



samk



Satakunnan ammattikorkeakoulu
Satakunta University of Applied Sciences

PETRI VALO

Harvinaissairaat sosiaali- ja terveydenhuollossa

Kyselytutkimus

SOSIAALIALAN KOULUTUSOHJELMA
2020

Tekijä(t) Valo, Petri	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä 6.11.2020
	Sivumäärä 91	Julkaisun kieli Suomi
Julkaisun nimi Harvinaissairaat sosiaali- ja terveydenhuollossa		
Tutkinto-ohjelma Sosiaalialan koulutusohjelma, sosionomi		
<p>Tässä opinnäytetyössä selvitettiin, saavatko harvinaissairaat tarvitsemansa sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut sekä sairautensa vaatimaa hoitoa, kuntoutusta ja seurantaa. Tutkimuksen avulla selvitettiin myös, onko hoidon ja palvelujen saatavuudessa alueellisia eroja. Lisäksi tutkimus antoi tietoa siitä, miten harvinaissairaat kohdataan sosiaali- ja terveydenhuollossa, ja miten tasa-arvoiseksi harvinaissairaat tuntevat itsensä tavanomaisempia sairauksia sairastaviin verrattuna.</p> <p>Tutkimuksen tilaajana toimi Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö. Opinnäytetyön tavoitteena oli antaa toimeksiantajalle kattavasti ajankohtaista tietoa harvinaissairaiden tilanteesta sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttäjinä.</p> <p>Opinnäytetyössä käytettiin sekä kvalitatiivista, että kvantitatiivista tutkimusmenetelmää. Tutkimus toteutettiin verkkokyselyllä. Kyselyssä oli yhteensä 52 kohtaa, joista osa oli avoimia kysymyksiä.</p> <p>Tutkimuksen kohderyhmänä olivat ne harvinaissairaat tai harvinaisen vamman omaavat Suomen kansalaiset, jotka kuuluivat johonkin Invalidiliiton harvinaisyhdistykseen. Näitä potilasyhdistyksiä on kaiken kaikkiaan 14. Kysely lähti yhteensä 2197 henkilölle. Vastauksia kyselyyn tuli 380 kappaletta.</p> <p>Tutkimuksesta kävi ilmi, että sosiaali- ja terveydenhuoltohenkilöstöllä on pääsääntöisesti liian vähän tai ei lainkaan tietoa harvinaisista sairauksista. Diagnoosin saaminen saattaa kestää kymmeniä vuosia tiedon puuttumisen vuoksi. Diagnoosin saamisen jälkeen vain noin puolella harvinaissairaista oli säännöllistä seurantaa sairautensa vuoksi. Kokonaisvaltaisen hoidon puute ja se ettei kukaan ottanut vastuuta harvinaissairaaseen kokonaisvaltaisesta hoidosta, nousi vahvasti esille kyselyn vastauksista. Hoidon ja palvelujen saannissa näkyi maakunnittain tarkasteltuna aluekohtaisia eroja, mutta isoimmat erot tulivat kuitenkin esiin eri diagnoosien välillä.</p>		
Asiasanat Harvinaissairas, harvinaissairaus, sosiaalipalvelut, terveydenhuolto		

Author(s) Valo, Petri	Type of Publication Bachelor's thesis	Date 6.11.2020
	Number of pages 91	Language of publication: Finnish
Title of publication Patients with rare disease in social and health services		
Degree program Degree Programme in Social Services, Bachelor of Social Services		
<p>This thesis examined whether patients with rare disease receive the social and health care services they need, as well as the treatment, rehabilitation and follow-up required for their illness. The study also investigated whether there are regional differences in access to care and services. The study provided information on how rare diseases are encountered in social and health care, and how equal patients with rare disease feel compared to people with more common diseases.</p> <p>The study was commissioned by the Rare Disease Unit of the Finnish Association of the Disabled. The aim of the thesis was to provide the client with comprehensive up-to-date information about patients with rare disease in social and health services.</p> <p>Both the qualitative and quantitative research methods were used in the thesis. The study was carried out through an online survey. The survey included a total of 52 items, some of which were open questions.</p> <p>The target group of the study was Finnish citizens with rare diseases or disabilities who belonged to one of the patient associations operating under the Rare Disease Unit. There are 14 of these patient associations. The survey was sent to a total of 2197 people. 380 responses were received.</p> <p>The study showed that social and health care personnel have little or no knowledge of rare diseases. It may take decades to get a diagnosis due to a lack of information. After receiving the diagnosis, only about half of those with rare disease had regular monitoring due to their illness. The lack of comprehensive care and the fact that no one took responsibility for the comprehensive treatment were strongly highlighted in the survey's responses. Regional differences were visible in access to care and services by region, but the biggest differences were found between different diagnoses.</p>		
<u>Key words</u> Rare disease, patient, social services, health care		

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	5
2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	6
2.1 Lainsäädäntöä	9
2.2 Toimeksiantaja ja tutkimuksen hyödyllisyys	10
2.3 Keskeiset käsitteet	12
2.3.1 Harvinaissairaus	12
2.3.2 Sosiaalihuolto	13
2.3.3 Terveystieteiden huolto	13
2.3.4 Kuntoutus.....	14
2.3.5 Kela.....	15
3 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN	15
4 TUTKIMUKSEN KOHDERYHMÄ.....	18
5 TUTKIMUKSEN PÄTEVYYS	18
5.1 Virhemarginaali	19
6 TULOKSET	20
6.1 Alkukartoitus.....	20
6.2 Diagnoosi	23
6.3 Terveystieteiden huolto.....	30
6.4 Kuntoutus	40
6.5 Sosiaalihuolto	43
6.6 Lomakkeen loppu	54
7 JOHTOPÄÄTÖKSIÄ	60
7.1 Tiedon puute	60
7.2 Diagnoosin saamisessa voi mennä joskus koko elämä.....	60
7.3 Suuret diagnoosikohtaiset erot	61
7.4 Alueelliset erot.....	61
7.5 Harvinaissairaanhoidon oikeudet eivät toteudu kaikkien kohdalla	62
7.6 Kokonaisvaltaisen hoidon puuttuminen	64
7.7 Asiakkaan kohtaaminen	65
7.8 Lääkäri – potilassuhde	66
7.9 Sosiaalipalveluiden byrokraattisuus	68
7.10 Vertaistuen merkitys korostuu	69
8 POHDINTAA	69
LÄHTEET	
LIITTEET	

1 JOHDANTO

Miten harvinaissairas kohdataan sosiaali- ja terveydenhuollossa? Miten hyvin harvinaissairaudet tunnetaan eri palvelujärjestelmissä? Saavatko harvinaissairaat tarvitsemiansa palveluita ja onko palveluiden saatavuudessa alueellisia eroja? Onko harvinaissairauden paras asiantuntemus sairastavalla itsellä vai sitä hoitavalla lääkärillä?

Kiinnostukseni opinnäytetyön aihetta kohtaan nousi tiedossani olevista epäkohdista; harvinaissairaiden heikosta asemasta ja heidän saamastaan puutteellisesta avusta ja ymmärryksestä sosiaali- ja terveydenhuollossa.

Diagnosoinnin ja hoitoon pääsyn viivästyminen, puutteet lääkehoidossa sekä hoitopoluissa ovat tuttuja monelle, jolla on harvinainen sairaus tai vamma. Harvinaissairaiden asiakkuus sosiaali- ja terveydenhuollossa onkin usein kaikkea muuta kuin yksiselitteinen. Palveluprosessi kuvautuu monessa yhteydessä vaikeaksi yhtälöksi, sillä harvinaissairailla ei useinkaan ole jatkuvaa ja pysyvää kontaktia tai hoitosuhdetta sosiaali- tai terveydenhuoltoon. Lisäksi harvinaisiin sairauksiin ja vammoihin liittyy usein monenlaisia oireita tai ongelmia, joita palvelujärjestelmä ei osaa riittävästi huomioida. Koska vaikeakaan harvinaissairaus ei välttämättä näy ulospäin, voi kokeneenkin ammattilaisen olla vaikea ymmärtää sairauden aiheuttamia rajoitteita ja mitoittaa tukipalveluita oikein. Harvinaissairas voi kokea jäävänsä yksin sairautensa kanssa. Mitä harvinaisempi sairaus on, sitä vähemmän tietoa, neuvontaa ja vertaistukea on saatavilla (Invalidiliiton www-sivut 2020).

Uuden harvinaisen diagnoosin saaneen hoitosuhteen aloitus voi olla äärimmäisen vaikeaa, koska lääkärikään ei välttämättä tunne koko sairautta eikä osaa sitä hoitaa. Potilas voi löytää itsensä tilanteesta, jossa uuden tiedon tarve on suuri, mutta hän ei saa tarvitsemaansa tietoa sairaudestaan sosiaali- tai

terveydenhuollon asiantuntijoiden kautta. Harvinaissairas joutuukin usein etsimään omatoimisesti tietoa sairaudestaan eri lähteistä. Varsinainen diagnoosikin voi usein löytyä harvinaissairaahan oman aktiivisuuden kautta, kun hän etsii oireilleen selityksiä eri yhteyksistä, ja hakeutuu tämän tiedon avulla lääkärin vastaanotolle. Polku diagnoosin saamiseen voi olla pitkä ja kivinen, varsinkin jos tätä sairautta tuntevaa lääkäriä ei löydy oman sairaanhoitopiirin alueelta.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli pureutua ongelmakohtiin, joita harvinaissairaat kohtaavat suomalaisessa sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmässä. Tutkimuksen avulla kartoitettiin miten hyvin sosiaali- ja terveydenhuolto vastaa harvinaissairaiden tarpeisiin, miten yhdenvertaisiksi palveluiden käyttäjiksi harvinaiset itsensä kokevat ja mitä onko olemassa alueellisia eroja hoidon ja palveluiden saatavuudessa. Henkilökohtaisena motiivinani oli myös harvinaissairaiden aseman parantaminen ja tietoisuuden lisääminen.

Tutkimuksen kohderyhmänä olivat Suomessa asuvat harvinaissairaat, joilla on yksi tai useampi harvinainen vamma tai sairaus, ja jotka kuuluvat johonkin Invalidiliiton harvinaisyhdistykseen. Invalidiliiton valtakunnallisia harvinaisyhdistyksiä on 14 ja niissä on jäseniä yhteensä noin 2900.

2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Harvinaissairauksista on tehty joitakin tutkimuksia ja opinnäytetöitä, mutta ajantasaista tietoa on saatavilla hyvin vähän. Jotta harvinaissairaiden asemaa voidaan vaikuttamistyöllä parantaa, on ensin saatava näyttöä olemassa olevista epäkohdista. Tutkimuksen tavoite olikin tuottaa ajantasaista, tarkennettua tietoa haasteista ja ongelmista, joita harvinaissairaat kohtaavat suomalaisessa palvelujärjestelmässä.

Harvinaissairaudet ovat nousseet viime vuosina paremmin esiin eri yhteyksissä. Harvinaisaiheet ovatkin vähitellen päässeet mukaan myös hyvinvointi-

ja yhdenvertaisuuskeskusteluun. Tähän on vaikuttanut mm. keväällä 2014 valmistunut sosiaali- ja terveysministeriön raportti harvinaisten sairauksien kansallisesta ohjelmasta ja siinä esitetyt toimenpide-ehdotukset harvinaissairaiden hoidon, kuntoutuksen ja sosiaalisen tuen kehittämiseksi (Harvinaiset-verkosto, 2016, 7) Ohjelma perustui Euroopan unionin neuvoston vuonna 2009 antamaan suositukseen, jossa jäsenvaltioita veloitettiin vahvistamaan harvinaissairauksia koskevia suunnitelmia ja strategioita. Ohjelman toimeenpano-kausi oli vuosina 2014–2017.

Harvinaisten sairauksien kansallisen ohjelman keskeisenä tavoitteena on, että ihminen voi sairaudesta huolimatta elää täysipainoista ja omiin valintoihinsa perustuvaa elämää sekä saada asianmukaista hoitoa, kuntoutusta ja arjen tukea. (Harvinaiset-verkoston www-sivut 2020.)

Uudistettuun harvinaissairauksien kansalliseen ohjelmaan vuosille 2019–2023 on nostettu kolme harvinaissairaiden asemaa parantavaa teemaa: harvinaissairaiden osallisuus, osaamisen lisääminen ja koordinaation vahvistaminen, joita tarkastellaan palvelujärjestelmän eri tasoilla. Sosiaali- ja terveysministeriön asettama harvinaiset sairaudet -työryhmä kertoi raportissaan vuonna 2019, että harvinaissairauden tunnistaminen voi olla haastavaa ja aikaa vievää, ja että hoito, kuntoutus ja arjen tuki ovat joskus vaikeita toteuttaa. Lisäksi palveluiden alueellinen vaihtelu saattaa olla suurta. Raportissa kerrottiin myös, että harvinaissairaiden osallisuus, arjessa selviytyminen ja yhdenvertaisuus palvelujen saamisessa vaativat edelleen toimenpiteitä.

”Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen yhdenvertainen saatavuus kuuluu kaikille asukkaille. Harvinaissairaille yhdenvertaisuuden saavuttaminen muiden väestöryhmien kanssa ei ole aina helppoa: sairauksien tunnistaminen voi olla tavallista hankalampaa, asiantuntijoita on vähän, hoitomenetelmiä ei tunneta, eikä näyttöön perustuvien hoitomenetelmien kehittäminen aina ole edes mahdollista”. (Harvinaiset sairaudet -työryhmän raportti, Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2019–2023.)

Uudistetulla ohjelmalla halutaan vahvistaa harvinaissairaanhoidon osallistumista itseään koskevaan päätöksentekoon ja tiivistää harvinaissairaita edustavien potilasjärjestöjen yhteistyötä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän eri tasoilla. Ohjelman muita keskeisiä tavoitteita ovat ajantasaisen ja oikean tiedon välittäminen helposti ymmärrettävällä tavalla ja osaamisen vahvistaminen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Eurooppalaisten osaamisverkostojen tarjoama erityisosaaminen tullee parantamaan diagnostiikan ja hoidon saatavuutta ja laatua. Eri tahojen yhteistyötä edistetään vahvistamalla alueellista ja kansallista koordinaatiota. Koordinoivien tehtävien toteuttamiseksi tarvitaan valtakunnallisesti sovittua työnjakoa.

Harvinaiset-verkosto on valtakunnallinen harvinaisryhmiä edustavien ja harvinaistyötä tekevien sosiaali- ja terveystieteiden yhteistyöverkosto. Verkoston tavoitteena on parantaa harvinaisiin sairauksiin ja vammausryhmiin kuuluvien ja heidän läheistensä asemaa Suomessa. Verkosto auttaa tunnistamaan harvinaisuuteen liittyviä haasteita ja näkökulmia.

Harvinaiset-verkosto järjesti Harvinaisten sairauksien päivänä helmikuussa 2012 eduskunnan kansalaisfoorumissa tilaisuuden, jonka aiheena oli Suomen harvinaisten sairauksien ohjelma. Tilaisuutta varten Harvinaiset-verkosto teki kyselyn, jossa koottiin harvinaisia sairauksia sairastavien ja heidän läheistensä kokemuksia ja mielipiteitä saaduista palveluista sekä näkemyksiä, joita he toivoivat otettavan huomioon suunniteltaessa Suomen harvinaisten sairauksien kansallista ohjelmaa. Kyselyyn tuli vastauksia lähes 700, ja vastaajilla oli noin 200 erilaista diagnoosia. Kyselyn tulokset julkaistiin verkkojulkaisuna nimellä *Olen harvinainen*.

Kysely kohdentui kolmeen teemaan: harvinaisuuden vaikutuksiin jokapäiväisessä elämässä, palveluiden, erityisesti terveydenhuollon palveluiden toimivuuteen sekä vertaistukeen liittyviin kokemuksiin. Kyselyn suosio osoitti, että harvinaisiin sairauksiin ja vammausryhmiin kuuluvat haluavat saada oman äänensä kuuluville ja haluavat vaikuttaa palveluiden kehittämiseen. Noin 80 % vastaajista koki harvinaisen sairauden näkyvän elämässään usein tai joskus. Syinä mainittiin muun muassa sairauden aiheuttama väsymys, liikkumisen

vaikeutuminen sekä erityisesti tiedon puute. Vähäinen tai olematon tieto sekä diagnoosin viivästyminen vaikuttivat esimerkiksi hoidon ja kuntoutuksen järjestämiseen, sosiaaliseen elämään ja palvelujen saatavuuteen. Vastauksista kävi ilmi, että tavanomaiset sairaiden ja vammaisten tukipalvelut helpottavat myös harvinaisten arjessa selviytymistä. Palveluiden hakeminen koettiin usein aikaa, voimia ja omaa aktiivisuutta vaativaksi. Sairastava itse koki joutuvansa olemaan liian usein tilanteensa asiantuntija ja hoitonsa koordinoija. Kyselyn vastausten perusteella kävi ilmi, että harvinaissairaana on vaikea löytää hoitopaikkaa, jossa hänen kokonaistilanteensa huomioitaisiin ja siitä otettaisiin vastuuta.

Niin Harvinaisten sairauksien kansalliset ohjelmat, kuin Olen harvinainen -julkaisu, sekä eri harvinaisyhdistysten kotisivut, tuovat kaikki osaltaan esiin harvinaissairaiden kohtaamia ongelmia eri palvelujärjestelmissä. Eri palveluprosessit toimivat Suomessa usein liian asiantuntijalähtöisesti, eikä kokemustietoa osata siinä riittävästi hyödyntää. Harvinaissairaiden haasteet näkyvät selvästi myös Invalidiliiton neuvontapalveluissa sekä muussa toiminnassa.

2.1 Lainsäädäntöä

Suomi ratifioi YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen ja yleissopimuksen valinnaisen lisäpöytäkirjan vuonna 2016. Sopimuksella Suomi on sitoutunut siihen, että vammaisille taataan täysimääräiset ihmisoikeudet. Sopimuksessa keskeistä on vammaisuuden perusteella tapahtuva syrjinnän kielto. Sopimus vahvistaa vammaisten asemaa aktiivisina jäseninä osana ympäröivää yhteiskuntaa.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (luku 2, 3§) määrittelee terveydenhuollon asiakkaan yhdenvertaisuuden näin: Jokaisella Suomessa pysyvästi asuvalla henkilöllä on oikeus ilman syrjintää hänen terveydentilansa edellyttämään terveyden- ja sairaanhoitoon niiden voimavarojen rajoissa, jotka kulloinkin ovat terveydenhuollon käytettävissä.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (2 luku 4 §) takaa jokaiselle oikeuden laadultaan hyvään sosiaalihuoltoon ja hyvään kohteluun, jossa asiakkaalla pitäisi olla oikeus saada sosiaalihuollon toteuttajalta laadultaan hyvää sosiaalihuoltoa ja hyvää kohtelua ilman syrjintää. Asiakasta olisi lain mukaan myös kohdeltava siten, ettei hänen ihmisarvoaan loukata sekä että hänen vakaumustaan ja yksityisyyttään kunnioitetaan.

Jokaisella Suomen kansalaisella on perustuslain mukaan oikeus sosiaaliturvaan työttömyyden, sairauden, työkyvyttömyyden ja vanhuuden aikana sekä lapsen syntymän ja huoltajan menetyksen perusteella. Tämän lisäksi perustuslaki velvoittaa valtiota ja kuntia turvaamaan jokaiselle oikeuden riittäviin sosiaali- ja terveystalouteihin.

2.2 Toimeksiantaja ja tutkimuksen hyödyllisyys

Tutkimuksen toimeksiantajana toimi Invalidiliiton Harvinaiset -yksikkö. Yksikön tarkoitus on edistää harvinaissairaiden asemaa jakamalla ajantasaista tietoa ja neuvomalla sekä ohjaamalla harvinaissairaita, heidän läheisiään, ammattilaisia sekä muita tietoa tarvitsevia tahoja. Harvinaiset -yksikkö julkaisee op-paita, verkkouutisia, blogeja ja uutiskirjeitä, ja järjestää muun muassa semi-naareja sekä diagnoosi-, teema- ja vertaistapaamisia. Lisäksi Harvinaiset -yksikkö tekee niin kansallisesti kuin kansainvälisestikin yhteistyötä eri toimijoiden kanssa. Se kuuluu myös yhtenä jäsenyhteisönä Harvinaiset -verkostoon.

Opinnäytetyön tavoitteena oli antaa toimeksiantajalle kattavasti ajankohtaista tietoa harvinaissairaiden tilanteesta sosiaali- ja terveystaloutien käyttäjinä. Se tuo tarkennettua tietoa harvinaissairaiden asemasta sekä ongelmista valtakunnallisella tasolla, tuoden samalla harvinaisten ääntä ja kokemustietoa hyödynnettäväksi. Tutkimustuloksia tullaan hyödyntämään Invalidiliiton vaikuttamistyössä.

” Tutkimukselle on tarvetta, koska harvinaissairaiden tilanne ja saamat palvelut eroavat hyvin paljon perussairauksien hoidosta. Tutumpiin sairauksiin on olemassa käypähoito suositukset ja niistä on saatavilla tietoa niin kansainvälisesti kuin Suomen terveydenhuollossa. Harvinaissairauksien kohdalla näin ei ole. Tutkimus nostaa esiin toimivat ja toimimattomat seikat”. (Tanja Lehtimäki, suunnittelija, Invalidiliitto.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiantuntijoille tutkimus antaa tietoa mm. epäkohdista, joita harvinaissairaatt potilaina ja asiakkaina kohtaavat. Parhaimmillaan tämä johtaa toimintatapojen tarkasteluun ja muutoksiin työympäristöissä ja organisaatioissa. Lisäksi tietoisuuden lisääntyminen voi muuttaa ammattihenkilöiden asenteita ja suhtautumista harvinaisia sairauksia sairastavia kohtaan.

Harvinaissairaatt itse saavat tutkimuksen ja julkaistujen tulosten kautta mielenkiintoista ja hyödyllistä tietoa muiden sairastavien tilanteesta ja asemasta, ja pystyvät peilaamaan sitä omaan tilanteeseensa. Vertaisilta saatu kokemustieto voi parhaimmillaan tuoda tietoon uusia keinoja ja menetelmiä oman sairautensa kanssa elämiseen. Suomalainen palvelujärjestelmä kuvautuu monelle hyvin vaikeana kokonaisuutena hahmottaa. Tutkimus voi tuoda harvinaissairaille uutta tietoa palveluista, joita on tarjolla ja tietoa siitä, mihin kaikkeen voi sairautensa tuomien haasteiden ja rajoitteiden vuoksi olla oikeutettu.

Näen merkityksellisenä myös sen, että tutkimus tuo esiin harvinaissairauksien moninaisuutta ja nostaa niiden tunnettavuutta. Sitä kautta myös ymmärrys harvinaisia sairauksia, sekä sairastavia ihmisiä kohtaan lisääntyy. Yhtä tärkeää on, että jokainen sairautta kantava saisi äänensä kuuluville ja pystyisi vaikuttamaan palveluiden kehittämiseen sekä siihen, miten heidät tulisi huomioida ihmisarvon mukaisesti tasavertaisena asiakkaana eri sosiaali- ja terveystalveluiden käyttäjinä. Tässä tärkeäksi tekijäksi nousee palveluohjauksen merkitys. Tämä koskee eritoten sosiaalialan asiantuntijoita, mutta asemasta riippuen myös terveydenhoitohenkilöstöä.

2.3 Keskeiset käsitteet

2.3.1 Harvinaissairaus

Harvinaissairaus yleisnimitystä käytetään sairauksista ja vammoista, joiden esiintyvyys on alhainen. Käsite harvinaissairaus kattaa myös harvinaiset vammat, epämuodostumat ja oireyhtymät. Sairaus tai vamma on EU:n määritelmän mukaan harvinainen, kun sitä esiintyy väestössä korkeintaan viidellä ihmisellä 10 000:sta. Suomessa se tarkoittaa alle 2 700 henkilön sairaus- ja vammaryhmiä.

Tällä hetkellä arvioidaan tunnetun noin 8000 harvinaista sairautta. Tutkimuksen lisääntyessä uusia harvinaisia sairauksia löytyy koko ajan lisää ja aikaisemmin löydetyt sairaudet pilkkoon tuvat yhä pienemmiksi alaryhmiksi. (HUS 2017.)

Harvinaissairaudet ovat yleisellä tasolla huonosti tunnettuja, vaikka Suomesakin on yhteensä jopa noin 300 000 jotakin harvinaista sairautta sairastavaa ihmistä. Tämän lisäksi harvinaissairaudet koskettavat lukuisia muita ihmisiä, erityisesti sairastavan läheisiä.

Harvinaiset sairaudet ja vammat ovat usein monisyisiä ja vakavuudeltaan ja ilmenemismuodoiltaan hyvin erilaisia. Ne voivat olla perinnöllisiä tai eteneviä sairauksia, erilaisia oireyhtymiä tai vammoja, joiden vaikutus arkeen on merkittävä.

Arviolta puolet harvinaissairauksista ilmenee vasta aikuisiällä. Tähän ryhmään kuuluvat muun muassa huomattava osa lihas-hermosairauksista. Osa sairauksista havaitaan jo raskauden aikaisissa sikiötutkimuksissa tai vastasyntyneille tehtävissä seulontatutkimuksissa. (Terveyskylän www-sivut 2020.)

Harvinaissairaudet ovat hyvin monimuotoisia. Niitä esiintyy kaikissa ikäryhmissä ja kaikilla lääketieteen erikoisaloilla. Useimmat harvinaiset sairaudet liittyvät perimäämme, arviolta 80 % harvinaissairauksista on geneettisiä. Jotkin

harvinaissairaudet voivat olla hankinnaisia eli aiheutua esimerkiksi ympäristön, tartuntataudin tai jonkin vamman seurauksena. (Harvinaiset-verkoston www-sivut 2020.)

2.3.2 Sosiaalihuolto

Opinnäytetyössä usein mainittu sosiaalihuolto tarkoittaa lukuisia eri palveluita.

Sosiaalihuoltoon kuuluvat yleisinä palveluina sosiaalityö ja sosiaaliohjaus, sosiaalinen kuntoutus, perhetyö, kotipalvelu ja kotihoito, asumispalvelut, laitoshoido, omaishoidon tuki, liikkumista tukevat palvelut, päihde- ja mielenterveys-työ, kasvatus- ja perheneuvonta sekä lapsen ja vanhemman välisten tapaamisten valvonta.

Erityislainsäädännön perusteella tarjottavia kunnallisia sosiaalipalveluja ovat mm. vammaispalvelut, kehitysvammaisten erityishuolto, täydentävä ja ehkäisevä toimeentulotuki, lastensuojelu, kuntouttava työtoiminta, lapsen huoltoon ja tapaamisoikeuteen liittyvä sovittelu, perhehoito ja omaishoidon tuki.

Suurin osa sosiaalihuoltolain mukaisista sosiaalipalveluista on ns. määrärahasidonnaisia palveluja, joiden myöntämisessä kunta voi käyttää harkintaa lain asettamissa puitteissa. Myös näiden palvelujen myöntämisen pitää kuitenkin aina perustua yksilölliseen palvelutarpeen arviointiin, eikä mitään asiakasryhmää voida sulkea palvelun piiristä pois kunnan ohjeistuksen perusteella.

2.3.3 Terveysthuolto

Terveysthuoltoon kuuluu julkinen ja yksityinen puoli. Julkinen terveysthuolto jakaantuu perusterveysthuoltoon ja erikoissairaanhoidon. Perusterveysthuoltoon kuuluu mm. terveyskeskukset ja niiden alla toimivat palveluketjut. Erikoissairaanhoidon yksiköitä ovat alue-, keskus- sekä yliopistosairaalat. Sairaanhoidopiirejä on 20 ja ne muodostavat viisi erityisvastuualuetta (ervaluetta), joiden keskuksena on yliopistollinen keskussairaala.

Suurin osa Suomen sairaaloista on julkisia, kuntien tai kuntayhtymien omistamia. Vaativimmista hoidoista vastaavat yliopistosairaalat tai sairaanhoitopiirien keskussairaalat. Näiden lisäksi Suomessa on aluesairaloita ja paikallisia sairaaloita, kuten kaupunginsairaloita. Myös terveyskeskusten vuodeosastoja voidaan kutsua sairaaloiksi. Yksityiset terveyspalvelut täydentävät julkisia palveluja. Yksityiset palveluntuottajat, eli yritykset, järjestöt ja säätiöt, voivat myydä palvelujaan joko kunnille, kuntayhtymille tai suoraan asiakkaille.

Sosiaali- ja terveysministeriö vastaa erikoissairaanhoidon yleisestä suunnittelusta, ohjauksesta ja valvonnasta. Kunnat puolestaan vastaavat perusterveydenhuollon ja sosiaalipalvelujen järjestämisestä.

Työterveyshuolto kuuluu kaikille työssä käyville työntekijöille työsuhteen laadusta ja kestosta riippumatta. Työterveyshuolto on toimintaa, jonka järjestää ja kustantaa työnantaja. Työterveyshuollon tavoitteena on tukea työntekijän työkykyä koko työuran ajan. Työnantaja voi hankkia työterveyspalvelut kunnalliselta työterveysyksiköltä tai vaihtoehtoisesti yksityiseltä terveyspalvelujen tuottajalta, joka on oikeutettu tuottamaan työterveyspalveluita.

Harvinaissairauksien hoito ja diagnosointi on Suomessa keskitetty erikoissairaanhoidon yksiköihin, useimmiten yliopisto- tai keskussairaaloihin. Hoito ja seuranta voivat olla myös muissa terveydenhuollon palveluissa. Alueelliset erot vaikuttavat käytänteisiin. Kaikissa Suomen viidessä yliopistosairaalassa toimii erillinen harvinaissairauksien yksikkö, jonka tehtävänä on edistää harvinaissairauksien diagnostiikkaa, hoitoa ja asiantuntijapalvelujen saatavuutta. Varsinaista potilasvastaanottoa yksiköissä ei ole.

2.3.4 Kuntoutus

Kuntoutuspalvelut voivat linkittyä vaihtoehtoisesti joko terveydenhuollon tai sosiaalihuollon palveluihin. Hoito ja kuntoutus sisältävät yksilöihin kohdistuvat fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset ja lääketieteelliset hoidot ja avut. Kuntoutus voi olla esimerkiksi erilaisia terapioita, kuntoutusohjausta, apuvälineiden tarpeen

arviointia tai sopeutumisvalmennusta. Kuntoutuksen toteuttajina voivat olla, järjestöt, säätiöt, kunta tai eri kuntoutuslaitokset ja muut yksityiset palveluntuottajat.

Työeläkeyhtiöillä on ensisijainen vastuu työelämässä olevien ammatillisesta kuntoutuksesta. Kela järjestää ammatillista kuntoutusta niille, jotka eivät ole oikeutettuja työeläkekuntoutukseen. Tapaturma- ja liikennevakuutusyhtiöt vastaavat kuntoutuksesta, jos sen tarve aiheutuu työtapaturmasta, ammattitaudista tai liikennevahingosta. Työ- ja elinkeinohallinnolle kuuluu vajaakuntoisten työttömien ammatillinen kuntoutus. Terveystieteiden ja Kela järjestävät ammatillista kuntoutusta tukevaa lääkinnällistä kuntoutusta. Kunnan sosiaalihuolto voi järjestää sosiaalista kuntoutusta.

Kuntoutuksen tavoitteena on yksilön toimintakyvyn, osallisuuden ja itsenäisen selviytymisen edistäminen. Lisäksi sillä voidaan tukea ja parantaa työ- ja opiskelukykyä, työllistymistä ja työssä jaksamista.

2.3.5 Kela

Kansaneläkelaitos (Kela) on valtion laitos, joka hoitaa Suomessa asuvien perusturvaa eri elämäntilanteissa. Kelan asiakkaita ovat kaikki Suomessa asuvat ja ulkomailla asuvat Suomen sosiaaliturvan piiriin kuuluvat henkilöt.

Eduskunnan valvonnassa toimivan Kelan tehtävänä on turvata väestön perustoimeentuloa, edistää terveyttä ja tukea itsenäistä selviytymistä eri elämäntilanteissa.

3 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

Opinnäytetyössäni käytin sekä kvalitatiivista, että kvantitatiivista tutkimusmenetelmää. Tutkimus toteutettiin verkkokyselyllä (kts. Liite 2), joka laadittiin Microsoftin Forms -lomakesuunnitteluohjelmalla. Kysymyksissä ja niiden

asetteluissa hyödynsin kokemustietoa niin harvinaissairailta itseltään, kuin opinnäytetyön tilaajatahon ammattilaisilta. Tätä tietoa sain keskusteluilla, haastatteluilla ja sähköpostin välityksellä. Varsinkin kohderyhmiin kuuluvien kanssa keskustelemalla pystyin saamaan hyödyllistä tietoa lomakkeen kysymysten ja muotojen täsmentämiseksi. Nämä kaikki osaltaan ohjasivat tiettyihin menetelmävalintoihin ja loivat suuntaviivat ja perusteet ongelmien rajauksille sekä niiden yksityiskohtaisemmalle jaottelulle.

Verkossa tapahtuva kysely mahdollisti helpon ja nopean väylän suuren kohderyhmän tavoittamiseen. Kysely toteutettiin anonyymisti ja netissä toteutettuna se loi matalan kynnyksen vastaamiselle. Kyselyn valtakunnallisuus mahdollisti laaja-alaisen tarkastelun harvinaissairaiden tilanteesta koko Suomen alueella. Kirjeitse lähetetty kysely olisi tehnyt analysoinnista paljon monimutkaisemman ja näin epäluotettavamman. Lisäksi se olisi tuonut kuluja tutkimuksen tekemiseen. Verkkokyselyn tiedettiin myös tavoittavan tutkimuksen kannalta riittävän suuren määrän vastaajia.

Internetlomakkeen käyttö aineiston keruumenetelmänä oli erittäin käyttökelpoinen ja tehokas. Kysely saatiin teknologiaa hyödyntäen nopeasti kohderyhmälle ja vastaukset tallentuivat samalla hetkellä järjestelmään, kun vastaaja palautti valmiin lomakkeen. Lomakkeen teettäminen vaati kuitenkin uuden opettelua, tietoteknistä osaamista ja asiantuntemusta. Käytinkin paljon aikaa lomakkeen toteuttamiseen, koska tiedostin tutkimuksen onnistumisen olevan hyvin paljon kiinni sen teknisestä toteutuksesta.

Toimitin valmiin kyselylomakkeen Invalidiliiton Harvinaiset -yksikköön, josta se lähetettiin sähköpostitse heidän jäsenrekisterissään oleville 2197 henkilölle. Kaikki sähköpostin saaneet kuuluivat johonkin Invalidiliiton alla toimivaan harvinaisyhdistykseen (yht. 14). Samassa sähköpostissa, jossa oli linkki itse kyselyyn, oli myös saate (kts. Liite 1) tutkimuksen tarkoituksesta ja sen taustasta. Lyhyen ja tiivistetyn, mutta oleellisen saatetekstin avulla pyrittiin herättämään vastaajajoukon kiinnostus ja saamaan mahdollisimman moni vastaamaan kyselyyn.

Tutkimusaineisto oli valmis analysoitavaksi, kun kyselylomake oli ollut 21 päivää avoimena täytettäväksi. Kyselyyn vastaamisesta lähetettiin muistutussähköposti noin viikkoa ennen kyselyn sulkeutumista.

Tutkimuksessa kerättiin tietoa sekä kvalitatiivisilla, että kvantitatiivisilla menetelmillä. Tässä tutkimuksessa nämä menetelmät toimivat hyvin yhdessä ja täydensivät toinen toistaan, sillä käyttämällä vain toista menetelmää, ei olisi päästy riittäviin tutkimustuloksiin.

Kyselyssä oli yhteensä 50–52 kohtaa, riippuen siitä, vastasiko johonkin kysymykseen kyllä tai ei. Vastauksesta riippuen kysymystä saattoi seurata tarkentava jatkokysymys. Pakollisia kysymyksiä oli 32. Sekä avoimia, että monivalintakysymyksiä oli mukana useita. Avoimilla vastauksilla pyrittiin saamaan harvinaissairaiden kokemuksen ääntä esiin ja näin yksilöllisempää ja tarkennettua tietoa jotakin tiettyä aihetta tarkasteltaessa. Lomakkeen kokonaisuus oli luotu siten, että sen avulla saataisiin otokseen kuuluvilta mahdollisimman laajasti tietoa mm. heidän arvoistaan, asenteistaan, mielipiteistään ja kokemuksistaan.

Kysely oli jaoteltu neljään selkeään aihealueeseen; Diagnoosi, Terveystenhoito, Sosiaalihuolto ja Kuntoutus. Näiden lisäksi kyselyssä oli alkukartoitus ja loppuosio. Jokaisen osion lopussa oli avoin tekstikenttä, johon sai tarvittaessa kertoa lisätietoa kyseisestä aihealueesta. Loppuosiossa oli mahdollisuus kertoa kehitysideoita tai muutostarpeita harvinaissairaiden huomioimisesta julkisten sosiaali- ja terveystalveluiden kohdalla. Lomakkeen viimeisessä kohdassa annettiin lisäksi mahdollisuus vapaamuotoiseen kerrontaan tai palautteeseen.

4 TUTKIMUKSEN KOHDERYHMÄ

Tutkimuksen kohderyhmänä olivat Suomessa asuvat harvinaissairaat, joilla on yksi tai useampi harvinainen vamma tai sairaus, ja jotka kuuluvat johonkin Invalidiliiton harvinaisyhdistykseen. Invalidiliiton valtakunnallisia harvinaisyhdistyksiä on 14 ja ne ovat: AH-Potilaat ry, Aivolisäke-Potilasyhdistys Sella ry, AMC ry, APECED ja ADDISON ry, KALFOS ry, Lyhytkasvuiset-Kortväxta ry, Mulibrey-Nanismi ry, REDY ry, Suomen Ehlers-Danlos yhdistys, Suomen Kampurajalkayhdistys ry (Skyry), Suomen Marfan-yhdistys ry, Suomen NF-yhdistys, Suomen Perthes ry ja Suomen Turner-yhdistys ry.

Näihin yhdistyksiin kuuluu yhteensä noin 2900 jäsentä. Vaikka Invalidiliiton valtakunnallisia harvinaisyhdistyksiä on vain 14, ne pitävät sisällään huomattavan määrän erityyppisiä harvinaisdiagnooseja sekä niiden eri alamuotoja.

Tutkimuksen ulkopuolelle jäivät kaikki ne harvinaisia sairauksia sairastavat henkilöt, jotka eivät kuulu näihin Invalidiliiton valtakunnallisiin harvinaisyhdistyksiin.

Pääasiallinen tarkoitus oli, että vastaajat olisivat ensi sijassa niitä, joilla itsellään on harvinaissairaus. Oli kuitenkin ymmärrettävää, että kaikissa tapauksissa tämä ei ollut mahdollista. Tämä tarkoitti sitä, että harvinaissairaana puolesta kyselyyn saattoi vastata esimerkiksi vanhempi tai muu läheinen.

5 TUTKIMUKSEN PÄTEVYYS

Tutkimuksen luotettavuus syntyi laajan vastaajajoukon kautta ja siitä, että aihetta tarkasteltiin valtakunnallisella tasolla. Kyselyyn vastanneet kuuluivat yli kahteenkymmeneen eri diagnoosiryhmään. Vastaajilla oli paljon tietoa sairaudestaan sekä kokemusta eri palveluprosesseista ja siitä mitä kaikkea

problematiikkaa aiheisiin liittyä. Kokemustieto on usein parasta tietoa ja tutkimuksen avulla juuri harvinaissairaiden kokemustieto saatiin esiin.

5.1 Virhemarginaali

Kysely lähetettiin yhteensä 2197:n jäsenrekisterissä olevan henkilön sähköpostiin. Tästä määrästä noin 250 henkilöä on harvinaislapsen vanhempia, harvinaissairaahan perheenjäseniä tai muita, joilla ei välttämättä ole itsellä harvinaissairautta. He ovat voineet vastata kyselyyn läheisensä apuna tai lapsensa puolesta. Kannatusjäseniä on yhteensä 58. He eivät kuuluneet kohderyhmään, eivätkä siten ole vastanneet kyselyyn. Vastausprosentin täsmällistä laskemista vaikeuttaa se, että harvinaissairas on voinut vastata kyselyyn useamman kerran: ensin itsensä ja sen lisäksi harvinaissairaahan lapsensa puolesta. Joillakin voi myös olla enemmän kuin yksi harvinaisdiagnoosi ja sen vuoksi vastaaja voi kuulua useampaan potilasyhdistykseen.

Kysely lähetettiin siis yhteensä 2197:n jäsenrekisterissä olevan henkilön sähköpostiin. Se, kuinka monta harvinaissairasta tähän kokonaismäärään kuului, jää vaille varmaa tietoa. Tarkkaa vastausprosenttia oli siis mahdotonta laskea, mutta noin 20 % on hyvin lähellä totuutta. Arvoitukseksi jää, olisiko vastausprosentti noussut merkittävästi, jos kysely olisi ollut saatavana myös paperisena versiona.

Vaikka vastausprosentti tuntuu melko pieneltä, on hyvä muistaa, että monilla harvinaissairailla on suuria haasteita arjen toiminnoissa ja vaikeuksissa selviytyä päivittäisistä toimista itsenäisesti, jolloin tämän kaltaiseen kyselyyn vastaaminen voi olla ylivoimaista, vaikka halua vastaamiseen olisikin. Tutkimusta analysoitaessa voikin pohtia ovatko kaikista vaikeimmin sairaat ja avustajan tai omaisen avun varassa olevat tipahtaneet pois vastauksista ja miten paljon heidän vastauksensa olisivat muuttaneet tuloksia.

Vastauksia tarvitsi tulkita kriittisesti, koska joskus kysymys oli selvästi ymmärretty virheellisesti tai kysymykseen oli vastattu aiheen ohi. Luonnollisesti tällaiset vastaukset jätettiin huomioimatta aihepiirin tulosten analysoinnissa.

Yllätyksenä tämän kyselyn vastauksia läpikäydessä tuli, että valtaosa vastaajista oli vastannut myös avoimiin kysymyksiin, joihin yleensä jätetään tämän kaltaisissa kyselyissä vastaamatta. Mielestäni se kertookin siitä, että tälle tutkimukselle on ollut selkeä tarve ja harvinaissairaat haluavat saada äänensä kuuluviin.

6 TULOKSET

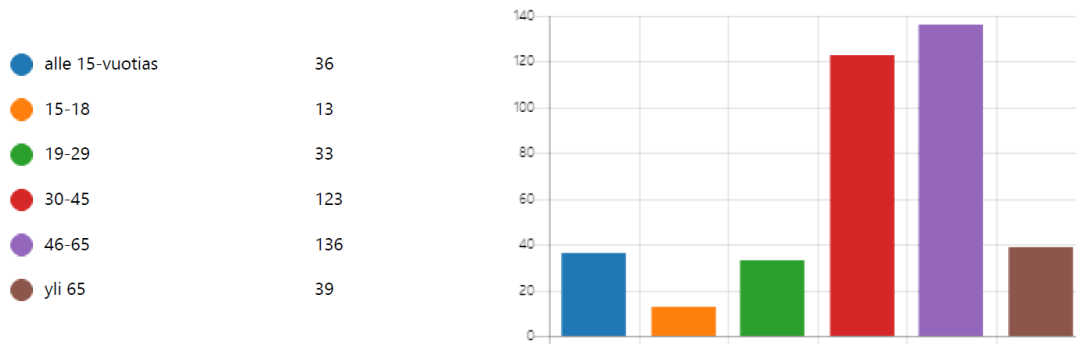
Kysely lähetettiin yhteensä 2197 sähköpostiosoitteeseen. Vastauksia kyselyyn tuli 380 kpl. Keskimääräinen vastausaika oli 26,18 minuuttia. Ensimmäisen vuorokauden aikana vastaajia oli selvästi eniten (203 kpl). Kyselyyn vastaamisesta lähetettiin muistutus 6 päivää ennen kyselyn sulkeutumista, mutta se ei nostanut vastausten määrää mitenkään radikaalisti – toisin kuin sen ajattelin tekevän. Muistutuksen jälkeen tuli enää 11 vastausta.

Kyselyn yksityiskohtaiset tulokset jäävät opinnäytetyön tilaajatähon haltuun ja hyödynnettäviksi ja niistä voi tarpeen vaatiessa kysyä lisätietoa suoraan heiltä.

6.1 Alkukartoitus

181 vastaajaa ilmoitti sukupuolekseen nainen. 47 ilmoitti olevansa mies. Vastaajista yksi oli muun sukupuolinen. Loput vastaajista eivät ilmoittaneet sukupuoltaan. Harvinaissairaudet jakaantuvat yleisesti ottaen sukupuolineutraalisti, joten tästä voisi olettaa naisten olevan aktiivisempia vastaamaan tämän kaltaisiin kyselyihin.

Suurin osa vastaajista (68,50 %) oli 30–65 vuotiaita. (Taulukko 1)



Taulukko 1. Vastaajien ikäjakauma

Harvinaissairaiden elämäntilanne vaihteli suuresti. Suurin osa vastaajista oli työssä (97), lähes yhtä suuren osan ollessa työkyvyttömyyseläkkeellä (94). Huomionarvoista oli se, että osa-aikaisia ratkaisuja oli hyvin vähän. Vain kolme vastaajista oli osa-aikaisella eläkkeellä, kymmenen osa-aikaisella työkyvyttömyyseläkkeellä ja kaksi osa-aikaisella kuntoutustuella. Täysin työkykyiseksi itsensä tuntevia oli kuitenkin vain 71. Vastaajista 168 ilmoitti työkykynsä olevan hieman alentunut, pystyvänsä tekemään osa-aikaista työtä tai pystyvänsä tekemään työtä satunnaisesti.

Kyselyn valtakunnallisuus näkyi siinä, että Ahvenanmaata lukuun ottamatta vastaajia oli jokaisesta Suomen maakunnasta. Selvästi eniten vastaajia oli Uudeltamaalta (25,5 %). Toiseksi suurin vastaajamäärä tuli Pirkanmaalta, jonka osuus oli 15,3 %. Kolmanneksi eniten vastaajia oli Varsinais-Suomen alueelta (9,7 %).

Kysymyksessä 8 käsiteltiin oikeutta vaihtaa perusterveydenhuollon ja/tai erikoissairaanhoidon yksikköä. 19 % vastaajista oli käyttänyt tätä oikeutta. Suurin syy yksikön vaihtoon oli selkeästi yksittäisen lääkärin osaaminen, tai osaamisen keskittyminen tiettyyn terveydenhuollon yksikköön. Muita esiin nousseita syitä oli halu jatkaa vanhaa hoitosuhdetta muuton jälkeenkin sekä se, ettei omalla terveysasemalla ollut päässyt hoitoon. Alla viittauksia syineen yksikön vaihtamiselle.

"Lääkärin erikoisosaamisen takia."

"Koska en kokenut saavani edes välttävää hoitoa aiemmassa yksikössä."

"TAYS. Diagnoosin tuntemus ja muut potilaat."

"Omalta terveysasemalta ei saanut aikoja/palveluita."

"Koska hoito ollut huonoa."

*"Hoito omassa yksikössä ei johtanut tuloksiin,
ei riittävästi asiantuntemusta."*

*"Ongelmat hoidonsaannissa ja tiedonpuute sekä asenneongelmat
alkuperäisessä hoitopaikassa."*

"Koska sairastan useampaa harvinaista sairautta, niin sairauksien ja hoidon yhteen saaminen on ollut suuri ongelma. Yksi lääkäri totesikin aivan avoimesti, että ei halua hoitaa minua, jos saan vielä perinnöllisyys klinikalta uuden diagnoosin. Diagnoosi tuli, joten en enää paljon luottanut kyseiseen lääkäriin vaan pyysin vaihtoa."

"Hoitoni omassa sairaanhoitopiirissä ei edennyt erikoissairaanhoidossa, joten vaihdoin ko. hoitokokonaisuuden asiat toiseen erityisvastuualueeseen."

"Käsitykseni mukaan oma sairaanhoitopiirini ei ole ollut tietoinen sairauteeni liittyvistä hoidollisista erityispiirteistä enkä ole tullut asiassa kuulluksi."

"En saanut ollenkaan (asianmukaista) hoitoa, tai edes tarvitsemiani tutkimuksia. Olen hakenut ja saanut kaksi erillistä hoidon siirtoa: neuropsykiatria ja fysioterapia/toimintaterapia."

”Oli hyvä omalääkäri, joka teki kaikkensa auttaakseen. Siirtyi kunnan sisällä toiseen yksikköön.”

”Toisessa yksikössä ei ollut yksinkertaisesti tietotaitoa harvinaiseen sairauteen liittyen.”

6.2 Diagnoosi

”Keskimääräinen diagnosointiaika harvinaissairauksissa on 4–7 vuotta. Toki monet saavat diagnoosin lyhyemmässä ajassa, mutta joillakin prosessi voi kestää vieläkin pidempään. Mitä harvinaisempi sairaus on kyseessä sitä kauemmin diagnosoinnissa yleensä kestää. Joskus sairauden oireet voivat ilmetä hyvin erilaisina eri ihmisillä, mikä vaikeuttaa sairauden tunnistamista. Tärkeä osa diagnoosin tekoa on myös muiden (tavallisempien) sairauksien poissulku”. (Harvinaiset-verkoston [www-sivut](#) 2020.)

380 vastaajan diagnosoitujen harvinaissairauksien määrä keskiarvoisesti oli 1,31. Kahdella oli diagnosoitu jopa viisi eri harvinaissairautta. Suurimmat diagnosiryhmät olivat Ehlers-Danlosin syndrooma (EDS), Marfan, Addison, aivo-lisäkkeen vajaatoiminta, Perthes, Turnerin syndrooma ja kumpurajalka. Näistä EDS-potilaat muodostivat kolmanneksen (126) kokonaisvastaajien määrästä.

Kysymyksessä 12 kysyttiin, kuinka monta vuotta oireiden alkamisesta meni diagnoosin saamiseen. Yllättäen suurin osa vastaajista (31,1 %) oli saanut diagnoosin 0–6 kuukauden kuluessa oireiden alkamisesta. Tämä poikkeuksellisen suuri osuus selittyy suurimmaksi osaksi sillä, että moni oli diagnosoitu jo pian syntymän jälkeen selvien oirekuvien perusteella. Tyypillistä monien harvinaissairaiden kohdalla kuitenkin on, että diagnoosin saaminen voi kestää useita vuosia ja kaikki eivät välttämättä koskaan saa diagnoosia oireilleen.

Kustannuksia aiheuttavat esimerkiksi diagnoosin viiveet ja asianmukaisten hoitojen viivästyminen tai puute. Myös harvinaisen taudin diagnostiikkaan

käytettävät menetelmät ja hoidot voivat olla kalliita. (Harvinaissairauksien Kansallinen ohjelma 2019–2023.)

Kysymyksessä 12 EDS-potilaiden vastaukset erottuivat selvästi muista. Vain kuusi 126:sta (4,8 %) kyselyyn vastanneesta EDS-potilaasta oli saanut diagnoosin 0–6 kk:n kuluttua oireiden alkamisesta. EDS-potilaiden kohdalla diagnoosin saaminen vei suurimmalla osalla yli 10 vuotta. 30 vastaajalla (23,8 %) diagnoosin saaminen kesti 10–20 vuotta ja 46 vastaajalla (36,5 %) yli 20 vuotta. Joissain tapauksissa diagnoosin saaminen oli vienyt jopa 40, 50 tai 60 vuotta.

Valtaosa, noin kaksi kolmasosaa vastaajien harvinaisista sairauksista oli diagnosoitu tai vahvistettu erikoissairaanhoidon puolella. Toiseksi eniten diagnooseja oli saatu yksityisellä terveysasemalla, ja pieni osa oli saanut diagnoosin perusterveydenhuollossa tai työterveyshuollossa.

Kysymyksessä 14 selvitettiin miten paljon vastaajien oma aktiivisuus oli vaikuttanut diagnoosin saamiseen. Kysymys olikin mielenkiintoinen siinä mielessä, että olen lukenut eri lähteistä harvinaissairaiden usein toimivan sairautensa parhaana asiantuntijana ja että moni joutuu etsimään oireilleen syitä itse. Tässä kohdassa halusinkin saada tietoa siihen, miten paljon oma aktiivisuus on vaikuttanut diagnoosin saamisessa. Noin kolmannes (34 %) vastaajista oli sitä mieltä, että on itse vaikuttanut siihen hyvin merkittävästi, eikä olisi saanut diagnoosia ilman omaa aktiivisuuttaan. 17 % vastasi merkittävästi ja 16 % jonkin verran. Kolmasosan (33 %) mukaan oma aktiivisuus ei ole vaikuttanut siihen mitenkään. Tässä ryhmässä valtaosa on luultavasti saanut diagnoosinsa heti syntyessä tai pian sen jälkeen.

Tätä kysymystä olisi ollut mielenkiintoista tarkastella syvemmin, koska se jätti paljon kysymyksiä jälkeensä. Kaksi kolmasosaa vastaajista siis oli itse ollut jossain muodossa vaikuttamassa harvinaisdiagnoosin saamisessa. Tämä tuntuu isolta määrältä, mutta tukee ajatusta siitä, että harvinaissairaat joutuvat usein ottamaan itse vastuuta oireiden syyn selvittämisessä. Mietityttämään

jää, kuinka moni harvinaissairas ei koko elämänsä aikana saa oireilleen vahvistettua diagnoosia.

Kysymys 15 ei ollut pakollinen, mutta siihen halusi antaa vastauksensa jopa 84 % vastaajista. Kysymyksessä pyydettiin avoimilla vastauksilla selvitystä siihen, miten diagnoosin saaminen vaikutti elämään. Lähtökohtaisesti diagnoosin saaminen yleensä helpottaa elämistä oireiden kanssa ja auttaa itseä ja muita ymmärtämään mistä oireet ovat johtuneet. Diagnoosin mukaan pystytään myös suunnittelemaan hoitoa ja kuntoutusta ja sen avulla on helpompi hakea ja saada tarvitsemiansa palveluita. Tässä poimintoja vastauksista:

”Helpotti kun sai nimen oireille, ei tarvinnut enää epäillä, että vikaa on vain korvien välissä. Dg saamisen jälkeen on myös pystynyt hakemaan mm. Kelan kuntoutukseen, henkilökohtaista avustajaa sekä muita etuuksia. Elämä on kyllä helpottanut diagnoosien myötä.”

”Vain oikean diagnoosin avulla on voinut saada oikeanlaista apua terveydenhuollossa erikoisiin vaivoihin, joissa on mm. leikkauksiin ja anestesiaan sekä toipumiseen liittyen isoja komplikaatoriskejä (ja komplikaatioita on minullakin ollut). Samaten oikeanlaista kuntoutusta voi saada vain oikean diagnoosin saamalla. On myös ollut tärkeää, että ymmärretään, että oireeni ovat todellisia, vaikka ne erikoisia ovatkin.”

”Tuli mahdollisuus saada siihen hoitoa ja apua! Kelan etuuksia, apuvälineitä, lääkkeitä, kuntoutusta, sosiaali- ja vammaispalveluita, tietoa (internet), järjestö- ja vertaistukea, yhteiskunnallisen tunnustuksen vaikeuksista (diagnoosi) sekä tarvittavia lausuntoja (myös lukuisia valituksia varten, mm. hallinto-oikeus ja vakuutus-oikeus). Käytännössä hoidonkin saanti vielä kesken ja takkuua, mutta esimerkiksi kivut ovat jo vähentyneet ensimmäisillä (alustavilla) apuvälineillä. Diagnosointi on siis elintärkeää monille!”

”Se muutti elämäni täysin. Vääränlainen lääkitys oikaistiin, aloin saamaan oikeanlaista ja säännöllistä fysioterapiaa ja tarvittavia ortooseja ja apuvälineitä. Hiljalleen pääsin sen kaiken myötä elämään takaisin kiinni - sitä ennen pystyin käytännössä vain makaamaan. Mieliala kohosi merkittävästi, koska vihdoin kaikilla sekalaisilla oireillani oli yksi nimittäjä - siitä olin ollut vuosikaudet oikeassa ja lukuisa määrä tavalla tai toisella kehoja lääkäreitä väärässä. Diagnoosin myötä aloin viimein saamaan Kelasta kuntoutustukea henkeni pitimiksi, koska olin ollut kaksi vuotta ilman mitään tuloa (opinnot olivat keskeytyneet sairauden vuoksi, joten myös opintotuki oli loppunut). Diagnoosin puuttuessa Kela nimittäin oli järkähtämätön päätöksessään, jonka mukaan olin täysin työkykyinen. Eli elämäni muuttui erittäin kokonaisvaltaisesti.”

”Asiat selkiytyivät, sai vihdoin tarvittavat tukitoimet sekä kotiin että kouluun.”

”Totesin diagnoosin saatuani, että se oli yksi elämäni onnellisimmista päivistä. Sairautta oli äärettömän raskasta kantaa, erakoiduin, mutta sinnikkyuteni ansiosta kävin töissä. Lääkäreiden välinpitämätön asenne loukkasi hyvin paljon. Myöhemmin ymmärsin sen olleen tietämättömyyttä. Nykyään, vaikka sairauteni tunnetaan paremmin, lääkäreillä ei silti ole tietämystä sairauden todellisesta olemuksesta. Esim. sairaalaan jouduttuani annostelin itse omat lääkkeeni.”

”Olen saanut nimen ja yhteisen selittäjän monille oireille ympäri kehoa, joista osaa oli väitetty vain psykosomaattiseksi. Olen myös diagnoosin saamisen jälkeen löytänyt vertaistukea netistä niin Suomesta kuin ulkomailta. Diagnoosin saatua olen myös osannut löytää itse tietoa sairaudesta, jota en valitettavasti ole lääkäreiltä saanut. Tietoa olen saanut myös potilasyhdistykseltä. Diagnoosin myötä päätin, etten voi hankkia lapsia, koska sairaus periytyy 50 % todennäköisyydellä. Diagnoosi toi helpotusta sekä pelkoa, surua ja ahdistusta tulevasta.”

Jos diagnoosi on saatu jo syntymässä tai pian sen jälkeen, sen merkitys on erilainen:

"Pääsin vauvasta asti säännöllisiin kontroleihin, joiden ansiosta on varmasti ehkäistyt monta liitännäissairausten puhkeamista, jotka sairauteeni kuuluu."

"Ei mitenkään, sillä sain sen ihan vauvana ja olen tottunut elämään sen kanssa."

"Olin lapsi, ei mitenkään. Myöhemmin raskaasti ja masentavasti."

"Poikani sai sen "syntymälahjaksi", joten se on määritellyt hänen elämänsä kaikilla tavoin syntymästä lähtien."

Todella monessa vastauksessa oli samanlainen aihe; diagnoosin saaminen toi vahvistuksen siihen, etteivät oireet olleetkaan kuviteltuja eikä vika korvien välissä. Samalla yhteiskunnan ja ammattilaisten asenteet sairastavaa kohtaan muuttuivat paremmiksi.

"Vihdoinkin syntymästä asti vaivanneet oireet saivat selityksen yksi kerrallaan. Enää ei leimattu hulluksi tai laiskaksi."

"Helpotus. Sain kummallisille oireille ja kivuille nimen. Minut otettiin vakavasti vasta diagnoosin myötä."

"Aukesi uusi elämä, koska sen jälkeen pääsin kaikkien tukien ja apujen maailmaan. Sain mm henkilökohtaisen avustajan, kuntoutusta, työkyvyttömyyseläkkeen, eläkkeensaajan hoitotuen ja invalapun autoon."

"Diagnoosi selitti oireita ja ominaisuuksia, joita olin jo vuosia ihmetellyt."

"Oireille löytyi syy eikä tarvinnut kuulla enää olevan laiska tai subjektiivinen kykenemättömyys töihin."

"Palaset alkoivat loksahdella paikoilleen. Ei ollutkaan korvienvälissä vikaa, vaan ihan todellinen sairaus"

"Selvyyden ja tiedon, että mitä sairastan ja miksi kroppani/elimistöni on tällainen kuin on. Sekä "hyväksynnän" terveydenhuollon, Kelan jne. silmissä, että olen oikeasti sairas. Tavallaan oikeuden sairastaa ja apua siihen."

"En ollut enää hullu samassa merkityksessä. Nyt ole enää oireita keksivä kilipää, joka ei tunne omaa sairautta. Aikaisemmin olin luuseri, joka ei yrittänyt edes tehdä, joka selitti päättömiä huomion saamiseksi. Muutos on, että itse tiedän mistä asiat johtuu, löydän itse ratkaisuja helpommin, ymmärrän paremmin mikä on, voin vähän paremmin anteeksi pyytämättä elää haukkumisen ja arvostelun kanssa."

"Helpotti paljon koska löytyi syy mistä oireet johtui, eikä lääkärit tms. voineet enää väittää, että kuvittelen oireet tai että on "päästä johtuvaa"."

Kaikki eivät kuitenkaan diagnoosin saamisesta ole vain hyötyneet:

"Jouduin jättämään työni."

"Hankaloitti ja menetin työni, kun työterveys kertoi sen työnantajalle."

"Ei mitenkään."

"Tiedän mistä nk vaivani johtuvat ja tiedän miten voin paremmin huolehtia itsestäni. Samalla putosin kuitenkin pois terveydenhuolloin asiakkuudesta. Työterveys ei hoida. Tk ei hoida, koska työterveys. Erikoissairaanhoido ei hoida, koska työterveys. Kukaan ei ota vastuuta. Vammaispalvelut torppasivat avustajan. Jäin siis heitteille. Toki nyt tiedän mikä lääkitys auttaa ja saan vertaistukea potilasyhdistykseltä ja Harvinaiset-verkostosta."

Joillekin diagnoosin saaminen voi olla elämän ja kuoleman kysymys, sillä tietyt sairaudet voivat johtaa tunnistamattomana kuolemaan.

”Pian diagnoosin jälkeen olin sydänleikkauksessa, sen jälkeen tehty myös yksi toinen suurempi leikkaus. Ilman diagnoosia olisin luultavasti jo kuollut.”

”Jäin henkiin.”

”Hyvin merkittävästi, en olisi enää hengissä ilman diagnoosia.”

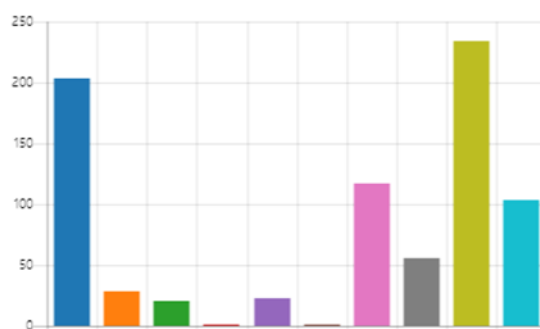
”Pelasti henkeni, olisin kuollut ilman diagnoosia ja lääkitystä. Sain diagnoosin aika viime hetkillä.”

”Sain tietää syyn oireilleni enkä vain kuvitellut. Esti kuoleman, joka olisi ollut odotettavissa ilman hoitoa, saan vasta-aineita sairaalassa koko loppuelämäni, Olen seurannassa ja olen saanut valmistautua odotettavissa tulevaan elämään halvaantuneena, sain fysioterapiaa sekä ennaltaehkäiseviä hoitoja, joilla hidastaa etenemistä.”

Kysymyksessä 16 ei tuloksia voinut laskea prosentuaalisesti, koska vastausvaihtoehtoja sai antaa 1–3 välillä.

16. Miltä seuraavista tahoista koet saaneesi eniten tietoa sairaudestasi ja sen kanssa elämisestä? Voit valita 1-3 vaihtoehtoa.

● Lääkäriltä	203
● Hoitajalta	28
● Muulta terveydenhoitoalan he...	20
● Sosiaalityöntekijältä	1
● Kuntoutusohjaajalta	23
● Muulta sosiaalipuolen henkilöl...	1
● Potilasyhdistykseltä	117
● Invalidiliitolta	56
● Vertaiselta/vertaisilta	234
● Muu	103



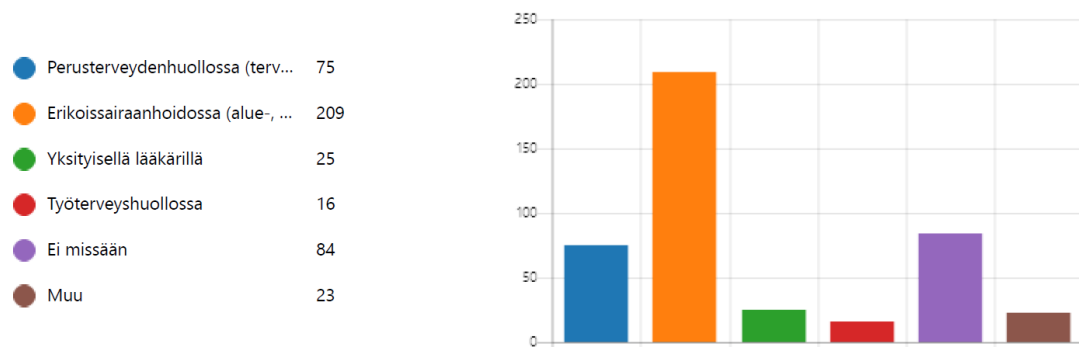
Taulukko 2.

Olin lukenut eri lähteistä, että moni sairastunut kokee saavansa parasta tukea henkilöiltä, jotka ovat kokeneet saman, eli vertaiselta. Tätä asiaa tukien kyselyn vastaajista suurin osa (234) oli kokenut saavansa eniten tietoa sairaudestaan ja sen kanssa elämisestä juuri vertaisilta. Seuraavaksi eniten tietoa oli tullut lääkäriltä (203), potilasyhdistykseltä (117) sekä Invalidiliitolta (56). Myös internet on ollut monelle (58) merkittävä tietolähde.

6.3 Terveystenhoito

161 vastaajalla (42,40 %) ei ole sairauteensa säännöllistä seuranta ja 94 vastaajaa (25 %) ei saa edes tarvittaessa sairautensa vaatimaa hoitoa julkisen terveydenhuollon sektorilla. Näistä 25 %:sta lähes puolella (46) on EDS-diagnoosi. Noin kolmannekselle (31,80 %) on järjestetty säännöllinen seuranta ja hoidosta vastaa pääsääntöisesti sama lääkäri. Neljänneksellä vastaajista (25,80 %) säännöllistä seuranta on, mutta lääkäri vaihtuu usein. 138 vastaajaa (36 %) saa tarvittaessa julkisen terveydenhuollon sektorilta riittävästi sairautensa vaatimaa hoitoa.

19. Missä nykyinen hoitosi ja/tai säännöllinen seuranta on järjestetty?



Taulukko 3.

380 vastaajasta 377 antoi arvosanan tämän hetkisellem hoidolle asteikolla 1–5, (1=heikko ja 5=kiitettävä). keskiarvoksi tuli 3.10. Tässä kysymyksessä tarkastelin myös alueellisia eroja erityisvastuualuiden mukaan. Korkeimman arvosanan sai TAYS:n erityisvastuualue (3,37), alhaisimman puolestaan KYS:n

erityisvastuualue (2,85). Alueelliset erot jäivät tässä vertailussa yllättävän pieniksi.

Koska olettamuksenani oli, että alueelliset erot harvinaissairaiden hoidossa ovat suuret, heräsi mielenkiintoni tarkastella tätä asiaa perusteellisemmin. Huomasin, että suurimmat erot eivät ilmenneet niinkään alueellisina eroina, vaan eroina eri diagnoosiryhmien välillä. Kun purin vastauksia diagnoosikohtaisesti, alkoi myös alueelliset erot näkyä selvemmin.

Otin tarkasteluun suurimmat diagnoosiryhmät. Näissä tarkasteluissa huomio kiinnittyi erityisesti EDS-potilaisiin, koska heidän antamansa arvosanat poikkesivat huomattavasti muiden diagnoosiryhmien vastauksista. Esimerkiksi EDS-potilaiden antama arvosana tämän hetkisellem hoidolle oli 2,38, kun vastaavasti sama luku oli Marfan-potilailla 3,28, Addison-potilailla 3,64 ja Turner-potilailla 4,31. EDS:aa sairastavien antama arvosana oli selvästi heikointa KYS:n erityisvastuualueen kohdalla (1,70), kun taas TYKS:n erityisvastuualueen osalta vastaava luku oli 2,71. Kun laskin kaikkien muiden, paitsi EDS-potilaiden antamia arvosanoja, tulokset muuttuivat radikaalisti. Esimerkiksi KYS:n kohdalla muutos EDS-potilaiden antamasta arvosanasta (1,70) muiden kuin EDS-potilaiden antamaan arvosanaan (3,45) oli valtava. Tästä voi päätellä, ettei pelkkä harvinainen diagnoosi tai vamma suoraan tarkoita haasteita hoidon tasossa, vaan eri diagnoosien välillä voi olla suurta vaihtelua.

	TAYS	TYKS	OYS	HYKS	KYS
Kaikki vastaajat	3,37	3,26	3,23	2,97	2,85
EDS:aa sairastavat	2,25	2,71	2,47	2,29	1,70
Muut kuin EDS:aa sairastavat	3,79	3,48	3,59	3,31	3,45

Taulukko 4. (Minkä arvosanan annat tämän hetkisellem hoidollesi)

Kysymyksessä 23 sai kertoa mistä tyytymättömyys tämänhetkiselle hoidolle johtuu. Yli puolet (194) kyselyyn vastanneista antoi vastauksensa tähän kysymykseen. Mielestäni se jo osaltaan kertoo siitä tosiasista, että harvinaissairaiden hoidossa on paljon puutteita. Vastauksissa toistui samoja asioita: lääkäri ei tunne sairautta, lääkäri vaihtuu usein, lääkärit kohtelevat ala-arvoisesti, lääkärit hoitavat vain oman osaamisalueensa mukaisesti, eikä kukaan ota vastuuta kokonaisvaltaisesta hoidosta.

"Sairauttani ei ole mitenkään huomioitu. Yleensä sen lausuessani, seuraa piinallinen hiljaisuus ja kysymys: mikä se on. Joku erik.lääkäri on ehkä kuullut joskus tai voi olla tietoinen, mutta tk tason lääkärit eivät tiedä mitään. Miten se oireilee, on usein kuultu kysymys heiltä."

*"Mitään seurantaa ei ole järjestetty, lääkärit eivät ole perehtyneet sairauksiini, aikoja saa huonosti ja lääkäri vaihtuu aina kun on ehtinyt edellisen "kouluttamaan"."
"Lääkärit vaihtuvat aina, ja tuntuu siltä, että minä itse tiedän enemmän sairaudestani kuin lääkärit, enkä kuitenkaan koe olevani erityisen fiksu tässä asiassa."*

"Jos päädyn muulle kuin sairauteni/tilanteeni tuntevalle lääkärille, voi kohtelu olla ihan mitä vaan, joskus törkeääkin. Päivystyskäynnit voivat olla tällaisia."

"Kivunhoito huonoa. Ongelma tapauksissa joutuu odottamaan pitkiä aikoja ja siltikään ei saada selvyttä ongelmaan. Omalääkäri puuttuu kokonaan. Suurin osa lääkäreistä ei ymmärrä sairaudesta juuri mitään. Jankutetaan samoja virsiä, joista ei ole hyötyä. Usein hoidetaan vain yhtä oireita, ei oteta huomioon kokonaisuutta."

"Tiedonpuute ja jatkuva hoitohenkilökunnan vaihtuminen aiheuttaa toistuvasti hoidon viivästymistä, väärä hoitolinjauksia ja jopa vakavia hoitovirheitä. Julkisella puolella ei ole resursseja antaa tarvitsemaani fysioterapiaa."

"On raskasta, kun sairauksia ei nähdä kokonaisuutena ja jokainen lääkäri "näkee" vain oman hoidon osan. Kaksi lääkäriä olen nyt saanut keskustelemaan

keskenään minusta ja kokonaisuus toimii paljon paremmin. Lähettävät keskenään vain viestejä ja kysymyksiä, jotta pysyvät ajan tasalla. Hienoa!”

”Sairauteni vaikuttaa koko kehossa, kussakin ruumiinosassa eri tavoin. On raskasta ja ärsyttävää hakeutua toistuvasti eri yksiköihin hoitoon. Kellään ei ole kokonaiskuvaa minusta eikä sairaudestanikaan. Joudun joka kerta selittämään kaiken alusta, eikä kukaan koskaan tunnu tietävän mitään (=toisaalta tietämättömyys on kyllä ihan ymmärrettävää).”

”Vastuuta hoidosta ei ole kenelläkään. Terveysaseman lääkäri on aina eri, eikä ymmärrä sairaudesta mitään. Buranan tarjoaminen tähän vaivaan on kuin avokämmen naamaan.”

”Ei vuosiseurantaa. Meidät on putsattu pois. Kun työkyvyttömyyseläkkeelle jouduin, kaikki päättyi. Harvinaisia ei hoida kukaan. Taistelu tuista ja avuista masentaa, niin että moni miettii elämän mielekkyyttä.”

”Hoito on hajautettu liikaa. Joutuu aina menemään ensin terkkarilääkärille, että saisi lähetteen. Eikä ole "omaa" lääkäriä, joka tuntisi minut ja vammaani. Aina joutuu uudelleen kertomaan, että saisi hoitoa. Minulla ei ole varaa käyttää yksityisiä tahoja vaan täytyy tyytyä halvempaan.”

Lääkehoitoa selvitettiin kolmen eri kysymyksen avulla. 87 % vastaajista vastasi suoraan, ettei parantavaa lääkehoitoa hänen sairauteensa tai vammaansa ole olemassa. 6 %:lla vastaajista on käytössä sairauden parantava lääkitys. 1 % vastasi parantavan lääkehoidon olevan olemassa, mutta heille sitä ei ole määrätty.

Oireita lievittävää lääkehoitoa on käytössä 43 %:lla vastaajista. 30 % vastaajista kertoi, ettei oireita lievittävää lääkehoitoa ole olemassa. 8 %:lla lääkehoito olisi olemassa, mutta sitä ei oltu määrätty.

Kysymyksessä 24 selvitettiin, miksi olemassa olevaa lääkehoitoa ei oltu määrätty. Muutamista vastauksista nousi esiin se, ettei lääkitykselle ole tarvetta. Moni koki tarvitsevansa parempaa kivunlievitystä, mutta vahvempia kipulääkkeitä ei oltu määrätty.

”Kipulääkärin mielestä tulehduskipulääkkeillä pitäisi pärjätä. Kipua ei siis haluta hoitaa. Pelotellaan lääkeriippuvuudesta, vaikka itsellä ei ole mitään viitteitä tai oireita siitä. En käytä edes alkoholia tai tupakkaa. Asiantuntijoiden mielestä tulehduskipulääkkeet ei riitä hoitamaan tätä kipua. Opiaatit oli ennen, maksa-arvot kohosivat, eikä sen jälkeen ole ollut mitään kipulääkitystä. Mahdollisesti toimivia muita vaihtoehtoja ei ole kokeiltu, ei edes ehdotettu.”

”Alueen kipupoli ei toimi, ja hoitava lääkäri ei siksi edes lähetä sinne koska tietää tilanteen.”

”Tarvittavaa kipulääkettä ei määrätä.”

”Koska Suomessa ei ole kokeiltu riittävästi eri keinoja [XXX-sairauteni] kivunhallintaan, ei Euroopassa käytettyjä keinoja uskalleta edes kokeilla. Parantavaa hoitoa ei ole, kipulääkkeet ja ortoosit auttavat, niitäkin huononlaisesti määrätään.”

”Koska kukaan ei tunnu uskovan kipuani, eikä sitä haluta hoitaa, koska eihän nuorella edes voi olla sellaisia kipuja.”

”Kun kukaan ei viitsi ajatella mitään, lääkärit nostavat mielellään kätensä pystyyn! Ja antavat kärsiä juurikin kivuista.”

Kysymyksissä 25 ja 26 vertailtiin perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon eroa siinä, miten ne osaavat huomioida harvinaissairauden, hoitaa sitä ja miten hyvin julkisen terveydenhuollon henkilöstö on ollut perehtynyt harvinaissairauksiin.

Perusterveydenhuolto sai näissä selvästi heikomman arvostelun kuin erikoissairaanhoidon. Tämä on toisaalta ymmärrettävää. Erikoisalujen osaaminen ja usein myös harvinaissairaiden hoito keskittyy erikoissairaanhoidon puolelle. Erikoissairaanhoidon piiriin pääsyssä on toki suurta, diagnoosikohtaistakin vaihtelua. Kaikki eivät saa lähetettä erikoissairaanhoidon tai lähetettä ei siellä hyväksytä harvinaisesta diagnoosista huolimatta.

	erittäin huonosti	huonosti	ei hyvin eikä huonosti	hyvin	erittäin hyvin
Perusterveydenhuolto	31,1 %	34,5 %	24,7 %	7,4 %	2,4 %
Erikoissairaanhoidon	8,7 %	17,1 %	26,8 %	36,3 %	11,1 %

Taulukko 5. (Miten hyvin julkinen terveydenhuolto osaa huomioida harvinaissairautesi ja hoitaa sitä)

	erittäin huonosti	huonosti	ei hyvin eikä huonosti	hyvin	erittäin hyvin
Perusterveydenhuolto	44,5 %	33,7 %	14,5 %	5,5 %	1,8 %
Erikoissairaanhoidon	14,5 %	17,9 %	26,1 %	31,8 %	9,7 %

Taulukko 6. (Miten hyvin julkisen terveydenhuollon henkilöstö on keskimäärin ollut perehtynyt harvinaiseen sairauteesi)

Kysymyksen 27 avulla haluttiin selvittää, miten tasa-arvoiseksi harvinaissairas kokee itsensä julkisessa terveydenhuollossa verrattuna tavanomaisempia sairauksia sairastaviin. Asteikolla 1-5 (1=täysin epätasa-arvoiseksi ja 5=täysin tasa-arvoiseksi) vastausten keskiarvoksi tuli 2.64. Tässäkin kysymyksessä selvitin alueellisia eroja ERVA-alueiden mukaan. Suuria eroja ei kuitenkaan näkynyt, ERVA-alueiden keskiarvot vaihtelivat 2,50 ja 2,85 välillä. Koska hoidon arvioinnissa paljastui selviä eroja eri diagnoosien välillä, halusin selvittää, onko niitä myös tässä aihekysymyksessä. Ja kuten aiemmissakin vertailuissa, niin tässäkin tapauksessa EDS:aa sairastavat erottuivat joukosta (keskiarvolla 1.8). Vastaava luku Marfan-potilailla oli 2,65, Addison-potilailla 2,77, Perthes-potilailla 3,91 ja Turner-potilailla 3,62.

Tutkimusta aloittaessani olin saanut useista eri lähteistä sen käsityksen, että harvinaissairas on usein itse oman sairautensa paras asiantuntija. Kysymyksen 28 vastaukset vahvistavat tätä ajatusta, sillä vain 7 % vastaajista ei ollut joutunut tilanteeseen, jossa olisi tiennyt sairaudestaan enemmän kuin hoitava lääkäri. Jopa 89 % vastaajista oli puolestaan kokenut tietävänsä joskus tai usein enemmän omasta sairaudestaan kuin lääkäri. Lisäksi muista vastauksista (4 %) ilmeni, että moni koki lähes aina tietävänsä lääkäriä enemmän omasta sairaudestaan.

Positiivista vastauksissa oli se, että enemmistö (37 %) koki lääkärin suhtautuneen useimmiten vastaanottavaisesti tilanteessa, jossa potilaalla oli enemmän tietoa sairaudesta kuin lääkrillä. Toisaalta 34 % vastanneista kertoi lääkärin suhtautuneen tilanteeseen useimmiten epäilevästi tai torjuen potilaan tarjoaman tiedon. Tämä tuli vahvasti esiin myös avovastauksissa.

Terveydenhuolto-osion lopussa sai vielä vapaasti kertoa omakohtaisia kokemuksia suomalaisesta terveydenhuollosta. Vastauksia tuli runsaasti, lähes 200. Mukana oli totutusti vastauksia laidasta laitaan, positiivista neutraaleihin ja negatiivisiin. Negatiivisia oli huomattavasti eniten. Seuraavassa poimintoja näistä.

Positiivisia:

”Olen onnekas, sillä selvisin näistä kaikista elossa; silloin kun julkinen sairaanhoito toimii, se toimii loistavasti. Nyt tunnen olevani erinomaisessa hoidossa, ja kahden poliklinikan jatkuvassa seurannassa.”

”Erikoissairaanhoito toimii erittäin hyvin, ainoa negatiivinen seikka on sairauteni hoitoon erikoistuneiden lääkäreiden vähyys.”

”Minua hoitavissa terveydenhuollon yksiköissä olen saanut erinomaista hoitoa. Ellei jonotusaikoja huomioida.”

"Suomalainen terveydenhoitosysteemi on maailman parasta!"

"Pitäkäämme julkinen terveydenhoitosysteemimme hyvässä kunnossa. Yleisesti ottaen erikoissairaanhoidon huipputasoista oman ja läheisten kokemuksien perustuen. Pidetään siitä huolta!"

"Kaiken kaikkiaan olen tyytyväinen julkiseen terv. hoitoon Suomessa."

Negatiivisia:

"Koen että narut on viime kädessä omilla käsissä ja on itse hankittava tietoa, jotta osaa pyytää esim. tutkimuksia. Lääkäreillä ei harvinaisista sairauksista ole riittävää ja viimeisintä tietoa. Toivoisin kattavampaa yhteistyötä ulkomaisten asiantuntijoiden kanssa. Ulkomaalaiset lääkärit ovat olleet hyvin avuliaita omien yhteydenottojen suhteen, joten toivoisin tätä hyödynnettävän myös hoitavan tahon tasolla."

"Lääkärit vähättelevät sairautta ja pitävät sitä ominaisuutena enemmän kuin sairautena, joka haittaa elämää."

"Ennen diagnoosin saamista kohtelu oli terveydenhuollossa ala-arvoisen törkeää ja julmaa. Luotto terveydenhuoltoon on ollut sen tähden todella huono, ja traumat on suuret."

"Käyn todella harvoin lääkärissä, koska en koe saavani sieltä apua. Mieluummin jään kotiin kuolemaan, kuin lähden päivystykseen ihmeteltäväksi."

"Harvinaissairauksien vähättely saisi loppua. Tätä tautia "ei paranneta mielellä", kuten joku hoitaja kehtasi väittää. Vammaispalveluihin enemmän osaamista EDS:än kaltaisiin näkymättömiin sairauksiin liittyen."

”Jonkinlainen seuranta olisi hyvä myös aikuisille. Lähetteen saaminen terveyskeskuksesta riippuu tk:n lääkäristä, jolla ei yleensä ole mitään tietoa sairaudesta.”

”Erittäin huonoa kohtelua saanut, en voisi kuvitella, että asun hyvinvointi Suomessa. Potilasasiamieheen, viimeksi Aviin yhteydessä, ei sairaalasta edes vastata valitukseen, jotain sekin kertoo tilanteesta... kaiken kokenut.”

”Olen pettynyt suomalaiseen terveydenhuoltoon, ei voi luottaa lääkäreihin (eikö vala velvoita?), usein joutuu käymään eri lääkäreillä samasta asiasta. Ihmisten pompottelu on varmaan kivaa!”

”Jos sinulla on jalka poikki, tai vuotava haava, tai tunnettu sairaus kuten diabetes tai yleisimmät syövät, saat hoitoa. Jos sairauteen on harvainen, sinua väheksytään, mielenterveyttäsi kyseenalaistetaan, oireitasi ei uskota koska kipua ei voi todentaa esim. Röntgenlöydöksillä jne. En mene lääkäriin, ellei ole aivan pakko, koska en jaksakaan sitä kohtelua.”

”Asenne potilasta kohtaan usein vääristynyt. Lääkärin ylpeys voi estää myöntämästä tiedon puutetta. Käypä hoito- suositusta käytetään tekosyynä, kun evätään oireenmukainen hoito harvinaissairaalta. Ei halua perehtyä eikä auttaa.”

”On erittäin vaikea olla harvinaissairas, kun on niin huonossa asemassa tavallisiin sairaisiin verrattuna ja hoidon saanti mahdotonta. On raskasta käydä lääkärin vastaanotolla, kun itse tietää sairaudesta, mutta lääkäri on vain kuullut sairauden nimen joskus ja kaikki ei senkään vertaa. Jo pelkkä B-lausunto on vaikea tehtävä terveyskeskuslääkärille, koska eivät tunne sairautta, niin eivät osaa kertoa, miten sairaus vaikeuttaa arkea ja työkykyä. Sen huonon B-lausunnon takia on sitten hankala saada sairaspäivärahaa ja työkyvyttömyyseläkettä. Pelkästään sairaspäivärahaa joutuu hakemaan sen vuoden aikana jopa 5–6 kertaa riippuen kuinka huonon lausunnon lääkäri tekee. Hyvällä tuurilla voi selvitä 4:llä lausunnon vuoden aikana.”

”Terveydenhuolto on erittäin epätasa-arvoista. Julkisella sektorilla ei ole riittävästi tietoa eikä resursseja. Tutkimuksiin pääsy voi kestää lähes vuoden ja asian selvittely on hidasta, jopa vuosia kestävää. Usein diagnoosiin ei päästä ja sairautta ei ole, ellei ole diagnoosia, riippumatta oireista. Jolla on varaa, saa tarvitsemansa tutkimukset ja hoidot yksityiseltä puolelta.”

”Luottamus on mennyt täysin. Pelkkää pettymystä (lukuun ottamatta yksikköä, josta sain diagnoosini 2016). Välttelen lääkäriin menoa viimeiseen asti.”

Muita vastauksia:

”En luota terveyskeskuksen lääkäreihin. En ole saanut siellä hoitoa. Käyn yksityisillä lääkäriasemilla. Keskussairaalat hoitaneet harvinaista sairautta ja sen seurantaakin hyvin.”

”Julkinen toimii erikoissairaanhoidossa hyvin. Perussairaanhoidossa (terveyskeskukset) luokattoman huonosti. Itse pitää tietää saadaksesen oikeaa hoitoa.”

”On ymmärrettävää, että kaikki lääkärit eivät voi olla perillä harvinaisista sairauksista. Toivoisi että erityisesti silloin kuuntelisivat potilasta kokemusasiantuntijana.”

”Kannattaa tiettyyn pisteeseen salata jos/kun tiedät sairaudestasi enemmän kuin lääkäri. Harvan lääkärin itsetunto kestää sitä, etteivät he tiedä harvinaisista sairauksista ainakaan kaikkea. Mutta Helsingissä esim. hammashoidossa on ollut erittäin hyvä tieto hammaslääkäreillä [sairaudestani] ja se on upeaa! Myös perusterveydenhuollon fysioterapia puolella on ollut yllättävän hyvät tiedot.”

”Olen kuullut siitä todella hyvää esimerkiksi syöpähoitojen osalta. Harvinaissairauksien kohdalla tuntuu olevan hankaluutta myöntää osaamattomuuttaan, jolloin kohtelu voi olla jopa tylyä. Kaiken kaikkiaan olen tietenkin kiitollinen, että olen hengissä ja kykenen yhteiskunnan tuella kustantamaan hoitoni.”

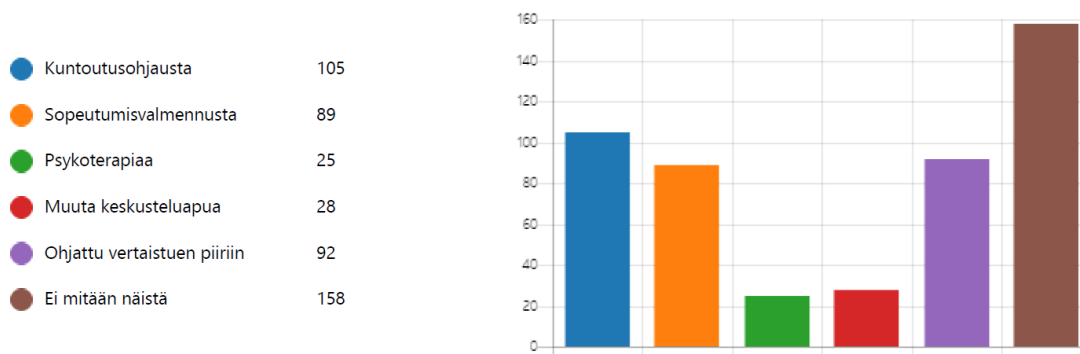
”Luotan kyllä siihen, että meillä hoidetaan sairaat. Harvinaisten hoito vain on vaativaa - tarvittaisiin joku yksikkö kuhunkin piiriin, jossa lääkärikollegio perehtyisi potilaaseen kokonaisuutena ja suunnittelisi hoidon. Myös työkyky arvioitaisiin samalla. Ja sosiaalihoitaja olisi mukana tässä kollegiossa. Kalliiksihan se tulisi...”

6.4 Kuntoutus

Kuntoutusosion alussa selvitettiin, olivatko harvinaissairaat saaneet diagnoosin saamisen jälkeen kuntoutusta ja jos, niin minkälaista.

Kuntoutusohjaus sekä ohjaus vertaistuen piiriin oli kuntoutusmuodoista yleisimmät. Myös sopeutumisvalmennusta oli tarjottu monelle. Pienelle osalle oli tarjottu keskusteluapua, vaikka mielestäni tämän merkitys ja tärkeys korostuisi juuri diagnoosin saamisen jälkeen. Diagnoosin saaminen voi olla monelle shokki ja elämän voi joutua järjestämään tämän myötä kokonaan uudelleen. Reilusti yli kolmannekselle vastaajista ei kuitenkaan oltu tarjottu mitään näistä edellä mainituista palveluista.

31. Onko sinulle tarjottu seuraavia palveluita diagnoosin saamisen jälkeen? Voit valita yhden tai useamman vaihtoehdon.



Taulukko 7.

Kuntoutussuunnitelma oli tehty vain 34 %:lle vastaajista. 66 %:lle kuntoutussuunnitelmaa ei oltu tehty. Joka neljäs kuntoutussuunnitelmaa vaille jääneistä koki, että kuntoutussuunnitelmalle olisi kuitenkin tarvetta. Vaikeissa sairauksissa viranomaiset ovat velvollisia laatimaan kuntoutus- tai

palvelusuunnitelman. Pohdituttamaan jää, kuka viime kädessä määrittelee, mikä on vaikea sairaus?

Kuntoutusmuodoista selvästi käytetyin on fysioterapia. Sitä on saanut 38,7 % vastaajista ja 22,4 % saa sitä parhaillaan. 16 % ei saa tällä hetkellä fysioterapiaa, vaikka kokisi sille olevan tarvetta. Huomionarvoista myös on, että sosiaalista kuntoutusta saa parhaillaan vain 0,3 % eli yksi vastaajista, kun tarvetta sille kokee noin joka viides.

KUNTOUTUS- MUOTO	Ei saa, eikä ole tarvetta	Ei saa, mutta olisi tarve	On saanut	Saa parhaillaan	Ei osaa sanoa
Fysioterapia	21,9 %	16 %	38,7 %	22,4 %	1,1 %
Toimintaterapia	50,3 %	17,1 %	24,9 %	3,7 %	4 %
Ammatillinen kuntoutus	60,8 %	16,2 %	13,6 %	3,1 %	6,3 %
Sosiaalinen kuntoutus	65 %	20,4 %	2,6 %	0,3 %	11,7 %
Kuntouttava työtoiminta	81,3 %	7,2 %	3,7 %	1,4 %	6,3 %

Taulukko 8. (Saatko tai oletko saanut jotakin seuraavista kuntoutuksen muodoista?)

Kuntoutuksen on kustantanut selvästi useimmiten Kela (181), mutta jo toiseksi eniten harvinaissairas itse (91). Vasta sen jälkeen tulee kunta (68), sairaanhoitopiiri (54) ja vakuutusyhtiöt (18).

Terveystieteiden lain 3 luvun 29 §:n mukaan kunta vastaa potilaan lääkinnällisen kuntoutuksen suunnittelusta siten, että kuntoutus muodostaa yhdessä tarpeenmukaisen hoidon kanssa toiminnallisen kokonaisuuden. Lääkinnällisen kuntoutuksen tarve, tavoitteet ja sisältö on määriteltävä kirjallisessa yksilöllisessä kuntoutussuunnitelmassa.

Kunnalla ei ole velvollisuutta järjestää kuntoutusta, jos lääkinnällisen kuntoutuksen järjestäminen on Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista annetun lain (566/2005) 9 §:n perusteella Kansaneläkelaitoksen tehtävänä. Kunnan on kuitenkin järjestettävä kuntoutussuunnitelmassa määritelty lääkinnällinen kuntoutus, jos kuntoutuksen järjestämis- ja kustannusvastuu ei selkeästi ole osoitettavissa.

Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista sanoo näin: Alle 65-vuotiaalla vakuutetulla, joka ei ole julkisessa laitoshoidossa, on oikeus saada hyvän kuntoutuskäytännön mukaista vaativaa lääkinällistä kuntoutusta työstä, opiskelusta tai muista arjen toiminnoista suoriutumista ja osallistumista varten, jos:

1) hänellä on sairaus tai vamma sekä sairauteen tai vammaan liittyvä suoritus- ja osallistumisrajoite, josta aiheutuu vähintään vuoden kestävä kuntoutustarve;

2) 1 kohdassa tarkoitettu rajoite on niin suuri, että hänellä on sen vuoksi huomattavia vaikeuksia arjen toiminnoista suoriutumisessa ja osallistumisessa kotona, opiskelussa, työelämässä tai muissa elämäntilanteissa julkisen laitoshoidon ulkopuolella; sekä

3) vaativa lääkinällinen kuntoutus on perustellusti tarpeen mahdollistamaan vakuutetun arjen toiminnoista suoriutumista ja osallistumista.

Kyselyn harvinaissairaista 54 %:lla on käytössä apuvälineitä sairautensa tai vammansa aiheuttamasta toimintakyvyn vajauksesta johtuen. 42 %:lla ei apuvälineitä ole käytössä. 5 % katsoo, että tarvetta apuvälineille olisi, vaikka niitä ei tällä hetkellä ole. Apuvälineet on useimmiten saatu kunnalta maksusitoumuksena tai pitkäaikaislainana (46 %), erikoissairaanhoidosta (26 %) ja itse kustantaen (22 %).

Vastaajat saivat antaa arvionsa sairauden aiheuttamista rajoitteista toimintakyvynsä. Asteikko oli 1-5, missä 1=Täysin muiden avun varassa ja 5=Täysin toimintakykyinen. Keskiarvoksi muodostui 3,44.

Osion lopussa sai halutessaan kertoa omakohtaisia kokemuksia kuntoutuspalveluista. Hyvin monen vastauksessa toistui se asia, että kuntoutuspalveluita hakeakseen sekä saadakseen pitää olla itse aktiivisessa roolissa, koska niitä ei helposti muuten kukaan tarjoa. Moni koki, että palveluita piilotellaan, eivätkä kaikki osaa, ymmärrä tai jaksa itsenäisesti niitä hakea. Kuntoutuspalvelut kokonaisuudessaan koetaan helposti sekavana ja pirstaleisena.

Vastauksista voisi myös päätellä, että huomio tulisi kiinnittää yhtäläillä psyykkiseen kuin fyysiseenkin kuntoutukseen. Erityisesti diagnoosin saamisen jälkeen psyykkisen avun tarve voi olla suurta.

6.5 Sosiaalihuolto

Sosiaalipalvelut kuvautuu monessa vastauksessa vaikeaksi kokonaisuudeksi hahmottaa. Sosiaalipalvelut kätkee alleen laajan skaalan eri tarpeisiin syntyneitä palveluita ja niitä voisi monen olettaa jossain muodossa ja jossain elämänvaiheessa tarvitsevan. Monet sosiaalipalvelut kuuluvat ilman varsinaista sairausdiagnoosiakin subjektiivisiin oikeuksiin eli palveluihin, jotka kunnan on lain mukaan järjestettävä, vaikka siihen ei olisi resursseja. Siksi yllättävää oli, että vastanneiden joukossa oli niin monta harvinaissairasta, jota asia ei ole koskaan koskettanut. Suurin osa vastanneista ei kuulunut sosiaalipalveluiden piiriin eivätkä he kokeneet siihen myöskään tarvetta. 70 %:lle ei oltu tehty palvelu- tai asiakassuunnitelmaa. Olettamukseni myös oli, että suurin osa Invalidiliiton jäsenyhdistyksiin kuuluvista vastaajista kuuluu vammaispalveluiden asiakkaaksi, ja saa vammaispalveluiden nojalla tarvitsemiensa tukipalveluita. Kuitenkin vain 21 % vastaajista saa tällä hetkellä vammaispalveluita.

Kysymyksessä 41 selvitettiin, onko harvinaissairas saanut neuvoja ja ohjausta etuuksien, tukien ja palveluiden hakemisessa. Peräti yli 40 % vastaajista ei ole saanut näitä miltään taholta. Tämä näkyy hyvin avovastauksissa esiin nousseessa turhautumisessa sosiaalipalveluita kohtaan ja toistuvasti esiin nostetussa teemassa: Ellet itse selvitä mihin olet oikeutettu ja osaa sitä hakea, jäät varmasti ilman.

Tärkeiksi tiedon jakajiksi esiin nousevat ns. kolmas ja neljäs sektori eli tässä tapauksessa organisoitu vertaistukitoiminta sekä yksittäiset vertaiset. Yli kolmannes (33,9 %) vastaajista on saanut ohjausta tai neuvoja palveluiden tai tukien hakemisessa vertaistuen piiristä. Tietoa näistä oli saatu myös kuntoutusjaksolta 16,1 % (61), sairaalan sosiaalityöntekijältä 15,8 % (60),

potilasyhdistykseltä 11,8 % (45), Invalidiliitolta 8,4 % (32), Kelasta 7,9 % (30) ja kunnan sosiaalityöstä 6,1 % (23). Lisäksi tietoa oli etsitty internetistä. Harvoissa tapauksissa sitä oli saatu hoitajilta, lääkäreiltä, eri liitoilta ja ystäviltä. Jälleen kerran kuitenkin törmäsin siihen asiaan, että näitäkin palveluita on helppompaa saada, mikäli on olemassa tunnetumpi diagnoosi tai jokin näkyvä vamma.

Kyselyn vastaajien joukossa oli myös niitä, jotka ovat nyt tai ovat olleet sosiaalipalveluiden asiakkaana muiden sairauksien kautta, mutta eivät itse harvinaissairauden. Joillain taas olisi tarvetta joihinkin palveluihin, mutta juuri harvinaisen sairauden vuoksi palveluita on vaikea saada. Eräät kertovat myös saavansa sosiaalipalveluita jonkin tunnetumman sairauden vuoksi, mutta ei varsinaisesti harvinaissairauden, vaikka juuri harvinaissairaus olisi tässä kohdalla ensisijainen syy palveluiden tarpeille. Selvää myös on, että mitä näkymättömämpi sairaus, vamma tai niistä johtuvat ongelmat ovat, sen vaikeampi on saada ymmärrystä sosiaalihuollon asiantuntijalta ja näin tarpeenmukaisia palveluita.

Avoimet vastaukset painottuivat lähes pelkästään negatiivisiin kokemuksiin. Vastauksista voi päätellä, että sosiaalihuolto on vieras monessakin suhteessa. Esimerkiksi työssäkäyvät saattavat olettaa, ettei sosiaalipalvelut kuulu heille, vaikka työssäkäynti ei itsessään rajaa pois oikeuksia sosiaalipalveluihin. Alla avointen vastausten kirjoja:

Positiivisia:

"Omalta osaltani olen todella tyytyväinen sekä oman kunnan että valtion palveluihin."

"Sosiaalityöntekijät ovat itselleni olleet ne suurimmat avut. He ovat ymmärtäneet parhaiten kokonaisvaltaisen tilanteeni ja osanneet ehdottaa ratkaisuja, joilla olen päässyt aina hieman eteenpäin omassa elämässäni."

Negatiivisia:

"Kaiken tiedon hankkiminen on tapahtunut lypsämällä ja vaatimalla, ei koskaan automaattisesti tai helposti. Itse asioihin perehtymällä olemme saaneet asiat eteenpäin. Kaikki päätökset on joutunut kyseenalaistamaan, että on saatu alimman tason tuet nostettua vastaamaan todellista tilannetta. Hyvin monet uupuvat paperivuorien paineeseen."

"Eläkeläiset ovat käytännössä saattohoidossa, vain oireita lievitetään."

"Ei auteta, vähätellään. Ei ole ehkäisevää ollenkaan! Pitäisi olla asunnoton alkoholisti niin apua tulisi. Ilkeästi sanoin, mutta suututtaa, ettei saa apua, kun on liian kunnollinen."

"Tarvetta olisi monenlaisiin palveluihin, mutta vaikea saada palveluita harvinaisen sairauteni vuoksi."

"Kelan aikaan asiat huonontuneet erittäin paljon!! Silloin kun kunta hoiti asioita, oli parempi esim. sama ihminen asioita hoitamassa, Nykyään en saa edes silmälasia kelan kautta, kun on ylijäämää olevinaan ja tulot on kansaneläke ja takuueläke."

"Ei vastaa tämän päivän tarpeita. Jotkin instanssit eivät tajua sitä, että elämme kilpailuyhteiskunnassa, jonka AINOA päämäärä on talouskasvu. Jos jäät jalkoihin, niin siellä myös pysyt."

"7 vuotta olen taistellut työttömänä työkyvyttömänä, että pääsisin joko takaisin työelämään tai sitten eläkkeelle. Nyt olen niin lopen uupunut, etten jaksa enää. Se kertonee kaiken."

"Vammaispalvelun kanssa on tälläkin hetkellä käynnissä väentö avustajatunneista. Tuntimäärä on täysin riittämätön siihen nähden, kuinka paljon apua

tarvitsen ison, radikaalisti toimintakykyyn vaikuttavan leikkauksen jälkeen. Tämä on ollut ihan törkeää ja pöyristyttävää, ja avun vähäisyydestä johtuen olen myös joutunut ylisuoriutumaan ja mm. kaatunut. Olen tehnyt 8-sivuisen valituksen tilanteesta kunnan yksilöasioiden jaostoon, mutta epäilen, tuleeko tämänkään jälkeen asiallista tuntimääräpäätöstä. Joko kyse on silkasta kiusata tai siitä, ettei vaan kerta kaikkiaan ymmärretä, miten kyseinen leikkaus ja sairauteni toimintakykyyni vaikuttaa.”

”Minun sairauteni on ns. näkymätön eli se ei näy ulospäin. Näytän täysin terveeltä ja pystyn tekemään rajoitetusti normaaleja asioita. Minua ja sairauttani ei oteta tosissaan, koska en näytä sairaalta tai vammaiselta. Siksi olen jo vuosia joutunut taistelemaan saadakseni hoitoa. Se on todella turhauttavaa ja syö paljon voimavarojani. Minulle on myös sanottu, että oireeni ovat henkisen puolen ongelmia ja se satutti.”

”Liian byrokraattista ja hajautettua. Asiakas jää yksin selvittämään palvelujaan ja oikeuksiaan. Niistä ei kerrota missään. Lisäksi avuntarpeen todistaminen on raskasta (aina ei oteta haasteita todeksi). Palvelujen saanti riippuu paljon siitä kuka sosiaalityöntekijä asioitasi hoitaa. Epätasa-arvoista.”

”Kaikesta tuista pitää itse ottaa selvää tai kuulla joitain "puskaradiossa". Kunta tuntuu tekevän kaikkensa säästääkseen ja tämän vuoksi ei asioista kerro. Kunta ja Kela samanlaisia, katsovat kuka jaksaa hakea tukea ja palvelua ja usein ensin valittaa päätöksistä, ennen kuin joku myönnetään.”

”Minusta tuntuu, että en saa minkäänlaista apua. Terveystieteidenhuollosta minua ei ole koskaan ohjattu sosiaalipalveluihin, tuntuu ettei potilaan taloudella ole merkitystä. Lääkärit eivät näe potilaan kokonaiskuvaa. Kaikkien palveluiden puolesta pitää taistella.”

Muita vastauksia:

"Kannattaisi kysyä, että millaista apua asiakas itse toivoo, koska se voisi tulla usein halvemmaksi yhteiskunnalle kuin ohjeistuksen mukainen apu."

"Itse pitää tietää mitä haluaa ja myös pitää osata vaatia."

"Sosiaalitoimi on täysin ylikuormittunut, nyt sieltä ohjataan moniongelmaisia suoraan diakoniatyöhän, joka on katkeamaisillaan. Kunnat aliresursoivat täysin sosiaalipalveluja monessa kunnassa."

"Itse täytyy olla selvillä oikeuksistaan ja niistä pitää kiinni. Varsinkaan kaupunki ei kerro niistä etukäteen eikä tarjoa palveluja, vaikka ne sinulle lain mukaan kuuluisivat."

"Jos ei ole diagnoosia, tarve tuelle mitätöidään. - Monet diagnoosin omaavat saavat tukea automaattisesti, vaikka leikkauksia ym. ei tarvitsisi tehdä juuri ollenkaan. Diagnoosittomat ovat väliinputoajia."

"Kunnissa on todella suuria eroja, vaikka lain mukaan eroja ei saisi olla... XXX kunnassa kaikki toimi ja pelasi todella hyvin, muutin XXX, niin tuntui todella hankalalta saada samoja palveluja ja apuja..."

"Olen saanut kuvan, että alueelliset erot ovat valtavia, jopa saman sairaanhoitopiirin alueella kuntien palvelut eroavat toisistaan. Yhteistä tuntemissani tapauksissa on, että palvelua on osattava hakea eikä palveluohjaus oikein toteudu!"

"Minulla ei ole riittävästi kokemusta sosiaalihuollosta, se on aika näkymätön ja jotenkin vaikeasti tavoitettavissa. Tiedän, että se on "olemassa", mutta vaikeasti tavoitettavissa. Itse pitää olla hyvin aktiivinen ja se vaatii jaksamista, jota ei aina ole!"

”Niukoilla resursseilla pyrkivät auttamaan parhaansa mukaan.”

”Työntekijöitä aivan liian vähän.”

”Kunnan tarjoama perhetyö ja apu on toiminut hyvin. Mikään muu ei sitten olekaan toiminut.”

Kysymyksessä 43 kartoitettiin vastaajien tarvetta sosiaalihuollon palveluille, sekä sitä, kuinka moni oli minkäkin palvelun piirissä.

SOSIAALIHUOLLON PALVELU (luvut prosentteina %)	KOTI- PALVELU/ HOITO	KULJETUS- PALVELUT	ASUNNON MUUTOS- TYÖT	TÄYDEN- TÄVÄ TAI EHKÄISEVÄ TOIMEEN- TULOTUKI
Ei ole tarvetta	76,4	65,7	67,1	68,6
Ei ole tarjottu, mutta tarvetta olisi	13,2	11,6	15,0	20,0
Ei ole tarjottu, mutta on saanut itse selvää ottamalla	1,8	5,0	5,5	3,2
On tarjottu, muttei riittävästi	2,9	3,9	5,0	2,9
On tarjottu, ja saa riittävästi	2,1	11,8	5,8	1,1

Taulukko 9. (Palvelut, joihin harvinaissairaat kokivat eniten tarvetta)

Suurin osa vastaajista koki, ettei heillä ollut tarvetta millekään kysymyksessä mainitulle sosiaalihuollon palvelulle. Toiseksi suurin vastausprosentti lähes jokaisen palvelun kohdalla oli: *Ei ole tarjottu, mutta tarvetta olisi*. Poikkeuksen tähän muodosti kuljetuspalvelut, jossa 11,8 % vastaajista valitsi kohdan *On tarjottu ja saa riittävästi*. Joka viides vastaaja koki, että täydentävälle tai ehkäisevälle toimeentulotuella olisi tarvetta, mutta sitä ei oltu tarjottu. Taulukkoon on otettu mukaan vain ne palvelut joihin harvinaissairailta oli vastausten perusteella suurin tarve. Jos tarkastellaan vain niiden vastaajien vastauksia, jotka kokivat tarvetta sosiaalihuollon palveluille, muuttuvat luvut radikaalisti.

Esimerkiksi lähes puolet niistä vastaajista, jotka kokivat tarvetta asunnon muutostöille, eivät olleet niitä saaneet.

Erikseen tarkasteltiin sitä, onko henkilökohtaista avustajaa myönnetty. Vastaajista 69 %:lle avustajaa ei oltu myönnetty, eikä sille myöskään nähty tarvetta. 10,5 %:lla avustajaa on ja tunteja on riittävästi, mutta 5,3 % kokee, että avustustunteja on liian vähän tarpeisiin nähden. 8,2 %:lla avustajaa ei ole, mutta tarvetta tälle olisi. Muissa vastauksissa on laaja skaala eri elämäntilanteita. Osalla mm. omaishoitaja korvasi henkilökohtaisen avustajan tarpeen, osa yritti pärjätä vielä ilman. Osalla perhe ja osalla puoliso toimi avustajana.

Yksi vastaajista kiteytti asian osuvasti näin:

Avustajalle olisi tarvetta mutta jaksaminen ei riitä opastamaan avustajaa tai toimia työnantajana. Puolisoni auttaa ja hoitaa avustajan tehtäviä toistaiseksi, tämä järjestely helpompi kuin ulkopuolisen ihmisen kotiin ottaminen ja opastaminen silloin kun voimat ovat vähissä ja kipuja paljon.

Kysymyksessä 44 selvitettiin asteikolla yhdestä viiteen miten yhdenvertaisina sosiaalipalveluiden käyttäjinä vastaajat näkevät itsensä verrattuna niihin, joilla on tavanomaisempi sairaus. (1 = Ei lainkaan yhdenvertaisena, 5 = täysin yhdenvertaisena).

Keskiarvoksi muodostui 2,95. Hajontaa tuli paljon. 64 vastaajaa antoi vastausarvoksi yksi (1), kun taas 57 vastaajaa täydetti viisi (5). Alueellisia eroja tarkasteltaessa OYS:n ERVA-alue sai keskiarvona korkeimman (3,21) ja HYKS:n ERVA-alue heikoimman (2,83) arvosanan. Diagnoosikohtaisesti yhdenvertaisuutta tarkasteltaessa nousee esiin huomattavan isoja eroja. Kyselyyn vastanneista suurimmista diagnoosiryhmistä EDS-potilaat erottuvat selkeästi. He kokevat olevansa vähiten yhdenvertaisia verrattuna tavanomaisempia sairauksia sairastaviin sosiaalipalvelujen käyttäjiin. Turner -potilaat yltyivät omille luvuilleen toisessa ääripäässä. He kokevat olevansa lähes samalla viivalla muiden sosiaalipalveluiden käyttäjien kanssa.

EDS	2,26
Marfan	3,24
Addison	3,45
Aivolisäkkeen vajaatoiminta	3,57
Perthes	3,73
Turner	4,15

Taulukko 10
(Miten yhdenvertaisena julkisten sosiaalipalveluiden käyttäjänä näet itsesi verrattuna niihin, joilla on jokin tavanomaisempi sairaus)

Maakuntakohtaisessa vertailussa Pohjanmaalla asuvat harvinaissairaat kokevat olevansa yhdenvertaisimmassa asemassa (3,86) verrattuna niihin, joilla on tavanomaisempi sairaus. Pohjois-Savossa asui selvästi tyytymättömimmät harvinaissairaat (2,42) tätä aihetta tarkasteltaessa.

Pohjanmaa	3,86
Pohjois-Karjala	3,67
Keski-Pohjanmaa	3,67
Lappi	3,67
Etelä-Savo	3,55
Kainuu	3,43
Kanta-Häme	3,30
Päijät-Häme	3,11
Keski-Suomi	3,00
Pirkanmaa	2,98
Pohjois-Pohjanmaa	2,97
Varsinais-Suomi	2,92
Etelä-Karjala	2,89
Satakunta	2,86
Etelä-Pohjanmaa	2,84
Kymenlaakso	2,70
Uusimaa	2,66
Pohjois-Savo	2,42

Taulukko 11. (Miten yhdenvertaisena julkisten sosiaalipalveluiden käyttäjänä näet itsesi verrattuna niihin, joilla on jokin tavanomaisempi sairaus)

Moniammatillisuutta yritetään nykyään hyödyntää paljon asiakasprosesseissa. Erityisesti harvinaissairaiden kohdalla usean eri asiantuntijan yhteistyö voisi olla hyvin merkityksellistä, koska yhdellä asiantuntijalla harvoin on riittävää asiantuntemusta ja osaamista huolehtia optimaalisesti harvinaissairaankokonaistilanteesta.

Kysymyksessä 46 selvitettiin, onko harvinaissairauden hoitoon osallistunut diagnoosin saamisen yhteydessä tai sen jälkeen moniammatillinen tiimi. Yli puolella (56 %) vastaajista moniammatillinen tiimi ei ollut osallistunut hoitoon. 23 %:lla moniammatillisuutta oli hyödynnetty, 21 % ei osannut sanoa. Todetakaan, että moniammatillisuus voi jäädä asiakkaalle myös näkymättömäksi, sillä moniammatillinen tiimi voi kokoontua käsittelemään asiaa asiakkaan sitä itse tietämättä.

Niistä 87 harvinaissairaasta, joilla moniammatillinen tiimi on osallistunut hoitoon, 57 % kokee tämän menetelmän edistäneen heidän tilannettaan.

Kysymyksessä 48 kartoitettiin asteikolla yhdestä viiteen (1 = erittäin huonosti, 5 = erinomaisesti), miten hyvin julkiset sosiaalipalvelut vastaavat harvinaisen sairauden asettamiin tarpeisiin. Keskiarvoksi muodostui 2,61. Alueellisia eroja tarkasteltaessa, ei suuria eroja syntynyt. KYS:n ja TAYS:n ERVA-alueet saivat korkeimman arvosanan. Koska terveydenhuolto-osion vastaavassa kysymyksessä diagnoosikohtaiset erot olivat suuret, halusin tarkastella niitä myös sosiaalipalveluiden kohdalla. Erot eivät olleet yhtä merkittäviä, mutta EDS:aa sairastavat kokivat tässäkin vertailussa olevansa keskimääräistä huonommassa asemassa.

	HYKS	KYS	OYS	TAYS	TYKS
Kaikki vastaajat	2,6	2,76	2,62	2,75	2,65
EDS:aa sairastavat	2,05	2,27	2	2,27	2,41
Muut kuin EDS:aa sairastavat	2,71	3,26	2,90	2,75	2,72

Taulukko 12. (Miten hyvin julkiset sosiaalipalvelut (esim. vammaispalvelu) vastaavat harvinaisen sairautesi asettamiin tarpeisiin)

Maakuntakohtainen vertailu samaa asiaa tarkasteltaessa osoittaa, että Pohjanmaalla sosiaalipalvelut vastaavat selkeästi parhaiten harvinaissairaiden tarpeisiin. Myös Pohjois-Karjala yltää keskimääräistä parempaan arvosanaan. Satakunta saa maakuntana heikoimman arvosanan. Erot korkeimman ja heikoimman arvosanan saaneilla alueilla ovat huomattavan isoja.

Pohjanmaa	3,83
Pohjois-Karjala	3,38
Kanta-Häme	2,8
Pirkanmaa	2,79
Etelä-Savo	2,7
Keski-Suomi	2,7
Kymenlaakso	2,7
Etelä-Karjala	2,67
Keski-Pohjanmaa	2,67
Lappi	2,67
Päijät-Häme	2,67
Varsinais-Suomi	2,65
Pohjois-Pohjanmaa	2,62
Pohjois-Savo	2,45
Etelä-Pohjanmaa	2,44
Uusimaa	2,38
Kainuu	2,33
Satakunta	2,26

Taulukko 13. (Miten hyvin julkiset sosiaalipalvelut (esim. vammaispalvelu) vastaavat harvinaisen sairautesi asettamiin tarpeisiin)

Seuraavassa kysymyksessä kartoitettiin harvinaissairaiden näkemyksiä siitä, miten julkisen sosiaalihuollon henkilöstö on osannut huomioida heidän harvinaisen sairautensa. Tässäkin asteikko oli yhdestä viiteen (1= ei lainkaan asiantuntevasti, 5 = hyvin asiantuntevasti). Kaikkien vastausten keskiarvoksi muodostui 2.5.

	HYKS	KYS	OYS	TAYS	TYKS
Kaikki vastaajat	2,42	2,61	2,56	2,63	2,46
EDS:aa sairastavat	2,15	2,21	2,07	2,21	2,12
Muut kuin EDS:aa sairastavat	2,58	3,10	2,79	2,93	2,56

Taulukko 14 (Miten asiantuntevasti julkisen sosiaalihuollon henkilöstö on keskimäärin osannut huomioida harvinaisen sairautesi)

Eroavaisuuksia syntyy tässäkin asiassa merkittävästi maakuntakohtaisia lukuja vertailemalla (taulukko 15). Pohjanmaa yltää myös tämän vertailun ykköseksi. Vaikka Etelä-Karjalassa oltiin tyytyväisimpien joukossa siinä, miten hyvin julkiset sosiaalipalvelut vastaavat harvinaisen sairauden asettamiin tarpeisiin, sijoittuu se tässä vertailussa yllättäen häntäpäähän. Taulukossa on neljä maakuntaa parhaimmasta ja heikoimmasta päästä.

Pohjanmaa	3,29
Pohjois-Karjala	3,22
Lappi	3,0
Kanta-Häme	2,9
Varsinais-Suomi	2,35
Satakunta	2,18
Pohjois-Savo	2,17
Etelä-Karjala	2,0

Taulukko 15 (Miten asiantuntevasti julkisen sosiaalihuollon henkilöstö on keskimäärin osannut huomioida harvinaisen sairautesi)

6.6 Lomakkeen loppu

Kyselyn kokonaisvastaajamäärästä 86,1 % oli harvinaissairaita, 12,7 % harvinaissairaalan huoltajia ja loput 1,2 % muussa roolissa (mm. harvinaissairaalan lapsena, harvinaissairaana ja samalla harvinaissairaalan lapsen vanhemman roolissa, omaishoitajana).

Kysymyksessä 51 sai kertoa kehitysideoita tai muutostarpeita harvinaissairauden huomioimisessa julkisten sosiaali- ja terveyspalveluiden kohdalla. 157 halusi antaa tähän oman näkemyksensä. Tässä poimintoja vastauksista:

”Hammastarkastuksen tapainen terveystarkastus ja kartoitus, jolla ehkäistäisiin pahinta. EDS-potilaat voivat tulla kalliiksi mutta tarkastuksella voitaisiin säästää.”

”Lähempi kontakti hoitavaan erikoislääkəriin olisi terve kehitys. Nyt osastohoitajat toimivat kirstunvartijana siitä saako häneen kontaktia tai ei.”

”Osatyökyvyttömyys- tai sairaseläkkeelle pitäisi päästä helpommin. Eläkkeellä ollessa, työn tekoa (siinä missä kunto sallii) tulisi kannustaa, ei rankaista. Nykyään sinä olet joko sisällä tai ulkona.”

”Kannattaisi aina kuunnella myös potilasta, ja kyseenalaistaa perussairauksien diagnoosit, jos niihin liittyy jotain poikkeavaa. Ja pitäisi pyrkiä hoitamaan sairauden alkamiseen johtanut syy, eikä vain sen aiheuttamaa sairautta lääkkeillä. Harvinaisten sairauksien osalta olisi tärkeää, että erikoissairaanhoidon tarjoavissa yksiköissä olisi edes yksi lääkäri, joka olisi paremmin perehtynyt sairauteen, ja joku sitten toiseen, ja potilas pääsisi aina saman asiantuntija lääkärin vastaanotolle. Myös erikoistuneiden lääkärin pitää pystyä tunnustamaan tietämättömyytensä harvinaisten sairauksien hoitoketjussa, jotta potilas saa parasta mahdollista hoitoa harvinaiseen sairauteensa!”

”Toivoisin, että keuhonhuoltoa olisi tarjolla julkisella puolella paremmin. Olen maksanut itse todella paljon hierontaa ja muita palveluja.”

"Harvinaissairaille tulisi olla omalääkärisuhde, koska harvinaisen sairauden kanssa on ongelmallista joutua hyppimään lääkäriltä toiselle."

"Konkreettista toimintaa lässytyksen sijaan! Olen todella hyvä esimerkki miten julkinen puoli haaskaa verovaroja ja oikein pitämällä pitää työhaluista ihmistä työkyvyttömänä!!!"

"Käyttäkää kokemusasiantuntijoita! Kaikki meistä eivät onneksi tarvitse henkilökohtaisia avustajia ja suunnatonta määrää apuvälineitä, mutta tuntuu siltä, että ne meistä, jotka pärjäävät jotenkin itsenäisesti, jäävät sitten täysin omilleen (kun eivät ole 'riittävän vaikeasti' vammaisia)."

"Lisää tietoa sairauksista hoitohenkilökunnalle ja lisää kokeita ja tutkimuksia potilaille, jotta he saisivat tarvitsemaansa hoitoa. Minulle on käynyt diagnoosini jälkeen niin, että kaikki uudet terveysongelmani lakaistaan maton alle ja sanotaan vain, että "se johtuu tuosta sinun sairaudesta" ja "opettele elämään sen kanssa" eikä aleta tutkia niitä sen enempää. Olen sitten itse joutunut etsimään netistä tietoa ja menemään sen tiedon kanssa yksityiselle lääkärille."

"Jos ei oma osaaminen riitä, ota selvää taikka siirrä asiakas erikoissairaanhoidon piiriin. Kuuntele asiakasta! Älä vertaa harvinaissairasta muihin."

"Potilasta itseään ja omaisia pitää kuunnella. Diagnoosin saaminen ei voi olla ainoa kriteeri tukien ja avun saamiselle. Vaivat voivat olla mittavia samoin kuin leikkauksetkin, vaikka diagnoosi jäisi kokonaan löytymättä."

"Lisää tiedotusta, lääkäreille automaatioksi ohjata potilasyhdistyksiin, enemmän tehokasta kuntoutusta, sosiaalitoimessa omavirkailija!"

"Toivoisi tulla paremmin kuulluksi ja uskotuksi. Jokainen on yksilö ja oman elämänsä asiantuntija. Ei laittaa tiettyyn muottiin."

”Kyseessä on oireyhtymä, joten tarvitsen useamman erikoisalalan hoitoa. Olisi todella hienoa, jos olisi yksi ”vastuulääkäri” jolla olisi kuva kokonaisuudesta.”

”Olisi ns. omalääkäri eli sama lääkäri, joka seuraisi tilannettani. Se toisi turvaa ja herättäisi luottamusta, jos olisi tunne, että joku tietää minunkin tilanteeni ja voin luottaa, että saamani hoito perustuu tietoon.”

”Harvinaissairailta pitäisi olla samanlaiset oikeudet joka puolella suomea. Harvinaissairailta pitäisi olla ehdottomasti oma vakituinen lääkäri, joka tuntee potilaan. Paras olisi ihan oma harvinaissairaiden poliklinikka, että jokaisella sairaanhoitopiirillä olisi sellainen ja et jokainen harvinaissairas myös kuuluisi sinne hoitoon ja saisi tarvitsemaansa hoitoa.”

”Kaikilla pitäisi olla mahdollisuus oman sairauden asiantuntevaan omalääkäriin, jonka hyppysissä sairauden kokonaisvaltainen hoito olisi eikä jatkuvaa lääkärin vaihtumista ole. Pitäisi ottaa ihminen huomioon kokonaisuutena, eikä oire kerrallaan ja etsittäisiin myös oireen aiheuttajaa eikä vain hoideta oiretta tietämättä mistä se johtuu.”

”Harvinaissairaat tarvitsisivat oman yksikön, jossa potilaan ympärillä toimisi moniammatillinen tiimi. Myös erilaisia terveyssovelluksia voisi soveltaa erilaisten oireiden ja osa-alueiden selkeyttämiseksi. Hus:illa on käytössä Omaolo-palvelu, mutta en koe sen olevan ainakaan vielä kovinkaan käytännöllinen potilaan ja lääkärin välillä. Lääkärit tarvitsisivat lisää koulutusta harvinaissairaiden kohtaamista ja hoitamista varten.”

”Kuntoutussuunnitelma pitäisi voida tehdä siellä missä on tarvittava tieto ja osaaminen, myös siis yksityisellä puolella. Eikä perusterv huollossa, jossa terv kesk lääkärit vaihtuvat, ei ole tarvittavaa perehtyneisyyttä, pitkäjänteisyydestä tai tilasi kehittymisen seuraamisesta ei ole tietoaakaan.”

"Kun saa diagnoosin, niin asiantuntija tiimin pitäisi ottaa koppi ja selvittää tarpeet ja oikeudet, sekä ohjata oikeiden palveluiden piiriin. Lisäksi sovittaisiin, mikä taho on vastuussa hoidosta ja seurannasta. Lisäksi julkisen terveydenhuollon lääkärit eivät saisi kumota yksityisen puolen erikoislääkärin diagnoosia, jota kohdallani on tapahtunut. Sairaanhoidopiireissä pitäisi olla sairaaloissa harvinaisten yksikkö, josta saisi automaattisesti apua, taistelematta ja todistelematta. Siellä olisi myös asiantuntevat lääkärit ja hoitajat, sekä tutkimusvälineet."

"Tietoa ammattilaisille, mutta myös meille "potijoille", kun ihan tuuliajolla ollaan molemmin puolin - tietotaso ei vaan riitä, että he osaisivat tarjota ja huomioida asiat ja toisaalta itsellä, että osaisi kysyä/vaatia."

"Toivoisin että terveydenhuollon henkilökunta perehtyisi harvinaisiinkin sairauksiin ja ymmärtäisi, että sellaisiakin sairauksia on, joista he eivät ole kuulleetkaan. Olen loputtoman kyllästynyt terveydenhuollon tietämättömyyteen ja haluttomuuteen tietää."

"Olisi iso tarve sille, että omat harvinaiset sairauteni olisivat lääkäreillä yleisemmin hallussa. On iso vääryys joutua olemaan itse paljolti vastuussa omasta hoidostaan ja joutua monellakin lailla kyseenalaistetuksi. Jos lääkäri ei tunne diagnooseja, olisi siinä tapauksessa ainut vaihtoehto osata ottaa vastaan potilaan tarjoama tietotaito. Kohdallani on tehty isosti hallaa kyseenalaistamalla yhden diagnoosin olemassaolo jopa ihan kokonaan - ainoastaan lääkärin asennevamman vuoksi. Onneksi tilanne päättyi kuitenkin sen piinaavan pitkän ajanjakson jälkeen normaalisti."

"Harvinaissairaat pitäisi huomioida paremmin ja järjestää erityispalveluita. Olen jo vuosikymmeniä sitten todennut, että itse pitää pitää huolta kaikista palveluista, joihin olen ollut oikeutettu ja joita ilman en olisi voinut työskennellä ja elää itsenäistä elämää."

Kyselyn lopussa sana oli vielä vapaa. Negatiivista palautetta tuli yllättävän vähän. Odotin näin laajan kyselyn tuottavan sitä paljon enemmänkin, koska en varmasti ollut osannut huomioida kaikkia asioita joka kysymyksen kohdalla. Kiitoksia sen sijaan tuli positiivisen paljon. Oli vaikeaa olla herkistymättä lu-kiessa niiden ihmisten kommentteja, jotka olivat saaneet huonoa kohtelua, mutta myös niiden, jotka kokivat suurta merkitystä tälle tutkimukselle. Monen vastauksessa myös piili toivon kipinä siitä, että tämän tutkimus toisi edes jotain parannuksia harvinaissairauksien huomioimisessa. Tätä toivon itsekin.

”Tämä tutkimus on varmasti tarpeellinen, ja toivon sen johtavan siihen, että perusterveydenhuollossa toimiville lääkäreillä annettaisiin, vaikka kerran kuukaudessa joku tietoisuus/kertaus, jossa kerrottaisiin aina yksi harvinainen sairaus, ja kuinka se diagnosoidaan, ja ennen kaikkea myös se, että mitä se sairaus voi oikeasti potilaalle aiheuttaa pitkällä aikavälillä hoitamattomana. Kiitos tutkimuksen tekijälle! :)”

”Kiitos tästä äärimmäisen tärkeästä ja erinomaisesti toteutetusta kyselystä, sekä Invalidiliitolle että itse opinnäytteen tekijälle, se ilahdutti suuresti sekä toimi myös terapeuttisessa hengessä helpottavasti. Teette hienoa työtä! <3 terveisin, Palvelujärjestelmätestaaja.”

”Toivon, että tällaisen tutkimuksen tulokset oikeasti saisivat muutosta aikaan.”

”Kiitos kyselystä. Toivottavasti tämän tutkimuksen lukee mahdollisimman moni alan ihminen.”

”Hienoa että näitä asioita kartoitetaan, se on tärkeää!”

”Toivottavasti kysely poikii hyödyllisiä muutoksia.”

”Harvinaissairaiden/monisairaiden ääni pitäisi saada kuuluviin, kun tehdään päätöksiä sosiaali- ja terveydenhuollosta. Pitäisi olla kanava, jota kautta jokainen

haluava voisi kertoa tilanteestaan ja tarpeistaan ja nämä tulisi huomioida päätösten teossa.”

”Toivottavasti tämä tutkimuksesi laittaa alulle harvinaissairaiden paremman diagnosoinnin ja hoidon kehittämisen julkisissa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa koko maassa tasapuolisesti.”

”Hyvä, että tällainen tutkimus tehdään. Olisi kuitenkin ollut hyvä ottaa huomioon, että kaikilla harvinaissairailta ei ole varmaa diagnoosia, varsinkaan sellaista, jonka terveydenhuollon heikoimmatkin edustajat kykenisivät käsittämään.”

”Kiitos, tämä tutkimus on tärkeä!”

”Kiitos kyselystä! Tälle on selkeä tarve! Tsemppiä työhön, toivottavasti tämä kysely tuloksineen vie asioita eteenpäin!”

”Kokemukseni suomalaisesta sairaanhoidosta harvinaisen sairauden hoidossa on suorastaan ihmisarvoa rikkovaa ja loukkaavaa. Tuntuu välillä, että onko tämä edes suomalaisten lakien mukaista. Minua on syyllistetty ja kohdeltu kuin sairauteni olisi oma vikani ja kuinka se on riesa yhteiskunnalle. Minua ei ole kuunneltu ja minua on hoidettu huonosti ja väärin sekä epäoikeudenmukaisesti. Enää en uskalla mennä tämän vuoksi yksin lääkäriin, vaan XXX tulee mukaan. Tuntuu, että lääkärissä käynti on liian usein taistelua omasta hoidosta ja siihen tarvitsee tukihenkilön. Tuntuu, että olen monen lääkärin silmissä kakkosluokan kansalainen, koska en tee töitä. Minua kohdellaan usein, kun en voisi ymmärtää sairauttani tai kehoani. Minulla on kaksi yliopistotutkintoa. En ole lääkäri, mutta olen lukenut hyvin paljon tästä sairaudesta ja ymmärrän kyllä asioista oman kokemukseni kautta. Elän kehossani 24/7.”

Lisäksi eräs vastaaja kirjoitti oppineensa jo kyselyä lukiessa mitä kaikkea palveluita onkaan saatavilla!

7 JOHTOPÄÄTÖKSIÄ

Harvinaissairaiden oikeudet on Suomessa lainsäädännön tasolla otettu kohtalaisen hyvin huomioon. Kaikki yhteiskunnan tukemat palvelut ovat edistämässä ihmisten oikeuksien ja tasa-arvoisuuden toteutumista. Näin siis yleisellä tasolla. Yksittäisten ihmisten kohdalla tilanne on kuitenkin paljon monimutkaisempi. Jokaisen ihmisen elämäntilanne ja tarina on ainutlaatuinen eikä se välttämättä mahdu tai sovi yhteiskunnan asettamaan valmiiseen kaavaan. Lisäksi jokaisen päätöksentekijän ammattitaito vaikuttaa siihen, millainen polku harvinaissairaalle muodostuu. Jokaisen yksilön kohdalla sekä hoito että tukipalvelut pitäisi räätälöidä yksilöllisen tarpeen mukaan. Tutkimustulosten perusteella oikeuksien toteutuminen riippuu kuitenkin hyvin paljon tarkastelutasosta ja vertailuryhmästä. Valitettavan moni joutuu taistelemaan niistä oikeuksista ja tuista, jotka lainsäädännön mukaan hänelle kuuluisivat. Nämä oikeudet ovat kuitenkin niitä, jotka tukisivat harvinaissairaana ihmisarvoista ja hyvää elämää.

7.1 Tiedon puute

Harvinaisista sairauksista on olemassa olevaa tietoa usein liian vähän tai ei lainkaan. Erityinen puute on suomenkielisestä tiedosta. Lisäksi tieteellistä tutkimustietoa on vain vähän saatavilla. Tiedon puute tai tietämättömyys sosiaali- tai terveydenhuollossa vaikuttaa palvelujen saatavuuteen ja voi tarkoittaa usein sitä, että harvinaissairas tai tämän läheinen joutuu ottamaan paljon vastuuta käytännön asioiden hoidosta ja hallinnasta. Tiedon puutteen vuoksi myös diagnoosin saaminen voi viivästyä vuosia tai jopa vuosikymmeniä

7.2 Diagnoosin saamisessa voi mennä joskus koko elämä.

Tie oireiden alkamisesta diagnoosin saamiseen voi olla pitkä ja kivinen. Tässä tullaankin sosiaali- ja terveydenhuollossa vallitsevaan suureen ongelmaan. Ne, joilla ei ole diagnoosia, mutta joilla kuitenkin on vaikeita, elämää rajoittavia oireita, jäävät herkästi ilman asianmukaista hoitoa, kuntoutusta ja riittävää

toimeentuloa. Esimerkiksi kipu voi pahimmillaan olla niin vaikeaa, että se vie työkyvyn. Pelkän kivun perusteella voi kuitenkin olla vaikea saada elämää helpottavia tukia ja palveluja. Potilaan oireet saatetaan kääntää myös psyykkiseksi ongelmaksi tai potilas voidaan kokea hankalaksi potilaaksi, jos selittävää tekijää ei tavanomaisin testein löydy. Tämä voi ajaa potilaan usein entistä monimutkaisempaan tilanteeseen. Jos kivun takaa löytyykin jokin sairaus ja potilaalle saadaan diagnoosi, voi tilanne muuttua täysin. Tutkimus toi kuitenkin selkeästi esiin sen, että diagnoosit eivät ole saman arvoisia keskenään.

7.3 Suuret diagnoosikohtaiset erot

Diagnoosikohtaiset erot ja tiettyjen harvinaissairauksien problematiikka nousi voimakkaasti esiin lukuisissa kyselyn vastauksissa.

”Hyvän” tai ”huonon” diagnoosin perusteella määräytyy usein se, miten yhdenvertaisessa asemassa harvinaissairas on ja millaiseksi hoitopolku muodostuu niin terveydenhuollon kuin sosiaalihuollon asiakkaana. Tutkimuksessa nousi esiin yksi harvinaissairaus, jota sairastavat olivat selvästi huonoimmassa asemassa lähes jokaisella kyselyn osa-alueella. EDS-potilaiden kohdalla esimerkiksi diagnoosin saaminen vei suurimmalla osalla yli 10 vuotta. 23,8 %:lla sen saaminen kesti 10–20 vuotta ja 36,5 %:lla yli 20 vuotta. Joissain tapauksissa diagnoosia oli jouduttu odottamaan jopa 40, 50 tai 60 vuotta. Vain 4,8 % niistä vastaajista, joilla oli diagnosoitu EDS, oli saanut diagnoosin vuoden sisällä oireiden alkamisesta. Vertailun vuoksi: 55 prosentilla kaikista muista vastaajista diagnoosin saaminen oli kestänyt alle vuoden. Useimmiten EDS-diagnoosin saaminen ei myöskään taannut hyvää hoitopolkua tai tukitoimien piiriin pääsyä, vaikka toimintakyky olisi ollut merkittävästi alentunut.

7.4 Alueelliset erot

Mitä pienempiin alueellisiin rajauksiin mennään, sitä selkeämmät ovat alueelliset erot, kun puhutaan harvinaissairaista sosiaali- ja terveydenhuollon asiakaina. Tässä tutkimuksessa pystyttiin tarkastelemaan asiaa vain ERVA-

alueittain sekä maakunnittain. Maakunnittain eroa oli jo selvästi havaittavissa, kun taas ERVA-alueet olivat samassa vertailussa tasavertaisempia. Kunta-kohtaisesti tarkasteltuna alueelliset erot olisivat todennäköisesti huomattavasti suurempia.

Laki määrittelee keskeiset sosiaalihuollon, kansanterveystyön ja erikoissairaanhoidon palvelut, jotka kuntien on järjestettävä. Laki ei kuitenkaan yksityiskohtaisesti määrittele palvelujen laajuutta, sisältöä tai järjestämistapaa. Tällöin on selvää, että kuntien tarjoamissa palveluissa voi olla huomattaviakin eroja.

Monessa kohtaa tyytymättömyys tai tyytyväisyys jotakin palvelua kohtaan voi johtua yksilökohtaisistakin tekijöistä. Toisaalta jäin miettimään myös sitä, voiko tuloksiin vaikuttaa maakunnalliset kulttuurierot.

7.5 Harvinaissairaanhoidon oikeudet eivät toteudu kaikkien kohdalla

Keskeisissä hallinto-oikeudellisissa yleissäädöksissä lainsäädäntö on kirjoitettu yleisesti siten, että kansalaisille on määritetty oikeuksia ja viranomaisille velvollisuuksia.

Oikeudellisessa mielessä julkista valtaa meihin käytetään silloinkin, kun meille tuotetaan julkisia palveluita. Julkista valtaa käytetään esimerkiksi, kun Kela myöntää tai evää jonkin tuen, sairaalassa valitaan sairauteen sopiva ja ohjeiden mukainen hoitomuoto tai sosiaalitoimessa päätetään toimeentulotuen myöntämisestä. Julkisen vallan palveluksessa olevat eivät aina koe käyttävänsä julkista valtaa, ja siksi ajatus vallan väärinkäytöstä ja erilaisia velvollisuuksia sisältävästä lainsäädännöstä tuntuu vieraalta. (viittaus; Helsingin yliopiston avoimen yliopiston www-sivut 2017.)

Potilaslain mukaan jokaisella Suomessa pysyvästi asuvalla henkilöllä on oikeus hänen terveydentilansa edellyttämään hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon, terveydenhuollon resurssien puitteissa. Lääkärillä on velvollisuus hoitaa potilasta soveltaen hyväksytyjä ja kokemukspäisiä perusteltuja

menettelytapoja koulutuksensa mukaisesti. Potilaan hoidosta on päätettävä yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Mutta miten toimitaan harvinaissairaiden kohdalla silloin, kun yleisesti hyväksytyjä ja kokemusperäisiä menettelytapoja ei ole käytettävissä? Jääkö harvinaissairaalle hyvä hoito saamatta käypä hoito -suositusten puuttuessa kokonaan?

Kun harvinaissairaalle syntyy oikeus saada jokin palvelu, on viranomaisilla velvollisuus järjestää sellainen. Lait tuovat tässä turvaa oikeuksien toteutumiselle, mutta lakikohdat voivat jättää epäselväksi kenen velvollisuus on vastata oikeuden toteutumisesta ja kuka on vastuussa niiden valvomisesta. Sosiaali- ja terveydenhoitoalan työssä joudutaan usein vastakkain sellaisten kysymysten kanssa, joihin ei ole löydettävissä selkeää vastausta mistään laista. Näissä tilanteissa tarvitaankin vahvaa ammattietiikkaa, jotta asiakkaan etu ja oikeudet tulevat huomioiduksi.

Valitettavan usein harvinaissairaiden oikeudet ja etu ovat viime kädessä heidän omassa käsissään kaikista yhteiskunnan hyvistä pyrkimyksistä huolimatta. Taloudellisen, sosiaalisen ja psyykkisen hyvinvoinnin epätasaisuus heijastuu suoraan yksittäisen ihmisen hyvinvointiin. On ikävää, että moni sairastunut joutuu itse ottamaan vastuun hoidostaan, tarvitsemistaan palveluista, tuista ja oikeuksista ja kuitenkin päätösvalta on usein niillä, jotka eivät ole täysin perillä harvinaissairaalle tilanteesta. Haasteelliseksi tilanteen tekee se, että mitä vaikeammin sairas ihminen on, sen vaikeampaa on jaksaa perehtyä omien oikeuksien toteutumiseen. Ongelmat korostuvat usein huono-osaisimmilla ja niillä, joilla on moniongelmaisuuksia.

Yksilön tarpeista on lainsäädännön mukaisesti huolehdittava siten, että oikeus ihmisarvoiseen elämään toteutuu. Käsitteet ovat hienoja, mutta laajoja ja jättävät paljon harkinnanvaraisuutta asioista päättävälle. Kuka mm. viime kädessä määrittelee riittävät palvelut? Esim. tarjoamalla samoja palveluita kaikille voi tämä yksittäisen ihmisen kohdalla merkitä epätasaa-arvon edistämistä. Joskus taas toinen laki voi kumota toisen merkitystä. Asiakkaan itsemääräämisoikeus on nykyään vahva, mutta varsinkin sosiaalityössä sen liika kunnioitus voi muuttua asiakkaan heitteillejätöksi, mikä taas on lainvastaista.

Harvinaissairaat saattavat helposti ajautua yhteiskunnan väliinputoajiksi, joiden tilanteesta ei kukaan välttämättä ota vastuuta. Todellisia väliinputoajia ovat eritoten ne, joilla ei ole vahvistettua diagnoosia harvinaissairauteen, mutta vakavat oireet hallitsevat elämää. Tässä olisi hyvä ja tärkeä jatkotutkimusaihe. Voisiko lakia tältä osin tarkentaa yhdenvertaisemmaksi? Perustuslaissa on yhdenvertaisuutta tarkasteltaessa määritelty niin, ettei ketään saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan sukupuolen, iän, alkuperän, kielen, uskonnon, vakaumuksen, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella. Tämän lainkohdan toteutuminen jää valitettavan monen kohdalla täyttymättä.

7.6 Kokonaisvaltaisen hoidon puuttuminen

Kyselyn tuloksista ilmeni, että diagnoosin saaminen oli usein johdattanut harvinaissairaahan palveluiden piiriin, mutta henkinen puoli oli valitettavan useassa tapauksessa unohdettu huomioida. Fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen hyvinvointi kulkevat kaikki käsi kädessä. Jos yksi osa-alueista pettää, voi koko hyvinvoinnin tasapaino järkkyy. Siksi ihmisen kokonaisvaltainen hoito pitäisi huomioida sosiaali- ja terveydenhuoltopalveluissa.

Hoidon pirstaleisuus, sen levittäytyminen usean eri hoitoyksikön vastuualueelle sekä tiedon kulun haasteet yksiköiden välillä on usein ongelma etenkin harvinaissairailta. Kyselyn vastaajia harmitti se, että yksi lääkäri hoitaa vain yhtä oiretta ja toinen toista. Erityisen haastava tilanne on harvinaista oireyhtymää sairastavilla, joilla oireita saattaa esiintyä monen eri elinjärjestelmän alueella. Moni kaipasi lääkäriä, joka olisi ns. vastuulääkäri ja pitäisi hoidon langat käsissään.

Sosiaalipalvelut koettiin kyselyssä hyvin vaikeaksi kokonaisuudeksi hallita. Siksi olisi erityisen tärkeää, että myös sosiaalipalveluiden puolelta löytyisi harvinaissairaalle oma työntekijä, jolla olisi vastuu asiakkaan kokonaistilanteesta.

Asiakkaan edut tulisi huomioida kattavasti moniammatillisessa yhteistyössä ja harvinaissairaan omaa kokemustietoa hyödyntäen. Mahdollisimman hyvään ja toimivaan arkeen tarvitaan koko elämänkaarta tukeva palvelukokonaisuus. Moniammatillisella yhteistyöllä pyritään varmistamaan, että kaikki arjen ja hyvinvoinnin osa-alueet tulevat huomioiduksi.

Jos yhteiskuntana pitäisimme yhtä hyvää huolta kanssaihmisistämme, kuin autoistamme, olisi harvinaissairaidenkin asiat varmuudella huomattavasti paremmin. Voisiko vuosittaiset yksilökatsastukset ja diagnoosihuollot saada vakiokäytännöksi harvinaissairaillekin? Eikö autojakin tarkisteta ja huolleta siksi, etteivät ne hajoaisi niin nopeasti ja elinikä pitenisi (vauriot voivat laajeta, jos jokin osa pettää)? Silloin ongelmia on pahempi ja kalliimpi korjata. Säännölliset huollot ja tarkastukset tuovat pitkällä tähtäimellä turvaa ja säästöä, ja lisäävät elinvuosia niin autojen kuin ihmistenkin kohdalla.

7.7 Asiakkaan kohtaaminen

Harvinaissairautta ei useinkaan tunneta, eikä arjen tarpeita osata kohdentaa oikein. Sosiaali- ja terveydenhuoltoalan ammattilaisilta edellytetään vahvaa ammattietiikkaa, mikä velvoittaa kohtelevaan asiakasta kunnioittavasti ja asiallisesti. Valitettavan usein vastauksissa toistui, miten huonosti harvinaissairaita kohdellaan sote-alan toimipaikoissa. Kohdellessaan yhtäkin asiakasta huonosti, rikkoo ammattilainen monia eri lakeja, joiden mukaan työtä tulisi toteuttaa.

Huolenpidon pirstaloitumiseen liittyy monia eettisiä ongelmia. Keskeinen ongelma on se, että ne, joilla on vastuu päätöksenteosta, eivät useinkaan tee konkreettista huolenpitotyötä. Heidän päätöksentekonsa ei perustu tilanteiden ja niiden erityispiirteiden tuntemiseen. Jotta ammattilainen osaisi huomioida asiakkaansa tai yhteistyökumppaninsa edun, hänen tulee osata tunnistaa heidän erityispiirteitään, tarpeitaan ja oikeuksiaan sekä omia vastaavia velvollisuuksiaan. Tämä edellyttää ennen kaikkea taitoa asettua toisen ihmisen asemaan ja tarkastella asioita hänen näkökulmastaan. Pelkkä kunnioitus ei riitä

ymmärtämisen välittymiseen, vaan siihen tarvitaan lämpöä. Se välittyy toiselle sanattomin viestein, kuten äänensävyin, elein ja ilmein. Suora katsekontakti, hymy ja kosketus – silloin kun ne ovat kulttuurisesti ja tilanteeseen sopivia – ovat voimakkaita kunnioituksen ja lämmön välittäjiä. Aitoutteen liittyvät rehellisyys ja avoimuus. (Juujärvi, Myyry & Pessa 2007, Eettinen herkkyyks ammattillisessa toiminnassa.)

Mediassa käsitellään koko ajan tyytymättömien asiakkaiden esiin tuomia epäkohtia, joissa usein korostuu sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten vuorovaikutustaitojen puute. Kiire ei kuitenkaan selitä kaikkia niitä ammatillisiin vuorovaikutustilanteisiin liittyviä epäkohtia, joita asiakas kohtaa. Jokaisella ammattilaisella korostuu hänen oman työalueensa asiantuntemus, mutta vuorovaikutuksellinen tukeminen on osa kaikkien sosiaali- ja terveysalalla työskentelevien perusammattitaitoa. (Vilén, Leppämäki & Ekström 2008, Vuorovaikutuksellinen tukeminen)

7.8 Lääkäri – potilassuhde

Tutkimuksen tulokset kertovat, että harvinaissairaat saavat lääkäreiltä sekä hyvää, että huonoa kohtelua. Onnekkaita ovat ne, jotka saavat hyvää hoitoa ja joiden saama kohtelu on ollut asiallista. Valitettavan paljon on niitä, joiden kohdalla näin ei ole. On ymmärrettävää, että harvinaissairauden hoito voi olla lääkärille ja hoitohenkilökunnallekin haastavaa, mutta on täysin hyväksymättömyyttä, että sairastava saa epäasiallista kohtelua sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta. Nämä ammattilaiset tekevät kuitenkin työtään juuri potilaita varten. Lääkärillä on paljon valtaa ja hänen toimillaan on isoja vaikutuksia potilaan tilanteeseen. Hän voi toimillaan joko edistää tai pahentaa potilaan tilannetta sekä toimintakykyä. Esimerkiksi lääkärin tekemät lausunnot ovat usein elintärkeitä suunnanratkaisijoita potilaan elämässä, ja ne voivat määrittää potilaan saamat tuet ja palvelut pitkäksi aikaa.

Lääkärinvalan mukaisesti potilaan tahtoa pitäisi kunnioittaa. Lisäksi lääkäri vallassaan vakuuttaa kunnian ja omantunnon kautta pyrkivänsä

lääkärintoimessaan palvelemaan lähimmäisiä ihmisyyttä ja elämää kunnioittaen, jolloin päämääränä on terveyden ylläpitäminen ja edistäminen, sairauksien ehkäiseminen sekä sairaiden parantaminen ja heidän kärsimystensä lieventäminen. Liian moni kokee olevansa törmäyskurssilla lääkärin kanssa, kun näkemykset potilaan tilanteesta eivät täsmää. Vastauksissa tuli hyvin monesti esiin se, että lääkäri ei uskonut tai vähätteli potilaan kertomusta tilanteesta. Tämä pudottaa pohjan pois koko lääkäri-potilassuhteelta. On äärimmäisen tärkeää, että lääkäri osaa kuunnella potilasta ja kunnioittaa potilasta oman elämänsä asiantuntijana. Tällöin päästään hyviin tuloksiin asiakkaan kuntoutumisessa tai muutoksessa kohti parempaa elämää. Kyselyn vastauksissa näkyi, että moni oli menettänyt uskoaan terveydenhuoltopalveluja kohtaan huonojen vastaanottokokemusten takia. Usein on niin, että lääkäri on ainoa, joka pystyisi sairastavan tilanteeseen tuomaan muutoksen parempaan. Jos potilas ei saa riittävää apua ja ymmärrystä lääkäriltä, voi tilanteen toivottomuus syöstä potilaan entistä vaikeampaan epätoivoon. Moni kyselyyn vastannut kertoi jäävänsä vaikeidenkin oireiden kanssa mieluummin kotiin koska kokemukset lääkäreiden kohtaamisista olivat niin ala-arvoisia. Monet harvinaissairaat kuvaavat erityisen kaoottiseksi tilanteen, joissa he sairaudesta johtuvan akuuttitilanteen kohdatessa joutuvat turvautumaan päivystysvastaanottoon. Siellä he tuntevat olevansa todella yksin sairautensa kanssa, koska osaamista ja ymmärrystä on näissä tilanteissa usein vaikea saada.

Potilaan kohtaaminen on lääkärintyön ydintapahtuma, jossa työn eettiset vaatimukset ovat keskeisesti läsnä. Vuorovaikutuksen onnistuminen on lähtökohdaisesti edellytys sille, että vastaanotosta muodostuu lääketieteellisesti laadukas. Vuorovaikutuksen epäonnistuminen voi kariuttaa potilassuhteen ja estää oikeaan diagnoosiin pääsyn sekä hoidon toteutumisen.

Potilaan ja lääkärin vuorovaikutus ei aina toimi parhaalla mahdollisella tavalla. Taustalla voi olla niin potilaasta kuin lääkäristä riippuvia tekijöitä. Potilaan sairauskäyttäytyminen voi olla vaikeasti ymmärrettävää tai hänellä voi olla epärealistisia odotuksia lääkärin ja lääketieteen suhteen. Joskus potilaan ja lääkärin ajatusmaailmat eivät yksinkertaisesti tunnu sopivan yhteen. Vuorovaikutustaito perustuu lääkärin persoonallisille ominaisuuksille, mutta taito on analysoitavissa, opiskeltavissa ja parannettavissa aivan kuten kliiniset taidot. Lääkärin

tulee huolehtia vuorovaikutustaitojensa ylläpidosta ja kehittämisestä samoin kuin yleisestä ammattitaidostaankin. Oma väsyminen, kyynisyys, tietämättömyys tai haluttomuus ei saa vaikuttaa potilaan kohteluun tai hoitoon. Vuorovaikutuksen laatu ja sen eettisyys ovat kiinteästi sidoksissa toisiinsa. Eettisesti hyvä vuorovaikutus johtaa myös kliinisesti hyviin tuloksiin. Viime kädessä laadun määrittää potilaan tilan korjautuminen ja hänen kokemuksensa lääkärin tapaamisesta. Hyvästä vuorovaikutuksesta potilaalle jää tunne, että hän on tullut kuulluksi ja kohdatuksi. (Lääkäriliiton www-sivut.)

7.9 Sosiaalipalveluiden byrokraattisuus

Sosiaalihuollon tukien ja palvelujen kuuluisi aina perustua yksilölliseen tarvearviointiin, ei hakijan diagnoosiin. Vammaispalveluiden piiriin pääsy edellyttää kuitenkin sitä, että asiakas on vammainen henkilö. Laissa vammaisella ihmisellä tarkoitetaan henkilöä, jolla on vamman tai sairauden johdosta pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. Tämä tarkoittaakin käytännössä sitä, että ihmisellä täytyy olla jokin diagnoosi täyttääkseen määritelmän. Mitä, jos ihmisellä on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista mutta vahvistettua diagnoosia ei yrityksistä huolimatta ole löytynyt?

Palvelujärjestelmän byrokraattisuus tekee tarvittavien palveluiden ja etuuksien hakemisen usein todella vaikeaksi. Byrokratia voi pahimmillaan ajaa avuntarvitsijan entistä pahempaan noidankehään. Kehitys on mennyt enenevässä määrin sellaiseksi, jossa yksilön vastuu on suuri haastavissa ja vaikeissakin elämäntilanteissa, ja ihmisen pitää osata ja jaksaa toimia aktiivisesti itsensä auttamiseksi. Kasvokkain tapahtuvan asiakaspalvelun väheneminen, palveluiden keskittäminen ja digitalisoituminen on lisännyt ongelmia. Kaikkien näiden alkuperäinen tarkoitus on ollut palveluiden tehostaminen. Todellisuudessa on käynyt juuri päinvastoin. Palveluiden häviäminen ja etäännyminen on tehnyt asiakastyötä tehottomammaksi ja ihmisten hätä on samalla kasvanut.

7.10 Vertaistuen merkitys korostuu

Harvinaissairaiden keskuudessa vertaistuen merkitys on hyvin suuri. Kun sairaudesta on vain vähän tietoa ja asiantuntijoita harvassa, voi vertaisilta saatu tieto ja tuki olla korvaamatonta. Kun tietää, ettei harvinaisuudestaan huolimatta ole yksin, on helpompi jaksaa myös huonoja päiviä. On helpottavaa tietää, että on olemassa muitakin ihmisiä, jotka ovat kokeneet saman ja jotka ymmärtävät mitä joudut käymään läpi. Vertaistuen kautta on solmittu lukuisia läpi elämän kestäviä ystävyyssuhteita.

Sosiaalinen media on tuonut vertaistuen jokaisen ulottuville ja mahdollistanut erityisesti valtakunnallisen vertaistuen toteutumisen. Vaikka kasvokkain tapahtuva kohtaaminen olisi usein parempi tapa vuorovaikutukseen, on se pitkien välimatkojen Suomessa usein mahdotonta varsinkin harvinaisia sairauksia sairastavilla. Sosiaalisen median tai ylipäänsä netin kautta tapahtuva vertaistuki mahdollistaa osallistumisen omalta kotisohvalta, jolloin huonokuntoisemmatkin pääsevät osaksi vertaisista koostuvaa ryhmää. Mikä parasta, sosiaalisen median vertaisryhmissä vertaistukea on usein saatavilla kellon ympäri!

8 POHDINTAA

Sosiaalialan opiskelijana olin tyytyväinen siihen ratkaisuun, että otin tutkimukseen mukaan niin sosiaali- kuin terveydenhuollonkin. Tutkimuksesta tuli tällä tavoin paljon laajempi ja samalla kattavampi. Lähtökohtaisesti sosiaalityön asiantuntija hoitaa sosiaalipuolen asioita ja terveydenhoidon ammattilainen terveyspuolta, mutta haluan korostaa sitä, miten tärkeää kummassa tahansa työssä olevan on ymmärtää näitä molempia kokonaisuuksia. Ne, kun linkittyvät monessa asiassa yhteen ja moniammatillisuus on noussut koko ajan entistä tärkeämpään rooliin sote-alan asiakastyössä.

Kyselylomakkeessa olin tasapuolisesti pyrkinyt huomioimaan eri elämäntilanteissa olevia harvinaissairaita. Siltikään en osannut laatia kaikkia kysymyksen asetteluja täysin oikein. Siksi vastausten luotettavuuden kannalta lomakkeen muutama kysymyskohta olisi voinut lisätä esimerkiksi kohdan *Asia ei kosketa minua*.

Olin erittäin tyytyväinen vastaajien suureen määrään sekä monen vastaajan antamiin avoimiin vastauksiin. Vastaukset olivat äärimmäisen hyviä ja näistä välittyi rutkasti arvokasta kokemustietoa niin yksittäistä harvinaissairasta kuin laajempaa harvinaisten joukkoa tarkastellen. Halusinkin ottaa raportointiin paljon suoria lainauksia mukaan, koska sen kautta sain harvinaissairaiden ääntä paremmin kuuluviin. Vastauksia lukiessani, huomasin, että harvinaissairailta on paljon tietotaitoa ja osaamista. Tätä tietoa pitäisi pystyä käyttämään enemmän hyödyksi sosiaali- ja terveysalalla mm. kokemusasiantuntijuutta hyödyntäen.

Jotta harvinaissairaiden asemaa voitaisiin yksilötasolla parantaa, peräänkuultaisin jokaisen ammattilaisen vuorovaikutusosaamista ja muita sosiaalisia taitoja. Asiakasta tulisi kuunnella tarkalla korvalla ja ottaa hänen omat näkemyksensä huomioon oikeanlaisten ja kohdennettujen palveluiden tarjonnassa. Myös oikealla asenteella on suuri merkitys. Se voi toisinaan ratkaista kaiken.

Mielestäni sosiaalialan asiantuntijuutta pitäisi ehdottomasti saada paremmin myös harvinaissairaiden hyödyksi. Esimerkiksi sosionomin ammattiosaamisella ja palvelujärjestelmätietämisellä voisi olla huomattavan isoja vaikutuksia harvinaissairaana elämän laadun parantamiseksi. Sosionomi on ennen kaikkea ihmisoikeuksien ja ihmisarvojen puolestapuhuja, jossa päämääränä on yksilön tai yhteisön hyvinvoinnin lisääminen, yhdenvertaisuuden, toimintakyvyn ja osallisuuden edistäminen sekä syrjäytymisen ehkäiseminen. Näkemykseni mukaan sosiaalityötä helposti vähätellään tai unohdetaan se tosiasia, että sosionomi on kyvykäs hoitamaan myös asiakkaan psyykkistä puolta. Mm. psykososiaalinen työ on sosionomin työn ydintä aikuissosiaalityössä. Vuorovaikutustaidot ja erilaiset vuorovaikutusmenetelmät taas ovat olennainen osa sosiaalialan opintoja ja nämä taidot korostuvatkin erityisesti psykiatrasta apua

tarvitsevien kohdalla, mutta toisaalta henkinen terveys on osa meidän kaikkien kokonaisvaltaista hyvinvointia ja koskettaa meitä jokaista. Siksi korostaisin sen huomioimista tulevaisuuden asiakastyössä entistä enemmän.

Tulevana sosiaalialan ammattilaisena tärkeimmät työtäni määrittävät arvot ovat ihmisarvon kunnioitus, tasa-vertaisuus ja oikeudenmukaisuus. Työssäni on tärkeää ymmärtää jokaista ihmistä yksilönä ja ottaa huomioon jokaisen tarpeet, toiveet ja motiivit eri palveluprosesseissa. Ihmisen menneisyys tai status ei määrittele sitä, millaista kohtelua hänelle annetaan vaan kaikki on asiakkaana samassa tasavertaisessa asemassa.

Jokaisessa asiakastilanteessa olisi muistettava, että paras asiantuntija on lähes aina asiakas itse, koska vain hän pystyy kokemaan ja tuntemaan kehonsa ja oireensa, ja vain hän pystyy parhaiten tietämään, mikä on hänen elämälleen ja hyvinvoinnilleen tärkeintä. Kukaan toinen ei sitä täysin voi tietää eikä määrittellä. On melko häpeällistäkin hyvinvointivaltiossa, että ne, joilla on valtaa, voivat määrittellä jonkun toisen puolesta, mikä on hänelle hyvää elämää sen sijaan, että tämä kyseinen henkilö itse voisi tämän määrittellä. Toisaalta varsinkin sosiaalihuollossa tapaa asiakkaita, jotka eivät aina välttämättä osaa ajatella omaa parastaan tai eivät jostain syystä pysty toteuttamaan hyvää elämää. Silloin sosiaaliohjaajan asiantuntijuus eri työmenetelmineen ovat tärkeässä roolissa asiakkaan edun ja mahdollisimman hyvän elämän toteutumisessa.

Sosiaalityö tarvitsee enemmän mahdollistavia työn muotoja, yhden luukun palvelupisteitä, matalan kynnyksen palvelupaikkoja sekä yhteisiä toimintamuotoja järjestöjen kanssa. Yhtenä parannuksena näkisin, että sosiaalihuoltolakiin lisättäisiin velvoite järjestää osana kunnallista sosiaalihuoltoa sosiaalista turvallisuutta ja hyvinvointia edistäviä työmuotoja, kuten etsivää lähityötä, yhteisösosiaalityötä ja yhdyskuntatyötä. Näillä kaikilla toimilla pystyttäisiin parantamaan myös vaikeammassa tilanteessa olevien harvinaissairaiden asemaa.

LÄHTEET

Harvinaiset-verkosto, 2013. Olen harvinainen -verkkójulkaisu. Harvinaisten sairauksien päivän kyselyn tuloksia 2012. Viitattu 10.9.2020.

Harvinaiset-verkosto, 2016. Harvinaisuus koskettaa. Teoksessa A. Kylvén, (toim.) Harvinaista elämää. Helsinki: Harvinaiset-verkosto, 6–9.

Harvinaiset-verkoston www-sivut 2020. Viitattu 23.9.2020.

<https://www.harvinaiset.fi>

Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2019–2023. Ohjausryhmän raportti. Sosiaali- ja terveysministeriö. Raportteja ja muistioita 2019:49

<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/161718>

Heikkilä, T. 2014. Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Edita

Helsingin yliopiston Avoimen yliopiston Johdatus oikeustieteeseen -verkko-materiaali. Viitattu 2.11.2020.

<https://blogs.helsinki.fi/avoin-johdatusoik/hallinto-oikeus>

Invalidiliiton www-sivut 2020. Viitattu 12.9.2020.

<https://www.invalidiliitto.fi/harvinaiset>

Juujärvi, S., Myyry, L. & Pesso, K. 2007. Eettinen herkkyys ammatillisessa toiminnassa. Helsinki: Tammi

Järjestöjen sosiaaliturvaopas 2020. Viitattu 28.10.2020.

<https://sosiaaliturvaopas.fi>

Kansaneläkelaitoksen www-sivut 2020. Viitattu 2.11.2020

<https://www.kela.fi>

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 1992. 17.8.1992/785.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista. 2000.
22.9.2000/812.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista.
1987. 3.4.1987/380.

Lääkäriliiton www-sivut. Viitattu 1.11.2020.

<https://www.laakariliitto.fi/laakarinetiikka/potilas-laakarisuhde/potilaan-ja-laakarin-vuorovaikutus>

Määttä, A., 2012. Väitöskirja. Perusturva ja poiskäännyttäminen. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu. Viitattu 28.10.2020.
<https://www.theseus.fi>

Sosiaali- ja terveysministeriön www-sivut 2020. Viitattu 13.10.2020.
<https://stm.fi>

Sosiaalihuoltolaki. 2014. 30.12.2014/1301

Suomen perustuslaki. 1999. 11.6.1999/731

Terveyskylän www-sivut 2020. Viitattu 13.10.2020.
<https://www.terveyskyla.fi>

Valtion säädöstietopankki Finlex www-sivut 2020.
<https://www.finlex.fi>

Vehkalahti K. 2014. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Helsinki: Finn Lectura.

Vilén, M., Leppämäki P. & Ekström L. 2008. Vuorovaikutuksellinen tukeminen. Helsinki: Wsoy.

LIITE 1

KYSELY HARVINAISSAIRAILLE (vastausaikaa su 16.9. asti)

Hei!

Olen Petri Valo ja opiskelen sosionomiksi Satakunnan ammattikorkeakoulussa. Teen opinnäytetyönäni tutkimusta harvinaissairaiden asemasta ja kokemuksista sosiaali- ja terveydenhuoltopalvelujen käyttäjinä. Tutkimuksen tilaajana toimii Invalidiliiton Harvinaiset -yksikkö. Tuloksia tullaan hyödyntämään liiton vaikuttamistyössä. Lisäksi tutkimus nostaa esiin harvinaissairauksien tunnettaavuutta, ja tulosten avulla myös sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset pysyvät kehittämään ja tehostamaan työtänsä, kun asiakkaina on harvinaissairaita. Siksi sinunkin vastauksesi on tärkeä!

Tutkimuksen kohderyhmänä ovat Suomessa asuvat harvinaissairaajat, jotka kuuluvat Invalidiliiton harvinaisyhdistykseen.

Tämän kyselyn tavoitteena on selvittää mitä haasteita harvinaissairas kohtaa sosiaali- ja terveydenhuoltopalvelujen käyttäjänä. Tutkimuksessa kartoitetaan mm. saavatko harvinaissairaajat tarvitsemansa sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut, sekä sitä, miten alueelliset erot vaikuttavat hoidon ja palveluiden saataavuuteen.

Tutkimuksen tulokset julkaistaan Invalidiliiton Harvinaiset -yksikön www-sivuilla tämän vuoden lopulla. Valmis työ on nähtävillä myös ammattikorkeakoulujen opinnäytetöitä tallentavassa tietokannassa (www.theseus.fi) nimellä Harvinaissairaajat sosiaali- ja terveydenhuollossa.


Kyselyn voi täyttää harvinaissairaajan puolesta myös omainen tai muu läheinen. Kysely tehdään anonymisti, eikä kenenkään henkilötiedot tule edes minun tietooni. Vastaaminen vie aikaa keskimäärin 20 minuuttia. Kiitos kaikille vastajille!

Sosionomiopiskelija

Petri Valo

petri.valo@student.samk.fi

Klikkaa alla olevaa linkkiä, niin pääset kyselyyn:

	<p>Fill KYSELY HARVINAISSAIRAILLE</p> <p>Voit vastata kyselyyn vain kerran. Kyselyyn vastaaminen tapahtuu anonymisti, eikä vastaajan henkilöllisyyttä voida todeta. Vastaukset, joissa on tähti *, ovat pakollisia, etkä pääse etenemään ennen kuin vastaat niihin.</p> <p>forms.office.com</p>
---	--

KYSELY HARVINAISSAIRAILLE

Voit vastata kyselyyn vain kerran. Kyselyyn vastaaminen tapahtuu anonyymisti, eikä vastaajan henkilöllisyyttä voida todeta.

Vastaukset, joissa on tähti *, ovat pakollisia, etkä pääse etenemään ennen kuin vastaat niihin.

Osa 1

1. Sukupuolesi?

- Mies
- Nainen
- Muu

2. Mihin ikähaarukkaan kuulut?

- alle 15-vuotias
- 15-18
- 19-29
- 30-45
- 46-65
- yli 65

3. Nykyinen tilanne

- Töissä
- Osa-aikaisessa työssä
- Opiskelija
- Työtön
- Työkyvytön, mutten sairauslomalla tai työkyvyttömyyseläkkeellä
- Osa-aika eläkkeellä
- Työkyvyttömyyseläkkeellä
- Osa-aikaisella työkyvyttömyyseläkkeellä
- Kuntoutustuella
- Osa-aikaisella kuntoutustuella
- Sairauslomalla
-

4. Mikä on oma arviosi tämän hetkisestä työkyvystäsi? Jos kysymys ei kosketa sinua, voit siirtyä seuraavaan kysymykseen.

- Täysin työkykyinen
- Työkykyini on hieman alentunut
- Kykenen osa-aikaiseen työhön
- Pystyisin tekemään töitä satunnaisesti.
- Olen täysin työkyvytön
-

5. Asuinalueesi?

- Satakunta
- Pirkanmaa
- Uusimaa
- Varsinais-Suomi
- Häme
- Päijät-Häme
- Kymenlaakso
- Etelä-Karjala
- Etelä-Savo
- Pohjois-Savo
- Pohjois-Karjala
- Keski-Suomi
- Etelä-Pohjanmaa
- Pohjanmaa
- Keski-Pohjanmaa
- Pohjois-Pohjanmaa
- Kainuu
- Lappi
- Ahvenmaa
-

6. Mihin sairaanhoidon erityisvastuualueeseen kuulut?

- HYKS
- TAYS
- KYS
- OYS
- TYKS

7. Mihin sairaanhoitopiiriin kuulut?

- Satakunta
- Pirkanmaa
- Uusimaa
- Varsinais-Suomi
- Häme
- Päijät-Häme
- Kymenlaakso
- Etelä-Karjala
- Etelä-Savo
- Pohjois-Savo
- Pohjois-Karjala
- Keski-Suomi
- Etelä-Pohjanmaa
- Pohjanmaa
- Keski-Pohjanmaa
- Pohjois-Pohjanmaa
- Kainuu
- Lappi
- Ahvenmaa
-

8. Olen käyttänyt oikeuttani vaihtaa perusterveydenhuollon ja/tai erikoissairaanhoidon yksikköä?

- Kyllä
- Ei

9. Miksi olet vaihtanut hoitosi toiseen yksikköön?

Kirjoita vastaus

Osa 2

Diagnoosi

10. Kuinka monta harvinaista sairautta sinulla on diagnosoitu?

- 1 2 3 4 5
-

11. Mikä harvinaissairaus sinulla on ja milloin se on diagnosoitu? Jos niitä on useampia, kirjoita jokainen diagnosointivuosi erikseen. (merkitse vuosiluku kokonaisuena esim. 1970), Voit halutessasi jättää vastaamatta.

Kirjoita vastaus

Osa 3

Diagnoosi

Jos sinulla on enemmän kuin yksi harvinaissairaus, vastaa seuraaviin kysymyksiin ENSIJAISEN DIAGNOOSIN perusteella

12. Kuinka monta vuotta diagnoosin saamisessa meni, siitä kun ensimmäiset oireet ilmaantuivat?

0-6 kk

6 kk-12 kk

1-3 vuotta

3-10 vuotta

10-20 vuotta

yli 20 vuotta

Muu

13. Missä sairautesi diagnosoitiin?

Perusterveydenhuollossa (terveyskeskus)

Erikoissairaanhoidossa (sairaalat)

Yksityisellä terveysasemalla

Työterveyshuollossa

Muu

14. Miten paljon oma aktiivisuutesi vaikutti diagnoosin saamiseen?

Hyvin merkittävästi. En olisi saanut diagnoosia muuten.

Merkittävästi.

Jonkin verran.

Ei mitenkään.

15. Miten diagnoosin saaminen vaikutti elämääsi?

Kirjoita vastaus

16. Miltä seuraavista tahoista koet saaneesi eniten tietoa sairaudestasi ja sen kanssa elämisestä? Voit valita 1-3 vaihtoehtoa.

- Lääkäriltä
- Hoitajalta
- Muulta terveydenhoitoalan henkilöltä
- Sosiaalityöntekijältä
- Kuntoutusohjaajalta
- Muulta sosiaalipuolen henkilöltä.
- Potilasyhdistykseltä
- Invalidiliitolta
- Vertaiselta/vertaisilta
-

Osa 4

Terveydenhoito

Tässä osiossa julkisella terveydenhoidolla tarkoitetaan perusterveydenhuollon sekä erikoissairaanhoidon palveluita.

Perusterveydenhuolto = terveyskeskukset ja terveysasemat

Erikoissairaanhoido = aluesairaalat, keskussairaalat, yliopistosairaalat

17. Onko jollain julkisen terveydenhuollon sektorilla (perus- tai erikoissairaanhoidon puolella) järjestetty säännöllistä seuranta sairautesi?

- Kyllä, ja hoidosta vastaa pääsääntöisesti aina sama lääkäri
- Kyllä, mutta lääkäri vaihtuu usein
- Ei

18. Saatko julkisen terveydenhoidon sektorilta tällä hetkellä tarvittaessa sairautesi vaatimaa hoitoa?

- En lainkaan.
- Saan, mutta en riittävästi
- Kyllä, olen tyytyväinen saamaani hoitoon.

19. Missä nykyinen hoitosi ja/tai säännöllinen seuranta on järjestetty?

- Perusterveydenhuollossa (terveyskeskus, terveysasema)
- Erikoissairaanhoidossa (alue-, keskus- tai yliopistosairaalassa)
- Yksityisellä lääkärillä
- Työterveyshuollossa
- Ei missään

20. Minkä arvosanan annat tämän hetkisellem hoidollesi?

Heikko 1 2 3 4 5 Kiitettävä

21. Jos olet tyytymätön saamaasi hoitoon, voit tässä kertoa miksi.

Kirjoita vastaus

22. Onko sairautesi olemassa parantavaa lääkehoitoa?

- Kyllä, minulla on se käytössä
- Kyllä, mutta minulle ei ole määrätty sitä.
- Ei.

Muu

23. Onko sairautesi olemassa oireita lievittävää lääkehoitoa?

- Kyllä, minulla on se käytössä
- Kyllä, mutta minulle ei ole määrätty sitä.
- Ei.

Muu

24. Miksi sinulle ei ole määrätty sairautesi saatavilla olevaa lääkettä?

Kirjoita vastaus

25. Miten hyvin julkinen terveydenhuolto osaa huomioida harvinaissairautesi ja hoitaa sitä?

	erittäin huonosti	huonosti	ei hyvin eikä huonosti	hyvin	erittäin hyvin
Perusterveydenhuollossa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Erikoissairaanhoidossa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

26. Miten hyvin julkisen terveydenhuollon henkilöstö on keskimäärin ollut perehtynyt harvinaiseen sairauteesi?

	erittäin huonosti	huonosti	ei hyvin eikä huonosti	hyvin	erittäin hyvin
Perusterveydenhuollossa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Erikoissairaanhoidossa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

27. Miten tasa-arvoiseksi koet itsesi verrattuna tavanomaisempia sairauksia sairastaviin potilaisiin julkisessa terveydenhuollossa?

Täysin epätasa-arvoiseksi 1 2 3 4 5 Täysin tasa-arvoiseksi

28. Oletko joutunut tilanteeseen, jossa sinä itse tiedät enemmän sairaudestasi kuin hoitava lääkäri?

En

Kyllä, joskus

Kyllä, usein

Muu

29. Miten hoitava lääkäri on suhtautunut tilanteeseen?

- Useimmiten vastaanottavasti
- Ei hyvin eikä huonosti
- Useimmiten epäilevästi
- Useimmiten torjuen tarjoamasi tiedon
- Muu

30. Mitä muuta haluat kertoa kokemuksistasi suomalaisesta terveydenhuollosta?

Kirjoita vastaus

Osa 5

KUNTOUTUS

Tässä osiossa käsitellään kuntoutuspalveluita.

31. Onko sinulle tarjottu seuraavia palveluita diagnoosin saamisen jälkeen? Voit valita yhden tai useamman vaihtoehdon.

- Kuntoutusohjausta
- Sopeutumisvalmennusta
- Psykoterapiaa
- Muuta keskusteluapua
- Ohjattu vertaistuen piiriin
- Ei mitään näistä

32. Onko sinulle tehty kuntoutussuunnitelmaa?

- Kyllä
- Ei
- Ei, mutta sille olisi tarvetta.

33. Saatko tai oletko saanut jotakin seuraavista kuntoutuksen muodoista?

	En, eikä ole tarvetta	En, mutta olisi tarve	Kyllä, olen saanut	Kyllä, saan parhaillaan	En osaa sanoa
Fysioterapiaa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Toimintaterapiaa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ammatillista kuntoutusta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sosiaalista kuntoutusta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kuntouttavaa työtoimintaa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

34. Saamani kuntoutuksen on kustantanut (voit valita yhden tai useamman vaihtoehdon):

- Kela
- Kunta
- Sairaanhoidopiiri
- Vakuutusyhtiö
- Itse
- Muu

35. Onko sinulla käytössä apuvälineitä sairaudestasi johtuen?

- Kyllä
- Ei
- Ei, mutta tarvetta apuvälineille olisi

36. Olen saanut tarvitsemi apuvälineet (voit valita yhden tai useamman vaihtoehdon):

- Kunnalta (maksusitoumus tai pitkäaikaislaina)
- Erikoissairaanhoidosta
- Vakuutusyhtiön korvaamina
- Itse kustantaen
- Muu

37. Oma arviosi sairautesi aiheuttamista rajoitteista toimintakykyysi?

Täysin muiden avun varassa 1 2 3 4 5 Täysin toimintakykyinen
○ ○ ○ ○ ○

38. Mitä muuta haluat kertoa kokemuksistasi kuntoutuspalveluista?

Kirjoita vastaus

Osa 6

Sosiaalipalvelut

Julkisiin sosiaalipalveluihin kuuluu kaikki kunnalliset sosiaalipalvelut kuten vammaispalvelut, aikuissosiaalityö, lastensuojelu (esim. henkilökohtainen avustaja, kuljetuspalvelut, apuvälinepalvelut, asumispalvelut, kotipalvelu, ja kotihoito, sosiaalihoito, kuntouttava työtoiminta, taloudellinen tuki, perhetyö, avohuollon tukitoimet, päihde- ja mielenterveystyö).

39. Onko sinulle tehty palvelusuunnitelmaa/asiakassuunnitelmaa? (Esim. vammaispalveluiden piiriin kuuluvien tukien ja palveluiden saaminen edellyttää sitä, että palvelusuunnitelma/asiakassuunnitelma on tehty).

- Kyllä
- Ei
- En osaa sanoa

40. Saatko vammaispalveluita tällä hetkellä? Esim. kuljetuspalvelu, henkilökohtainen apu, päivätoiminta, työtoiminta.

- Kyllä
- En

41. Oletko saanut neuvoja ja ohjausta sinulle kuuluvien etuuksien, tukien ja palveluiden hakemisessa? Voit valita yhden tai useamman vaihtoehdon.

- Kunnan sosiaalityöstä
- Sairaalan sosiaalityöntekijältä
- Kuntoutusjaksolta
- Kelasta
- Potilasyhdistyksestä
- Invalidiliitosta
- Vertaistuen piiristä
- En mistään
- Muu

42. Jos et ole saanut neuvoja ja ohjausta, voit tähän halutessasi antaa lisätietoja.

Kirjoita vastaus

43. Saatko, oletko saanut tai onko sinulle tarjottu seuraavia sosiaalihuollon palveluita?

	Ei ole tarjottu, eikä ole tarvetta	Ei ole tarjottu, mutta olisi tarvetta	On tarjottu, muttei riittävästi	On tarjottu, saan riittävästi	On tarjottu, muttei ole tarvetta.	Ei ole tarjottu, mutta olen saanut itse selvää ottamalla ja hakemalla	En osaa sanoa
Perhetyö	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kotipalvelu ja kotihoito	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Asumispalvelut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Laitoshoido	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kuljetuspalvelut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Omaishoidontuki	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Asunnon muutostyöt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Päivätoiminta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Täydentävää tai ehkäisevää toimeentulotukea	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

44. Miten yhdenvertaisena julkisten sosiaalipalveluiden käyttäjänä näet itsesi verrattuna niihin, joilla on jokin tavanomaisempi sairaus?

En lainkaan yhdenvertaisena	1	2	3	4	5	Täysin yhdenvertaisena
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	

45. Onko sinulle myönnetty henkilökohtainen avustaja?

- Kyllä, avustustunteja on riittävästi
- Kyllä, mutta avustustunteja on tarpeeseen nähden liian vähän
- Ei, mutta tarvetta henkilökohtaiselle avustajalle olisi
- Ei, eikä ole tarvetta
-

46. Onko hoitoosi osallistunut diagnosoinnin yhteydessä tai diagnoosin saamisen jälkeen moniammatillinen tiimi?

- Kyllä
- Ei
- En osaa sanoa

47. Miten moniammatillisen työryhmän osallisuus on näyttäytynyt hoitosi toteutumisessa?

- Edistänyt tilannettani
- Heikentänyt tilannettani
- Ei mitenkään
- En osaa sanoa

48. Miten hyvin julkiset sosiaalipalvelut (esim. vammaispalvelu) vastaavat harvinaisen sairautesi asettamiin tarpeisiin?

- Erittäin huonosti 1 2 3 4 5 Erinomaisesti
-

49. Miten asiantuntevasti julkisen sosiaalihuollon henkilöstö on keskimäärin osannut huomioida harvinaisen sairautesi?

- Ei lainkaan asiantuntevasti 1 2 3 4 5 Hyvin asiantuntevasti
-

50. Mitä muuta haluat kertoa kokemuksistasi suomalaisesta sosiaalihuollosta?

Kirjoita vastaus

Osa 7

Lopuksi

51. Onko sinulla kehitysideoita tai selkeitä muutostarpeita harvinaissairaiden huomioimisesta julkisten sosiaali- ja terveyspalveluiden kohdalla?

Kirjoita vastaus

52. Missä roolissa vastasit kyselyyn?

- Harvinaissairana
- Harvinaissairaanhoidtajana
- Harvinaissairaanhoidettuna
- Harvinaissairaanhoidon puolisona
- Henkilökohtaisena avustajana

Muu

53. Tähän voit halutessasi vielä kirjoittaa vapaasti mitä tahansa.

Kirjoita vastaus