä turvaavat hoitoon pääsyä ja yleisesti ottaen taistelevat potilaiden oikeuksien puolesta. He käyvät myös terveydenhuoltojärjestelmää koskevia, edunvalvontaan liittyviä keskusteluja ja heillä on ratkaiseva merkitys potilaiden ja kansalaisten todellisten ja konkreettisen tarpeiden osoittamisessa.

Yksilöllisten ja kollektiivisten toimiensa kautta voimaantuneilla potilailla on siten ratkaiseva merkitys sellaisten toimien edistämiseksi, jotka johtavat eriarvoisuuden vähentämiseen korjaamalla potilaita itseään koskevia sosiaalista epäoikeudenmukaisuutta ja edistämällä heidän integroitumistaan takaisin yhteiskuntaan (Le Cam, 2014). **Potilaan voimaantuminen auttaa siten lieventämään monenlaisia haavoittuvuuksia (fyysisiä, moraalisia, sosiaalisia ja taloudellisia) ja se sisältää uutta kollektiivista ja yhteistoimintaan perustuvaa konseptiä koskevan ehdotuksen, jotta parhaat mahdolliset valinnat voidaan ulottaa kaikkien saataville.**

Potilaan voimaantuminen liittyykin harvinaissairaiden ja heidän perheenjäsentensä sosiaalisissa tarpeissa ilmeneviin vakaviin puutteisiin, jotka vaikuttavat heidän ihmisarvoonsa, itsenäiseen toimintakykyynsä ja muihin perusoikeuksiinsa, jotka on ilmaistu ihmisoikeuksien yleismaailmallisessa julistuksessa sekä vammaisten oikeuksia koskevassa Yhdistyneiden kansakuntien (YK) yleissopimuksessa.

Tässä mielessä *”kestävä”* tarkoittaa **tasapuolisen saatavuuden takaamista sellaisten ihmisten ihmisoikeuksien täyttämiseksi, joiden tarpeet jäävät usein tyydyttymättä, jotta heistä saataisiin voimaantuneita kansalaisia. Voidaan sanoa, että yhteiskunta on kestävällä pohjalla vasta, kun sen jäsenet viettävät ihmisarvoista elämää tyytyväisinä omaan elämäänsä.**

SUOSITUKSET

Potilaiden voimaantuminen on keskeinen tekijä luotaessa kestäviä ja tasapuolisia järjestelmiä kaikille ihmisille. Tämän prosessin tukemiseksi EUROPLAN-hankkeessa¹⁴ annettiin muutamia vuosia sitten useita suosituksia. Potilaiden voimaantuminen oli erityinen aihepiiri, jota käsiteltiin EUROPLANin harvinaisia sairauksia koskevien kansallisten suunnitelmien kehittämistä koskevan hankkeen suosituksissa (EUROPLAN 2010) ja 15 EUROPLANin kansallisessa konferenssissa (EURORDIS 2011).

Edellä mainittujen ja muiden tässä yhteenvedossa esitettyjen toimien perusteella, mukaan lukien EURORDIS-järjestön ja muiden potilasryhmien toimet, näyttää siltä, että useat potentiaaliset aloitteet vahvistavat potilaiden voimaantumista harvinaissairaiden keskuudessa, ja niitä pitää tukea. Näitä ovat erityisesti:

- Potilaiden aktiivisen roolin ja tehokkaan osallistumisen varmistaminen kaikessa keskeisessä päätöksenteossa kansallisella, alueellisella ja paikallisella tasolla (”yhtäkään minua koskevaa päätöstä ei tehdä ilman minua”). Erityisesti, mutta ei kaikilta osin:
 - Potilaiden ottaminen mukaan ohjausryhmiin ja valmistelukuntiin tai vastaaviin elimiin, jotka valvovat harvinaisia sairauksia koskevien kansallisten suunnitelmien ja strategioiden täytäntöönpanoa ja/tai seurantaa/arviointia;
 - Potilaiden ottaminen mukaan harvinaissairauksia koskevien toimintalinjojen suunnitteluun mahdollisuuksia/kustannuksia arvioitaessa – periaatteessa aina, kun ”hyötyä” arvioidaan;
 - Potilaiden / potilaiden edustajien aseman tunnustaminen sairaaloissa, osaamiskeskuksissa ja muissa paikallisissa päätöksentekoyksiköissä, jotka liittyvät tiettyihin sairauksiin tai sairausryhmiin.
- Potilaiden integroiminen kliinisen tutkimuksen suunnitteluun, jossa keskitytään merkityksellisiin lopputuloksiin ja hoitotuloksiin.
- Potilaiden valmennusta, koulutusta ja valmiuksien kehittämistä koskevien aloitteiden edistäminen, jotta potilaista voi tulla täysivaltaisia kumppaneita päätöksenteossa. Koulutus on erityisen tärkeää mm. kliinisen tutkimuksen suunnittelussa, jotta potilaat ymmärtävät tieteellistä pohjaa ja voivat keskustella tasavertaisina kumppaneina tutkijoiden, hoitohenkilökunnan ja teollisuuden edustajien kanssa.
- Potilaiden voimaantumista koskevien aloitteiden tukeminen julkisilla varoilla, jotta potilaiden tehokas osallistuminen tasavertaisina kumppaneina voidaan taata.
- Tietoisuuden parantaminen potilaiden roolista päätöksentekoprosessissa yleisen mielipiteen muuttamiseksi.
- Sellaisten kansallisten kattojärjestöjen virallisen tunnustamisen edistäminen, jotka edustavat kaikkien harvinaissairaiden etuja kansallisella tasolla ja jotka voivat toimia yhteistyössä muiden organisaatioiden kanssa Euroopan tasolla.
- Sen varmistaminen, että potilaiden voimaantumisen ja harvinaissairauksia koskevan politiikan saralla saavutettu edistys säilyy hallitusten vaihtumisesta ja epävakaa poliittisessa tilanteessa tapahtuvista muutoksista huolimatta.
- Sen varmistaminen, että hoitohenkilökunta ja ensihoitajat saavat riittävästi ammatillista koulutusta, jotta he voivat tunnistaa ja hoitaa harvinaissairauksia, mutta myös, jotta heitä voidaan auttaa toimimaan vuorovaikutuksessa potilaiden kanssa päätöksenteon yhteydessä; myös muiden harvinaissairaiden kanssa työskentelevien erityisryhmien (mm. opettajien ja sosiaalityöntekijöiden) pitää saada tietoa ja opetusmateriaalia.
- Tukipuhelinten luomisen tukeminen; tukipuhelimilla on keskeinen rooli harvinaissairauksia koskevan yleisluontoisen tiedon ja erityistiedon antamisessa. Niiden pitää kuulua harvinaissairauksia koskevaan kansalliseen suunnitelmaan tai strategiaan muun potilaille annettavan vuorovaikutteisen tiedon ja tukipalveluiden ohella. Tukipuhelimia ja niiden

¹⁴ Eurooppalainen hanke kansallisten harvinaisten sairauksien kansallisten ohjelmien kehittämiseksi (EUROPLAN) on saanut tukea Euroopan komissiolta (DG-SANCO). Suomessa ohjelmaa uudistettiin ja jatkettiin vuosiksi 2019-2023. <https://stm.fi/-/uudistettu-harvinaissairauksien-kansallinen-ohjelma-korostaa-osaamista-ja-harvinaissairaiden-osallisuutta> (www.europlanproject.eu).

Euroopan laajuista verkostoa pitää tukea mm. edistämällä parhaiden hoitokäytäntöjen vaihtoa ja laadunvarmistusta koskevia aloitteita.

- ”Palveluohjaajien” roolin kehittäminen ja vahvistaminen. He voivat käsitellä harvinaissairaiden erityistarpeita ja auttaa heitä luovimaan monimutkaisessa ympäristössä.

- Harvinaissairaiden omahoitoon liittyvien aloitteiden tukeminen kunkin sairauden tai sairausryhmän ominaispiirteiden mukaan toteutettuna. Nämä toimet pitää mieluiten suunnitella eurooppalaisten osaamisverkostojen puitteissa sairauskohtaisia ”hoitosuunnitelmia” tai klinisiä ohjeita silmällä pitäen.

- Sosiaalipalveluiden sopeuttaminen niin, että ne täyttävät harvinaissairaiden tarpeet ja edistävät harvinaissairauksien erityispiirteiden sisällyttämistä kansalliseen sosiaalipolitiikkaan – harvinaissairaiden integroiminen kouluissa, työpaikoilla ja yleisesti ottaen yhteiskunnallisessa elämässä.

Tällä hetkellä on olemassa useita tämänkaltaisia aloitteita, joilla voidaan tukea potilaiden voimaantumista ja siten edistää kestävämpiä terveydenhuoltojärjestelmiä, mutta ne ovat hajallaan ja epätasaisesti käytössä eri EU-maissa ja eri alueilla.

Voidaan siis väittää, että **lopullisena suosituksena voisi olla potilaan voimaantumista käsittelevän etenemissuunnitelman laatiminen EU-tasolla**. Se sisältäisi edellä mainitut suositukset ja arvioisi EU:n alueelta tai sen ulkopuolelta saatavia kokemuksia ja parhaita käytäntöjä ja kannustaisi niiden kattavaan ja järjestelmälliseen käyttöönottoon. Tällaista strategiaa sovellettaisiin asianmukaisella hallinnon tasolla tai tasoilla (eurooppalaisilla, kansallisilla tai paikallisilla), jotta varmistetaan, että potilaan voimaantuminen toteutuu ja jotta se edistää Euroopan eri maiden kansallisten terveydenhuoltojärjestelmien parantamista.

Lopuksi voidaan todeta, että tällaisessa strategiassa mahdollisimman korkealaatuisten terveyspalveluiden saavuttaminen riippuu kattavasta ja kokonaisvaltaisesta lähestymistavasta, joka ulottuu perinteistä parantavaa hoitoa laajemmalle ja johon potilaat, yhteisöt, terveydenhuollon palveluntarjoajat ja muut sidosryhmät osallistuvat. Tämän kokonaisvaltaisen lähestymistavan pitää antaa yksilöille ja yhteisöille mahdollisuus ryhtyä toimiin oman terveytensä vaalimiseksi, terveydenhoidon tasa-arvon edistämiseksi, eri sektorien välisen yhteistoiminnan edistämiseksi, terveellä pohjalla olevien poliittisten päätösten ja kestävien terveydenhuoltojärjestelmien rakentamiseksi sekä sellaisen yhteiskunnan rakentamiseksi, jossa kaikki kansalaiset ovat elämäänsä tyytyväisiä, ja jossa heidän tyydyttämättömiä tarpeitaan käsitellään heidän perusoikeuksiensa mukaisesti.

LÄHDELUETTELO

1. Aymé S et al. Empowerment of patients: lessons from the rare diseases community. *The Lancet* Vol 371 June 14, 2008
2. Barlow J, Wright C, Sheasby J, Turner A, Hainsworth J. Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Educ Couns*. 2002;48:177–87
3. Bravo P et al. Conceptualising patient empowerment: a mixed methods study. *BMC Health Services Research* 2015;15:252 <https://doi.org/10.1186/s12913-015-0907-z>
4. Stacey D et al. (Cochrane 2017). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane Consumers and Communication Group, April 2017. Available at: <http://cochranelibrary-wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD001431.pub5/full>
5. Council of the European Union (2006) "Council Conclusions on Common values and principles in European Union Health Systems" *Official Journal of the European Union*, (2006/C 146/01). Available at: <http://eurlex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2006:146:0001:0003:EN:PDF>
6. Doligez F. La participation, un theme recurrent du developpement?" , in Journées d'étude IRAM, 2003 pp. 2-10. Paris-Montpellier: IRAM.
7. Elwyn G, Coulter A, Laitner S, Walker E, Watson P, Thomson R. Implementing shared decision making in the NHS. *BMJ*. 2010;341:c5146. doi: 10.1136/bmj.c5146.
8. Enope - European Network on Patient Empowerment. "Patient Empowerment – Living with Chronic Disease" 1st European conference 2012. Available at: http://enope.eu/media/39886/a_series_of_short_discussion_topics_on_different.pdf
9. EMPATHiE (2014) "Empowering patients in the management of chronic diseases: Final Summary Report", available at: http://www.eu-patient.eu/contentassets/543c15ed8f8c40f692030a0a0d51b8e2/empathie_frep_en.pdf
10. EPF - European Patient Forum. "EPF Campaign on Patient Empowerment: Roadmap for Action" 2017. Available at: http://www.eu-patient.eu/globalassets/campaign-patient-empowerment/roadmap/roadmap_patient-empowerment_epf_2017.pdf
11. European Health Parliament (HP). Patient Empowerment and Centredness. 2017. Available at: http://www.healthparliament.eu/wp-content/uploads/2017/09/EHP-papers_Patients-empowerment.pdf
12. Eurobarometer "Qualitative Study: Patient Involvement", *Aggregate Report, May 2012* https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/systems_performance_assessment/docs/eurobaro_patient_involvement_2012_en.pdf
13. European Commission (2014) "COM(2014) 215 final: Communication from the Commission on effective, accessible and resilient health systems", 4th April, available at: https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/systems_performance_assessment/docs/com2014_215_final_en.pdf
14. European Patients' Forum (EPF) (2015) "Background Brief: Patient Empowerment", available at: http://www.eu-patient.eu/globalassets/campaign-patient-empowerment/briefing_paperpatient-empowerment_final_external.pdf
15. EURORDIS (2011) "Main Results of the 15 EUROPLAN National Conferences: Final Report", EUROPLAN, 2011 available at: <http://download.eurordis.org.s3.amazonaws.com/rdpolicy/final-report-europlan-15-national-conferences.pdf>
16. EUROPLAN. Recommendations for the development of national plans for Rare Diseases. 2010. Available at: http://www.europlanproject.eu/Resources/docs/2008-2011_2.EUROPLANRecommendations.pdf
17. Freire P. Pedagogy of the oppressed. Herder and Herder, New York , 1970. Available at: http://www.msu.ac.zw/elearning/material/temp/1335344125freire_pedagogy_of_the_oppressed.pdf
18. Gibson CH. A Concept analysis of empowerment. *Journal of Advanced Nursing*, 1991; 16: 354 361.
19. HSE - Health Service Executive working group "Living Well with a Chronic Condition: Framework for Self-management Support National Framework and Implementation Plan for Self-management Support for

- Chronic Conditions: COPD, Asthma, Diabetes and Cardiovascular disease" Ireland, 2017. Available at: <http://www.lenus.ie/hse/handle/10147/622639>
20. Institute of Medicine. Living well with chronic illness. A call for public health action. Washington, DC, 2012.
21. Le Cam, Y. (2014) "L'Empowerment des patients est-il un facteur de justice sociale ?", Présentation at Conférence Internationale d'Éthique Clinique (Paris)
22. Lorig KR, Ritter P, Stewart AL, et al. Chronic disease self-management program: 2-year health status and health care utilization outcomes. *Med Care*. 2001
23. Lorig KR, Sobel DS, Ritter PL, Laurent D, Hobbs M. Effect of a self-management program on patients with chronic disease. *Eff Clin Pract*. 2001;4(6): 256---262.
24. Luttrel C, Quiroz S Understanding and operationalising empowerment. Working Paper 308, London 2009. <https://www.odi.org/sites/odi.org.uk/files/odi-assets/publications-opinion-files/5500.pdf> Available at : <https://www.odi.org/sites/odi.org.uk/files/odi-assets/publications-opinion-files/5500.pdf>
25. National Health Service (NHS). White Paper, Equity and excellence: Liberating the NHS. July 2010
26. Rissel C (1994) "Empowerment: the holy grail of health promotion?" *Health Promotion International*, Vol. 9 No. 1, pp. 39-48. Oxford University Press
27. Pomey M-P, Ghadiri DP, Karazivan P, Fernandez N, Clavel N (2015) Patients as Partners: A Qualitative Study of Patients' Engagement in Their Health Care. *PLoS ONE* 10(4): e0122499. Available at: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0122499>
28. RareBarometer (2017) "Juggling care and daily life The balancing act of the rare disease community. A Rare Barometer survey", available at: http://download.eurordis.org.s3.amazonaws.com/rbv/2017_05_09_Social%20survey%20leaflet%20final.pdf
29. Solomon B. Black Empowerment: Social Work in Oppressed Communities. New York: Columbia University Press, 1976
30. Stacey D, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2017, Issue 4. Art. No.: CD001431. DOI: 10.1002/14651858.CD001431.pub5
31. Steele DJ, Blackwell B, Gutmann MC, Jackson TC. The Activated patient: dogma, dream, or desideratum? *Patient Education and Counseling*, 1987; 10: 3-23.
32. World Bank. Empowerment and Poverty Reduction: A Sourcebook, 2002. Available at: <http://siteresources.worldbank.org/INTEMPowerment/Resources/486312-1095094954594/draft.pdf>
33. World Health Organization. Regional Office for Europe. Health 2020 policy framework and strategy document [Internet]. Geneva: WHO; 2012 [cited 2015 Feb. 28]. Available from: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0020/170093/RC62wd08-Eng.pdf
34. World Health Organization "Health Literacy: The Solid Facts", WHO Europe, 2013. Available from: www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0008/190655/e96854.pdf
35. World Health Organization . Track 2: Health literacy and health behaviour. 2017. Available at: <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/7gchp/track2/en/>