

# Puheenjohtaja Suna Kymäläinen: Potilaiden ääni kuuluviin ja epäkohdat näkyviksi

Johanna Erkkilä, Kilpirauhasliitto

Kilpirauhasliiton puheenjohtajana vuoden alussa aloittanut kansanedustaja Suna Kymäläinen tietää, millaista kilpirauhas sairauden kanssa eläminen on. Omakohtainen kokemus, pitkä sote-vaikuttamisen tausta ja vahva halu nostaa potilaiden ääni kuuluviin ohjaavat hänen työtään liiton johdossa.

**K**ilpirauhasliitolle antamassaan haastattelussa **Suna Kymäläinen** painottaa hoidon tasalaatuisuuden, potilaiden kuuntelemisen ja järjestöjen vakaiden rahoitusratkaisujen merkitystä. Hänen mukaansa muutos alkaa siitä, että epäkohdat tuodaan näkyviin. Samalla hän uskoo, että yhdessä toimimalla voidaan vahvistaa potilaiden tukea ja edistää oikeudenmukaisempaa hoitoa.

## **Jos esittelisit itsesi henkilölle, joka ei tunne sinua, mitä kertoisit?**

Olen 49-vuotias neljän aikuisen lapsen äiti, **Tom**in vaimo ja kaksisvuotiaan lapsenlapseni oheishuoltaja, perhettämme ilahduttaa myös havannankoira. Olen saanut työskennellä kansanedustajana jo 15 vuotta SDP:n edustajana. Toimin myös Etelä-Karjalan hyvinvointialueen hallituksen puheenjohtajana. Olen innostuva, sosiaalinen, iloinen ja tomera karjalainen nainen. Ja innokas kotikokki.

## **Kuinka hyvin koet tuntevasi kilpirauhas- ja lisäkilpirauhaspotilaiden arjen ja sen, mitä kentällä tällä hetkellä tapahtuu? Mitä oma mukanaolosi tuo liiton toimintaan?**

Sairastan itse kilpirauhasen vajaatoimintaa ja lähipiirissäni on kilpirauhaspotilaita. Liian usein kilpirauhas sairauksia vähätellään edelleenkin, vaikka asiat ovat edenneet esimerkiksi Käypä hoito -suositusten myötä.

Itse haluan olla mukana kasvattamassa tietoisuutta kilpirauhas- ja lisäkilpirauhas sairauksista. Kilpirauhas sairaudet ovat varsin yleisiä ja

olis in mieluusti mukana työstämässä kilpirauhas sairauksille kansansairauden asemaa.

## **Sinulla on monta vastuuta ja varmasti kiireinen arki. Miten sovitat puheenjohtajan tehtävät osaksi muuta elämääsi, ja mikä sinua tässä tehtävässä erityisesti innostaa?**

Koen järjestötyön luontevaksi osaksi kansanedustajan tehtävän rinnalle. Työskentelen paljon soteasioiden äärellä, ja Kilpirauhasliiton toiminta on osaltaan luonteva oheistoiminta lainsäätötyön rinnalla. Tietenkin omakohtainen kokemus sairaudesta on toiminut johdattelevana tekijänä, miksi nimenomaisesti Kilpirauhasliitto kiinnostaa. Näin olen parhaan tiedon ja asiantuntemuksen äärellä.

On totta, että arkeni on varsin kiireistä, mutta kalenterini on yllättävän hyvinkin muokattavissa. Aika kouksille ja tarvittaville muille töille kyllä järjestyy. Minulle on todella tärkeää, että aikaa jää riittävästi myös omien rakkaideni kanssa olemiseen.

## **Miten itse näet kilpirauhas- ja lisäkilpirauhas sairauksien hoidon nykytilan Suomessa, sekä potilaiden kokemusten että hoitolinjojen näkökulmasta?**

Vastaan nyt puhtaasti musta tuntuu -ajatuksella. Minusta hoito on usein liian kevyttä. Potilaalle määrätään tyroksiini, usein kuulemani mukaisesti vielä kovin pienellä annoksella, ja se oli sitten siinä. Kyseessä on elämään ja ihmisen olotilaan kokonaisvaltaisesti vaikuttava sairaus, jossa ihmisellä on laajemmankin ohjeistuksen ja tuen tarvetta.

## **Mitkä asiat näet tärkeimpinä kehitettävänä, jotta hoito olisi tulevina vuosina parempaa, tasalaatuisempaa ja oikeudenmukaisempaa?**

Kilpirauhaspotilaiden osalta tuijotetaan liiallisesti yksittäisiä veriarvoja ja tehdään hoitoon vaikuttavia päätöksiä sen mukaisesti, huomioimatta ihmisen oireilua mittarina. Tämä sokea piste tulisi saada korjatuksi. Tietoisuuden lisääminen ja kansansairausstatuksen hakeminen ovat konkreettisia tavoitteita.

## **Monen potilaan kokemus on, että omaa vointia tai arjen tuntemuksia ei aina kuulla. Miten voidaan varmistaa, että lääkäri kuuntelee potilaan vointia ja kokemusta, eikä perusta hoitoa pelkästään laboratoriotuloksiin?**

Tämän problematiikan toin juuri edellisessä vastauksessani esille. Asiantilan esillä pitäminen ja erilaiset tutkimuksiin liittyvät datatiedot tuovat jokainen kerrallaan asiaa tutummaksi myös lääkäreiden keskuudessa.

*” Yhdessä voimme tukea toisiamme ja jaksaa tulevaisuuteen. Liitto osaltaan tekee parhaansa, jotta hoidon saaminen helpottuisi ja jotta tukea olisi helpommin saatavilla.*



**Jäseniltä kuulemme usein, ettei lääkäriin pääse lainkaan keskustelemaan omasta tilanteesta ja että lääkitysmuutokset saatetaan ilmoittaa tekstiviestillä. Miltä tämä sinusta tuntuu ja mitä liitto voisi tehdä, jotta potilailla olisi edes lyhyt mahdollisuus keskustella lääkärin kanssa?**

Olemme huomanneet, että kysymyksille on tarvetta ja siitä hyvänä esimerkkinä on Kilpi-lehden Kysy lääkäriltä -palsta, joka saa kerta toisensa jälkeen lukijoilta hyvät palautteet.

**Järjestöjen rahoitus puhuttaa tällä hetkellä paljon. Millaisena näet potilasjärjestöjen rahoituksen tulevaisuuden ja mitä ajattelet, että pitäisi tehdä, jotta järjestöt voivat jatkossakin tarjota tukea, tietoa ja vaikuttaa potilaiden puolesta?**

Potilasjärjestöillä on valtavan suuri merkitys sairastavan ihmisen tukemisessa. Tiedon saaminen, koulutukset ja vertaistuki ovat sairastuneelle tärkeää: millä tavoin potilas voi

helpottaa olotilaansa ja pelkästään tieto siitä, että sairauden kanssa voi elää edelleen täysipainoista elämää. Itse vastustan järjestöavustusten leikkaamista, sillä näen järjestökentän tarjoaman tuen ja asioiden edistämisen ensisijaisen tärkeänä koko kansan hyvinvoinnille. Järjestöt tarjoavat sitä tietoa ja apua, mitä sairastunut ei muualta saisi.

**Mitkä teemat ovat mielestäsi tärkeimpiä potilasjärjestöjen ja pitkäaikaissairaiden näkökulmasta tulevissa eduskuntavaaleissa?**

Ennakoitava ja riittävä rahoitus, jotta toimintaa voi rauhassa kehittää pitkäaikaisten suunnitelmien mahdollistamiseksi. Lisäksi tarvitaan potilasjärjestöjen toiminnan tärkeyden ymmärtämistä. Järjestöt tekevät ennaltaehkäisevää työtä, tukevat ja auttavat sairastuneita ja pyrkivät löytämään uusia keinoja auttaa sairastuneita mm. byrokratian rattaissa. Ilman järjestökenttää asiat muuttuisivat kaoottiseksi.

**Lopuksi: mitä haluaisit sanoa jäsenille, jotka kamppailevat hoidon haasteiden, epävarmuuden tai omien voimavarojen kanssa?**

Meitä on monta. Yhdessä voimme tukea toisiamme ja jaksaa tulevaisuuteen. Liitto osaltaan tekee parhaansa, jotta hoidon saaminen helpottuisi ja jotta taudin oirekuivua vastaavaa tukea olisi helpommin saatavilla. Valitettavasti olen oppinut, että myös terveydenhuollossa on välillä osattava vaatia oikeaa hoitoa ja kohtelua. Hoidon virheistä tai hoidon epäasiallisuuksista kehotan aina tekemään muistutuksen potilasasiamiehelle. Usein asiat muuttuvat vain silloin kun epäkohdat tehdään näkyväksi.

Näin keväällä valo lisääntyy päivä päivältä ja lupaus kesän tulosta on läsnä. Toivotan jokaiselle samaa aurinkoista asennetta. Asioilla on tapana järjestyä, jos ei heti, niin myöhemmin.