



**”Jotta arkielämä ja sairaus
saataisiin paremmin yhteen”**

**Julkisen ja kolmannen sektorin yhteistyö
harvinaisissa sairauksissa**

ELINA RANTANEN

”Jotta arkielämä ja sairaus saataisiin paremmin yhteen”

Julkisen ja kolmannen sektorin yhteistyö
harvinaisissa sairauksissa

ELINA RANTANEN

Elina Rantanen
Rinnekoti-Säätiö, Norio-keskus, Helsinki
2015

Painopaikka:
Otavan Kirjapaino Oy, Keuruu

ISBN 978-952-68276-6-7 (nid.)
ISBN 978-952-68276-7-4 (PDF)

Tiivistelmä

Monet harvinaissairaat ja heidän läheisensä hyötyvät kolmannen sektorin palveluista, avusta ja tuesta, sillä kolmannen sektorin toimijoilla on usein vankka kokemus tietyissä harvinaissairauksissa. Jotta harvinaissairaat löytäisivät tämän asiantuntemuksen, tarvitaan harvinaisyhteistyötä julkisen ja kolmannen sektorin välillä. Yhteistyötä tehdään jo nyt, mutta moni pitää sitä liian satunnaisena. Säännöllisemmän ja aktiivisemmän yhteistyön kehittämiseksi toteutettiin selvitys julkisen ja kolmannen sektorin yhteistyöstä harvinaisissa sairauksissa.

Selvityksessä kysyttiin harvinaissairauksien parissa toimivilta järjestöiltä ja yliopistosairaaloihin syntyvässä olevien harvinaisyksiköiden, perinnöllisyyspoliklinikoiden, STM:n, Kelan, RAY:n, THL:n, Kuntaliiton ja kunnan vammaispalvelujen edustajilta, minkälaista harvinaisyhteistyö on ja minkälaista sen pitäisi olla. Kolmannen sektorin toimijoille lähetettiin webropol-kysely, johon vastasi 51 toimijaa. Julkisen sektorin 16 edustajaa haastateltiin.

Tehty selvitys osoitti, että yhteistyötä pidetään tärkeänä ja jo nyt melko hyvänä. Suurin osa vastaajista oli kuitenkin sitä mieltä, että siinä olisi parantamisen varaa laadullisesti tai määrällisesti. Kehitysehdotuksina esitettiin mm. lisää yhteisiä koulutuksia, keskustelutilaisuuksia ja neuvotteluja sekä tiedontuotantoa. Lisäksi ehdotettiin järjestöjen palveluiden systemaattista esittelyä harvinaissairaahan hoitopolulla, potilastukipisteitä ja yhteisiä osaamiskeskuksia. Järjestöt toivoivat yhteistyötä erityisesti sairaaloiden klinikoiden kanssa. Sairaaloiden toivottiin tekevän enemmän keskinäistä yhteistyötä; sairaalat puolestaan toivoivat järjestöjen järjestäytyvän nykyistä paremmin ja löytävän itselleen roolin, joka täydentäisi sairaaloiden palveluja. Osa vastaajista toivoi STM:n koordinoivan yhteistyöverkostojen muodostamista.

Koska toimijat niin julkisella kuin kolmannella sektorilla ovat keskenään erilaisia, tarvitaan vaihtelevia, räätälöityjä yhteistyön muotoja. Pienempien järjestöjen tulisi voida osallistua isompien tuella. Kattotoimijoilla, Harvinaiset verkostolla ja yliopistosairaaloiden harvinaisyksiköillä, voi olla yhteistyön systematisoimisessa merkittävä rooli. Nykyrakenteilla yhteistyötä pystytään parantamaan tekemällä yhteisistä tilaisuuksista säännöllisempiä ja tuottamalla yhdessä materiaalia ja palveluita. Yhteiset osaamiskeskukset tai vastaavat tiiviit yhteistyön muodot sekä kansallinen koordinaatio vaativat uusia rakenteita, mutta saattavat johtaa vieläkin parempiin tuloksiin. Jotain on syytä tehdä, ”jotta arkielämä ja sairaus saataisiin paremmin yhteen”.

Sisällysluettelo

Tiivistelmä	3
Sisällysluettelo	5
Johdanto	7
Julkisen ja kolmannen sektorin yhteistyö Suomen sosiaali- ja terveyspalveluissa	10
Harvinaisiin sairauksiin liittyvät erityiskysymykset kolmannen ja julkisen sektorin yhteistyössä	14
AINEISTON KERUU JA ANALYSOINTI	17
Kysely kolmannelle sektorille	17
Haastattelut julkiselle sektorille	19
TULOKSET	21
Kysely kolmannelle sektorille	21
Kolmannen sektorin toimijoiden toiminta ja yhteistyö	21
Tyytyväisyys yhteistyöhön	27
Yhteistyön kehittäminen	29
Yhteistyön haasteet	33
Miten eteenpäin?	34
Yhteistyön hyödyt	35
Haastattelut julkiselle sektorille	37
Harvinaissairauksien rooli haastateltavien työssä	37
Harvinaisyhteistyö kolmannen sektorin kanssa	37
Yhteistyön kehittäminen	40
Yhteistyön hyödyt	43
Yhteistyön haasteet	44
Miten liikkeelle?	45
JOHTOPÄÄTÖKSET	47
Erilaiset toimijat, erilaiset yhteistyömuodot	48
Kootut kehitystoiveet ja -ehdotukset	49
Mitä askeleita tulisi seuraavaksi ottaa?	53
Yhteenveto	61
Lähteet	63



Johdanto

”Tuli sellainen olo, että olen ainut äiti maailmassa tällaisen lapsen kanssa. Olin kaivannut silloin vanhempaa joka olisi jo päässyt muutaman vuoden lapsen kanssa eteenpäin.”

Näin kuvasi erään harvinaista sairautta sairastavan lapsen äiti kysyttäessä, minkälaista tietoa harvinaisesta sairaudesta ja sen kanssa elämisestä perhe oli alkuvaiheessa saanut. Hänen kokemuksensa ei ole ainutlaatuinen, vaan vastaavia kokemuksia ja ajatuksia on monella ihmisellä ja perheellä, joita harvinainen sairaus koskettaa.

Harvinaiset sairaudet ovat sairauksia, joita sairastaa Euroopan unionin määritelmän mukaan korkeintaan 5 ihmistä 10 000 ihmistä kohti. Ne ovat usein henkeä uhkaavia tai pysyvän invaliditeetin aiheuttavia sairauksia, joista moni on paljon määritelmääkin harvinaisempi. Harvinaisia sairauksia on paljon, joten vaikka yhtä sairautta sairastaa vain harva, kokonaisuudessaan harvinaisen sairauden aiheuttamat kysymykset koskettavat monia. Suomessa harvinaista sairautta sairastaa arviolta noin 300 000 ihmistä.

Koska sairaudet ovat harvinaisia, niiden asiantuntijoita on sosiaali- ja terveydenhuollossa vähän. Vain harva terveydenhuollon ammattilainen kohtaa tiettyä harvinaista sairautta sairastavan uransa aikana. Tästä syystä kolmannen sektorin asiantuntemus korostuu harvinaisten sairauksien kohdalla; järjestöillä ja muilla toimijoilla on usein pitkäaikainen kokemus oman sairausryhmänsä haasteista ja kaivatusta avusta ja palveluista. Kaikki harvinaista sairautta sairastavat ja heidän läheisensä eivät kuitenkaan löydä kolmannen sektorin asiantuntemuksen äärelle tai tähän menee pitkä aika. Yhteistyön kehittäminen julkisen ja kolmannen sektorin välillä harvinaissairauksiin liittyvissä asioissa on siten erittäin tärkeää.

Harvinaissairaiden tarvitsemia erityisiä toimenpiteitä on nostettu Suomessa ja Euroopassa esille viime vuosina. Suomessa tehtiin jo 1990-luvulla lukuisia ehdotuksia pienten harvinaisten vammaryhmien aseman parantamiseksi mm. perustamalla resurssikeskuksia, joiksi nimettiin kolmannen sektorin iso- ja toimijoita (Malin 1994). Euroopan komission harvinaisia sairauksia koskevassa julkisessa kuulemisessa vuonna 2008 todettiin, että harvinaisesta sairaudesta kärsivien ja heidän läheistensä elämänlaatua voidaan merkittävästi parantaa lääketieteellisen osaamisen lisäksi tilapäisillä hoitopalveluilla, tieto- ja neuvontapalveluilla, terapeuttisilla virkistysohjelmilla sekä taloudellisella ja psykologisella tuella. Ongelmien tunnistamisen myötä Euroopan unionin neuvosto antoi vuonna 2009 suosituksen toimiksi harvinaisten sairauksien alalla. Suosituksessa todetaan, että mahdollisuus saada korkealuokkaista hoitoa, yhdenvertaisuus ja yhteisvastuu ovat erittäin tärkeitä harvinaisia sairauksia sairastaville potilaille, minkä vuoksi jäsenvaltioita kehoitettiin vahvistamaan harvinaisia sairauksia koskevia suunnitelmia ja strategioita ja laatimaan harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma vuoden 2013 loppuun mennessä.

Esitys Suomen harvinaisten sairauksien kansalliseksi ohjelmaksi luovutettiin sosiaali- ja terveysministerille maaliskuussa 2014. Kansallisessa ohjelmassa todetaan, että terveydenhuollon toimijoiden, esimerkiksi yliopistosairaaloihin perustettavien harvinaissairauksien yksiköiden, tulee tehdä yhteistyötä järjestöjen ja yleensäkin kuntoutuksen, sosiaalipalveluiden ja psykososiaalisen tuen tuottajien kanssa. Yhteistyön muotoina mainitaan esimerkkeinä verkostoneuvottelut, säännöllinen yhteydenpito, järjestöjen merkityksen vahvistaminen vertais- ja muussa psykososiaalisessa tuessa sekä harvinaissairaiden asiantuntemuksen parempi hyödyntäminen palveluiden suunnittelussa. Lisäksi mainitaan, että kolmannen sektorin toimijat voivat muodostaa osaamiskeskuksen yhdessä sairaaloiden kanssa. Ohjelmassa todetaan, että ”Vielä ei ole olemassa riittävästi tietoa potilasjärjestöyhteistyön toimivuudesta yliopistosairaالاتasolla, joten ensimmäinen toimenpide on tämän kartoittaminen”.

Näistä lähtökohdista syntyi ajatus julkisen ja kolmannen sektorin harvinaisyhteistyön kartoittamisesta ja sen myötä kehittämisestä. Tämän kartoituksen tarkoituksena oli selvittää, minkälaisia ovat tämänhetkiset kolmannen ja julkisen sektorin yhteistyön muodot harvinaisissa sairauksissa sekä tämän yhteistyön kehittämisen mahdollisuudet. Kartoituksen perusteella pyritään

ehdottamaan etenemisen paikkoja, jotta kolmannen sektorin harvinaissairausosaaminen saadaan tehokkaammin ja kattavammin harvinaista sairautta sairastavien ja heidän läheistensä hyödynnettäväksi ja jotta harvinaista sairautta sairastavat ja heidän läheisensä osallistuisivat aiempaa systematisemmin heitä koskevien palveluiden suunnitteluun. Kartoituksen tarkoituksena oli selvittää, millä eri tavoin kolmas sektori voisi olla julkisen sektorin kumppani harvinaissairaita parhaiten hyödyttävällä tavalla niin, että samalla välttyttäisiin päällekkäisen työn tekemiseltä.

Yhteistyöselvitys toteutettiin Rinnekoti-Säätiön Norio-keskuksessa ja se suunniteltiin yhteistyössä Harvinaiset-verkoston edustajien kanssa. Ensimmäisessä vaiheessa koottiin olemassa olevaa tietoa kolmannen ja julkisen sektorin yhteistyöstä ja harvinaisiin sairauksiin liittyvistä erityiskysymyksistä. Tämän jälkeen kolmannen sektorin toimijoille suunnattiin kysely järjestöjen ja julkisen sektorin toimijoiden yhteistyöstä ja sen kehittämisestä. Lopuksi haastateltiin julkisen sektorin edustajia.

Tämä selvitys toimii taustatietona keskustelulle siitä, miten Suomen harvinaisia sairauksia koskevaa osaamista ja asiantuntemusta voitaisiin paremmin koordinoida yhteistyössä niin, että harvinaissairaajat ja heidän läheisensä saisivat tasa-arvoisesti heitä eniten hyödyttävää tietoa, tukea ja palveluita.

Julkisen ja kolmannen sektorin yhteistyö Suomen sosiaali- ja terveystaloudessa

Kolmas sektori ei ole kovin tarkka käsite, eikä sille ole yksiselitteistä määritelmää. Sen on sanottu olevan sitä, mikä ei ole julkista eikä yksityistä, valtiosta vapaata, osallistuvien ihmisten ohjaamaa ja voittoa tuottamatonta toimintaa, jonka ydintoimijoita ovat järjestöt (Möttönen ja Niemelä 2005). Kolmannesta sektorista ja järjestöjen roolista suomalaisessa yhteiskunnassa käydään vilkasta keskustelua. Aiheesta on viime vuosina toteutettu useita hankkeita ja selvityksiä. Keskustelun kolmannesta sektorista on nähty vilkastuvan, kun hyvinvointivaltiosta on siirrytty hyvinvointiyhteiskuntaan, jossa palvelujen tuottamisen toteutusvastuuta on hajautettu julkiselta sektorilta kansalaisille ja järjestöille (Möttönen ja Niemelä 2005).

Suomessa kolmas sektori on vahvasti mukana sosiaali- ja terveystalouden tuottajana ja julkisen sektorin kumppanina. Suomessa on arviolta 10 000 rekisteröityä sosiaali- ja terveysyhdistystä, joista 200 on valtakunnallisia järjestöjä. Niillä on 300

piiriyhdistystä ja 8 000 paikallisyhdistystä (SOSTE 2014). Sosiaali- ja terveysministeriön järjestöpoliittisissa linjauksissa (2011) järjestösektorin keskeisimmiksi tehtäviksi määritellään kapeiden erityisalojen tietotaidon ja osaamisen kokoaminen, kokemuksellisen tiedon välittäminen ja julkisen palvelujärjestelmän aukkojen osoittaminen. Järjestösektorin odotetaan käynnistävän ja ylläpitävän erityispalveluita sellaisille ihmisryhmille, joita valtiollinen palvelujärjestelmä ei tarpeeksi nopeasti huomioi (STM 2011). Harvinaissairauksien parissa toimivat järjestöt toteuttavat juuri näitä sosiaali- ja terveysministeriön järjestöpoliittisten linjausten määrittelemiä tehtäviä.

Suomen sosiaali- ja terveysjärjestöjen kattojärjestö SOSTE ry näkee, että järjestöt tuovat kuntalaisten äänen päätöksentekoon ja edustavat potilasryhmiä, joiden ääni saattaisi muuten jäädä kuulematta. SOSTEn mukaan sosiaali- ja terveysjärjestöillä on merkittävä rooli palvelujen tuottajana sekä uusien palvelumuotojen kehittäjänä. Vuonna 2008 järjestöt tuottivat Suomessa kustannuksilla mitattuna noin 16 prosenttia sosiaalipalveluista ja noin neljä prosenttia terveyspalveluista. Suomalaiset myös arvostavat järjestöjen tekemää työtä: yli 70 % on sitä mieltä, että sosiaali- ja terveysalan järjestöjen asiantuntemusta pitäisi hyödyntää enemmän ihmisten auttamisessa. (SOSTEn internetsivut www.soste.fi, 2015.).

SOSTEn järjestöbarometrin (2014) mukaan järjestöt kokevat kuntien suhtautumisen järjestöihin pääasiassa hyväksi ja arvostavaksi. Järjestöissä kuitenkin arvioidaan, että kunnissa suhtaudutaan selvästi positiivisemmin järjestöihin vapaaehtoistoiminnan tarjoajina ja yhteisöllisyyden rakentajina kuin vaikuttajina tai strategisina kumppaneina. Koska sosiaali- ja terveysjärjestöillä on kuitenkin merkittävä rooli sekä palvelujen tuottajana että uusien tuen muotojen kehittäjänä, kuntien ja järjestöjen yhteistyötä tulisi SOSTEn mukaan kehittää tavoitteellisesti. Tulevaisuudessa kuntien suunnitelmissa tulisi näkyä, kuinka yhteistyötä järjestöjen kanssa kehitetään ja kuinka järjestöjen asiantuntemusta hyödynnetään (SOSTE 2014).

Yhteistyötä kolmannen ja julkisen sektorin välillä tehdään monin eri tavoin sekä vapaamuotoisesti että sopimukseen perustuen. Kolmannen sektorin toiminta voidaan karkeasti jakaa edunvalvontaan ja palveluntuotantoon, mutta jako on Möttösen ja Niemelän (2005) mukaan yksinkertaistettu. Harva järjestö on joko edunvalvontaan keskittyvä tai palveluja tuottava toimija. Kyselyjen perusteella järjestöjen omasta mielestä niiden keskeisimpiä tehtäviä on mm. yhteisöllisyyden ylläpitäminen. Edunvalvonnassa merkittävä tehtävä on esimerkiksi vertaistukitoiminta, jolla pyritään edistämään jäsenten hyvinvointia, mikä vähentää julkisten palvelujen tarvetta. Järjestöjen puheenvuorojen katsotaan myös nostavan esiin muuten piiloon jääviä asioita. Siksi erilaiset foorumit ja neuvostot nähdään järjestöissä kannattavina yhteistyön muotoina. Muita yhteistyön muotoja ovat erilaiset yhteistyöhankkeet ja -organisaatiot. Kunnat ovat myös yhä useammin järjestöjen asiakkaita, joko yhteistyössä suunniteltujen palvelujen tai markkinaehtoisen kilpailutuksen kautta. (Möttönen ja Niemelä 2005.)

Kuntoutussäätiön kolmannen ja julkisen sektorin monialaista palveluyhteistyötä kuntoutuksessa tarkastelevassa loppuraportissa esitetään kuntoutusyhteistyön talomalli, jossa pohjana on asiakas, kattona strategiat ja huoneina hankinta, avustus ja hanke (Hietala ym. 2014). Hankinnan muotoina voivat olla kilpailutettu osto, neuvoteltu sopimus tai suorahankinta, avustuksen muotoina yleisavustus, kohdennettu avustus tai toimitilojen luovutus sekä hankemuotoina ministeriön rahoittama hanke, yhteishanke tai RAY:n rahoittama hanke (emt.). Talomalli tiivistää hyvin kolmannen ja julkisen sektorin yhteistyömuodot erottaen samalla rahoittajan ja yhteistyökumppanin, jotka molemmat voivat tulla kyseeseen järjestön kumppanina julkisella sektorilla. Talomallin määrittelemien virallisten yhteistyömuotojen lisäksi yhteistyötä voidaan tehdä hanketta pysyvämmiin ilman rahoitussuhdetta esimerkiksi järjestämällä säännöllisiä tapaamisia.

Julkisen ja kolmannen sektorin yhteistyön on nähty edistyvän osaamisella, innostuneisuudella, joustavuudella, avoimella ilmapiirillä, yhteisillä tavoitteilla, asiakaslähtöisyydellä, toimintatapojen tuntemisella ja tiedottamisella (Laamanen ym. 2002; Hietala ym. 2014). Yhteistyötä on katsottu voitavan lisätä myönteisellä viestinnällä, jossa osoitetaan halua tehdä yhteistyötä, tutustua toiseen osapuoleen sekä arvostaa tämän osaamista ja yhdessä sovitut toimintakäytäntöjä (Laamanen ym. 2002; Hietala ym. 2014).

Haasteina yhteistyölle taas on nähty byrokratia, taloudellisten resurssien puute, tietämättömyys, vastuunjako, jännite vastikkeellisuuden ja vapaaehtoisuuden välillä, tietosuoja, kokemusasiantuntijan toimintakyvyn vaihtelut, kumppanuuden jatkuvuus, palvelukulttuurin muodollisuus, strategian ja suunnitelmien puute, ajanpuute, moniongelmaisuus, työntekijävaihdokset, järjestelmän hajanaisuus ja eriävät toimintatavat (Hietala ym. 2014; Laamanen ym. 2002). Toimintamuotojen juurruttamisen suurimmat haasteet kuntoutusyhteistyökokeilussa liittyivät julkisten toimijoiden muuttuviin tilanteisiin ja kokemusasiantuntijan rooliin (Hietala ym. 2014).

Julkisen ja kolmannen sektorin yhteistyötä on kartoitettu erilaisissa hankkeissa, joiden perusteella yhteistyö vaikuttaa monissa tapauksissa onnistuneelta ja toimivalta. Avustukset ja palvelunostot ovat vakiintuneita yhteistyön muotoja. Yksittäiset tai epäviralliset yhteistyön muodot, kuten erilaiset hankkeet, asiakastapaamiset tai koulutustilaisuudet sovitaan yksi kerrallaan. Yhteistyöstä hyötyvät usein kaikki osapuolet, mutta sen esteinä

ovat erilaisten resurssien puute ja vaihtelevat toimintakäytännöt. Nämä samat kysymykset koskettavat myös yhteistyötä harvinaisjärjestöjen ja julkisen sektorin välillä.

Harvinaisiin sairauksiin liittyvät erityiskysymykset kolmannen ja julkisen sektorin yhteistyössä

Kolmannen ja julkisen sektorin yhteistyö hyödyttää asiakkaita lähes aina. Harvinaista sairautta sairastavat ja heidän läheisensä hyötyvät yhteistyöstä erityisesti, sillä julkisen sektorin ammattilaiset eivät aina tunne harvinaista sairautta, mutta alan järjestössä siitä saattaa olla runsaasti kokemusta. Kaikki harvinaissairaat eivät kuitenkaan itsenäisesti löydä kolmannen sektorin tarjoaman kuntoutuksen, tuen, tiedon ja muiden palveluiden äärelle, joten he tarvitsevat palveluohjausta esimerkiksi diagnosoivalta tai hoitavalta lääkäriltä, kuntoutusohjaajalta tai sosiaalityöntekijältä. Toisaalta on myös huomattava, että kaikille harvinaissairaille ei löydy palveluita ja tukea kolmannelta sektorilta, eivätkä kaikki niitä myöskään halua.

Harvinaissairaiden ja heidän läheistensä kokemuksista on tehty selvityksiä. Harvinaisten sairausjärjestöjen eurooppalaisen kattojärjestön Eurordiksen kartoituksessa (2009) todettiin Suomen osalta, että kolmannes 434 vastaajasta oli saanut harvinaisdiagnoosin kokematta saaneensa asianmukaista tietoa sen merkityksestä ja 70 % oli jäänyt vaille psykologista tukea, vaikka valtaosa vastaajista piti sekä tietoa että tukea tärkeänä. Vastaajista reilua kolmannesta tutki yli viisi lääkäriä ennen diagnoosin saamista ja 32 % sai ensin väärän diagnoosin, mikä johti ongelmiin hoidossa ja kuntoutuksessa. Sosiaalista apua tarvinneista vastaajista kaikki olivat saaneet apua jossain vaiheessa.

Harvinaiset-verkoston ”Olen harvinainen” -kyselyyn (2012) osallistui 686 vastaajaa, joista 64 % oli itse harvinaissairaita ja 36 % harvinaissairaansa omaisia. Vastaajista 47 % kertoi sairautensa harvinaisuuden näkyvän arjessa usein

ja kolmannes joskus. Ongelmiksi arjessa mainittiin tiedon puute ja ymmärtämättömyys terveydenhuollossa, vähättely, yhteen oireeseen kohdistuva hoito, neuvojen ja ohjeiden puute sekä tietämättömyys sosiaalipuolen kysymyksistä. Sairauteensa liittyvää tietoa vastaajista 77 % oli saanut erikoissairaanhoidosta, 61 % järjestöistä ja 24 % yksittäiseltä henkilöltä. Myös internetillä oli iso rooli tiedonantajana. Suurimmaksi ongelmaksi vastaajat näkivät tiedon puutteen, sillä sen katsottiin johtavan ongelmiin oikean diagnoosin ja sen myötä hoidon ja kuntoutuksen löytämisessä. Vastaajista 91 % oli valmiita matkustamaan minne tahansa päin Suomea sairauteensa liittyvän asiantuntemuksen vuoksi. Vastaajista 83 % tiesi oman potilasjärjestönsä olemassaolosta ja palveluista. Vertaistukea oli saanut 80 % vastaajista; kaikki eivät myöskään olleet sitä halunneet. Olen harvinainen -kyselyn vastaajien terveisiä olivat toiveet keskitetystä hoidosta, elämänkaaren kestävästä hoitosuhteesta ja perusterveydenhuollon henkilöstön mahdollisuuksista konsultoida asiantuntijoita. Vastaajat toivoivat myös suomenkielistä tietoa, järjestöihin ja vertais-toimintaan liittyvää tietoa jo sairaalassa, luovia ja yksilöllisiä hoitoratkaisuja, yhteistyötä toimijoiden välillä sekä matalan kynnyksen toiminnan ja vertais-toiminnan lisäämistä. (Harvinaiset-verkosto 2012.)

Sekä Eurordiksen että Harvinaiset-verkoston kyselyt osoittavat, että julkisen terveydenhuollon palvelut eivät aina pysty tarjoamaan riittävästi tai riittävän nopeasti harvinaiseen sairauteen liittyvää tietoa ja tukea. Lisäksi on huomattava, että kyselyt on toteutettu järjestöjen kautta, joten niiden ulkopuolelle jäävät kokonaan harvinaissairaat, joita järjestöt eivät ole tavoittaneet, esimerkiksi diagnoosia vaille jääneet harvinaissairaat. Erityisesti ongelmia on perusterveydenhuollossa, mutta erikoissairaanhoidossakin diagnoosin puute saattaa johtaa yksittäiseen oireen hoitoon, vääriin hoitomuotoihin, tuen puutteeseen ja muihin ongelmiin. Diagnoosin varmistuttua tietoa ja asiantuntemusta arjessa kaivataan usein edelleen. Parempi yhteistyö toimijoiden välillä voisi johtaa parempaan tiedonsaantiin ja työnjakoon, joka helpottaisi niin terveydenhuollon toimijoiden työtä kuin järjestön toiminnan suunnittelua ja erityisesti harvinaissairaiden ja heidän läheistensä elämää.

Harvinaissairauksien erityisosaamista kartoittavassa kyselyssä (Rantanen 2011) yliopisto- ja keskussairaaloiden klinikoilta sekä Harvinaiset-verkoston jäsenjärjestöiltä kysyttiin, minkälaista yhteistyötä ne tekevät. Sairaaloiden klinikat mainitsivat yhteistyökumppaneikseen useimmiten oman sairaanhoitopiirinsä muut klinikat sekä muiden sairaanhoitopiirien vastaavat yksiköt.

Harvinaisten sairauksien verkostoja ja potilasjärjestöjä yhteistyökumppaneina piti vastanneista klinikoista noin neljännes. Lisäksi yhteistyökumppaneiksi lueteltiin säätiöitä ja muita kolmannen sektorin toimijoita. Kysyttäessä yhteistyön kehittämisestä avoimella kysymyksellä klinikoiden edustajista suurin osa keskittyi sairaaloiden väliseen ja sisäiseen yhteistyöhön ja vain 2 % vastaajista mainitsi yhteistyön järjestöjen kanssa kehityskohteeksi. (Rantanen 2011.)

Kaikki järjestöjen edustajat korostivat kyselyssä yhteistyön tärkeyttä. Sairaaloiden katsottiin hyödyntävän järjestöjen osaamista kysymällä kursseista, kuntoutusmahdollisuuksista ja arkea tukevista asioista, ohjaamalla tietoa potilaille ja käyttämällä järjestöjen asiantuntijoita kouluttajina. Järjestöt itse taas mainitsivat pyytävänsä sairaaloista asiantuntijoita puhumaan kurseilleen ja tekevänsä yhteistyötä potilasmateriaalin tuotannossa. Järjestöjen edustajat toivat esiin samoja yhteistyön kehittämismuotoja kuin sairaaloiden klinikoiden edustajatkin: erityisasiantuntemusta voisi keskittää ja koulutusta ja tietoa levittää enemmän. Useampi järjestön edustaja toi esiin myös sen, että terveydenhuollossa voitaisiin hyödyntää enemmän järjestöjen osaamista. Puutteiksi järjestöjen edustajat mainitsivat diagnosointi- ja hoitopääsyviiveen, tiedon puutteen ja sen, että potilaita ei terveydenhuollossa kohdella kokonaisvaltaisesti. Korjaustavoiksi esitettiin koulutusta ja yhteistyöverkkojen parantamista. (Rantanen 2011.)

Vuonna 2011 toteutetun harvinaissairauksiin liittyvään erityisosaamiseen kohdistuvan kyselyn lisäksi järjestöiltä ja julkisen sektorin toimijoilta ei ole erikseen kysytty harvinaisyhteistyöstä ja sen kehittämisehdotuksista. Tehdyistä kyselyistä niin sosiaali- ja terveydenhuollossa yleensä kuin erityisesti harvinaisten sairauksien kohdalla käy ilmi, että systemaattisemmasta yhteistyöstä voisivat hyötyä kaikki osapuolet. Jotta yhteistyötä voidaan kehittää harvinaissairaita paremmin palvelevaksi, tarvitaan taustatietoa siitä, minkälaista harvinaisyhteistyö tällä hetkellä on ja minkälaisiksi niin kolmannen kuin julkisen sektorin toimijat näkevät sen kehittämistarpeet. Seuraavaksi esitellään tämän selvityksen aineistot sekä niiden analysointi ja tulokset.

Aineiston keruu ja analysointi

Harvinaisyhteistyön kehitystyön pohjaksi kerättiin kysely- ja haastatteluaineisto. Harvinaisten sairauksien parissa toimivia kolmannen sektorin toimijoita on runsaasti, joten niille haluttiin toteuttaa kysely, jonka avulla järjestöjen näkemyksiä voitaisiin tarkastella keskenään yhtenäisesti. Julkisen sektorin edustajien näkemyksiä taas ei katsottu voitavan yhtä tehokkaasti saavuttaa kyselyllä, koska ne edustavat keskenään niin erilaisia näkökulmia ja koska vastausprosentin arveltiin voivan jäädä alhaiseksi. Niinpä julkisen sektorin näkemykset päätettiin kerätä haastatteluilla.

Kysely kolmannelle sektorille

Järjestöille suunnattu kysely laadittiin webropol-verkkokyselynä, jossa oli kolme osiota: vastaajan edustaman tahon taustatiedot, nykyinen yhteistyö julkisen sektorin toimijoiden kanssa sekä näkemykset yhteistyön kehittämisestä. Kyselyllä haluttiin kartoittaa kolmannen sektorin näkemyksiä kattavasti, joten se päätettiin lähettää kaikille sellaisille kolmannen sektorin toimijoille, jotka ovat jotenkin tekemisissä harvinaissairauksien kanssa: isoille liitoille, palveluita tuottaville yksiköille, pienille potilasjärjestöille ja kaikelle siltä väliltä.

Kyselyä varten kerättiin yhteystiedot kaikista niistä toimijoista, jotka on listattu Harvinaiset-verkoston verkkosivuilla. Facebook-ryhmiä tai muita epävirallisia yhteisöjä ei otettu mukaan kyselyyn. Verkoston sivuilla listattujen tahojen lisäksi kysely lähetettiin Harvinaiset-verkostolle itselleen sekä Vammaisfoorumille, Leijonaemot ry:lle, Jaatinen ry:lle ja Kynnys ry:lle, joiden katsottiin laajempina toimijoina myös olevan oleellisesti tekemisissä

harvinaiskysymysten kanssa. Yhteensä kysely lähetettiin 83 kolmannen sektorin toimijaa edustavalle henkilölle. Kysely lähetettiin joko puheenjohtajalle, toiminnanjohtajalle, harvinaisyhteyshenkilölle tai muulle yhteyshenkilölle, jonka tiedot löytyivät internetistä. Vastausaikaa kyselyyn annettiin kaksi viikkoa.

Vastausajan päättymisen lähestyessä vastaamattomille lähetettiin muistutus. Vastausajan jälkeen vastaamattomille lähetettiin henkilökohtainen muistutus lisäajalla. Yhtä yhdistystä kysely ei koskaan tavoittanut vanhentuneiden yhteystietojen vuoksi. Yhteen yhdistykseen ei lähetetty muistutuksia, koska sillä ei ollut omia yhteystietoja, vaan viesti kulki kattojärjestön kautta. Yksi yhdistys kieltäytyi vastaamisesta, koska ei katsonut edustavansa harvinaissairaita. Näin ollen kysely tavoitti 80 vastaajaa, jotka olisivat voineet kyselyyn vastata. Vastauksia saatiin yhteensä 51. Vastausprosentiksi saatiin siten 64, mitä voidaan pitää hyvänä ottaen huomioon monen yhdistyksen pienuuden ja sen, että niiden internet-sivuilla on voinut olla vanhentuneita hallitusten jäsenten yhteystietoja.

Kyselyyn vastanneet kolmannen sektorin toimijat:

AH-Potilaat Ry, Aniridia Finland, Apeced ja Addison ry, CAH ry, Crohn ja Colitis ry, Epilepsialiitto ry, Finnilco ry, Harso ry, Harvinaiset-verkosto, Hengityслиitto ry, Iholiitto ry, Ihoyhdistys ry, Invalidiliitto ry, Invalidisäätiö, ITP Suomi ry, Jaatinen vammaisperheiden monitoimikeskus ry, Kalfos ry, Karpatiat ry, Kehitysvammaisten Tukiliitto, Kuuloliitto ry, Lihastautiliitto ry, Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry, Norio-keskus, Munuais- ja maksaliitto, Retina ry, SLE-yhdistys ry, Suomen Akustikusneurinoomayhdistys ry, Suomen albinismiyhdistys ry, Suomen Amyloidoosiyhdistys ry, Suomen Beckwith-Wiedemann yhdistys ry, Suomen Dystonia-yhdistys ry, Suomen HAE ry, Suomen Hemofiliayhdistys ry, Suomen Huntington-yhdistys ry, Suomen huuli-suulakihalkiopotilaat SUHUPO ry, Suomen JNCL-perheiden tukiyhdistys, Suomen Kuurosokeat ry, Suomen Marfan-yhdistys, Suomen MG-yhdistys ry, Suomen meningomyelosee ja hydrokefaliavammaiset, Me Hyvät ry, Suomen MS-liitto, Suomen Osteogenesis Imperfecta -yhdistys ry, Suomen Parkinson-liitto ry, Suomen Reumaliitto, Suomen sklerodermayhdistys ry, Suomen Sydänliitto ry, Suomen Tuberoosiskleroosiyhdistys ry, Suomen Turner-yhdistys ry, Sylva ry syöpäsairaiden lasten ja nuorten yhdistys ja Vammaisfoorumi.

Vastanneista henkilöistä 27 oli edustamassaan tahossaan vapaaehtoisena tai luottamushenkilönä, 14 toiminnan- tai muu vastaava johtaja ja 10 muussa työsuhteessa: suunnittelija, asiantuntijasairaanhoitaja, järjestöpäällikkö, kehityspäällikkö tai verkoston edustaja. Puolessa (26) vastanneista kolmannen sektorin tahoista toimi vain vapaaehtoisia, neljässä pelkästään ammattihenkilöitä ja 21 järjestössä molempia. Voidaan siis sanoa, että noin puolet vastaajista edusti potilasjärjestöä, joka koostuu vapaaehtoisista sairastavista tai heidän läheisistään ja puolet isompia toimijoita, joissa on myös tai pelkästään palkattua henkilökuntaa.

Järjestön toiminta kohdistui 32 vastaajalla pääasiassa harvinaisiin sairauksiin, neljällä suurelta osalta ja 15 toimijalla pieneltä osalta. Vastaajien joukossa ei ollut tahoja, joiden toiminta ei olisi kohdistunut harvinaissairauksiin ollenkaan. Osa vastaajista täsmensi vastaustaan mm. raporttoimalla osan kattojärjestön jäsenyhdistyksistä edustavan harvinaisdiagnooseja, osan ei. Osa vastaajista arvioi harvinaisten osuuden määrittämisen vaikeaksi.

Kyselyn vastaukset analysoitiin webropol-ohjelman analytiikalla mitaten pääasiassa vastaajien osuuksia kussakin vastausvaihtoehdossa sekä korrelaatioita. Avoimet vastaukset analysoitiin erikseen järjestelemällä ne keskenään yhdenmukaisiin vastausluokkiin.

Haastattelut julkiselle sektorille

Koska julkisen sektorin eri toimijat ovat erilaisessa suhteessa niin järjestöihin kuin harvinaissairaisiin, katsottiin, että heille ei voida tehdä yhtä yhteistä kyselyä, jossa kaikkien tahojen erityispiirteet tulisivat huomioiduiksi. Lisäksi ajateltiin, että kyselyyn voisi olla vaikea saada vastauksia. Niinpä julkisen sektorin edustajilta päätettiin kerätä tietoa haastatteluilla, jotka voitiin räätälöidä haastateltavan edustaman tahon mukaan. Haastateltavat saivat itse valita, toteutetaanko haastattelu kasvokkain, puhelimitse vai sähköpostitse.

Keskeisiksi julkisen sektorin edustajiksi määriteltiin yliopistosairaalat, joissa harvinaisia sairauksia useimmiten diagnosoidaan ja hoidetaan. Koska kaikkia sairaaloiden klinikoita ei ollut haastatteluilla mahdollista lähestyä, päätettiin keskittyä perusteilla oleviin harvinaissairauksien yksiköihin sekä jo toimiviin

perinnöllisyyspoliklinikoihin, joiden asiakkaista valtaosa on harvinaissairaita. Haastateltaviksi pyydettiin jokaisen yliopistosairaalan perinnöllisyyspoliklinikan lääkäriä sekä harvinaissairausyksikön perustamisesta vastaavaa tai asian tuntevaa lääkäriä. HYKS:sta haastateltavaksi pyydettiin lisäksi harvinaisyksikön asiantuntijakonsultti. Perinnöllisyyslääkäreiden haastatteluja tehtiin yhteensä neljä: kaksi kasvokkaishaastattelua sekä yksi puhelin- ja yksi sähköpostihaastattelu. Harvinaisyksiköiden edustajien haastatteluja tehtiin yhteensä kuusi: kolme kasvokkais- ja kaksi puhelinhaastattelua sekä yksi sähköpostihaastattelu.

Yliopistosairaaloitten edustajien lisäksi haastateltiin sosiaali- ja terveysministeriön, Kelan ja raha-automaattiyhdistyksen edustajat. STM:n haastattelu toteutettiin kasvokkain, Kelan puhelimitse ja RAY:n sähköpostitse. Kartoitukseen haluttiin mukaan myös perusterveydenhuollon ja sosiaalipalveluiden näkökulma. Näiden tahojen kattava haastattelemine olisi ollut mahdotonta, joten kummastakin pyrittiin etsimään sopiva edustaja. Perusterveydenhuollon näkökulmaa kartoituksessa edusti Kuntaliiton harvinaisasioihin perehtynyt hallintoylilääkäri, jonka haastattelu tehtiin kasvokkain. Sosiaalipalveluiden näkökulmaa edustivat puhelimitse haastateltu terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen harvinaisasioihin perehtynyt vammaispalveluiden kehittämisspäällikkö sekä Helsingin kaupungin vammaisten sosiaalipalveluiden päällikkö, jota haastateltiin sähköpostitse.

Haastatteluja tehtiin yhteensä 16. Kasvokkaishaastattelujen kesto oli 45–90 minuuttia, puhelinhaastattelujen hieman lyhempi. Haastattelurunko räätälöitiin jokaiselle haastateltavalle erikseen. Aluksi kysyttiin taustatietoja haastateltavan yhteyksistä harvinaissairauksiin. Tämän jälkeen kartoitettiin olemassa olevia yhteistyön muotoja haastateltavan edustaman tahon ja kolmannen sektorin välillä. Kaikilta kysyttiin lopuksi samat kysymykset siitä, miten yhteistyötä voisi kehittää, hyödyttäisikö se harvinaissairaita ja heidän läheisiään, mitä haasteita yhteistyön kehittämisessä on ja kenen pitäisi olla siinä aloitteellinen.

Haastattelut analysoitiin ryhmittelemällä samankaltaiset kysymykset keskenään ryhmiksi, joille tehtiin sisällönanalyysi. Vastausten yhtäläisyydet ja erot kirjattiin ylös. Näin syntyi selvä käsitys siitä, minkälaista yhteistyötä tällä hetkellä tehdään ja siitä, mitä puutteita, esteitä ja kehitysmahdollisuuksia siinä nähdään.

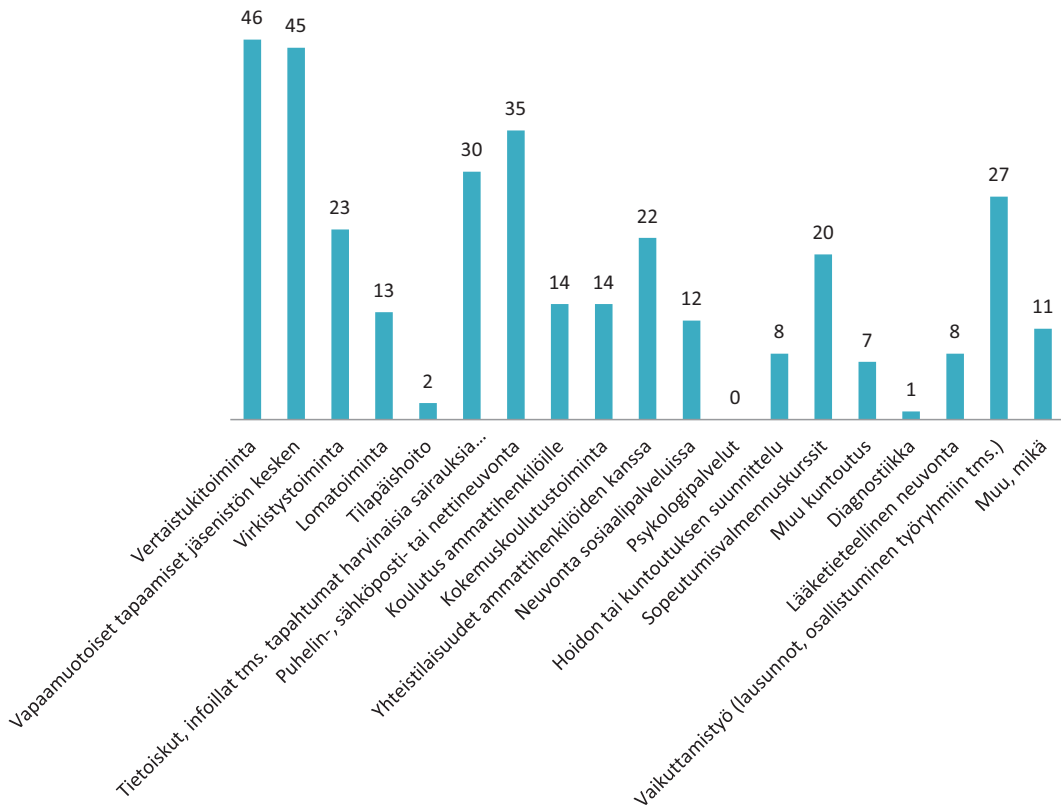
Tulokset

Kysely kolmannelle sektorille

Kolmannen sektorin toimijoiden toiminta ja yhteistyö

Kyselyyn vastaajilta kysyttiin taustatietojen jälkeen ensin valmiilla vastausvaihtoehdoilla, mitä toimintaa heidän edustamansa tahot järjestävät harvinaissairaille tai heidän läheisilleen (kuva 1). Eniten mainintoja keräsi vertaistukitoiminta, jota tarjosi vastaajista 90 % sekä vapaamuotoiset tapaamiset jäsenistön kesken, jotka kuuluivat 88 %:n toimintaan. Yli puolet vastaajista kertoi järjestävänsä myös puhelin-, sähköposti- tai internetneuvontaa ja infoiltoja tai tietoiskuja harvinaissairaille tai heidän läheisilleen. Muita kysytyjä toimintamuotoja toteutti vähemmistö vastaajista. Kohdassa muuta täsmennettiin toiminnan sisältävän annettujen vaihtoehtojen lisäksi myös lääketieteellisen tutkimuksen tukemista, tukihenkilötoimintaa, verkkomateriaalin ja infolehtisten tai tiedotelehden tuottamista, oikeuksien valvontaa ja neuvolatoimintaa.

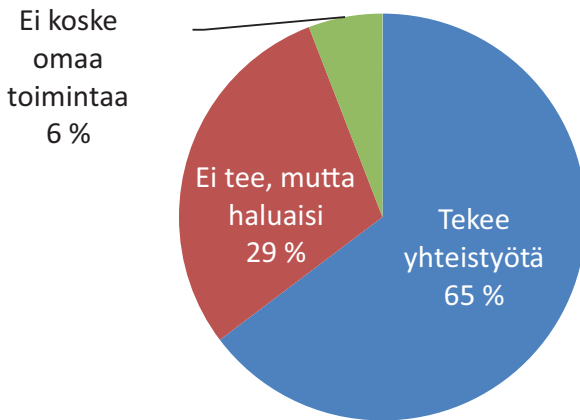
Vastaajista 41 (80 %) kertoi tekevänsä edellä kysytyjä asioita yhteistyössä toisten kolmannen sektorin toimijoiden kanssa. Kahdeksan vastaajaa kertoi, ettei yhteistyötä tehdä. Kaksi vastaajaa ei vastannut kysymykseen. Yhteistyökumppaneissa mainittiin kattojärjestöt ja verkostot, kuten Harvinaiset-verkosto ja Suomen Potilasliitto ry, samaa diagnoosiryhmää edustavat tai siihen läheisesti liittyvät muut järjestöt, muut harvinaisyhdistykset Suomessa, vastaavat yhdistykset muissa Pohjoismaissa, paikallisjärjestöt sekä laajemmin toimintaan liittyvät Vammaisfoorumi, lomajärjestöt, Omaishoitajat ja läheiset -liitto, Amnesty, Ihmisoikeusliitto, Seta, Pakolaisneuvonta, Leijonamot, SPR ja Suomen veripalvelu.



Kuva 1. Edustamani taho järjestää seuraavaa toimintaa harvinaissairaille tai heidän läheisilleen.

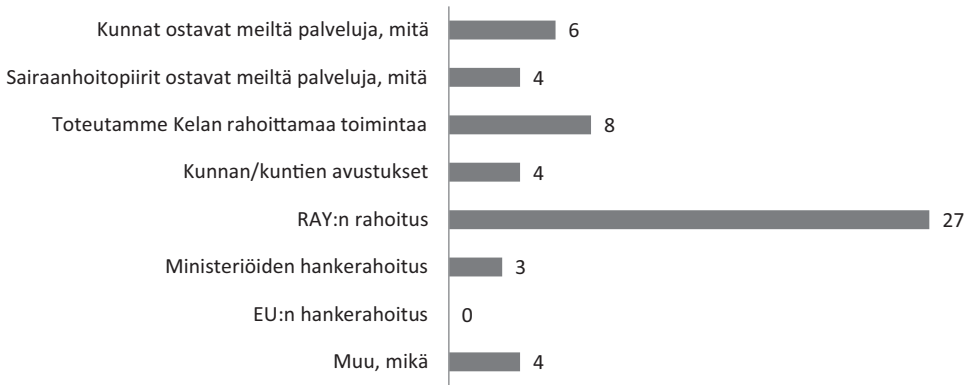
Vastaajista 33 (65 %) kertoi, että hänen edustamansa taho tekee harvinaisasioissa yhteistyötä jonkin julkisen sektorin toimijan kanssa (kuva 2). Lopulta vastaajista 15 (29 %) toivoi tällaista yhteistyötä, vaikka sitä ei vielä ollut. Kolme vastaajaa (6 %) katsoi, että tällainen yhteistyö ei liity ko. järjestön toimenkuvaan. Yhteistyö julkisen sektorin kanssa korreloi sen kanssa, oliko kolmannen sektorin toimijalla palkattuja ammattilaisia. Kaikki kolme vastaajaa, jotka eivät kokeneet yhteistyötä omaan toimenkuvaansa sopivaksi edustivat järjestöä, jossa toimi vain vapaaehtoisia. Niistä 15 vastaajasta, jotka eivät tee yhteistyötä, mutta haluaisivat tehdä, 13 edusti järjestöä, jossa toimi vain vapaaehtoisia ja kaksi tahoja, jossa toimi sekä vapaaehtoisia että ammattilaisia. Kaikki ammattilaistahot ja suurin osa järjestöistä, joissa oli palkattuja ammattilaisia, ilmoittivat tekevänsä yhteistyötä julkisen sektorin toimijoiden kanssa.

Vastaajilta kysyttiin ensin avoimella kysymyksellä, minkälaista yhteistyötä he julkisen sektorin toimijoiden kanssa tekevät. Kysymykseen vastasi 33 vastaajaa. Heistä kolmannes mainitsi järjestävänsä julkisen sektorin toimijoiden, yleensä sairaaloiden klinikoiden, kanssa yhteistyössä kursseja ja koulutus-tilaisuuksia tai tuottavansa yhteistyössä materiaalia. Ammattilaisten kutsuminen puhujiksi omiin tilaisuuksiin, puhuminen järjestön toiminnasta ammattilaisten tilaisuuksissa, ammattilaisia varten järjestettävät koulutukset ja verkostoyhteistyö tai vastavuoroiset konsultaatiot mainittiin viiden vastaajan vastauksissa. Useammassa kuin yhdessä vastauksessa mainittiin myös tapaamiset ja vierailut poliklinikoilla, asiakkaan ohjaus ja koordinointi palvelujärjestelmässä, kuntien ostamat palvelut kuten maksusitoumukset kuntoutukseen, ammattilaisten jakama tietoa järjestöstä, infolehtisten toimitaminen sairaaloihin, koulu- ja päiväkotiyhteistyö, työryhmätyöskentelyyn osallistuminen, tutkimuksen ja opetuksen tukeminen sekä kokemusasiantuntijaluennot. Lisäksi yksittäisissä vastauksissa mainittiin hoidon keskittäminen ja yhdessä järjestetty opetus lapsille.



Kuva 2. Tekeekö järjestö yhteistyötä julkisen sektorin toimijoiden kanssa?

Seuraavaksi vastaajilta kysyttiin tehtävästä yhteistyöstä kahdella eri kysymyksellä valmiilla vastausvaihtoehdoilla. Ensinnä kysyttiin, saavatko toimijat toimintaansa jotain julkista rahoitusta (kuva 3). Julkista rahoitusta ilmoitti saavansa 55 % vastaajista (28), kun taas 45 % (23) ilmoitti, ettei saa julkista rahoitusta. Rahoituksesta raportoinneista lähes kaikki (27, kaikista vastaajista 53 %), kertoivat saavansa RAY:n avustusta toimintaansa. Kahdeksan toimijaa (16 % kaikista vastanneista) raportoi toteuttavansa Kelan rahoittamaa toimintaa



Kuva 3. Kolmannen sektorin toimijoiden saama julkinen rahoitus

ja kuusi (12 % kaikista vastanneista) kertoi kuntien ostavan toimijan palveluita. Kunnan ostamiksi palveluiksi mainittiin asumispalvelut, kotipalvelu, neuvola, sopeutumisvalmennus, koulutukset, vastaanotot, tutkimukset, tilapäishoitto, kuntoutus, hoitopalvelut ja konsultaatiot. Sairaanhoidopiirien ostamat palvelut, kuntien avustukset ja muu saivat kukin neljä mainintaa. Sairaanhoidopiirien ostamiksi palveluiksi luettiin samoja palveluja kuin kuntien ostamat palvelut. Kohdassa muu mainittiin satunnaiset avustukset säätiöiltä ja eriteltiin kuntien myöntämiä avustuksia.

Toisessa yhteistyötä selvittävässä kysymyksessä vastaajilta kysyttiin, mitä esitettyjä yhteistyön muotoja niillä on sairaaloiden, kunnallisten sosiaali- ja terveyspalveluiden, varhaiskasvatuksen, koulujen, työllisyyspalveluiden tai muiden julkisen sektorin toimijoiden kanssa (kuva 4). Kysymykseen vastasi 34 vastaajaa eli kaikki ne, jotka ilmoittivat yhteistyötä ylipäänsä olevan sekä yksi muu.

Yleisimmäksi yhteistyön muodoksi osoittautui tiedon jakaminen julkisen sektorin kautta harvinaissairaille ja heidän läheisilleen esimerkiksi infolehtisillä. Tällaista raportoi tekevänsä 25 vastaajaa (74 % kysymykseen vastanneista). Toiminnan markkinoiminen julkisen sektorin toimijoille kirjeillä tai infolehtisillä sai 18 mainintaa (53 %) ja messuilla ja tapahtumissa 17 mainintaa (50 %). Vastaajista 16 (47 %) kertoi järjestävänsä koulutuksia ammattihenkilöille ja 13 (38 %) yhteisiä keskustelutilaisuuksia julkisen sektorin toimijoiden kanssa. Hoitajat, lääkärit, fysioterapeutit, psykologit, sosiaalityöntekijät, kotipalveluhenkilökunta, asumispalveluhenkilökunta, päivähoidon ja oppilaitosten henkilökunta, opiskelijat ja työvoimavirkailijat luettiin ammatti-



Kuva 4. Kolmannen sektorin yhteistyömuodot julkisen sektorin kanssa

laisiksi, joille koulutusta järjestetään. Yhteisiä keskustelutilaisuuksia kerrottiin järjestettävän yliopistosairaaloiden, STM:n, alueen kuntoutus- ja sosiaalityöntekijöiden, Kelan, hoitavien yksiköiden, asiantuntijalääkäreiden ja -hoitajien, RAY:n ja SOSTEn ja vastaavien julkisten toimijoiden kanssa. Kymmenen taha (29 %) kertoi osallistuvansa harvinaissairaiden ja heidän läheistensä kohtaamisiin julkisella sektorilla, esimerkiksi ensitietoryhmiin. Jotain muuta yhteistyötä kertoi tekevänsä seitsemän vastaajaa. Kohdassa mainittiin lääketieteellisessä tutkimuksessa avustaminen, oppaan tekeminen, oppilaitosyhteistyö sekä kansallinen julkisen ja kolmannen sektorin toimijoista muodostuva verkosto.

Vastaukset erosivat jonkin verran sen mukaan, edustiko vastaaja järjestöä, jossa toimii vain ammattilaisia, vain vapaaehtoisia vai molempia. Tahot, joissa toimi vain ammattilaisia, keskittyivät kolmeen ensin mainittuun vaihtoehtoon: koulutuksiin, yhteisiin keskustelutilaisuuksiin ja markkinointiin erilaisissa tilaisuuksissa. Vapaaehtoisista koostuvissa tahoissa ei järjestetty koulutuksia, markkinoitu toimintaa infotilaisuuksissa tai osallistuttu suoriin potilaskohtaamisiin, vaan niissä, kuten myös tahoissa, joissa oli sekä vapaaehtoisia että ammattilaisia, keskityttiin erityisesti infolehtisten tai vastaavien jakamiseen harvinaissairaille julkisen sektorin toimijan kautta.

Yhteistyötä kartoittavan osion viimeisessä kysymyksessä kysyttiin, ketkä ovat järjestöjen yhteistyökumppaneita julkisella sektorilla (kuva 5). Kysymykseen vastasi 34 vastaajaa – kaikki, jotka ilmoittivat tekevänsä yhteistyötä julkisen sektorin kanssa ja yksi muu. Eniten yhteistyömainintoja, 29 (85 % kysymykseen vastanneista), saivat yliopistosairaaloiden klinikat tai osastot. Klinikoiksi tai osastoiksi luettiin kliininen genetiikka, kardiologia, neurologia, silmä- ja kuuloklinikat, keuhkoklinikat, syöpäosastot, lastentaudit, lastenneurologia, ihoklinikat, kuntoutus, sisätaudit, endokrinologian klinikat ja ortopediset yksiköt. Seuraavaksi useimmin, 20 kertaa (59 %), mainittiin keskussairaaloiden vastaavat klinikat tai osastot ja RAY, 19 kertaa (56 %). Muut tahot saivat selvästi vähemmän mainintoja. Kelan kanssa yhteistyötä kertoi tekevänsä 13 vastaajaa (38 %) ja jonkin ministeriön kanssa kahdeksan vastaajaa (24 %). Ministeriöistä useimmin mainittiin sosiaali- ja terveysministeriö sekä opetus- ja kulttuuriministeriö. Lisäksi mainittiin työ- ja elinkeinoministeriö sekä ulkoministeriö. Kunnan terveystoimen yhteistyökumppanikseen mainitsi kuusi vastaajaa (18 %). Täsmennystä pyydetessä mainittiin yksittäiset terveysasemat ja neuvolat. Yksi vastaaja mainitsi useamman kunnan ympäri Suomen. Vähiten yhteistyökumppanimainintoja saivat THL, viisi mainintaa (15 %), kunnan sosiaalitoimi, viisi mainintaa (15 %) ja muu kuntayhteistyö, kaksi mainintaa (6 %). Sosiaalitoimen yhteistyökuntia kysyttäessä



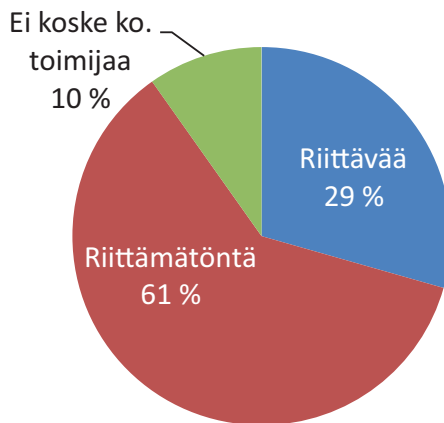
Kuva 5. Kolmannen sektorin yhteistyökumppanit julkisella sektorilla

mainittiin omien asiakkaiden kotikunnat ja ylipäänsä kunnat koko maassa. Muussa kuntayhteistyössä nostettiin esiin opetustoimi ja asiakkaan mukaan muutkin kuntatoimijat. Kohdassa muut mainittiin seurakunnat, yliopistot ja ammattikorkeakoulut.

Kyselyosion lopussa vastaajia pyydettiin vielä tarvittaessa kommentoimaan koko osiota. Kommenteissa tuotiin esiin se, miten yhteistyön luonne vaihtelee pienten järjestöjen ja isojen liittojen välillä. Samoillakin toimijoilla on liiton palveluita ja lisäksi paikallisyhdistysten toimintaa, joiden välillä vastauksissa ei välttämättä tehty eroa. Samoin mainittiin, että yhdistyksissä, joissa työskennellään myös ei-harvinaisten sairauksien parissa, ei eroteta erikseen harvinaistyötä. Tässä mielessä osa vastauksista kuvaili kaikkea toimintaa. Yksi toimija kertoi, että yhteistyötä sairaaloiden kanssa on yritetty virittää, mutta sellaiselle ei ole saatu jalansijaa, vaan osa sairaaloista on jopa kieltäytynyt vastaanottamasta mainoksia vertaistukitoiminnasta.

Tyytyväisyys yhteistyöhön

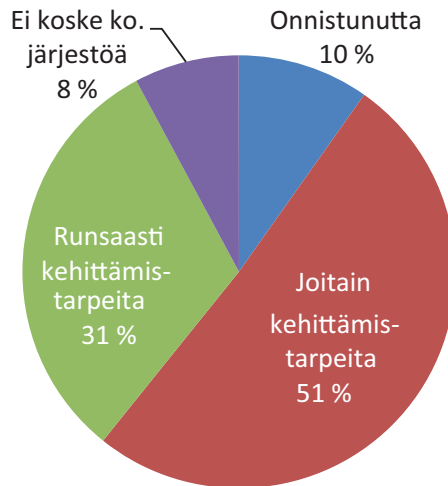
Kyselyn jälkimmäisessä osiossa vastaajilta kysyttiin, miten yhteistyötä julkisen sektorin toimijoiden kanssa voitaisiin kehittää. Ensin kysyttiin, onko yhteistyö julkisen sektorin toimijoiden kanssa vastaajien mielestä riittävää (kuva 6). Kaikki 51 vastaajaa vastasi kysymykseen. Heistä 15 (29 %) piti



Kuva 6. Onko järjestön yhteistyö julkisen sektorin kanssa riittävää?

yhteistyötä riittävänä ja 31 (61 %) riittämättömänä. Viisi vastaajaa (10 %) katsoi, ettei kysymys koske vastaajan edustaman järjestön toimintaa. Toimijoista, jotka kertoivat tekevänsä yhteistyötä julkisen sektorin kanssa (33), vajaa puolet piti sitä siis riittävänä. Hieman yli puolet näistä toimijoista piti yhteistyötä riittämättömänä, kuten myös kaikki ne tahot, jotka eivät tehneet yhteistyötä, mutta haluaisivat tehdä sitä. Vastaukset korreloivat järjestön toiminnan kanssa. Kaikki vastaajat, jotka eivät pitäneet yhteistyötä olennaisena omassa toiminnassaan, edustivat tahoja, joissa toimii vain vapaaehtoisia. Tällaiset toimijat pitivät hieman useammin yhteistyötä riittämättömänä kuin toimijat, joissa oli mukana myös ammattilaisia. Lähes kaikki vertaistukea, jäsenistön vapaamuotoisia kohtaamisia, virkistystoimintaa ja neuvontaa järjestävät tahot pitivät yhteistyötä julkisen sektorin kanssa riittämättömänä tai eivät pitäneet sitä omalle toiminnalleen olennaisena. Muissa toiminnan muodoissa vastaukset hajosivat enemmän.

Vastaajilta kysyttiin myös, kuinka onnistuneena he pitävät tähän mennessä tehtyä yhteistyötä (kuva 7). Viisi vastaajaa (10 %) piti yhteistyötä onnistuneena. Neljä vastaajaa (8 %) ei katsonut kysymyksen liittyvän heidän edustamansa järjestön toimintaan. Loput 42 vastaajaa (82 %) katsoivat yhteistyön vaativan kehittämistä. Heistä 26 (51 % kaikista vastaajista) piti yhteistyötä ihan hyvänä, mutta näkivät joitain kehittämistarpeita. Runsaasti kehittämistarpeita



Kuva 7. Kuinka onnistuneena yhteistyötä julkisen sektorin toimijoiden kanssa pidetään järjestöissä?

näki 16 vastaajaa (31 %). Vastaukset korreloivat sen mukaan, toimiko järjestössä ammattilaisia: tällaisissa järjestöissä tehtiin enemmän yhteistyötä julkisen sektorin kanssa ja oltiin siihen tyytyväisempiä kuin järjestöissä, joissa ei toiminut ammattilaisia.

Yhteistyön kehittäminen

Seuraavaksi vastaajia pyydettiin omin sanoin kertomaan, miten he haluaisivat kehittää yhteistyötä sairaaloiden, kunnallisten sosiaali- ja terveystaloiden, varhaiskasvatuksen, koulujen, työllisyyspalveluiden tai muiden julkisen sektorin toimijoiden kanssa. Kysymykseen vastasi 43 vastaajaa.

Kolmessa vastauksessa toivottiin ylipäänsä enemmän yhteistyötä määrällisesti. Yhteistyöhön prosessina puututtiin jollain tavalla kymmenessä vastauksessa: toivottiin säännöllisempää, järjestelmällisempää, pitkäjänteisempää, jatkuvampaa, mutkattomampaa, avoimempaa, toimivampaa, alueellisesti tasa-arvoisempaa ja kattavampaa yhteistyötä. Lisäksi toivottiin, että olisi määrätty henkilö, johon voisi ottaa yhteyttä sekä koottua tietoa yhdessä paikassa. Yksi vastaaja esitti, että julkisen sektorin toimijat voisivat olla aktiivisesti yhteydessä yhdistykseen. Nykyisiksi ongelmiksi mainittiin yhteistyöhenkilöiden jatkuva vaihtuminen, keskustelun aloittaminen aina alusta, tavoittamattomat katvealueet ja opastavan henkilön etsimisen hakuammunta. Kolmessa vastauksessa toivottiin lisääntyvää arvostusta yhdistyksiä kohtaan – että ymmärrettäisiin, että järjestöjen tekemä työ ei ole puuhastelua, vaan että niillä on paljon osaamista ja virallinen rooli esimerkiksi kuntoutusjärjestelmässä.

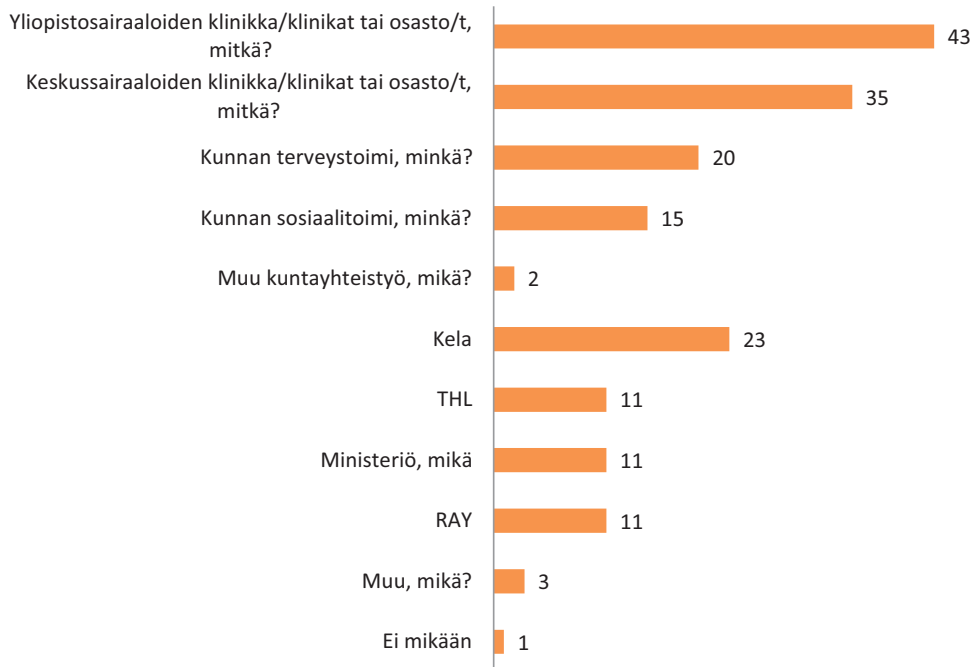
Lisää yhteistyötä toivottiin erityisesti sairaaloiden suuntaan. Ne mainittiin jollain tavalla 13 vastauksessa. Jotkut kokivat nykyisen yhteistyön ongelmalliseksi: yliopistosairaalat koettiin passiivisiksi yhteistyökumppaneiksi ja yhteistyö sairaaloiden sisällä vaikeaksi. Yhdessä esimerkissä kerrottiin, että vietyjä esitteitä ei ollut levitetty pyynnön mukaan. Toisessa esimerkissä esitteet eivät olleet löytäneet harvinaisairaille. Tiedon ja osaamisen keskittämistä toivottiin, mutta koettiin, että sairaaloissa ei olla tästä kiinnostuneita ja että ne eivät tee keskenään riittävästi yhteistyötä. Jotkut kertoivat jäsentensä toivoneen tietoa järjestöstä jo sairaalassa, mitä ei vastaajien mukaan

ollut tapahtunut. Yksi vastaaja kertoi vasta aloittaneensa sairaalavierailut ja koki tämän yhteistyömuodon loistavana. Kehitysehdotuksina mainittiin tietolehtisten ja täsmätiedon jakaminen erikoislääkäreille ja synnytyssairaalaa, terveydenhuollon ammattilaisten tietämyksen kasvattaminen yleensä sekä yhteinen tietotuotanto. Vastauksissa esitettiin myös asiakkaiden polkujen sujuvoittamista yhteistyössä, vertaistuen linkittämistä sairaaloiden toimintaan, järjestöjen tuen ja tiedon esiin nostamista harvinaiskeskuksissa sekä potilastukipisteiden perustamista ympäri Suomen ja yhdistysten tukihenkilöiden aseman vankistamista näissä.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos mainittiin yhteistyökumppanina kolmessa vastauksessa. THL:n odotettiin keräävän tilastotietoa ja olevan opiskeluasioissa kumppanina. Yhdessä vastauksessa haluttiin tuoda tietoisuutta sairaudesta esille erityisesti THL:n ja ministeriön virkamiesten kautta. Kela mainittiin kahdessa vastauksessa. Niissä koettiin, että Kela järjestää sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseja tuntematta riittävästi harvinaissairauksien erityisvaatimuksia. Yhdessä vastauksessa mainittiin yhteistyön lisääminen varhaiskasvatuksen, koulujen ja työllisyyspalveluiden kanssa. Koulutukset ja infotilaisuudet julkisen sektorin toimijoille, täsmentämättä tarkemmin kenelle, tuotiin esiin neljässä vastauksessa. Yksi näistä vastaajista mainitsi, että kokemuskoulutusta on jo tehty, mutta sitä tarvittaisiin lisää.

Yhdeksän vastaajaa nosti esiin sen, että yhteistyön kehittäminen on kiinni järjestön omista resursseista. Koettiin, että vapaaehtoisvoimin ei jakseta nykytoimintaa enempää ja että vapaaehtoisten löytäminen on hankalaa. Henkilöstöresurssia peräänkuulutettiin useammassa vastauksessa. Yhdessä vastauksessa toivottiin järjestön toimintaan lisää maantieteellistä peittoa. Toisessa kerrottiin niin paljon olevan tekeillä, ettei enää osattu kaivata mitään lisää. Yhdessä vastauksessa toivottiin ennen kaikkea laajempaa julkista keskustelua harvinaisten sairauksien hoidon järjestämisestä, minkä katsottiin vaativan harvinaisjärjestöjen yhteistyön voimistumista.

Avoimen kysymyksen jälkeen vastaajilta kysyttiin valmiilla vaihtoehdoilla, minkä julkisen sektorin tahon kanssa he erityisesti haluaisivat enemmän tai parempaa yhteistyötä (kuva 8). Kaikki vastaajat vastasivat tähän kysymykseen. Ylivoimaisesti eniten yhteistyötä toivottiin yliopistosairaaloiden klinikoiden tai osastojen kanssa. Tätä toivoi 43 vastaajaa (84 %). Vastaajista 35 (69 %) toivoi yhteistyötä myös keskussairaaloiden klinikoiden tai osastojen

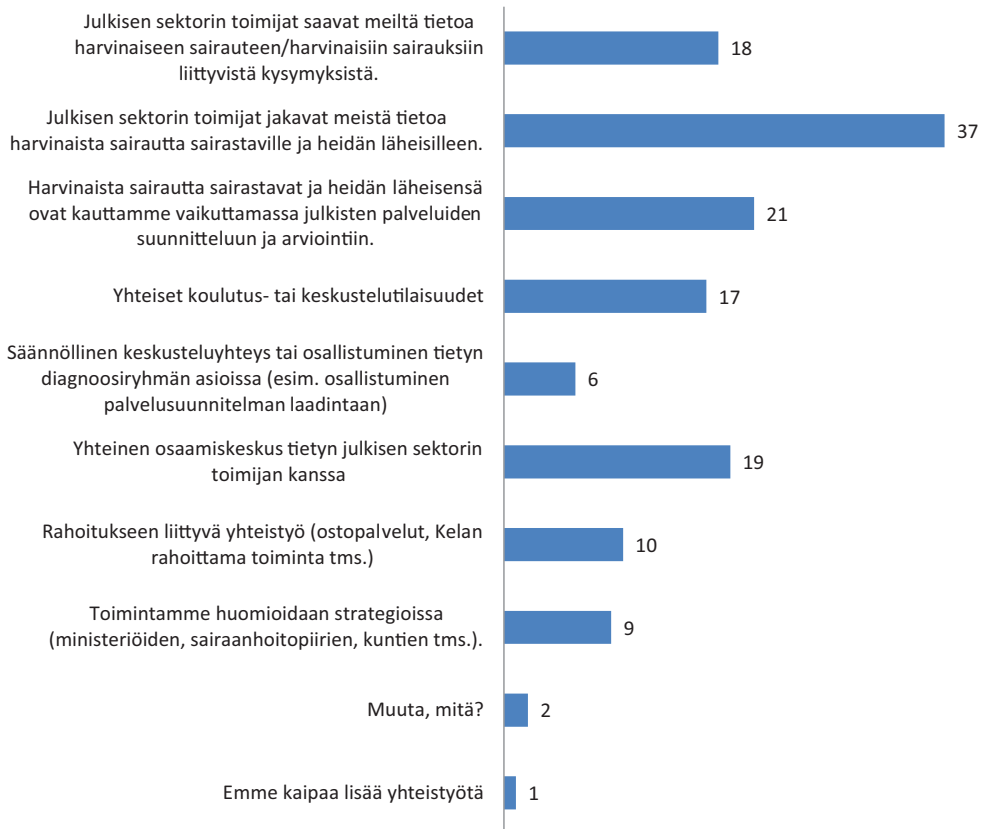


Kuva 8. Minkä julkisen sektorin toimijan kanssa järjestöissä halutaan enemmän/parempaa yhteistyötä?

kanssa. Lueteltuja poliklinikoita tai osastoja olivat perinnöllisyyspoliklinikka, neurologia, reumapoliklinikka, silmä- ja korvaklinikat, keuhkoklinikat, kehitysvammapoliklinikka, lastenneurologia, lastenklinitkat, kuntoutus, urologia, endokrinologia, mielenterveys ja yleensäkin kaikki harvinaistyössä relevantit klinikat. Erityisesti tahot, joissa toimi vain ammattilaisia, halusivat yhteistyötä lähinnä sairaaloiden kanssa.

Kolmanneksi eniten yhteistyötoiveita kohdistettiin Kelaan, jonka mainitsi 23 vastaajaa (49 %). Vastaajista 20 (39 %) mainitsi kunnan terveystoimen ja 15 (29 %) sosiaalitoimen. Muun kuntayhteistyön mainitsi vain kaksi vastaajaa (4 %). Toinen heistä täsmensi tämän tarkoittavan opetustoimea. THL, RAY ja ministeriö saivat kukin kymmenen mainintaa (20 %). Vastauksen muu antoi kolme vastaajaa, jotka halusivat enemmän yhteistyötä yksityisten lääkäri-asemien, tulevien sote-alueiden ja erityiskoulujen kanssa. Yksi vastaaja ei halunnut lisää yhteistyötä minkään toimijan kanssa.

Vastaajilta täsmennettiin vielä, mitä annetuista vaihtoehdoista he erityisesti toivoisivat yhteistyöltä lisää (kuva 9). Kaikki 51 vastaajaa vastasi kysymykseen. Vastaaja sai valita korkeintaan kolme tärkeintä yhteistyön kehittämisen muotoa. Ylivoimaisesti eniten kaivattiin sitä, että harvinaissairaille ja heidän läheisilleen jaettaisiin julkisella sektorilla tietoa kolmannen sektorin toimijoista. Tätä toivoi 37 vastaajaa (73 %). Muita yhteistyön muotoja ei kaivannut läheskään yhtä moni. Vastaajista 21 (41 %) toivoi harvinaista sairautta sairastavien ja heidän läheistensä voivan olla mukana suunnittelemassa ja arvioimassa julkisen sektorin palveluja järjestön kautta. Yhteistä osaamiskeskusta julkisen sektorin toimijan kanssa toivoi 19 vastaajaa (37 %). Vastaajista 18 (35 %) halusi kehittää julkisen sektorin harvinaissairauksiin liittyvää tiedonsaantia järjestön kautta ja 17 (33 %) yhteisiä koulutus- ja keskustelutilaisuuksia. Kymmenen vastaajaa (20 %) halusi kehittää rahoitukseen liittyvää yhteistyötä, esimerkiksi lisätä ostopalveluja tai Kelan rahoittamaa toimintaa.

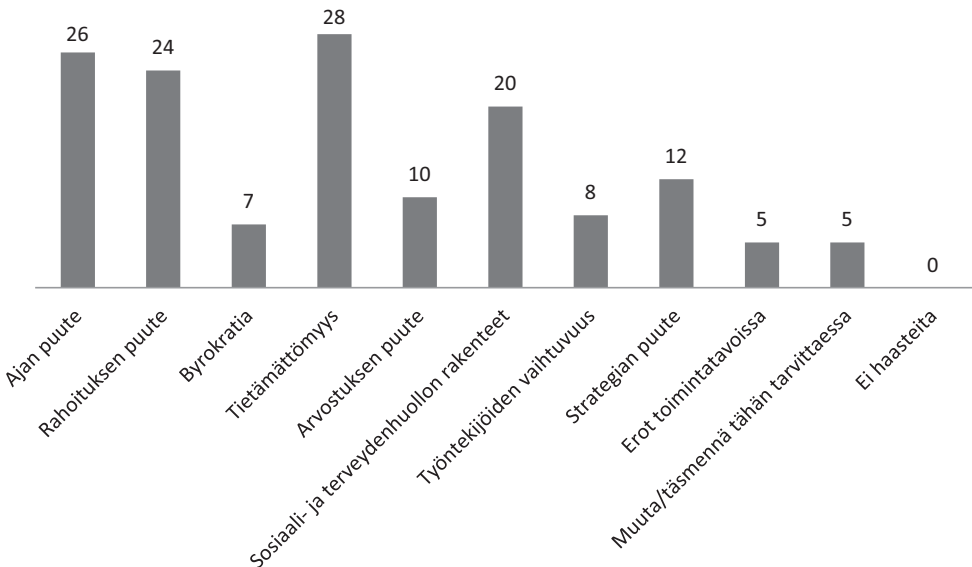


Kuva 9. Minkälaista yhteistyötä järjestöissä halutaan lisää julkisen sektorin toimijoiden kanssa?

Yhdeksän (18 %) vastaaja toivoi, että järjestö huomioitaisiin esimerkiksi ministeriöiden tai sairaanhoitopiirin strategioissa. Kuusi vastaajaa (12 %) toivoi tiettyyn diagnoosiryhmään liittyvää säännöllistä keskusteluyhteyttä tai osallistumista. Kaksi vastaajaa valitsi kohdan muu, jossa he täsmensivät halua- vansa lisää aktiivisia tekijöitä ja hoidon keskittämistä. Yksi vastaaja ei koke- nut tarpeelliseksi kehittää yhteistyötä.

Yhteistyön haasteet

Vastaajilta kysyttiin seuraavaksi, mitä haasteita he näkevät kolmannen ja jul- kisen sektorin harvinaisyhteistyössä (kuva 10). Kysymykseen vastasi kaikki 51 vastaajaa. He saivat valita korkeintaan kolme ehdotetuista vaihtoehdoista. Suurimmaksi haasteeksi nähtiin tietämättömyys, jonka mainitsi 28 vastaajaa (55 %). Yli puolet vastaajista näki haasteeksi myös ajan puutteen, joka sai 26 mainintaa (51 %). Seuraaviksi merkittävimmiksi haasteiksi koettiin rahoituksen puute, 24 mainintaa (47 %), ja sosiaali- ja terveydenhuollon rakenteet, 20 mainintaa (39 %). Yhtä monet eivät nähneet muita ehdotettuja haasteita yhtä ongelmallisina. Strategian puutteen näki haasteelliseksi 12 vastaajaa



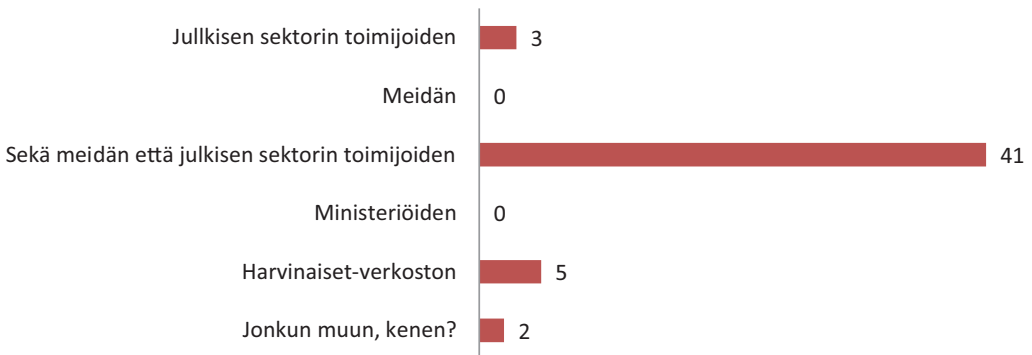
Kuva 10. Keskeisimmät haasteet kolmannen ja julkisen sektorin yhteistyössä.

(24 %), arvostuksen puutteen 10 vastaajaa (20 %), työntekijöiden vaihtuvuuden kahdeksan vastaajaa (16 %) ja byrokratian seitsemän vastaajaa (14 %). Viisi vastaajaa (10 %) piti eroja toimintatavoissa tai jotain muuta tekijää haasteellisena. Muiksi tekijöiksi täsmennettiin oman organisaation resurssien ja uskottavuuden puute, maantieteelliset etäisyydet sekä sote-uudistus. Kukaan vastaajista ei ollut sitä mieltä, että yhteistyössä ei olisi mitään haasteita.

Ne vastaajat, jotka pitivät yhteistyötä julkisen ja kolmannen sektorin välillä hyvänä tai jotka näkivät siinä vain vähän kehitettävää, näkivät tarjotut vaihtoehdot melko tasaisesti yhteistyön haasteina. Sen sijaan ne vastaajat, jotka pitivät yhteistyötä runsaasti kehittämistä vaativana, pitivät erityisesti tietämättömyyttä yhteistyön haasteena. Työntekijöiden vaihtuvuuden, strategian puutteen ja erot toimintatavoissa nostivat kolmen keskeisimmän haasteen joukkoon lähinnä tahot, joiden pääasialliseen kohderyhmään harvinais-sairaat kuuluivat ja jotka jo tekivät yhteistyötä julkisen sektorin kanssa. Muut vastaukset jakautuivat tasaisemmin kaikkien vastaajien kesken.

Miten eteenpäin?

Vastaajilta tiedusteltiin, kenen vastuulla harvinaisyhteistyön kehittämisen julkisen ja kolmannen sektorin välillä pitäisi olla (kuva 11). Valtaosa vastaajista, 41 (80 %) piti sekä edustamaansa järjestöä että julkisen sektorin toimijoita yhdessä vastuullisina tästä. Viisi vastaajaa (10 %) olisi antanut vastuun



Kuva 11. Kenen vastuulla yhteistyön kehittämisen pitäisi ensisijaisesti olla?

Harvinaiset-verkostolle ja kolme (6 %) julkiselle sektorille. Jonkun muun maininneista toinen näki kaikki mainitut vaihtoehdot vastuullisina, toinen ei osannut sanoa, kenen vastuulla yhteistyön pitäisi olla. Vastaajat, jotka näkivät Harvinaiset-verkoston tai julkisen sektorin toimijoiden ensisijaisesti vastuullisina yhteistyön kehittämisessä, edustivat pääasiassa vapaaehtoisista koostuvia järjestöjä, jotka järjestivät jäsenilleen vertaistuki-, virkistys- ja vapaamuotoista toimintaa.

Yhteistyön hyödyt

Viimeiseksi vastaajilta kysyttiin, uskoisivatko he harvinaista sairautta sairastavien ja heidän läheistensä hyötyvän tiiviimmästä yhteistyöstä kolmannen ja julkisen sektorin välillä ja miten he uskoisivat hyödyn näkyvän. Kaikki 51 vastaajaa vastasi molempiin kysymyksiin. Kaikki heistä näkivät yhteistyön hyödyttävän harvinaissairaita ja heidän läheisiään: 41 (80 %) näki sen hyödyttävän paljon ja 10 (20 %) jonkin verran. ”Jonkin verran” vastanneista suurin osa edusti vapaaehtoisista koostuvia potilasjärjestöjä.

Kysyttäessä keskeisimpiä hyötyjä tiiviimmästä yhteistyöstä vastaajat saivat valita korkeintaan kolme tärkeintä vaihtoehtoa (kuva 12). Yli 20 mainintaa saivat oikean hoidon ja kuntoutuksen löytämisen nopeutuminen, 28 mainintaa (55 %) sekä sairauden kanssa elämiseen sopeutumisen helpottuminen ja vertaistuen löytämisen helpottuminen, kumpikin 22 mainintaa (43 %).

Arjen tuen ja palveluiden helpottumisen näki yhdeksi tärkeimmistä hyödyistä 18 vastaajaa (35 %) ja diagnosoinnin nopeutumisen 13 vastaajaa (25 %). Vastaajista 11 (22 %) nosti keskeisimpien hyötyjen joukkoon sen, että nykyistä suurempi osa harvinaista sairautta sairastavista löytäisi kolmannen sektorin palveluiden ja toiminnan äärelle. Loput tarjotut vaihtoehdot saivat alle 10 mainintaa: sairaudesta saisi enemmän tietoa yhdeksän mainintaa (18 %), harvinaista sairautta sairastavien äänen kuuluminen paremmin palveluiden suunnittelussa ja toteutuksessa sekä palvelu-, kuntoutus- ja hoitosuunnitelmien tulemisen kokonaisvaltaisemmiksi kumpikin kahdeksan (16 %), harvinaista sairautta sairastavien yhdenvertaisuus paranisi seitsemän (14%) ja yleisen harvinaissairauksiin liittyvän tietoisuuden kasvaminen kuusi mainintaa (12 %).

Kyselyn lopussa vastaajilla oli mahdollisuus jättää kommentteja tai lähettää terveisiä. Tätä mahdollisuutta käytti 14 vastaajaa. Kuudessa vapaassa kommentissa kiiteltiin kyselyn tekemistä ja korostettiin sen tärkeyttä. Kommentteissa nähtiin, että kolmannella sektorilla on paljon kehitettävää yhteistyössä. Neljässä kommentissa tuotiin vielä esiin se, että moni järjestö koostuu vapaaehtoisista, eikä aktiivisen yhteistyön tekemiseen ole voimavaroja ilman lisävastusta, joka mahdollistaisi työntekijän palkkaamisen. Kahdessa kommentissa korostettiin, että kolmannen sektorin erityisasiantuntemusta pitäisi hyödyntää paremmin ja asiantuntijuutta kehittää. Yhdessä kommentissa täsmennettiin vastausten koskeneen koko järjestön kohderyhmää, ei vain harvinaisia.



Kuva 12. Miten kolmannen ja julkisen sektorin tiiviimmän yhteistyön uskotaan hyödyttävän harvinaissairaita ja heidän läheisiään?

Haastattelut julkiselle sektorille

Harvinaissairauksien rooli haastateltavien työssä

Haastattelujen aluksi haastateltavat kertoivat taustatietoina edustamansa tahon suhteesta harvinaisiin sairauksiin. Lisäksi lääkärit, jotka edustivat perustettavia harvinaissairauksien yksiköitä, kertoivat, missä vaiheessa yksikön perustaminen haastattelun hetkellä oli meneillään ja miten yksikkö tulisi organisoitumaan.

Vastausten mukaan kaikkiin yliopistosairaaloihin oli kyselyhetkellä syntymässä harvinaisten sairauksien yksikkö, jonne ohjataan potilaat, joiden diagnoosi on epäselvä tai toisaalta potilaat, jotka tarvitsevat hoidossaan useamman alan osaamista. Näiden yksiköiden kuvailtiin olevan tekemisissä harvinaissairaiden kanssa päivittäin. Myös perinnöllisyyspoliklinikoiden lääkärit ovat työssään päivittäin tekemisissä harvinaista sairautta sairastavien kanssa.

Muut haastateltavat eivät olleet yhtä suorassa kontaktissa harvinaissairaiden kanssa. Kuntaliiton perusterveydenhuoltoa kartoituksessa edustanut lääkäri ei ollut erityisesti tekemisissä harvinaissairausasioiden kanssa, eikä nähnyt perusterveydenhuollon roolia kovin keskeiseksi, sillä harvinaista sairautta sairastavat ohjautuvat yleensä aina erikoissairaanhoidon. THL:n edustaja kertoi kohtaavansa harvinaiskysymykset sosiaalipalveluiden suunnittelutyön kautta ja Helsingin vammaispalvelujen edustaja yksittäisten asiakkaiden kautta erottelematta kuitenkaan asiakkaita heidän vammansa harvinaisuuden mukaan. Kelan edustaja kertoi osallistuvansa harvinaissairaita koskevaan päätöksentekoon Kelassa ja RAY:n edustaja työskentelevänsä harvinaisasioiden parissa järjestöjen rahoituksen valmistelun kautta. STM:n edustajan näkökulma liittyi ennen kaikkea harvinaisten sairauksien kansalliseen ohjelmaan. Haastateltavien taustat erosivat siis toisistaan: sairaaloiden edustajat olivat suoraan ja usein tekemisissä harvinaissairaiden kanssa muiden edustaessa enemmän taustatahoja.

Harvinaisyhteistyö kolmannen sektorin kanssa

Koska osa haastateltavista oli työssään suoraan tekemisissä harvinaista sairautta sairastavien ja heidän läheistensä kanssa ja osa ei, kokemukset olemassa olevasta yhteistyöstä vaihtelivat. Perustettavia harvinaisten sairauksien

yksiköitä edustavat lääkärit eivät myöskään voineet kuvailla olemassa olevaa yhteistyötä yksikön kannalta, koska ne olivat vasta perusteilla. Niinpä he keskittyivät erityisesti tulevan yhteistyön pohdintaan, mutta kertoivat myös jo tehtävästä yhteistyöstä omien klinikoidensa näkökulmasta.

Haastateltavilta kysyttiin, miten hyvin he tuntevat harvinaisten sairauksien järjestökenttää ja tehdäänkö järjestöjen kanssa yhteistyötä. Tarkennuksena kysyttiin vielä, keiden kanssa yhteistyötä tehdään. Kolme vastaajaa kertoi yleisesti tuntevansa järjestökenttää pitkän harvinaiskokemuksensa kautta. Neljä haastateltavaa vastasi, ettei juuri tunne järjestökenttää tai ettei tunne sitä yksityiskohtaisesti, vaikka onkin käsitys sen moninaisuudesta. Yksi näistä haastateltavista täsmensi järjestöjen olevan tuttuja lähinnä nettisivujen tasolla. Yksi vastaaja täsmensi huonon tuntemuksensa johtuvan siitä, että potilaita ei hoideta heidän yksikössään, vaan ohjataan jatkoseurantaan yksiköihin, jotka tekevät yhteistyötä järjestöjen kanssa enemmän. Kuusi haastateltavaa luetteli tuntemiansa toimijoita tai toimijoita, joiden kanssa tekevät yhteistyötä. Nämä järjestöt kuuluivat kyseisen lääkärin oman erikoisalalan piiriin tai olivat isoja, tunnettuja liittoja, säätiöitä ja kuntoutuskeskuksia.

Haastateltavilta kysyttiin myös, tekevätkö he enemmän yhteistyötä vapaaehtoistoimijoiden vai ammattihenkilöiden kanssa ja näkevätkö he näissä mitään eroa. Yhdessä vastauksessa korostui vapaaehtoisista koostuvien potilasjärjestöjen tärkeys. Vastaaja näki tällaiset tahot olennaisiksi vertaistuen ja ensitietopäivien kannalta. Neljässä vastauksessa taas korostui ammattihenkilöiden rooli. Yhteistyö ammattihenkilöiden kanssa nähtiin helpommaksi, koska vaihtuvuus heidän kohdallaan on vähäisempää. Ammattihenkilöiden edustamat tahot koettiin myös objektiivisemmiksi toimijoiksi, koska ne eivät fokusoi omaan tautiinsa samalla tavalla kuin yhteen sairauteen keskittyvät potilasjärjestöt.

Suurin osa vastaajista korosti erilaisten toimijoiden erilaisia rooleja ja vaihtelevia tarpeita yhteistyössä. Järjestöt ja palveluntuottajat haluttiin erottaa toisistaan yhteistyökumppaneina. Yksi vastaajista näki nimenomaan palveluntuottajat keskeisiksi yhteistyökumppaneiksi, koska ne ovat ”samassa ekosysteemissä”. Isoimpien toimijoiden kanssa asiantuntijayhteistyö nähtiin tärkeäksi mm. koulutuksien ja kurssien muodossa. Potilasjärjestöjen taas nähtiin tarvitsevan tietoa ja olevan tärkeitä, koska erittäin harvinaiset toimivat usein juuri näissä. Vaikka ammattihenkilöistä koostuvat järjestöt koettiin

toisaalta potilasjärjestöjä objektiivisemmiksi, toisaalta nähtiin kuitenkin, että isot järjestöt eivät voi taistella potilaiden puolesta, koska kyse on työntekijöiden omista työpaikoista. Muutamassa vastauksessa ei tehty eroja ammattilais- ja vapaaehtoistoimijoiden välille. Nähtiin, että mitään toimijaa ei voida syrjiä ja että pitää toimia asia edellä sen mukaan, mistä harvinais-sairaana ja hänen läheistensä tarvitsemaa apua ja tukea löytyy.

Haastateltavilta kysyttiin, minkälaista heidän edustamiensa tahojen yhteistyö kolmannen sektorin kanssa tällä hetkellä on. Useampi vastaaja mainitsi yhteiset tilaisuudet: sopeutumisvalmennuskurssit, asiantuntijaryhmän kokoukset, järjestöpäivät ja koulutustilaisuudet. Yhteisten tilaisuuksien lisäksi järjestöjä on kutsuttu mukaan sairaaloiden tilaisuuksiin ja lääkärit ovat käyneet järjestöjen tilaisuuksissa puhumassa. Kaksi vastaajaa totesi, että järjestöt eivät enää pyydä lääkäreitä yhtä usein mukaan tilaisuuksiinsa kuin aiemmin.

Tilaisuuksien lisäksi yhteistyön muodoksi mainittiin järjestöjen palveluiden suosittelu, niihin ohjaaminen tai niistä tiedottaminen. Järjestöjen toiminnasta kerrottiin sekä suullisesti että jaettiin kirjallista materiaalia. Yksi vastaajista koki, että tieto kurssitoiminnasta vaihtelee: osa henkilökunnasta, erityisesti kuntoutusohjaajat ja sosiaalityöntekijät tietävät, mutta kaikki eivät. Vastaajan mukaan tarvittaisiin kansallista koordinaatiota tiedon saamisen systemoimiseksi. Yksi vastaaja kertoi, että hänen yksikössään ostetaan vammaisjärjestöiltä sopeutumisvalmennusta, lyhytaikaishoitoa ja asumispalveluja. Muiden vastauksissa ostopalvelut eivät nousseet esiin, vaikka niistä kysyttiin erikseen.

Haastateltavilta kysyttiin erikseen myös, osallistuvatko kolmannen sektorin edustajat potilaan kohtaamisiin. Yksi vastaaja mainitsi, että näin tapahtuu, esimerkiksi yhteisillä sopeutumisvalmennuskursseilla. Osa vastaajista kertoi, että näin ei toimita. Kaksi vastaajaa perusteli tätä sillä, että vertaistuki näytetään ongelmallisena, sillä se voi olla paitsi hyödyllistä, myös tuhoisaa, jos tukihenkilön ja potilaan lähtökohdat eroavat liikaa ja jos lääkärin antama objektiivinen tieto värityy tukihenkilön erilaisen tilanteen takia.

Kelan vastauksessa tuotiin esiin yhteistyö kolmannen sektorin kanssa toiminnan kehittämiseksi. Kelan edustaja kertoi yhteistyötä tehtävän ja kuulemista järjestettävän erityisesti palveluita uudistettaessa tai kehitettäessä. Myös asiakaskyselyt nähtiin tärkeiksi, sillä järjestöjen ei katsottu edustavan asiakkaita kokonaisuudessaan. Lainsäädäntötyöhön ja erilaisiin työryhmiin

osallistuminen järjestöjen kanssa katsottiin vastauksissa yhdeksi yhteistyön muodoksi. Vammaispalveluissa yhteistyö kohdistui erityisesti hoito- ja palvelusuunnitelmien tekemiseen

Yhteistyön kehittäminen

Haastateltavia pyydettiin arvioimaan, toimiiko yhteistyö kolmannen sektorin kanssa hyvin. Kaikki kysymykseen vastanneet arvioivat, että se yhteistyö mitä on, toimii hyvin, mutta sitä ei ole riittävästi. Kehitysehdotuksia kysyttäessä moni vastaaja otti esiin sen, että järjestöillä pitäisi olla selkeä oma roolinsa, joka ei olisi päällekkäinen sairaaloiden roolin kanssa. Järjestöille sopiviksi tehtäviksi ehdotettiin palvelujärjestelmän toimivuuteen liittyvää tutkimusta, potilasnäkökulman ja kokemustiedon keräämistä, sopeutusvalmennuskursseja, vertaistuen kehittämistä, käytännön vinkkien ja perheiden kokemusten lisäämistä järjestöjen esitteisiin, tietolehtisten koordinoitua luomista, hoitopolun selkeyttämistä ja toiminnasta tiedottamista julkisen sektorin toimijoille. Yksi vastaaja ehdotti, että järjestöt ja sairaalat suunnittelisivat yhdessä, mitä puutteita toiminnassa tällä hetkellä on ja miten kolmas sektori voisi niihin vastata.

Useampi haastateltava toivoi, että järjestöt järjestäytyisivät nykyistä paremmin, toimisivat yhdessä ja koordinoisivat toimintaansa. Yksi haastateltava koki, että julkisen ja kolmannen sektorin yhteistyön jarruna on ollut se, että toimijoita on järjestöpuolella liikaa ja tiedot niistä ovat hajallaan. Järjestöjen nähtiin kilpailevan keskenään ja kyräilevän toisiaan. RAY:n edustaja vastasi RAY:n haluavan rohkaista järjestöjä sekä keskinäiseen yhteistyöhön että aktiiviseen kumppanuuksien ja yhteistyömahdollisuuksien etsimiseen kuntien, yritysten ja muiden tärkeiden toimijoiden kanssa.

Muiksi toimenpide-ehdotuksiksi esitettiin tautiryhmäkohtaista osaamisverkostoa ja hoitopolkua yhteistyössä, systemaattista tiedonjakoa kolmannen sektorin toiminnasta potilaan hoitoketjussa sekä ylipäänsä systemaattisuuden lisäämistä yhteistyössä. Lisäksi ehdotettiin tilapäishoidon lisäämistä, THL:n ylläpitämän vammaispalvelujen käsikirjan kehittämistä harvinaisten sairauksien näkökulmasta ja potilasjärjestöjen näkymistä enemmän sairaaloiden työssä muutenkin kuin esitteiden kautta, esimerkiksi niin, että käytävässä

pyörisi video järjestöistä, jotka työskentelevät harvinaissairauksien parissa. Yksi vastaajista koki, että monella julkisen puolen toimijalla on liian vähän tietoa kolmannen sektorin toiminnasta kokonaisuudessaan, jotta yhteistyön kehittämistä tältä pohjalta voisi miettiä.

Sairaaloiden edustajat viittasivat vastauksissaan yhteistyön kehittämiseen tulevaisuudessa, kun harvinaisyksiköt aloittavat toimintansa. Sanottiin, että yksiköiden perustamisvaiheessa odotetaan yhteydenottoja ja suunnitellaan ja että kun yksiköt ovat toiminnassa, keskeiset henkilöt ottavat asiasta kopin. Yhteistyöstä toivottiin aiempaa aktiivisempaa ja dynaamisempaa ja sen uskottiin syntyvän luonnostaan siinä määrin kuin tarpeellista. Sosiaali- ja terveyspalveluiden järjestämislain nähtiin muuttavan tilannetta positiiviseen suuntaan. Samoin internetin mahdollisuuksien ja perheiden oman aktiivisuuden lisääntymisen nähtiin muuttavan yhteistyön vaatimuksia.

Avointen vastausten jälkeen haastateltavilta kysyttiin vielä erikseen sellaisista samoista yhteistyön muodoista, joita oli kysytty myös kyselyssä kolmannen sektorin edustajilta. Kysymys yhteistyön kehittämisestä palveluiden oston suuntaan herätti epätietoisuutta siitä, kuka palveluja ostaisi. Klinikoiden edustajat kokivat ajatuksen vieraaksi ja sanoivat, ettei heillä ole tähän mandaattia. Kela ja kunnat koettiin sopivimmiksi tahoiksi ostopalveluihin. Toisaalta kolme vastaajaa suhtautui ostopalvelujen kehittämiseen myönteisesti. Heistä yksi sanoi, että toimintaa voisi jatkaa samalla tavalla kuin nykyäänkin. Yksi vastaaja korosti, että pallottelu siitä kuka maksaa vie pohjaa keskustelulta; tärkeää ei pitäisi olla se, onko jokin toiminta järjestön järjestämää, vaan se, että asiakas saa tarvitsemansa palvelut.

Kysyttäessä säännöllisen keskusteluyhteyden muodostamisesta tietyn harvinaissairaustoimijan kanssa vastaukset olivat myönteisiä. Yksi haastateltavista koki tällaisen toimintamuodon hyvin tarpeellisena; kaksi muuta näki siinä mahdollisuuksia. Yksi vastaaja piti ajatusta hyvänä, mutta totesi ettei siihen tällä hetkellä ole resursseja. Tiedon jakaminen kolmannen sektorin palveluista, osallistuminen kolmannen sektorin järjestämiin seminaareihin ja koulutuksiin sekä kolmannen sektorin kutsuminen mukaan omiin tilaisuuksiin herättivät kaikki yksinomaan myönteisiä reaktioita.

Vastaukset hajaantuivat enemmän, kun haastateltavilta kysyttiin kolmannen sektorin edustajien mukanaolosta potilaan kanssa käytävissä keskusteluissa,

esimerkiksi ensitietoryhmissä sekä harvinaissairaiden osallistumisesta järjestöjen kautta palveluiden suunnitteluun ja arviointiin. Melkein kaikki haastateltavat pitivät molempia hyvinä ja jotkut jopa erittäin tärkeinä yhteistyön kehittämisen muotoina. Ensitietoryhmiä kuvailtiin juuri oikeiksi, luonnollisiksi yhteistyön paikoiksi, jotka jo nyt toimivat hyvin. Toisaalta yksi haastateltavista arvioi tämän tapahtuvan muualla, mutta ei harvinaisyksiköissä, jotka ovat enemmänkin potilaiden läpikulkupaikkoja. Kaksi vastaajaa pelkäsi myös liian huonokuntoisia vertaistuen tarjoajia, joiden koettiin hankaloittavan ensitiedon antamista enemmän kuin helpottavan. Asiakkaiden osallistuminen ja asiakaspalaute koettiin yleisesti ottaen tärkeiksi ja yksi vastaaja kuvaili, miten harvinaisyksikössä tullaan kehittämään osallisuutta kolmannen sektorin kanssa vain mielikuvitus rajana. Toisaalta vastauksissa esiintyi kriittisiäkin ääniä, jotka eivät olleet varmoja siitä, onko toiminta hyvä idea heidän edustamissaan tahoissa tai jotka pohtivat, että täytyy olla tarkka siinä, kuka potilaiden ääntä edustaa.

Lopuksi yhteistyön kehittämisestä kysyttiin vielä osaamiskeskusten kannalta. Useampi haastateltava nosti osaamiskeskukset esiin jo avoimissa vastauksissaan. Ne nähtiin selvästi vaikeammaksi asiaksi kuin yhteistyön kehittäminen nykyrakenteiden puitteissa. STM:n edustaja näki, että kolmannen sektorin voimavarat pitäisi suunnata nimenomaan osaamiskeskusajatteluun, sillä siinä saataisiin vertaistuki ja sopeutumisvalmennukset saman katon alle muun hoidon kanssa. Toisaalta tähän sisältyi vielä kysymyksiä siitä, millä tavoin kolmannen sektorin toimija voi olla yhteistyössä julkisen toimijan kanssa osaamiskeskus ja miten roolit osaamiskeskuksia perustettaessa määrittäisivät.

Suurin osa sairaaloiden edustajista totesi, etteivät he näe estettä osaamiskeskusyhteistyölle. Kaksi vastaajaa kannatti ajatusta lämpimästi, mutta osa koki ajattelun vaikeaksi maantieteellisten haasteiden ja tautiryhmien sisältöjen kannalta. Ajateltiin myös, että pitää tarkkaan miettiä mitä kukakin tuo yhteistyöhön, kun kokemus potilaista ja potilasmäärät eroavat julkisella ja kolmannella sektorilla niin merkittävästi. Kolme vastaajaa vierasti ajatusta sairauksien määrittelyn vaikeuden ja rahan puutteen vuoksi. RAY-rahoituksen ja julkisen rahan yhdistäminen nähtiin ongelmalliseksi, ja ostopalveluita tuottavan kolmannen sektorin toimijan rooli järjestönä kyseenalaistettiin. Toisaalta yksityistä firmaa muistuttavan toimijan osallisuus osaamiskeskuksessa nähtiin hankalaksi. Yksi haastateltava näki osaamiskeskusajattelun

Suomen kokoisessa maassa vanhanaikaiseksi. Hän kaipasi enemmänkin verkostoa ja potilaiden hoitoa esimerkiksi videoneuvottelujen kautta.

Yhteistyön hyödyt

Kaikilta haastateltavilta kysyttiin, näkisivätkö he julkisen ja kolmannen sektorin yhteistyön tiivistämisessä tai kehittämisessä hyötyjä harvinaissairaiden ja heidän läheistensä kannalta ja jos, niin mitä ne olisivat. Suurin osa vastauksista on tiivistettävissä kahden keskeisen hyödyn alle: yhteistyö kehittäisi työnjakoa toimijoiden välillä sekä auttaisi vertaistuen ja arjen avun yhdistämistä harvinaissairaanhoidon.

Yksi haastateltava kuvasi keskeisen hyödyn olevan siinä, että annettavat palvelut kohdistuvat tarvittuihin palveluihin aiempaa paremmin. Lisäarvo tulisi siitä, että potilaan kannalta relevantit toimijat tuotaisiin yhteen. Työnjaon miettiminen nähtiin tärkeäksi, sillä tämänhetkisiä rooleja pidettiin vähän epäselvinä. Päällekkäisen työn tekeminen koettiin turhaksi samalla, kun on olemassa alueita, joissa kukaan ei ole auttamassa. Tiiviimmän yhteistyön ajateltiin laskevan kynnystä ottaa yhteyttä toisiin toimijoihin, minkä hyötynä nähtiin osaamisen vahvistuminen. Hoitopolkujen ajateltiin voivan sujuvoitua ja kokonaisuuden hoitamisen tulevan helpommaksi. Tiiviimmän yhteistyön nähtiin johtavan siihen, että asiakas muistettaisiin aina ohjata vertaistukeen ja järjestötoimintaan ja katsoa, mitä palveluja hänelle on saatavilla. Kaksi vastaajaa tiivisti kokonaisuuden hallinnan toteamalla, että olisi järkevä ajatella sairaaloiden hoitavan lääketieteen ja jonkun muun asiat sen ympärillä.

Vertaistukea korostettiin useissa vastauksissa. Se nähtiin erityisen tärkeäksi julkisen terveydenhuollon hitauden ja monimutkaisten järjestelyjen viivästyttäessä ja hidastaessa hoitoa. Arjen kokonaisvaltainen, koko perheen huomioiva hallinta lähellä kotia nähtiin selkeäksi kolmannen sektorin eduksi. Yksi haastateltava tiivisti monen ajatuksen yhteistyön hyödyistä: ”Jotta arkielämä ja sairaus saataisiin paremmin yhteen.” Myös apu tukien hakemisessa ja hyvien käytäntöjen levittämisessä nostettiin esille.

Yksi haastateltava suhtautui skeptisesti yhteistyön tiivistämisen hyötyihin olemassa olevilla rakenteilla. Hänen mukaansa harvinaissairauksien kansallinen

ohjelma on ollut pettymys, koska siihen ei ole sisällynyt kansallista koordinaatiota asioiden järjestämisessä, vaan harvinaisyksiköitä on alettu organisoita, miten on haluttu. Haastateltava uskoi yhteistyön hyödyttävän potilaita, mutta vasta sitten, kun toimintaa pystytään muuttamaan; pelkästään potilaiden näkeminen useammin ei muuta mitään. Vammaispalveluiden edustaja näki, että nykyistä tiiviimpää yhteistyötä varmaan tarvitaan, mutta sen pitää lähteä kolmannelta sektorilta, joka on tiedostanut ongelmat tiettyillä alueilla.

Yhteistyön haasteet

Kaikilta haastateltavilta kysyttiin, mitä haasteita he näkevät yhteistyön kehittämässä. Suurimmiksi haasteiksi koettiin ajan ja rahan puute. Kun edes yhden harvinaissairauden sairauskoodin etsimiseen ei sairaalatyössä ole aikaa, herätettiin kysymys, kuka ehtisi tehdä yhteistyötä sairaalan ulkopuolelle. Useampi sairaalan edustaja mainitsi, että klinikat ovat aliresursoituja tarpeeseen nähden. ”Laskutus kasvaa, jos ruvetaan leppoisammiksi”, kuvasi eräs haastateltavista. Asioiden hoitaminen ilman budjettia koettiin hankalaksi. ”Jos kehittäminen pitää tehdä vapaa-ajalla ja se perustuu omaan rakkauteen, ei päästä eteenpäin”, yksi sairaalan edustaja totesi.

Resurssien puutteen jälkeen seuraavaksi suurimmaksi haasteeksi nähtiin rakenteelliset ongelmat, toimintaerot ja tradition puute yhteistyössä. Yksi vastaaja näki, että Suomessa ei ole samanlaista traditiota julkisen ja kolmannen sektorin yhteistyössä kuin joissain muissa maissa. Lastentaudeilla traditio nähtiin vahvemmaksi kuin aikuispuolella. Rakenteelliseksi ongelmaksi mainittiin esimerkkinä tietosuojat: kolmas sektori ei voi saada sairaskertomuksia. Yksi vastaaja sanoi, että nyt yhteistyö on yksittäisten, ”viimeisten mohikaanien” harrastus, jota he tekevät omalla ajallaan. Tässä nähtiin pakollisia muutostarpeita, sillä nuorten lääkäreiden mentaliteetin koettiin olevan erilainen. Yksi vastaaja näki järjestelmällisen suunnittelun puutteen kerta-kaikkiseksi esteeksi.

Haasteena tuotiin esiin myös järjestöjen hajanaisuus ja eripuraisuus sekä se, että toimijoita on paljon. Intressiriidat siitä, kuka maksaa ja mikä toiminta kuuluu millekin taholle, nähtiin ongelmana. Yksi vastaaja näki pienenä esteenä

sen, että järjestöillä on liiketoiminta sekaisin järjestötoiminnan kanssa. Yksi haastateltava esitti toiveena järjestöille, että niiden pitäisi luopua mustasukkaisuudesta ja olla ylpeitä ydintoiminnoistaan ja pyrkiä tuomaan niitä esiin. Näin hänen mukaansa varmistettaisiin, ettei jäisi sellaista kuvaa, että aina vaaditaan lisää rahaa, vaan että syntyisi selkeämpi kuva siitä minkälainen toimija on.

Neljä vastaajaa mainitsi tietämättömyyden haasteeksi. Paitsi että julkisen sektorin toimijoiden tulisi saada selkeämpi käsitys kolmannen sektorin vahvuuksista, koettiin tiedon liikkuminen laajalla järjestökentällä ja isojen välimatkojen maassa haasteeksi. Kaksi vastaajaa, jotka eivät itse edustaneet sairaaloita, nostivat esiin myös asenneongelmat ja arvostuksen puutteen. Sairaaloiden nähtiin ajattelevan, että ne pystyvät itse hoitamaan kaiken eikä niissä nähdä lisäarvoa, jonka kolmas sektori voisi tuottaa.

Miten liikkeelle?

Lopuksi haastateltavilta kysyttiin, kenen pitäisi olla yhteistyön edistämisessä aloitteellinen. Kysymystä jatkettiin täsmentämällä, tulisiko julkisen sektorin toimijoiden, kolmannen sektorin toimijoiden vai jonkun muun tahon, kuten STM:n, ottaa asia käsiinsä.

Monessa vastauksessa korostettiin yhteistä tahtoa edistää yhteistyötä. Yksi haastateltava ehdotti, että sairaalat ja kolmas sektori yhdessä suunnittelisivat uusia avauksia sen sijaan, että kolmas sektori aktiivisesti keksii mitä vielä puuttuu. Yhteistyön toivottiin rakentuvan voimavaraksi ja hyödyksi molemmien puolin. STM:n rooli nähtiin useammassa vastauksessa tärkeäksi. Yksi vastaajista kohdisti odotuksensa harvinaissairauksien kansallisen ohjelman toimeenpanoryhmään. STM:n edustaja totesi, että STM:n harvinaistyöryhmä voi olla asiassa mukana. Yksi vastaajista sanoi, että jos yksi taho on aktiivinen, se ei auta muita. Tämän vuoksi STM:n ohjeistus olisi tärkeä. Sama vastaaja ehdotti uutta sote-projektia, jossa STM selvittäisi, miten kolmas sektori saadaan tehokkaammin mukaan osaksi julkisen sektorin toimintaa. Toinen vastaaja näki sote-uudistuksen mahdollisuutena lisätä yhteistyötä siten, että valtio antaisi syntyville sote-alueille korvamerkittyä rahaa yhteistyölle kolmannen sektorin kanssa. Tähän pitäisi hänen mielestään sisältyä ensitiedon ja sopeutumisvalmennuksen lisäksi koko elämänkaaren huomiointi.

Joissain vastauksissa kolmannen sektorin toimijoiden toivottiin olevan aloitteellisia yhteistyön kehittämisessä. Kolmannen sektorin toivottiin toimivan tahona, jossa ihmisen saa kiinni, kun tulee kysyttävää. Yksi vastaajista katsoi, että nimenomaan kolmannen sektorin toimijoiden pitää olla aktiivisia, koska niillä on tieto siitä missä on puutteita ja palvelukatveita. Yksi haastateltava esitti, että järjestöt miettivät, minkälaisia palvelupaketteja ne voisivat perheiden kokemusten perusteella tarjota. Ne voisivat valita esimerkiksi kolme tautia ja kolme kuntoon saatettavaa asiaa ja tehdä konkreettisen ehdotuksen klinikoille siitä miten ne ratkaistaan. Vastaaja peräänkuulutti nimenomaan ongelmien konkretisointia ja niiden tuomista yhteiseen pöytään.

Joissain vastauksissa toivottiin myös julkisen sektorin aloitteellisuutta. Vammaispalvelujen edustaja näki, että erikoissairaanhoidon pitäisi ottaa asiasta koppi. Yksi sairaalan edustaja sanoi, että niissä paikoissa, joissa yhteistyö ei toimi, pitäisi räjäyttää ajatus siitä, että yhteistyötä on pakko tehdä. Kaiken pitäisi lähteä tarpeesta, ei yhteistyön itseisarvosta. Yksi tulevan harvinaisyksikön edustajista totesi, että yksiköille pitää antaa nyt velvoittava työrauha, että asiat saadaan liikkeelle. Toisen yksikön edustaja sanoi, että yksikössä halutaan ottaa aktiivinen rooli ja siksi koko yksikköä ollaan ylipäänsä perustamassa. Yksi haastateltava myönsi, ettei tiedä, miten asiassa pitäisi edetä: ”Kaikki haluaisivat, mutta kukaan ei tee.”

Johtopäätökset

Sekä aiempien selvitysten että tämän kartoituksen perusteella on selvää, että yhteistyötä kolmannen ja julkisen sektorin välillä on syytä kehittää. SOSTEn mukaan yhteistyö on monin paikoin hyvää, mutta siinä ei riittävästi huomioida järjestöjen roolia palveluiden tuottajana ja uusien tuen muotojen kehittäjänä, mistä syystä yhteistyötä pitäisi kehittää aiempaa tavoitteellisemmin. Samankaltaisia näkemyksiä esittivät tähän kartoitukseen osallistuneet vastaajat. Yhteistyö koettiin hyväksi, mutta monin paikoin riittämättömäksi.

Sosiaali- ja terveysministeriön järjestöpoliittisissa linjauksissa (2011) järjestöjen keskeisiksi tehtäviksi nähdään julkisten palveluiden jättämien aukkojen täyttäminen, kokemuksellisen tiedon välittäminen ja sellaisten erityispalveluja tarvitsevien ihmisryhmien palveluiden käynnistäminen, joita julkinen palvelujärjestelmä ei riittävästi huomioi. Järjestöpoliittiset linjaukset sopivat erityisen hyvin kuvaamaan harvinaissairauksien parissa toimivien järjestöjen tilannetta, sillä juuri harvinaisten, julkisen sektorin toimijoille usein vieraaksi jäävien sairauksien kohdalla kolmannen sektorin apu ja tuki tulee erityiseen tarpeeseen. Suomen harvinaissairauksien kansallisessa ohjelmassa tämä huomioidaan kehottamalla julkisen ja kolmannen sektorin toimijoita yhteistyöhön esimerkiksi verkostoneuvotteluilla, harvinaissairaiden asiantunteumuksen paremmalla hyödyntämisellä tai yhteisillä osaamiskeskuksilla.

Tämän kartoituksen perusteella julkisen ja kolmannen sektorin harvinaistoimijat tekevät yhteistyötä ja haluavat tehdä sitä entistä enemmän. Puutteita yhteistyössä kokivat erityisesti vapaaehtoisvoimin pyörivät potilasjärjestöt, joista osa ilmoitti toivovansa yhteistyötä julkisen sektorin kanssa, vaikka eivät sitä vielä tee. Niistä toimijoista, jotka jo tekevät yhteistyötä julkisen sektorin toimijoiden, erityisesti sairaaloiden klinikoiden kanssa, useimmat markkinoivat toimintaansa julkisen sektorin toimijoille ja niiden kautta harvinais-

sairaille, järjestivät koulutuksia tai yhteisiä keskustelutilaisuuksia ja osallistuvat harvinaissairaiden kohtaamisiin yhteistyössä julkisen sektorin toimijoiden kanssa. Toiveita ja ehdotuksia yhteistyön kehittämiseksi esitettiin runsaasti. Useimmat ehdotukset eivät juurikaan poikenneet nykykäytännöistä, vaan nimenomaan esimerkiksi toiminnan markkinointi asiakkaille sairaalan kautta nykyistä laajemmin sai kannatusta monelta järjestöltä.

Erilaiset toimijat, erilaiset yhteistyömuodot

Sekä julkisen että kolmannen sektorin toimijat ovat keskenään erilaisia, joten kaaviomaista, kaikille sopivaa yhteistyömallia ei ole mahdollista eikä järkevää yrittää saada aikaan. Kolmannen ja julkisen sektorin kuntoutusyhteistyön kartoituksessa (Hietala ym.2014) yhteistyön muodot jaoteltiin hankintoihin, avustuksiin ja hankkeisiin. Tässä ns. talomallissa erotettiin rahoittaja ja yhteiskumppani julkisen sektorin kumppaneina kolmannelle sektorille. Tämä erotelu esiintyy myös tämän kartoituksen aineistossa. Kolmannen sektorin kyselyssä Raha-automaattiyhdistys ja Kela asemoitiin selkeästi omanlaisikseen yhteistyökumppaneiksi. RAY on keskeinen rahoittaja monelle harvinaisjärjestölle ja Kela ostaa useammalta palveluita tuottavalta toimijalta palveluita harvinaissairaille ja heidän läheisilleen. Yhteistyön kehittämisehdotukset eivät kohdistuneet pääasiassa näihin palveluiden ostajiin ja rahoittajiin, vaan ennen muuta muihin yhteistyökumppaneihin. Perusterveydenhuollon ja kuntien muiden palvelujen rooli jäi kartoituksen vastauksissa melko pienen rooliin, joten suurimmat odotukset yhteistyön kehittämisessä kohdistuivat sairaaloiden klinikoihin.

Myös kolmannen sektorin toimijat ovat keskenään erilaisia. Kyselyssä oli mukana niin isoja liittoja, palveluita tuottavia säätiöitä kuin pieniä potilasjärjestöjä. Osassa harvinaissairaudet ovat pääasiassa, osassa ne edustavat vain osaa järjestön jäsen- tai kohderyhmästä, eikä toiminnassa välttämättä tehdä eroja harvinaisten ja tavallisempien sairauksien välillä. Kaikilla kolmannen sektorin toimijoilla ei siis ole eikä voi olla samanlaista suhdetta julkisen sektorin toimijoihin. Järjestökyselyssä monet vastaukset korreloivat sen mukaan, toimiiko järjestössä ammattilaisia vai pyöriikö se vapaaehtoisvoimin. Tahot, joissa työskenteli ammattilaisia, olivat tyytyväisempiä olemassa olevaan yhteistyöhön ja tekivät sitä enemmän. Niissä keskityttiin enemmän

koulutuksiin, keskustelutilaisuuksiin ja markkinointiin siinä missä vapaaehtoisista koostuvissa yhdistyksissä yhteistyön muodoksi mainittiin erityisesti oman toiminnan markkinointi harvinaissairaille ja heidän läheisilleen julkisen sektorin kautta. Vapaaehtoisista koostuvat järjestöt kaipasivat muita useammin enemmän ja parempaa yhteistyötä, mutta toivat samalla esiin sen, ettei niillä ole siihen resursseja ilman palkattuja ammattilaisia. Olisikin järkevää yhdistää järjestöjen voimia vielä nykyistä tehokkaammin siten, että myös pienemmät, vapaaehtoisvoimin toimivat yhdistykset voisivat tehdä yhteistyötä isompien liittojen, kattojärjestöjen tai verkostojen kautta. Täten ne eivät kuormittuisi liikaa, mutta myös erittäin harvinaisia sairauksia sairastavat, jotka usein toimivat pienissä yhdistyksissä, voisivat osallistua palvelujen kehittämiseen ja tarjota vertaistukea julkisen puolen kanssa yhteistyössä.

Julkisen sektorin toimijat arvostivat sekä ammattilais- että vapaaehtois-toimijoita yhteistyökumppaneina, mutta näkivät näiden roolit erilaisina. Siinä missä julkisen sektorin toimijat eroteltiin rahoittajiin ja yhteistyökumppaneihin, kolmannen sektorin toimijat jaoteltiin palveluntuottajiin ja (potilas) järjestöihin. Palveluntuottajien ja isompien toimijoiden kanssa yhteistyö koettiin ammattimaiseksi, objektiivisemmaksi ja jatkuvuus helpommaksi. Koulutus ja kurssit nähtiin keskeisiksi yhteistyömuodoiksi. Pienempien potilasjärjestöjen taas koettiin edustavan kaikkein harvinaisimpia sairauksia, joten ne nähtiin siinä valossa erityisen tärkeiksi. Vertaistuki ja ensitieto nähtiin tällaisessa yhteistyössä keskeisiksi toimintamuodoiksi.

Kootut kehitystoiveet ja -ehdotukset

Sekä kolmannen että julkisen sektorin edustajat esittivät kehitystoiveita ja -ehdotuksia keskinäisen yhteistyön parantamiseksi. Yleisesti yhteistyön toivottiin olevan säännöllisempää, järjestelmällisempää ja aiempaa aktiivisempaa ja dynaamisempaa. Sosiaali- ja terveystieteiden järjestämislain, internetin mahdollisuuksien ja perheiden lisääntyvän aktiivisuuden nähtiin muuttavan yhteistyötarpeita. Lisääntyvän yhteistyön nähtiin järjestöissä ennen muuta nopeuttavan oikean hoidon ja kuntoutuksen löytämistä sekä helpottavaan harvinaisen sairauden kanssa elämistä ja vertaistuen löytämistä. Julkisen sektorin haastatteluissa lisääntyvän yhteistyön nähtiin kehittävän

työnjakoa toimijoiden välillä ja auttamaan vertaistuen ja muun avun yhdistämistä harvinaissairaanhoidon.

Aiemmissa selvityksissä julkisen ja kolmannen sektorin yhteistyön on nähty edistyvän mm. avoimella ilmapiirillä, yhteisillä tavoitteilla, hyvällä viestinnällä ja toimintatapojen tuntemisella (Laamanen ym. 2002; Hietala ym. 2014). Haasteiksi taas on nähty mm. byrokratia, taloudellisten resurssien puute, tietämättömyys, vastuunjako, kumppanuuden jatkuvuus, strategian ja suunnitelmien puute, ajanpuute ja eriävät toimintatavat (Hietala ym. 2014; Laamanen ym. 2002). Samat kysymykset nousivat esiin myös tässä kartoituksessa. Järjestöissä suurimmiksi haasteiksi yhteistyölle nähtiin ennen muita tietämättömyys, ajan ja rahan puute sekä sosiaali- ja terveydenhuollon rakenteet. Haastateltavien mielestä suurimmat haasteet olivat ajan ja rahan puute sekä rakenteelliset ongelmat, kuten tradition puute. Systemaattiselle yhteistyölle nähtiin tarvetta, koska yhteistyön nähtiin nykyään perustuvan ennen kaikkea yksittäisten ”vanhan koulukunnan” lääkäreiden harrastuneisuudelle, jonka useampikin vastaaja mainitsi olevan katoava luonnonvara.

Tuloksissa esitetyt kehitysehdotukset ja -toiveet on koottu yhteen Taulukossa 1. Siinä esitellään, mitä toimijaa ehdotus koskee, mitä se sisältää ja mitä eri näkökulmia ehdotuksesta on ilmaistu. Esimerkiksi jokin järjestötoimija on saattanut ehdottaa sairaalan klinikalle toimintatapaa, johon klinikoiden edustajat ovat suhtautuneet vaihtelevasti. Osa ehdotuksista oli valmiina kyselypohjassa ja niihin pyydettiin kommentteja myös haastateltavilta; osa tuli sellaisinaan vastaajilta itseltään.

Taulukko 1. Kootut kehitysehdotukset ja -toiveet

KENELLE SUUNNATTU	SISÄLTÖ	ERI NÄKÖKULMIA EHDOTUKSEEN
Kaikki julkisen sektorin toimijat	Lisää koulutuksia, info- ja keskustelutilaisuuksia sekä kokemuskoulutusta	<ul style="list-style-type: none"> Ehdotettiin järjestöistä ja sairaaloista Yhdessä järjestetyt tilaisuudet ja osallistuminen toisten tilaisuuksiin
	Säännöllinen keskustelu-yhteys tietyn harvinaisjärjestön ja julkisen sektorin toimijan välillä	<ul style="list-style-type: none"> Ehdotettiin järjestöistä Julkisella sektorilla suhtauduttiin pääasiassa myönteisesti, mutta nähtiin myös ajallisia haasteita
	Lisää ostopalveluja	<ul style="list-style-type: none"> Ehdotettiin järjestöistä Julkisen sektorin edustajat kokivat Kelan ja kunnat sopiviksi palveluiden ostajiksi
Sairaaloiden klinikat	Systemaattista tiedonjakoa kolmannen sektorin toiminnasta potilaan hoitoketjussa	<ul style="list-style-type: none"> Ehdotettiin järjestöistä ja julkiselta sektorilta Suhtauduttiin pääosin myönteisesti
	Yksi määrätty yhteys-henkilö ja selkeä paikka, johon ottaa yhteyttä ja jossa on koottua tietoa	<ul style="list-style-type: none"> Ehdotettiin järjestöistä
	Sairaalavierailut järjestöistä ja täsmätiedon jakaminen erikoislääkäreille, synnytyssairaalaan ja terveydenhuollon muille ammattilaisille	<ul style="list-style-type: none"> Ehdotettiin järjestöistä
	Yhteinen tietotuotanto	<ul style="list-style-type: none"> Ehdotettiin järjestöistä
	Enemmän arvostusta järjestöjen toiminnalle	<ul style="list-style-type: none"> Toivottiin järjestöistä Nousi esiin kahdessa haastattelussa, jossa muut kuin sairaaloiden edustajat arvelivat yhteistyön puutteen johtuvan arvostuksen puutteesta
	Potilasjärjestöt näkyvimiksi sairaalatyössä, vertaistuen linkittämisen sairaaloiden toimintaan, potilastukipisteiden perustaminen ja yhdistysten tukihenkilöiden aseman vankistaminen näissä	<ul style="list-style-type: none"> Yksi ehdotus sairaalasta ja useampia järjestöistä Ehdotuksia yhdisti halu vahvistaa potilasjärjestöjen roolia sairaaloissa esim. potilastukipisteillä, tiiviimmillä vertaistukilinkeillä tai käytävällä pyörivillä potilasjärjestövideoilla
	Järjestöjen edustajat mukana potilaiden kohtaamisissa, esim. ensitietoryhmät	<ul style="list-style-type: none"> Ehdotettiin järjestöistä Julkisen sektorin näkemykset hajaantuivat: tärkeä yhteistyön muoto / sopisi paremmin muualle kuin läpikulkuklinikalle / vääränlainen vertaistuki
	Harvinaiset itse mukana suunnittelemassa ja arvioimassa palveluita	<ul style="list-style-type: none"> Pääosin myönteinen suhtautuminen Kriittiset eivät varmoja, mihin kaikkeen toimintamuoto sopii ja miten valitaan osallistujat
	Sairaaloiden sisäisen ja välisen yhteistyön kehittäminen, jotta osaamista voidaan keskittää ja yhteistyöverkostoa selkeyttää	<ul style="list-style-type: none"> Ehdotettiin järjestöistä Liittyy keskusteluun osaamiskeskuksista
	Tautiryhmäkohtainen osaamisverkosto	<ul style="list-style-type: none"> Ehdotettiin järjestöistä Liittyy keskusteluun osaamiskeskuksista

	Asiakkaiden hoitopolkujen sujuvoittaminen yhteistyössä	<ul style="list-style-type: none"> Ehdotettiin järjestöistä Liittyy keskusteluun osaamiskeskuksista
	Yhteiset osaamiskeskukset	<ul style="list-style-type: none"> Ehdotettiin järjestöistä ja julkiselta sektorilta Herätti enemmän ristiriitoja kuin yhteistyö nykyrakenteella Osa näki tärkeäksi, että vertais- ja muu tuki saataisiin saman katon alle muun hoidon kanssa. Roolien epäselvyys, maantieteelliset haasteet, tautiryhmien määrittely, julkisen ja RAY:n rahoituksen yhdistäminen ja järjestöjen ja palveluntuottajien roolien sekoittuminen herättivät kysymyksiä Osaamiskeskusten sijaan ehdotettiin osaamisverkostoja ja potilaiden yhteishoitoa esim. videoneuvotteluilla
THL	Harvinaisasioiden tilastotiedon kerääminen	<ul style="list-style-type: none"> Ehdotettiin järjestöistä
	Kumppani opiskeluasioissa	<ul style="list-style-type: none"> Ehdotettiin järjestöistä
	Harvinaistietoisuuden levittäminen	<ul style="list-style-type: none"> Ehdotettiin järjestöistä
Kela	Enemmän Kelan rahoittamaa harvinaistoimintaa	<ul style="list-style-type: none"> Ehdotettiin järjestöistä
	Kelaan parempi tietoisuus harvinaissairauksien erityisvaatimuksista	<ul style="list-style-type: none"> Ehdotettiin järjestöistä
Varhaiskasvatus, koulut ja työelämyspalvelut	Ylipäänsä enemmän yhteistyötä	<ul style="list-style-type: none"> Ehdotettiin järjestöistä
Järjestöt	Oman roolin löytäminen	<ul style="list-style-type: none"> Sairaaloiden edustajat toivoivat, etteivät roolit julkisen sektorin kanssa olisi päällekkäiset
	Järjestöjen järjestäytyminen	<ul style="list-style-type: none"> Julkisen sektorin edustajat toivoivat koordinoitumpaa toimintaa, vähemmän kontaktoitavia tahoja, parempaa yhteistyötä järjestöjen välillä sekä vähemmän kyräilyä ja kilpailua
	Tiedon kerääminen	<ul style="list-style-type: none"> Sairaaloista ehdotettiin, että järjestöt voisivat tehdä palvelujärjestelmän toimivuuteen liittyvää tutkimusta sekä kerätä kokemustietoa ja potilasnäkökulmaa jäseniltään/asiakkailtaan
	Esitteiden muokkaaminen	<ul style="list-style-type: none"> Lisää käytännön vinkkejä ja perheiden kokemuksia tietomateriaalin joukkoon Ehdotettiin sairaaloista
	Koordinoitu tietolehtisten laadinta	<ul style="list-style-type: none"> Ehdotettiin sairaaloista Standardi formaatti
	Lisää sopeutumisvalmennuskursseja	<ul style="list-style-type: none"> Ehdotettiin sairaaloista
	Lisää tilapäishoitoa	<ul style="list-style-type: none"> Ehdotettiin sairaaloista
	Vertaistuen kehittäminen	<ul style="list-style-type: none"> Ehdotettiin sairaaloista
	Toiminnasta tiedottaminen julkiselle sektorille	<ul style="list-style-type: none"> Ehdotettiin sairaaloista
	Vammaispalvelujen käsikirjan kehittäminen harvinaissairauksien näkökulmasta	<ul style="list-style-type: none"> Ehdotettiin THL:sta

Mitä askeleita tulisi seuraavaksi ottaa?

Sekä järjestöjen että julkisen sektorin edustajat olivat yhtä mieltä siitä, että yhteistyön kehittämisessä pitää edetä molempien osapuolten aktiivisuudella. Osa korosti enemmän järjestöjen aloitteellisuutta, osa näki STM:n ja sen kansallisen ohjelman toimeenpanoryhmän roolin oleelliseksi. Jotta ilmiselvästi tarpeellista yhteistyötä lähdetäisiin kehittämään systemaattisemmaksi, tavoitteellisemmaksi ja harvinaissairaiden tarpeita paremmin vastaavaksi, tämän kartoituksen johtopäätöksiä tulisi viedä käytäntöön. Tässä luvussa vedetään yhteen kartoituksesta syntyneet johtopäätökset ja esitetään niiden pohjalta syntynyt kuva yhteistyön kehittämisen vaihtoehdoista.

JOHTOPÄÄTÖS 1: Yhteistyötä tulee kehittää nykyisten toimintamuotojen pohjalta aiempaa systemaattisemmaksi ja tavoitteellisemmaksi relevanttien toimijoiden välillä.

JOHTOPÄÄTÖS 2: Eri toimijoille on löydettävä erilaiset, niiden toimintaa palvelevat yhteistyömuodot. Erityisesti huomio on kohdennettava sairaaloiden klinikoiden ja harvinaisjärjestöjen välisen yhteistyön kehittämiseen.

JOHTOPÄÄTÖS 3: Pienten järjestöjen on voitava toimia yhteistyössä isompien kanssa luotaessa yhteistyöverkostoja julkiselle sektorille, koska niillä ei ole resursseja omiin yhteistyöverkostoihin.

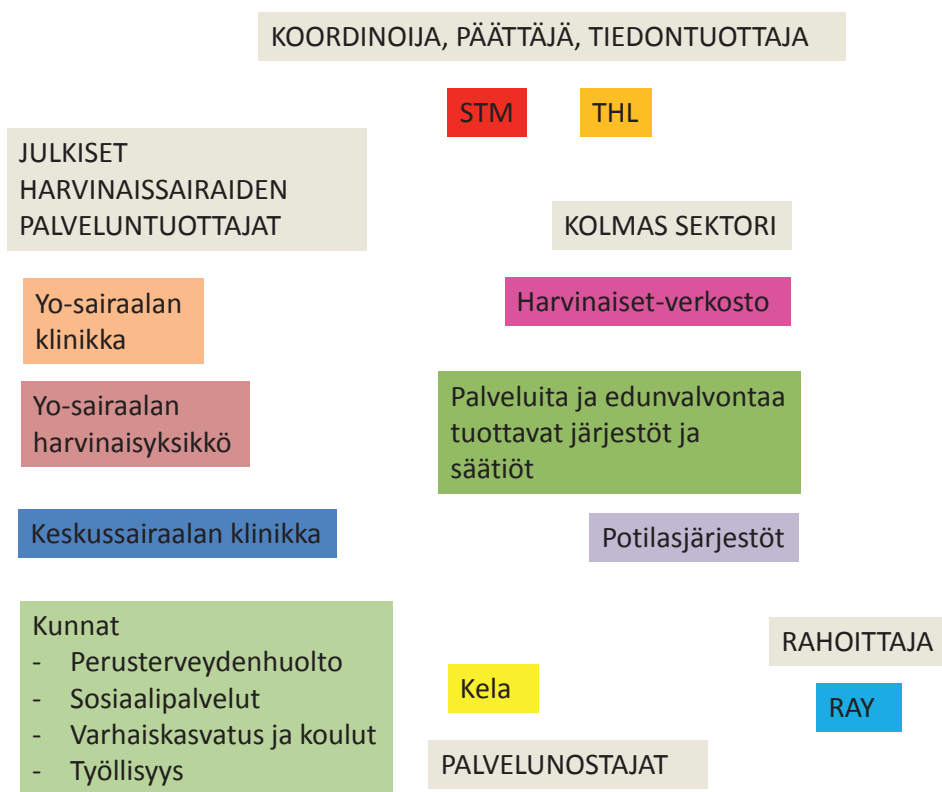
JOHTOPÄÄTÖS 4: Yhteistyön kehittäminen vaatii aikaa ja omistautumista, arvostavaa ja avointa asennetta, yhteistä tavoitteiden asettelua ja yhteistyökumppanin toimintatapojen tuntemista. Alulle pääsemiseksi toisilleen relevanttien yhteistyökumppaneiden tulisi tutustua toistensa toimintaan avoimesti ja kirjata ylös yhteiset tavoitteet yhteistyölle, jonka tarkoituksena on helpottaa harvinaissairaiden ja heidän läheistensä elämää.

JOHTOPÄÄTÖS 5: Yhteistyön kehittämisessä ei tarvitse jäädä odottamaan isoja rakenteellisia muutoksia; yksittäisten toimintamuotojen lisääminen ja kehittäminen nykyrakenteilla on kaikkein kevyin tapa lisätä tehokkuutta harvinaispalveluihin. Tällaisia voivat olla mm. toimijoiden yhteiset koulutukset, vertaistuki integroituna hoitopolkuun, harvinaissairaat automaattisesti arvioimassa palveluja, keskustelutilaisuudet, järjestöjen sairaalavierailut, systemaattisesti jaetut järjestöjen esitteet, videoneuvottelut tai yhdessä tuotetut tietoisut ja materiaali.

JOHTOPÄÄTÖS 6: Uusilla rakenteilla voidaan saada aikaan enemmän. Osamiskeskukset julkisen ja kolmannen sektorin yhteistyössä tai vertaistuen ja järjestöjen palveluiden integroiminen muuten tiiviisti sairaanhoidon rinnalle voisi edistää harvinaissairaiden saamaa apua ja tukea kaikkein parhaiten, mutta vaatisi myös eniten työtä.

JOHTOPÄÄTÖS 7: Järjestöt haluavat sairaaloiden kesken keskitetympää yhteistyötä ja sairaalat haluavat järjestöjen kesken keskitetympää yhteistyötä. Yliopistosairaaloihin perustettavilla harvinaisyksiköillä ja harvinaisjärjestöjen kattoverkostolla, Harvinaiset-verkostolla, on näiden toiveiden täyttämässä keskeinen rooli.

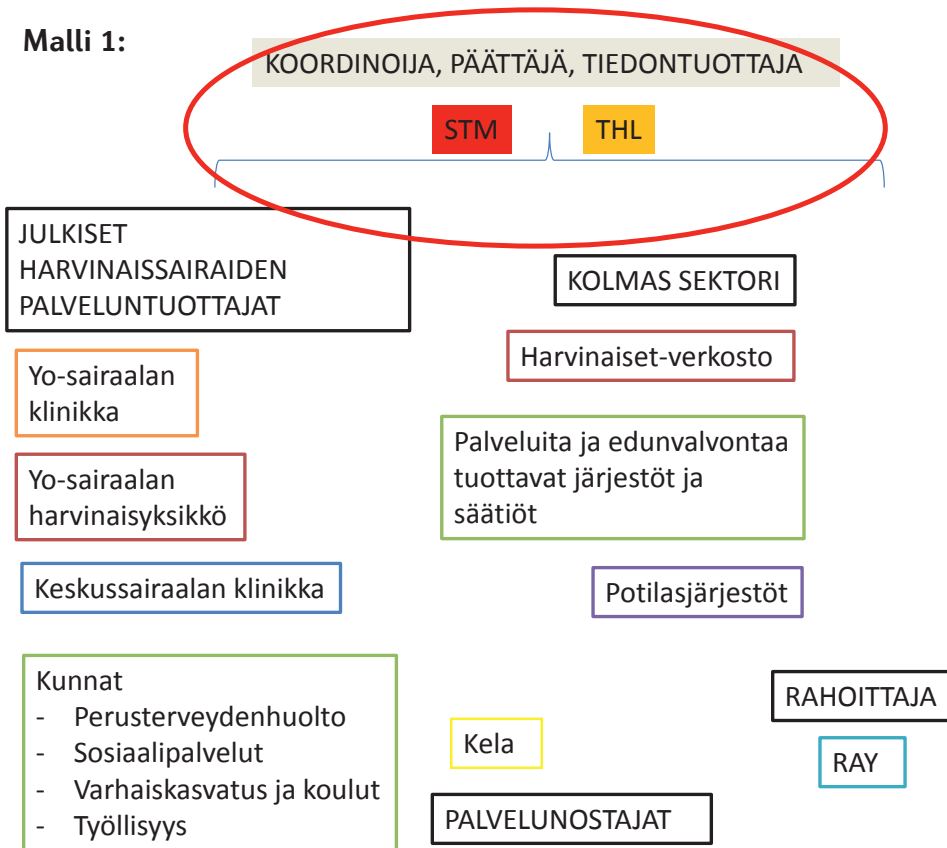
Nämä johtopäätökset perustuvat kysely- ja haastatteluaineistoissa esitettyihin ehdotuksiin ja nykytilan kuvauksiin. Niiden pohjalta voidaan nähdä, että yhteistyön kehittämiseksi on erilaisia mahdollisuuksia. Näitä hahmotetaan seuraavissa kuvissa.



Kuva 13. Harvinaisyhteistyön kehittämiskenttä

Harvinaissairausyhteistyötä ja sen kehittämisen paikkoja kuvaavassa kuvassa 13 esitetään oleelliset julkisen ja kolmannen sektorin tahot, jotka ovat tekemisissä harvinaista sairautta sairastavien ja heidän läheistensä palveluiden, tuen, tiedon, edunvalvonnan ja avun kanssa. Kartoituksen johtopäätösten perusteella esitetään seuraavassa keskeiset kehittämisen paikat, jotka ovat osittain toisilleen vaihtoehtoisia, osittain rinnakkaisia.

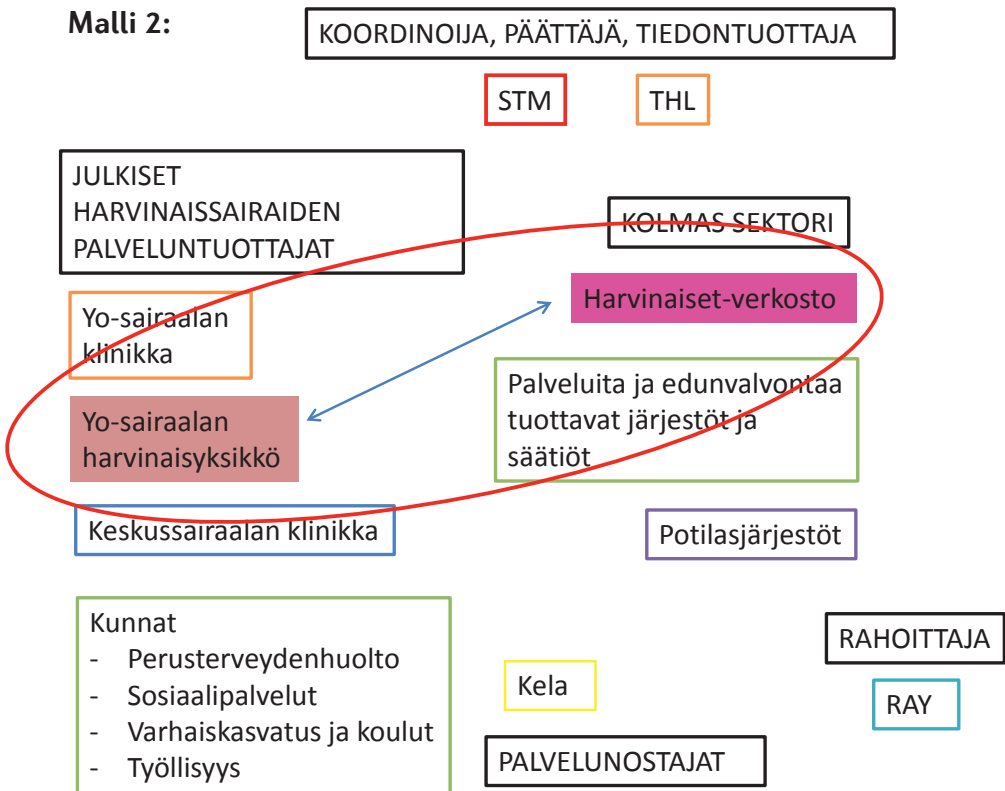
Malli 1:



Mallissa 1 Sosiaali- ja terveysministeriöllä ja sen asettamalla harvinaissairauksien kansallisen ohjelman ohjausryhmällä on keskeinen rooli. Tässä mallissa STM päättää ja toteuttaa yhteistyön kehittämisen erillisenä asiana. Tämä voi tarkoittaa esimerkiksi kansallisen harvinaissairausasioita koordinoivan keskuksen perustamisesta. Kansallista koordinoivaa keskusta esitetään harvinaissairauksien kansallisessa ohjelmassa, mutta sellaista ei ole päädytty perustamaan. Yksi vaihtoehto palveluiden ja hoitopolkujen systemoimiseksi olisi

perustaa koordinoiva keskus, joka ohjaisi yliopistosairaaloiden harvinaisyksiköiden, klinikoiden, järjestöjen, kolmannen sektorin tuottajien ja muiden olennaisten tahojen yhteistyötä, asettaisi tälle tavoitteet ja seuraisi niiden toteutumista. Vaikka koordinoivaa keskusta ei perustettaisikaan, STM voi koordinoida yhteistyötä julkisen ja kolmannen sektorin välillä. Koordinoivaa tehtävää voi STM:n mandaatilla hoitaa myös muu taho, esim. THL.

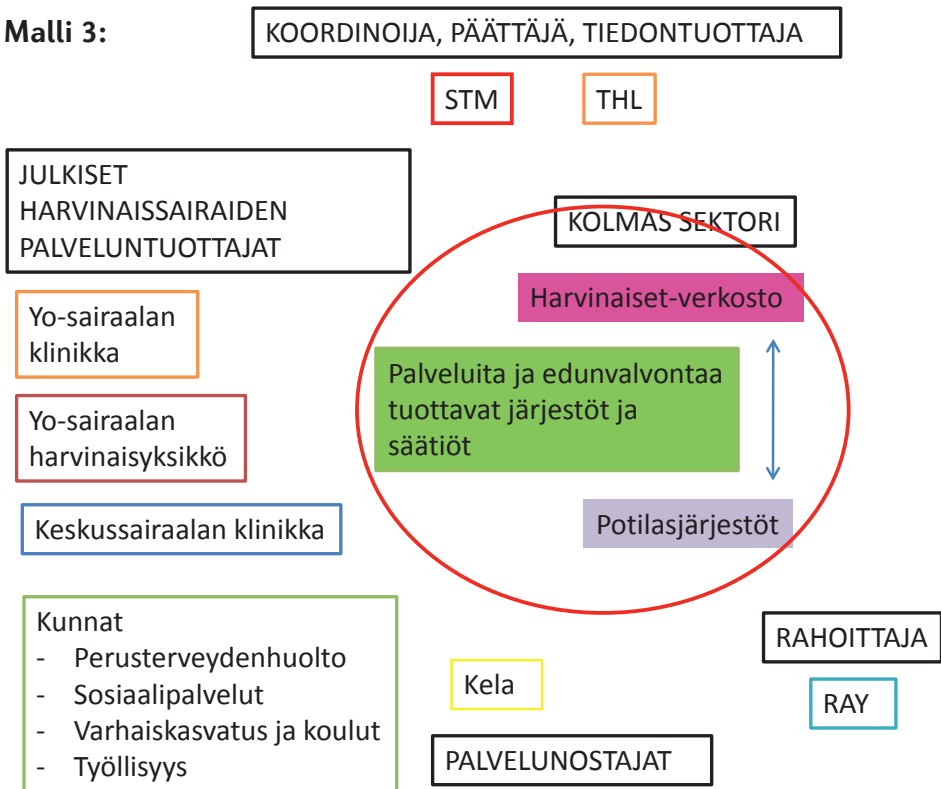
Malli 2:



Mallissa 2 yhteistyötä kehitetään kattotoimijoiden kautta. Kolmannen sektorin harvinaistoimijat kokoaa luontevasti yhteen Harvinaiset-verkosto, joka voi viedä jäsenjärjestöjensä sekä pienten yksittäisten potilasjärjestöjen viestiä yhtenä toimijana eteenpäin. Tämä vastaa haastateltujen esittämään kritiikkiin hajanaisesta järjestökentästä, joka vaikeuttaa yhteistyötä. Julkisen terveydenhuollon puolella keskeisiä kattotoimijoita harvinaispuolella ovat alkutaipaleellaan olevat yliopistosairaaloiden harvinaisyksiköt, jotka kokoavat alleen kaikki ne harvinaispotilaat, joiden ei löydy diagnoosia tai jotka

tarvitsevat monialaista hoitoa. Harvinaiset-verkoston ja harvinaisyksiköiden välille solmittava tavoitteellinen, säännöllinen yhteistyösuhde on yksi vaihtoehto edistää harvinaissairaiden kokonaisvaltaista huomiointia sairauden hoidossa, kuntoutuksessa ja arjen avussa ja tuessa. Tässä on kuitenkin huomattava, että kaikki harvinaissairaajat eivät kulje harvinaisyksiköiden kautta eivätkä tule välttämättä edustetuiksi Harvinaiset-verkostossa.

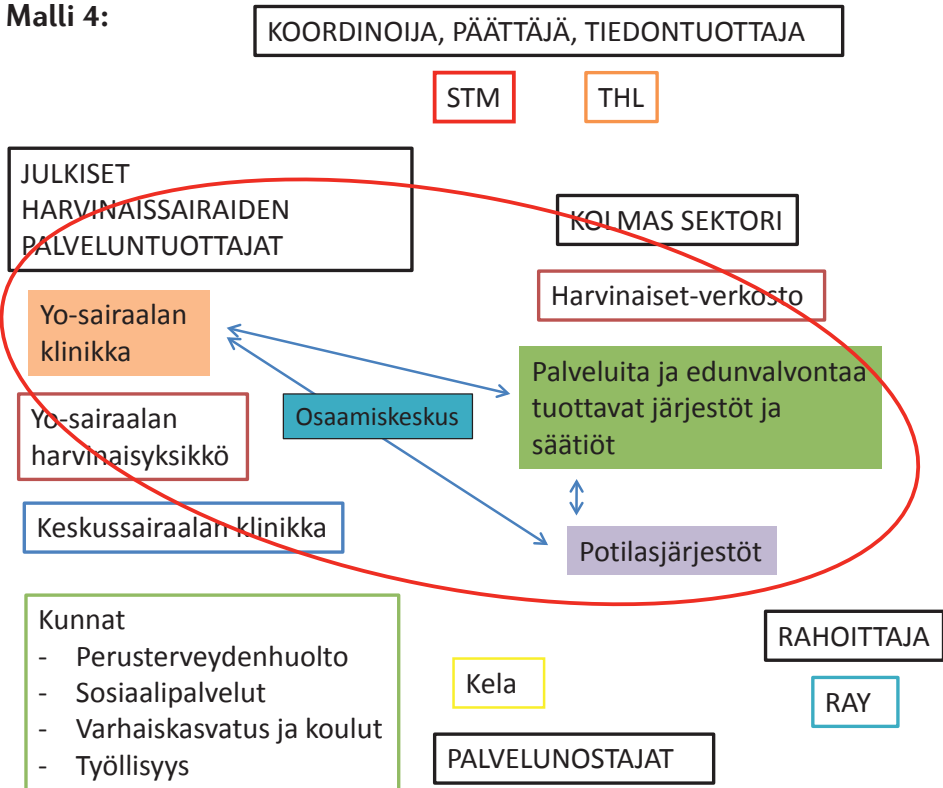
Malli 3:



Yhteistyövaihtoehdossa 3 korostuu myös Harvinaiset-verkoston rooli, sillä järjestökoordinaatiossa pyrkimys on saada myös sellaiset pienet harvinaisjärjestöt, joilla ei ole omaa työntekijää, mukaan yhteistyöverkkoihin mm. vertaistuen tarjoajina. Harvinaiset-verkosto voisi esimerkiksi järjestää yhteisiä tapaamisia, vertaistukikoulutuksia tai keskustelutilaisuuksia, joissa olisi mukana myös julkisen sektorin kumppaneita. Verkosto ei kuitenkaan ole ainut taho, jonka ympärille järjestökoordinaatiota voi kerätä. Potilasjärjestöjen kattojärjestö Harso ry. voisi myös edustaa pieniä potilasjärjestöjä koordi-

noidummin ja systemaattisemmin. Tietyn tautiryhmän ympärillä voisi toimia muitakin verkostoja, joissa pienemmät toimijat voisivat olla isompien rinnalla mukana.

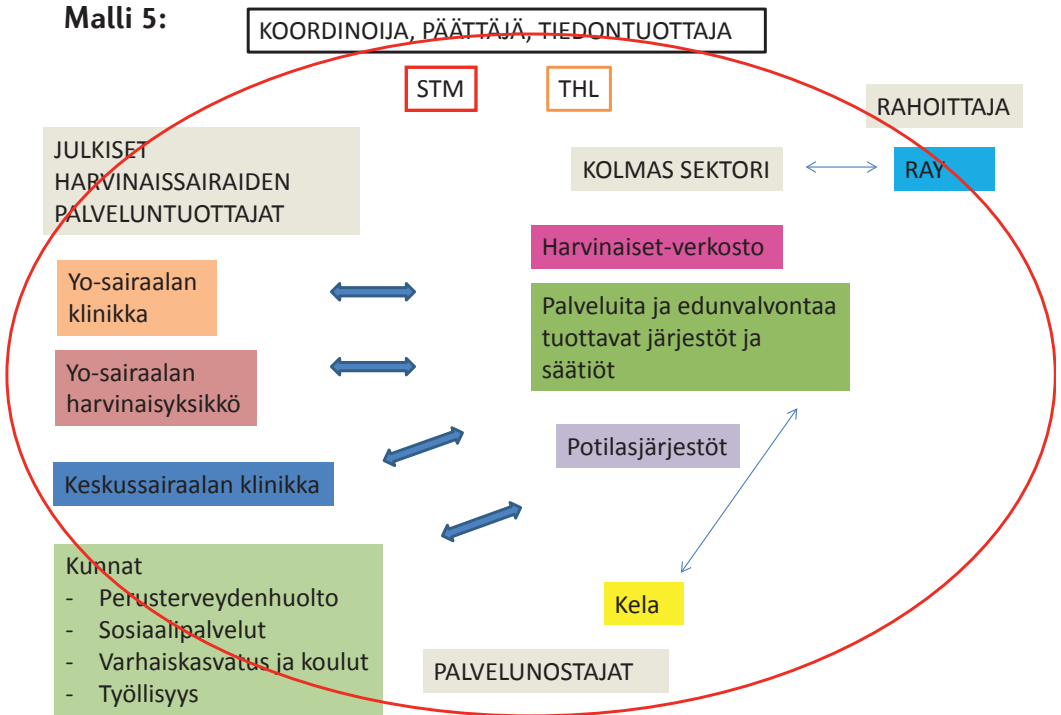
Malli 4:



Vaihtoehto 4 olisi vaihtoehdon 1 lisäksi suurin muutos nykyisiin rakenteisiin. Siinä julkisen ja kolmannen sektorin välille perustettaisiin osaamiskeskuksia joko EU:n osaamiskeskusvaatimusten mukaisesti tai sitten löyhemmin kansallisella tasolla. Osaamiskeskus voisi olla esimerkiksi tiettyjen klinikoiden ja järjestöjen yhteenliittymä, jolla voisi olla osittain yhteinen tai kokonaan erillinen hallinto. Löyhimmillään osaamiskeskus voisi muodostua hallinnollisesti eri yksiköistä, jotka kuitenkin kaikessa toiminnassa nivoutuisivat yhteen. Harvinaissairas voitaisiin esimerkiksi ohjata saman osaamiskeskuksen toiseen yksikköön sopeutusvalmennukseen, vertaistuen äärelle tai hänen läheisensä tukikeskusteluun. Yhteistyötä voitaisiin tehdä valtakunnallisesti useiden klinikoiden kesken digitalisaatiota, videokonferensseja ja muita

uusia työskentelytapoja hyödyntämällä. Tiiviimmillään osaamiskeskusyhteistyö merkitsisi hallinnollisesti ainakin osittain yhdistettyä klinikkaa ja vaikka-pa nykyistä kolmannen sektorin kuntoutusyksikköä, jonka henkilökunta olisi moniammatillista ja harvinaissairasta ja hänen läheisiään kokonaisvaltaisesti palvelevaa. Tällainen osaamiskeskusmalli vaatisi kansallista keskustelua ja päätöksentekoa, mutta löyhempää osaamiskeskusyhteistyötä voitaisiin toteuttaa nopeastikin.

Malli 5:



Mallissa 5 nykytoimijat voisivat lisätä yhteistyötä erilaisilla yksittäisillä, kar-toituksessa esiin nousseilla toimenpiteillä. Esimerkiksi järjestöt voivat vie-railla kouluissa ja päiväkodeissa jakamassa tietoa, samaa sairausryhmää edustavat klinikat ja järjestöt voivat vieraila toistensa luona saamassa ja jakamassa tietoa säännöllisesti, toteuttaa yhteistyönä esitteitä tai muuta tiedontuotantoa tai perustaa sairaaloihin potilastukipisteitä, joissa harvinaissairausjärjestöt olisivat edustettuina. Jo nyt sairaaloissa toimii potilas-tukipisteitä, kuten HUS:n potilastukipiste Olka, joita voitaisiin hyödyntää

harvinaissairaiden näkökulmasta aiempaa tehokkaammin. Yksittäisiä toimenpiteitä tehdään nykyään, mutta niitä voitaisiin lisätä, tavoitteellistaa ja systematisoida. Lisäksi maantieteellisen tasapuolisuuden lisäämiseksi yhteistyön muodoissa olisi hyvä huomioida videoneuvottelut ja muut mahdollisuudet etäosallistua.

Malleja voidaan toteuttaa yhtä aikaa tai erikseen. STM:n koordinaatiota edellyttävässä keskitetyssä mallissa vaaditaan STM:n aloitteellisuutta, muuten järjestöillä, Harvinaiset-verkostolla ja sairaaloiden klinikoilla on kartoituksessa esiin nousseissa ehdotuksissa keskeinen rooli.

Yhteenveto

Kolmannella sektorilla on Suomessa tärkeä rooli sosiaali- ja terveystalouden tuottajana ja täydentäjänä. Harvinaisten sairauksien kohdalla tämä korostuu, sillä tiettyyn tautiryhmään keskittyvällä kolmannen sektorin toimijalla on usein runsaasti tietoa ja vankka kokemus tietyissä harvinaissairauksissa siinä missä terveyskeskuksen tai sairaalan lääkäri, opettaja, kuntoutusohjaaja tai sosiaalityöntekijä ei välttämättä ole kohdannut kyseistä sairautta aiemmin. Monelle harvinaissairaalle ja hänen läheisilleen kolmannen sektorin asiantuntemus on erittäin kaivattua, joten olisi tärkeää, että tämän äärelle löydetäisiin haluttaessa helposti ja ripeästi. Tässä julkisella sektorilla on keskeinen rooli. Kolmannen sektorin toimijat taas voivat päivittää tietoaan ja saada uusia näkökulmia julkiselta sektorilta. Toimijoiden välillä tehdään jo nyt yhteistyötä, mutta se tiedetään riittämättömäksi ja yksittäisistä henkilöistä riippuvaiseksi.

Jotta yhteistyötä voitaisiin kehittää systemaattisemmin, toteutettiin tämä selvitys nyky-yhteistyöstä ja sen kehittämisen ehdotuksista. Harvinaisjärjestöiltä ja yliopistosairaaloiden sekä muiden oleellisten julkisen sektorin toimijoiden edustajilta kysyttiin, minkälaista yhteistyötä on ja minkälaista sen pitäisi olla.

Selvitys osoitti, että yhteistyötä pidetään tärkeänä ja jo nyt hyvänä. Suurin osa vastaajista oli kuitenkin sitä mieltä, että siinä olisi parantamisen varaa joko laadullisesti tai määrällisesti. Yhteistyöstä toivottiin ennen kaikkea säännöllisempää, järjestelmällisempää ja avoimempaa. Toimijat ovat hyvin erilaisia, joten relevanttien yhteistyökumppaneiden välille pitää solmia juuri niille sopiva yhteistyösuhde. Pienempien järjestöjen tulisi voida osallistua isompien avustuksella. Kartoituksessa esitettiin mm. lisää yhteisiä koulutuksia, keskustelutilaisuuksia, neuvotteluja ja tiedontuotantoa. Järjestöt toivoivat

yhteistyötä erityisesti sairaaloiden klinikoiden kanssa. Ne toivoivat sairaaloiden keskittävän enemmän keskinäistä yhteistyötään; sairaalat puolestaan toivoivat järjestöjen järjestäytyvän nykyistä paremmin ja löytävän itselleen roolin, joka täydentäisi sairaaloiden terveydenhoitoa. Harvinaiset-verkostolla ja yliopistosairaaloiden harvinaisyksiköillä on tässä keskittämisen ja järjestäytymistyössä keskeinen rooli. Osa kartoitukseen osallistuneista innostui myös osaamiskeskusyhteistyöstä, jossa yhteistyöstä tulisi huomattavasti nykyistä tiiviimpää. Osa toivoi STM:n koordinoivan uusia yhteistyöverkostoja ja -muotoja.

Jotta selvityksessä esiin nousseita ajatuksia pystyttäisiin toteuttamaan, pitää sekä STM:n, sairaaloiden klinikoiden, harvinaisyksiköiden, kuntien että järjestöjen ja muiden kolmannen sektorin toimijoiden ottaa niistä koppi. ”Asiat eivät tapahdu, ne tehdään”, totesi yksi selvityksen haastatelluista.

Lähteet

- Eurordis (2009): The voice of 12 000 patients. Eurordis.
- Harvinaiset-verkosto (2012): "Olen harvinainen". Harvinaisiin sairaus- ja vamma-ryhmiin kuuluvien kokemuksia ja ajatuksia palveluista, vertaistuesta ja arjen haasteista. Verkkojulkaisu.
- Hietala, Outi, Mattila-Aalto, Minna, Lehtoranta, Pirjo, Henriksson, Mikko, Saarinen, Timo & Sandelin, Iris (2014): Kolmannen ja julkisen sektorin monialainen palveluyhteistyö kuntoutuksessa (Koku). Loppuraportti. Kuntoutussäätiö.
- Laamanen, Elina, Ala-Kauhaluoma, Mika & Nouko-Juvonen, Susanna (2002): Kuntien ja kolmannen sektorin projektityhteistyö sosiaali- ja terveydenhuollossa. Kuntaliitto.
- Malin, Marja-Leena (1994): Harvinaista. Väkiraportti pienet vammaisryhmät –projektista.
- Möttönen, Sakari & Niemelä, Jorma (2005): Kunta ja kolmas sektori. Yhteistyön uudet muodot. PS-Kustannus.
- Rantanen, Elina (2011): Selvitys harvinaisten sairauksien diagnostiikan, hoidon ja kuntoutuksen osaamisesta Suomessa. STM.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2011): Sosiaali- ja terveysalan kansalaisjärjestöt sosiaali- ja terveysministeriön kumppaneina. Järjestöpoliittiset linjaukset. STM.
- SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry. (2015): Internetsivut: www.soste.fi, tammikuu 2015.
- SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry. (2014): Järjestöbarometri.

 Rinnekeho-Säätiö
NORIO-KESKUS



ISBN 978-952-68276-6-7

