Tiedon monimuotoisuus ja merkitys harvinaista sairautta sairastavien lasten vanhemmille

TEKSTI:
Sanna Kalmari, suunnittelija
Harvinaiskeskus Norio
KUVA: **Ilona Lepistö**

Tiedon puute on yksi suurimmista harvinaisiin sairauksiin liittyvistä haasteista. Koko ajan kehittyvän diagnostiikan myötä pystytään tunnistamaan jatkuvasti uusia diagnooseja, joista ei kuitenkaan ole juurikaan tietoa, ainakaan suomeksi. Tiedonpuute voi aiheuttaa vanhemmissa muun muassa turvattomuutta ja yksinäisyyden tunteita. Harvinaiskeskus Noriossa pyritään vastamaan perheiden tiedon tarpeisiin monella tapaa.

Kehitysvammaisten Tukiliittoon kuuluva Harvinaiskeskus Norio tarjoaa tietoa ja tukea harvinaisiin, perimästä johtuviin sairauksiin. Palveluidemme ydinkohderyhmää ovat perheet, joissa lapsen harvinaiseen, perimästä johtuvaan sairauteen liittyy kehitysvamma tai vastaavaa tuen tarvetta. Ilahduttavan moni perhe löytää meidät pian sen jälkeen, kun lapsi on saanut diagnoosin. Terveydenhuollon ammattilaiset ovat merkittävässä roolissa ohjatessaan ja kannustaessaan perhettä ottamaan meihin yhteyttä. Harvempi kuitenkin tietää, että yhteyttä voi ottaa jo silloin, kun harvinaista sairautta lapsella tai sikiöllä vasta epäillään ja mielessä on paljon kysymyksiä ja tunteita. Ensimmäistä kertaa yhteyttä ottavien kaksi tyypillisintä kysymystä ovat: Löytyykö tähän vertaistukea ja mistä voisin saada tietoa?

Tieto tekee tilanteesta todellisemman

Olemme nykymaailmassa tottuneet siihen, että tietoa löytyy jokaisesta hakukoneesta tai viimeistään tekoälyä hyödyntämällä. Edelleen on kuitenkin paljon tilanteita, joissa diagnoosia ei vain lukuisista tutkimuksista huolimatta sillä hetkellä löydy, tai kun löytyy, sitä eivät perheen käyttämät hakukoneet tunnista. Lapsen harvinaisen diagnoosin myötä vanhempia kuormittavat erityisesti epävarmuuden sietäminen, harvinaisuuden usein synnyttämä yksinäisyyden tunne ja lapsen tilanteen toistuva kuvaileminen eri alojen ammattilaisille ja läheisille. Terveydenhuollossa annetulla ensitiedolla on suuri merkitys siihen, miten perheet sopeutuvat ja emotionaalisesti asennoituvat muuttuneeseen elämän suunnitelmaan, uusien ja usein vaikeidenkin tunteiden kanssa. Hyvin usein lapsen harvinainen diagnoosi vaatii kuitenkin prosessointia myös hyvän ensitietotilanteen jälkeen. Moni Harvinaiskeskus Noriosta tietoa

toivova hyötyy konkreettisen diagnoositiedon ja/tai perimään ja perinnöllisyyteen liittyvän tiedon lisäksi tarjoamastamme keskustelutuesta, jossa käydään läpi mitä itseasiassa tiedetään, miksi jotain ei tiedetä ja mitä saatu tieto omassa elämässä tarkoittaa.

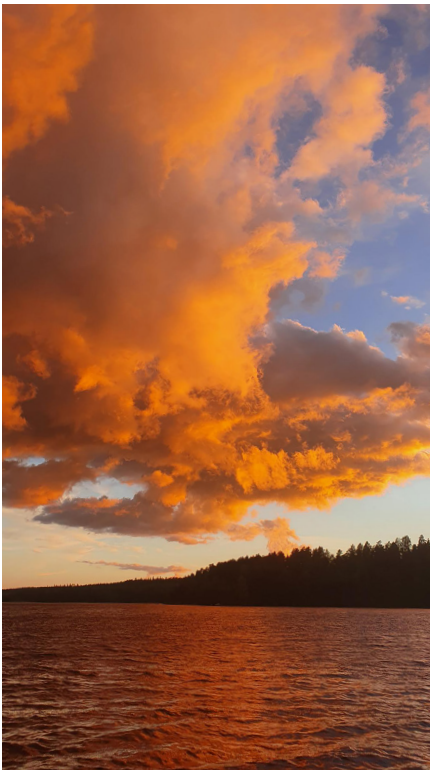
Tarve suomenkieliselle diagnoosikohtaiselle tiedolle nousee pääasiassa meihin yhteyttä ottavilta harvinaissairaiden lasten vanhemmilta. Tuotamme tietoa sellaisista harvinaisista diagnooseista, joihin liittyy kehitysvamma tai vastaavaa tuen tarvetta, ja joista ei löydy suomenkielistä tietoa muualta. Diagnoosikuvauksia on sivuillamme tällä hetkellä lähes 400. Osa diagnooseista on sellaisia, että Suomessa arvioidaan olevan vain yksi lapsi kyseisellä diagnoosilla, mutta maailmalla tietoa on kuitenkin kertynyt sen verran, että diagnoosikuvaus pystytään tuottamaan.

Keräämme tänä syksynä tietoa diagnoosikuvaustemme merkityksestä niiden lukijoille. Syyskuun alussa avattuun kyselyyn on tätä kirjoittaessani vastannut 101 harvinaissairaan lapsen vanhempaa, 6 läheistä, 12 itse harvinaissairasta ja 13 ammattilaista. Harvinaissairaiden lasten vanhemmista 86 % kertoo diagnoosikuvauksen antaneen tietoa, jota mistään muualta ei ole saanut. Kaikista tärkeimmäksi vanhemmat kokevat, että diagnoosikuvaus on auttanut kertomaan sairaudesta läheisille sekä sellaisille ammattilaisille, joille diagnoosi ei ole ollut ennestään tuttu. Erityisesti perusterveydenhuollossa, varhaiskasvatuksessa ja koulussa perheet kohtaavat ymmärrettävästi paljon tietämättömyyttä ja henkilöstöä, joka ei ole koskaan kuullut lapsen harvinaisesta sairaudesta. Kuitenkin juuri heillä saattaa olla iso rooli lapsen arjessa tai hoidossa. Suomenkielinen diagnoosikuvaus antaa kyselyyn vastanneiden mukaan sanoja, lisää perheen ympärillä olevien ihmisten ymmärrystä ja tekee sairaudesta todellisen niin perheiden itsensä kuin heidän läheistensä ja jopa palveluja myöntävien ammattilaisten silmissä.

”Erityisen tärkeä diagnoosikuvaus on ollut, kun olemme hakeneet varhaiskasvatukseen tarvittavaa lisäresurssia lapselle. Pelkkä ”kirjainnumeroyhdistelmä” ei olisi kertonut kenellekään mitään, enkä usko, että varhaiskasvatuksessa kukaan olisi alkanut etsimään tietoa sairaudesta monesta eri lähteestä. Diagnoosikuvaus tekee lapsen sairaudesta todellisemman, ja itselle se oli todella tärkeä tarttumapinta muuten niin hämyisessä ajassa diagnoosin alkuvaiheessa.”
-kyselyyn vastannut vanhempi.

” Diagnoosikuvaus on ollut helppo tapa kertoa läheisille tilanteesta, kun omat sanat ovat olleet vähäisiä.”
-kyselyyn vastannut vanhempi.

”Saimme harvinaisen diagnoosin lapselleni sairaalasta ja pyysimme Noriolta suomenkielistä diagnoosikuvausta. Kukaan ammattilainenkaan ei ole kuullut diagnoosista, joten voimme antaa kuvauksen sairaalaan, neuvolaan tai muualle mentäessä. Saimme vihdoin myös omaishoidon, kun laitoimme kuvauksen hakemuksen liitteeksi. Integroitu päiväkoti ja terapeutit ovat ymmärtäneet lastamme paremmin. Myös me vanhemmat opimme paljon, sillä englanninkielisestä tutkimuskirjallisuudesta emme ymmärtäneet paljoakaan. Diagnoosikuvaus on myös auttanut lähipiirin kanssa, sillä he ovat päässeet lukemaan ymmärrettävästi, mistä on kyse. Diagnoosikuvaus on ollut perheellemme ensiarvoisen tärkeä, paljon käytössä ja avuksi.”
-kyselyyn vastannut vanhempi.



Vertaisten kokemustieto elävöittää tiedon

Diagnoosikuvausten haaste on aina ollut se, ettei kliinisen tiedon ympärille saada sanoitetuksi perheen arkea ja nostettua esille itse lasta diagnoositiedon takaa. Osaa diagnoosikuvauksista olemme onnistuneet täydentämään perheiden jakamilla tarinoilla/kokemustiedolla, mutta läheskään kaikista niitä ei vielä ole. Yksi ilahduttavimmista, nyt käynnissä olevassa kyselyssä esiin nousseista asioista on, että 60 % vastanneista vanhemmista kertoo diagnoosikuvauk-

sen auttaneen löytämään vertaisia. Jokaiseen diagnoosikuvaukseen lisäämme tiedon mahdollisista vertaisryhmistä ja Harvinaiskeskus Norion vertaistukirekisteristä, jota kautta vertaisia voi myös löytää. Kaikista harvinaisimpien diagnoosien kohdalla juuri samalla diagnoosilla olevan suomalaisen löytäminen voi olla erittäin vaikeaa tai jopa mahdotonta, mutta samankaltaisessa elämäntilanteessa elävät voivat silti olla korvaamaton vertaistuki. Harvinaiskeskus Norion monien erilaisten tapahtumien kautta on mahdollisuus löytää vertaisryhmä, johon kiinnittyä.

Tiedämme toimintamme kautta, että vertaisuus antaa tietoa arkeen, lisää kuulluksi tulemisen tunnetta ja vahvistaa luottamusta perheen pärjäämisen. Kaikki eivät kuitenkaan heti diagnoosin saamisen jälkeen tai myöhemminkään halua olla yhteydessä vertaisiin. Silloin niin Harvinaiskeskus Norion sivuilla olevien kokemustarinoiden kuin perheiden itse esimerkiksi sosiaalisessa mediassa jakamien kokemusten merkitys kasvaa. Myös tarinoihin voi samaistua ja kokea vertaisuutta. Sosiaalisen median kautta tavoitetaan hyvin erityisesti nuoria vanhempia. Hyödynnämme Harvinaiskeskus Noriossa erityisesti Instagramia yhteydenottokanavana, mutta myös tiedon levityksessä. Olemme luoneet sosiaaliseen mediaan muun muassa kuukausittaiset ”Tietotiistait”, joissa keskitymme avaamaan erilaisia harvinaisiin sairauksiin tai perimään liittyviä ilmiöitä mahdollisimman helposti ja ymmärrettävästi. Ota meidät seurantaan (@harvinaiskeskusnorio)!

Jaetaan tietoa myös ammattilaisten kesken

Harvinaisiin sairauksiin liittyvän epätietoisuuden sietäminen haastaa myös ammattilaisia. On usein vaikeaa sanoa, ettei tiedä, vaikka juuri rehellisyyttä perheet myös arvostavat. Me tiedämme aina sen, mitä lapsi on juuri nyt. Sen näkeminen ja sanoittaminen on aina merkityksellinen tapa kohdata ja tukea perhettä. Tärkeää on, että myös me ammattilaiset teemme yhteistyötä, tunnemme toisemme ja hyödynnämme toistemme osaamista. Jaamme mielellämme Harvinaiskeskus Noriossa meille vuosien varrella kertynyttä kokemustietoa perheiden tilanteista ja tarpeista perheiden lisäksi myös ammattilaisille. Tulemme mielellämme vierailulle, luennoimaan tai voimme pyynnöstä mahdollisuuksiemme mukaan tuottaa materiaalia hyödynnettäväksi vanhempien ja lasten kohtaamista varten. Ollaan siis yhteydessä!

Ps. Jos olet hyödyntänyt diagnoosikuvauksiamme työssäsi, käy vastaamassa kyselyyn, johon pääset oheisella QR-koodilla. Kaikki diagnoosikuvaukset ja palvelumme löydät osoitteesta www.harvinaiskeskusnorio.fi. Tilaa myös uutiskirjeemme osoitteessa: https://uutiskirje.tukiliitto.fi. ■