

Ajatuksia harvinaisten sairauksien konferenssista Edinburghista toukokuussa 2016

Itselleni konferenssimatkan suurimman annin antoivat innostavat puheenvuorot, joita pääsin kuuntelemaan, sekä verkostoituminen paitsi kansainvälisesti, myös suomalaisten toimijoiden kanssa, sillä suomesta osallistujia oli useita. Kaikki tämä herätti innostusta ja ideoita oman yhdistyksen toiminnan kehittämiseksi, mutta myös laajemman skaalan vaikuttamis- ja kehittämistyöhön.

Konferenssissa viljeltiin tiheään erilaisia sloganeita, joilla kiteytettiin haluttua sanomaa. Muistiinpanoni konferenssista ovat täynnä näitä sloganeita ja niistä mieleenpainuvimmat kuvastavat hyvin koko matkan antia itselleni.

”Ahead of you is every possibilities. It’s your job to understand it”

Yksi konferenssin vahvimpia viestejä oli ajatus siitä, että harvinaissairaiden itsensä tulee jatkossa entistä enemmän ottaa aktiivinen rooli omien asioidensa edistämiseen. Muutos parempaan hoitoon ja asemaan on mahdollinen, kunhan itse vaadimme sitä.

Potilaan asema ja rooli omassa hoitopolussaan tulee muuttumaan. Aiemmin olimme vain subjekteja, joita hoidettiin ja muut määrittelivät mitä ja miten hoitoa toteutetaan. Nykyään olemme jo siirtyneet enemmän tilanteeseen, jossa potilas on omiin asioihinsa liittyvissä asioissa kumppani, jonka mielipiteet otetaan huomioon. Tulevaisuudessa siintää tilanne, jossa potilas onkin oman hoitonsa ohjaaja ja määrittelee itse linjat ja suunnat, johon hoidolla pyritään ja miten sitä toteutetaan.

Osallisuuden lisääntyessä on entistä tärkeämpää, että olemme verkostoituneet paitsi omiin yhdistyksiimme, myös yhdistysten välillä, ja teemme yhteistyötä yhteisten päämäärien eteen ja pystymme tarjoamaan jäsenillemme tietoa, tukea ja apua osallisuuden hyödyntämiseen.

”We are disabled by society, not our bodies”

Suomessa ratifioitu YK:n vammaisten ihmisoikeusjulistus oli ajankohtainen puheenaihe myös kansainvälisessä konferenssissa. Moni (harvinaista) sairautta sairastava sopeutuu vallitseviin yhteiskunnan asettamiin raameihin niin, että sairautensa takia muokkaa elämäänsä tai elämänvalintojaan nykyiseen järjestelmään sopivaksi (esim. opiskelupaikan, ammatin, asuinpaikan, harrastusten valintaan tai perheen perustamiseen liittyvissä asioissa). Mutta miksi muuttaa itseään, kun tärkeämpää olisi muuttaa yhteiskuntaa?

Tässäkin teemassa ajatukset päätyvät pian pohtimaan verkostoitumisen ja järjestäytymisen tärkeyttä, jotta muutos yhteiskunnassa oikeasti saadaan toteutumaan ja me harvinaisetkin olemme vielä jonakin päivänä tasavertaisia muiden kanssa.

It's all about the point of view

Sosiaaliset innovaatiot ovat nykypäivää ympäri maailman. Siitä viesti aiheeseen liittyneessä piensessiossa puheenvuorot sosiaalialan ministeriöiden, julkisten toimijoiden ja kolmannen sektorin toimijoiden puheenvuorot aihetta käsittelevässä piensessiossa. Sosiaalisille innovaatioille yhteisiä tavoitteita olivat pyrkimykset potilaan aseman ja tilanteen helpottamiseen, tukimuotojen ja järjestelmän selkiyttäminen, verkostojen lomittainen toimiminen sekä ihmisten yhdenvertaisuus ja mahdollisuus samaan ja saman laatuiseen hoitoon. Mielenkiintoista oli huomata, että monessa asiassa olemme Suomessa ja Skandinaviassa todella edellä muita. Vaikka välillä järjestelmämme tuntuvatkin vaikeilta, niin näemmä asiat voisivat olla huonomminkin.

Teksti: Taru Åkerfelt

Konferenssi oli todellinen elämys ja vaati pitkän jälkipohdinnan

Konferenssin yhteiseksi viestiksi nousi selkeästi ”Yhdessä voimme muuttaa tulevaisuutta”. Yhdessä olemme vahvempia.

Meillä Suomessa puhutaan asiakaskeskeisyydestä ja mielestämme se osaltaan tarkoittaa yhdessä tekemistä. Konferenssissa tuli selvästi esille tiiviimmän kansainvälisen yhteistyön tekemisen lisääminen. Tänä aikana se on paremmin mahdollista yhteydenpitokanavien lisääntyessä ja niiden tullessa paremmiksi. Tämä viesti tuli esille myös työpajoissa, joita kävin kuuntelemassa.

Sähköpostiosoitteita vaihdettiinkin muutamia. Itse tapasin irlantilaisen yhdistys- ja kuntoutustyöntekijän, jolta sain kutsun ensi vuonna heillä tapahtuvaan pienimuotoiseen pienten maiden alan ihmisten tapaamiseen. Mikä ettei tässä on ajatusta. Mielestäni antoisinta konferenssissa olikin eri maiden ihmisten tapaaminen ja kokemusten sekä ajatusten vaihto. Itselleni toivomuksena jäikin harjoittaa omaa kielitaitoaan vielä paremmaksi.

Konferenssissa oli eri aiheiden työpajoja, joista oli mahdollista valita ne itseään kiinnostavat. Valitsin aiheista tutkimusten muuttuminen, diagnoosien löytämisen haasteet ja yhteiskunnan mukanaan tuomat haasteet. Meidän oli ikävä kyllä lähdettävä kotimatalle jo lauantaina puolenpäivän päivän aikaan.

Tänä päivänä uusien tutkimusten ansiosta löydetään aina vain nopeammin uusia diagnooseja sekä pystytään varmistamaan ennestään epävarmoiksi jääviä oireita. Kehittyneempien tutkimustapojen avulla myös uusien lääkkeiden valmistaminen on kehittynyt ja niiden löytäminen on nopeutunut. 80-vuotta sitten oli mullistavaa löytää antibiootit, nykyisin uuden polven lääkkeitä on n. 90.

Epäselvien oireiden myötä henkilölle aiheutuu ylimääräisiä kipuja ja myös muuta elämänlaatua laskevia tekijöitä. Epäselvät oireet sitovat aina myös terveydenhuollon menoja. Pohdintaa aiheutti konferenssissa, onko hyvä etsiä oireiden lähtökohtaa ja saada diagnoosi selville, jos on esim. vain yksi sairastunut. Työpajassa keskustelun myötä päädyttiin, että on kannattavampaa etsiä se yksikin diagnoosi kuin jättää etsimättä, voi myöhemmin olla toinen samaa sairautta sairastava ja hoitojen

sekä lääkkeiden löytäminen on inhimillisesti ja taloudellisesti useammin halvempaa kuin etsimättä jättäminen. Mottona nousikin paneelikeskustelun jälkeen ”Meidän on työskenneltävä kohti yhteistä ratkaisua”. Jokaisella harvinaista sairautta sairastavalla on oikeus olla yksi yhteiskuntamme jäsen.

Yhdessä paneelissa oli nuoria eri maista ja he kertoivat uuden teknologian auttaneen heitä selviytymään arjessa. Paneeli sai minut miettimään, onkohan niin että sairaus auttaa ja rohkaisee nopeammin ottamaan esim. uuden teknologian käyttöön. Näiden nuorien osaamisesta on varmaankin heille suuri hyöty myös työelämässä. Toivon mukaan huomaamme, kuinka tärkeää on ottaa sairastuneet mukaan erilaiseen kehittäelytyöhön.

Eräässä työpajassa esiteltiin kansainvälisen keskuksen perustamista tutkimaan ja kehittämään diagnosoimista ja hoitoja. Tällöin voitaisiin turvata vaikka vain yhdenkin tapauksen tutkiminen. Erilaisten pilottihjelmien avulla on diagnosoitu 186 sairautta. Testaamalla ja hoitamalla voidaan ehkäistä tai hoitaa tulevien sukupolvien oireistoa. Voitaisiin perustaa myös klinikka joka olisi erikoistunut geneettisiin sairauksiin.

Minua eniten sykähdetti viimeisenä päivänä erään äidin kertoma tarina heidän perheestään. Heillä oli ollut kaksi lasta, joilla oli harvinainen sairaus. Sairautta ja oikeaa diagnoosia etsittiin aina loppuun asti, lapset kuolivat n. hieman yli 20-vuotiaina. Äiti kertoi aina mennessään uudelle lääkärille. Aina tuli uusi diagnoosi ja uudet lääkkeet, kunnes aivan loppuvaiheessa löytyi lääkäri joka, ei kylläkään tiennyt mikä lapsilla oli, mutta alkoi pitkäjänteisesti tutkia sairautta. Tänä päivänä äiti toimii aktiivisesti yhdistystoiminnassa. Hän toi lopuksi esille toiveensa, että tekisimme kaikki yhdessä töitä harvinaisten sairauksien diagnosoinnin ja hoidon kehittämiseksi.

Teksti: Tuula Laava