



# Kroonista väsymysoireyhtymää (Myalgic encephalomyelitis / Chronic fatigue syndrome) sairastavien henkilöiden käyttämät sosiaali- ja terveyspalvelut

Aino Rentola





2024 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

**Kroonista väsymysoireyhtymää (Myalgic encephalomyelitis /  
Chronic fatigue syndrome) sairastavien henkilöiden käyttämät  
sosiaali- ja terveyspalvelut**

Aino Rentola  
Sairaanhoitajakoulutus  
Opinnäytetyö  
Elokuu 2024

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata kroonista oireyhtymää (ME/CFS) sairastavien henkilöiden käyttämiä sosiaali- ja terveystieteiden palveluita Suomessa sekä heidän käyttökokemuksiaan palveluista. Opinnäytetyön toimeksiantajana toimi Suomen Invalidiliitto, jonka tutkimusjohtaja Sinikka Hiekkalan kautta sovittiin heidän toteuttamansa tutkimuksen *Kroonista väsymysoireyhtymää (Myalgic encephalomyelitis / Chronic fatigue syndrome) sairastavien henkilöiden terveys ja toimintakyky sekä haasteet esteettömyydessä* osittaisesta analysoinnista ja raportoinnista.

Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä tietämystä oireyhtymää sairastavien käyttämistä palveluista ja kuntoutuksesta, jotta sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöillä olisi käytettävissä ajankohtaista tietoa. Lisäksi tietoa on tarkoitus käyttää palveluiden kehittämisessä. Aikaisemmin aiheesta tehdyissä tutkimuksissa on käynyt ilmi, että ammattilaisten käyttöön tarvitaan lisää tietoa sairaudesta ja sen diagnosoinnista sekä hoidosta, sillä hoitokäytännöt ovat kirjavia. Tämän seurauksena tarjotut palvelut eivät välttämättä ole kohdanneet sairastuneiden tarpeita. Vaikka oireyhtymää on tutkittu jo kymmeniä vuosia, sen laukaisevia tekijöitä eikä parantavaa hoitoa ole vielä keksitty.

Tutkimuksen kohderyhmä on täysi-ikäiset kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavat henkilöt. Kyselyyn vastasi yhteensä 349 henkilöä, joista tutkimukselle relevanteiksi vastauksiksi päätyi 308 vastausta. Opinnäytetyössä raportoidut tutkimuksen osat koskevat sosiaali- ja terveystieteiden käyttöä, niiden saavutettavuutta sekä käyttökokemuksia palveluista. Aineisto analysoitiin Excel-taulukkolaskentaohjelman avulla. Aineiston analyysissä keskityttiin aineistoa kuvaileviin menetelmiin.

Tuloksista tuli ilmi erityisesti tyytymättömyys lääkärin vastaanottopalveluihin. Kaksi kolmasosaa vastaajista koki lääkärin vastaanottopalveluiden saannin riittämättömäksi tarpeisiinsa nähden. Toisaalta yksittäisillä henkilöillä käyntimäärät lääkärin tai hoitajan vastaanotolla vuoden aikana olivat monia kymmeniä vuodessa.

Käyttökokemukset eivät poikenneet juurikaan väestötasolla tehtyjen tutkimusten tuloksista. Pitkät jonotusajat haittasivat hoidon saantia neljää viidesosaa vastanneista. Palveluiden käytössä valtaosa vastanneista oli tyytyväisiä erityisesti vuorovaikutukseen ammattihenkilöiden kanssa.

Tuloksia voi hyödyntää kehittäessä yhdenmukaista hoitoa ja hoitopolkua kroonista väsymysoireyhtymää (ME /CFS) sairastaville henkilöille. Tulevaisuudessa palvelujen saatavuuteen ja myönteisempien palvelukokemusten syntymiseen voisi löytyä apua selkeän hoitopolun ja sairautteen erikoistuneiden ammattilaisten järjestämisen kautta. Lisäksi olisi mielenkiintoista tietää, miten esimerkiksi koulutettu sairaanhoitaja voisi vastata oireyhtymää sairastavien tarpeisiin ja korvata ainakin osittain lääkärille suunnattu vastaanottokäyntejä.

Asiasanat: Krooninen väsymysoireyhtymä, Myalgic encephalomyelitis / Chronic fatigue syndrome, sosiaali- ja terveystieteiden palvelut, palvelukokemukset

Aino Rentola

**Social and health services used by persons with chronic fatigue syndrome (Myalgic encephalomyelitis/Chronic fatigue syndrome)**

Year 2024 Pages 66

---

The purpose of the thesis was to describe the social and health services used by people with chronic fatigue syndrome (ME/CFS) in Finland and their experiences of using the services. The thesis was commissioned by the Finnish Association of People with Physical Disabilities, whose Research Director Sinikka Hiekkala agreed on the partial analysis and reporting of their study on the health and functional capacity of people with chronic fatigue syndrome (Myalgic encephalomyelitis) and challenges in accessibility.

The aim of the thesis is to increase knowledge of the services and rehabilitation used by people with the syndrome so that social welfare and health care professionals have access to up-to-date information. In addition, the data will be used in the development of services. Previous studies on the subject have shown that professionals need more information about the disease and its diagnosis and treatment, as treatment practices are varied. As a result, the services provided may not have met the patient's needs. Although the syndrome has been studied for decades, its triggers and curative treatment have not yet been invented.

The target group of the study are adults with chronic fatigue syndrome (ME/CFS). A total of 349 people responded to the survey, of which 308 were relevant responses. The parts of the research reported in the thesis concern the use of social and health services, their accessibility and user experiences of services. The data was analysed using an Excel spreadsheet program. The analysis of the data focused on methods describing the data.

The results particularly revealed dissatisfaction with doctor's appointment services. Two thirds of the respondents felt that access to doctor's appointments was insufficient in relation to their needs. On the other hand, for some individuals, the number of visits to a doctor or nurse during the year was up to several dozen per year.

User experiences did not differ much from the results of population-level studies. Long waiting times hindered access to treatment for four-fifths of respondents. In the use of services, the majority of the respondents were particularly satisfied with the interaction with professionals.

The results can be used to develop a harmonised treatment and treatment path for people with chronic fatigue syndrome (ME/CFS). In the future, the availability of services and the creation of more positive service experiences could be helped through a clear treatment path and the organisation of professionals specialising in the disease. In addition, it would be interesting to know how, for example, a trained nurse could meet the needs of people with the syndrome and at least partially replace doctor's appointments.

Keywords: Chronic fatigue syndrome, Myalgic encephalomyelitis / Chronic fatigue syndrome, social and health services, service experiences

## Sisällys

1	Johdanto.....	8
2	Teoreettinen viitekehys .....	9
2.1	Krooninen väsymysoireyhtymä .....	9
2.2	Oireisto .....	9
2.3	Esiintyvyys.....	11
2.4	Sosiaali- ja terveyspalvelut .....	11
3	Opinnäytetyön työelämäkumppani .....	13
4	Tutkimuksen tausta .....	13
5	Tutkimuksen tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset.....	14
6	Tutkimusmenetelmä .....	15
6.1	Määrällisen tutkimuksen ominaispiirteet .....	15
6.2	Aineiston keruu.....	17
6.2.1	ME / CFS-tutkimuksen aineiston keruu .....	17
6.3	Aineiston analysointi.....	18
6.4	Ohjelmiston käyttö .....	19
6.5	Tulosten esittäminen .....	19
7	Tutkimustulokset .....	20
7.1	Vastaajien taustatiedot .....	20
7.2	Mitkä ovat kroonista väsymysoireyhtymää sairastavien henkilöiden käyttämät sosiaali- ja terveyspalvelut? .....	23
7.2.1	Terveyspalvelut.....	23
7.2.2	Sosiaalipalvelut .....	30
7.3	Minkälaisia käyttökokemuksia kroonista väsymysoireyhtymää sairastavilla henkilöillä on sosiaali- ja terveyspalveluista? .....	32
7.3.1	Käyttökokemuksia terveyspalveluista .....	32
7.3.2	Käyttökokemuksia sosiaalipalveluista .....	36
8	Pohdinta .....	40
8.1	Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset .....	40
8.1.1	Käytetyt terveys- ja sosiaalipalvelut .....	40
8.1.2	Terveys- ja sosiaalipalvelujen riittävyys .....	41
8.1.3	Terveys- ja sosiaalipalvelujen käyttökokemukset .....	41
8.2	Johtopäätökset .....	42
8.3	Jatkotutkimusehdotukset .....	44
9	Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys.....	44
9.1	Luotettavuus.....	44
9.1.1	Opinnäytetyön prosessin arviointi .....	45

9.2	Opinnäytetyön eettisyys .....	45
	9.2.1 Aineiston hallinta .....	47
10	Arviointi .....	48
	10.1 Reflektio.....	48
	10.2 Toimeksiantajan palaute .....	48
	Lähteet.....	50
	Kuviot .....	53
	Kuvat .....	53
	Taulukot .....	53
	Liitteet .....	54

## 1 Johdanto

Suomen sosiaali- ja terveydenhuolto on ollut jo pitkään kriisissä viivästyneen soteuudistuksen sekä koronapandemian vuoksi. Erityisesti pitkät jonotusajat ovat heikentäneet palveluiden saatavuutta (THL 2023). Hoitovelka on kasvanut, ja jatkuva henkilöstövaje sekä pitkittyneet työtaistelutoimet ovat ylläpitäneet ja kasvattaneet velkaa. Hoitovelkaa ja palveluvelkaa (palvelujärjestelmän kykenemättömyyttä vastata hoidon ja palvelun tarpeeseen) on kertynyt sekä perusterveydenhuoltoon että erikoissairaanhoidon mutta myös sosiaalihuoltoon ja kuntoutuksen palvelujärjestelmiin (Sosiaali- ja terveysministeriö 2023.) Erityisesti mielenterveyspalveluihin liittyvä velka on tunnistettu kaikilla hyvinvointialueilla.

Krooninen väsymysoireyhtymä (ME / CFS) on edelleen ammattilaisten keskuudessa huonosti tunnettu sairaus, johon liittyy moninaisia fyysisiä ja psyykkisiä oireita. Oireyhtymään ei ole keksitty yksiselitteistä parannuskeinoa, vaan hoidolla pyritään ylläpitämään ja edistämään toimintakykyä. Oireenmukaisella hoidolla sekä yksilöllisellä kuntoutuksella tavoitellaan oireiden lievittämistä ja hallintaan (Keurulainen ym. 2022).

Kroonista väsymysoireyhtymää (ME / CFS) sairastavat henkilöt kertovat usein, ettei heidän oireitaan pidetä terveydenhuollossa todellisina tai niiden ajatellaan olevan psyykkisiä. Oireyhtymän huono tunnettavuus on vaikeuttanut hoidon saamista. Sairauteen liittyvästä oirekuvasta on ollut pitkään epäselvyyttä ja oikean diagnoosin saaminen on saattanut viedä aikaa (Vataja 2023.) Tarjotut palvelut eivät ole välttämättä kohdanneet sairastuneen tarpeeseen.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää ja kuvata kroonista oireyhtymää (ME/CFS) sairastavien henkilöiden käyttämiä sosiaali- ja terveyspalveluita Suomessa, heidän käyttökokemuksiaan palveluista sekä vertailla sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttökokemuksia muun väestön vastaaviin palveluihin.

Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä tietämystä kroonista väsymysoireyhtymää (ME / CFS) sairastavien käyttämistä palveluista ja käyttökokemuksista, jotta sekä sairastuneille että sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille saataisiin päivitettyä tietoa sekä sairastuneet osattaisiin ohjata tarvittavan tuen ja palveluiden piiriin.

## 2 Teoreettinen viitekehys

### 2.1 Krooninen väsymysoireyhtymä

Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) on voimakasta väsymystä ja uupumusta aiheuttava sairaus, jonka laukaisevaa tekijää ei tiedetä. Sairaus vaikuttaa elämään toimintakykyä alentavasti ja elämänlaatua heikentävästi. Keskeisimpänä oireena pidetään syvää ja lamaannuttavaa uupumusta pienenkin rasituksen jälkeen, jota eivät muut sairaudet selitä ja johon lepo ei auta. (Vataja 2023, Pasternack, Remahl, Ahovuo-Saloranta, Isojärvi, Mäkinen 2017, 10.) Muita tyypillisiä oireita ovat selittämättömät kivut lihaksissa, autonomisen hermoston oireet, kognitiiviset oireilut kuten aivosumu sekä oireiden aaltoilu (Palsternack ym. 2017, 10). Sairautta on tutkittu jo kymmeniä vuosia, mutta sitä aiheuttavat tekijät ovat edelleen epäselviä eikä parantavaa hoitoa ei ole (Vataja 2023). Krooninen väsymysoireyhtymä heikentää psyykkistä ja fyysistä toimintakykyä niin syvästi, että henkilön työ, opiskelu ja sosiaalinen kanssakäyminen voi loppua lähes kokonaan (Keurulainen, Holma, Wallenius, Pänkäläinen, Hintikka, Partinen 2022). Hoidon ensisikaisena tavoitteena on lievittää ja hallita oireita (Komulainen, Kukkonen-Harjula, Laukka, Nuotio, Sipilä 2021). Riskitekijöitä katsotaan olevan traumaattiset kokemukset, aiempi masennus, yliaktiivinen elämäntapa ja täydellisyyden tavoittelu. Toisaalta myös passiivisuus ja liikunnan välttely ovat riskitekijöitä. (Palsternack ym. 2017, 3.)

Suomessa on sairaudesta puhuttaessa ollut laajasti käytössä termi ”krooninen väsymysoireyhtymä”, joka on suoraan käännetty englannin kielen termistä ”chronic fatigue syndrome”. Toinen käytössä oleva termi on ME/CFS-lyhenne, joka tulee englannin kielen sanoista Myalgic encephalomyelitis / Chronic fatigue syndrome. (Komulainen ym. 2021.) Sairaus on edelleen huonosti tunnettu, ja sillä on ollut ajan saatossa monta nimeä. Kansainvälisen käytännön mukaisesti sairaudesta on käytetty vuodesta 1988 asti termiä Krooninen väsymysoireyhtymä. (Vataja 2023). ICD-luokituksessa sairaus on luokiteltu neurologisten sairauksien alle koodilla G93.3 (Duodecim 2024).

### 2.2 Oireisto

Oireyhtymän diagnoosin tekemistä on hankaloittanut vuosien saatossa epäselvä oireisto sekä se, että oireet saattavat täsmätä muihinkin eri sairauksiin, kuten esimerkiksi vakavaan masennukseen (Vataja 2023). Vielä ei ole selvillä, mitkä tekijät laukaisevat oireyhtymän ja kuinka nämä tekijät aiheuttaisivat oireet. Taudin syntymekanismien epäselvyyden sekä elimistön ns. biomarkkereiden puutteen vuoksi diagnoosia varten tehdyt kriteerit ovat tutkijoiden keskenään sopimia. Käytössä on ollut ajan saatossa useita eri kriteeristöjä, mikä on hankaloittanut yhteisen käsityksen saamista sairaudesta. (Vataja 2023.) Diagnostiikan kulmakiviä on poissulkea muita väsymystä aiheuttavia sairauksia, sillä mitään yksiselitteistä testiä ei ole saatavilla. Diagnoosi perustuu vahvasti oirekuvan arviointiin. (Palsternack ym. 2017, 10.)

Väsymys, väsyvyys ja toimintakyvyn heikentymä ovat kroonisen väsymysoireyhtymän keskeisimmät oireet. Sairauteen liittyy myös usein flunssan kaltaisia oireita, aivosumua, unihäiriötä, kipua lihaksissa ja päänsärkyä ilman elimellisiä syitä. Yleisiä oireita on myös ripuli, pahoinvointi, vatsan turpoaminen, painon lasku, aamujäykkyys, silmien tai suun kuivuus, yöhikoilu, korvien humina, huimaus, sydämen rytmihäiriöt ja alkoholi-intorelanssi. (Palsternack ym. 2017 Fukuda ym 1994 mukaan, 14.) Oirekirjo potilaiden välillä on yksilöllinen ja suuresti vaihteleva. Toimintakyvyn kannalta jatkuvan väsymyksen lisäksi hyvin merkittävä oire on kognitiivisten toimintojen eli tiedonkäsittelytoimintojen heikentyminen. Potilaat kuvaavat oireita aivosumuna: pää ei toimi kunnolla, olo on kuin yön yli valvoneella ja samalla olisi vielä kova flunssa. Aistiherkkyys voi aiheuttaa äänien, valon, kosketuksen ja tuoksujen kokemukset jopa sietämättömän tuntuina ja johtaa jatkuvaan vuodelepoon ärsykkeiltä piilossa. (Vataja 2023.) Pahimmillaan potilaiden toimintakyky on niin huono, että he ovat vuodelevossa suurimman osan vuorokaudesta (Komulainen ym. 2021).

Krooninen väsymysoireyhtymä tarkoittaa nimensä mukaisesti pitkittynyttä, kroonistunutta väsymystä muiden oireiden lisäksi. Väsymyksellä tarkoitetaan toimintakyvyn heikkenemistä rasituksen seurauksena ja siihen liittyy subjektiivinen kokemus uupumisen tunteesta. (Palsternack ym. 2017, Fischler 1999 mukaan.) Fyysinen väsymys tarkoittaa kyvyttömyyttä ylläpitää voimantuottoa toimintakyvyn ylläpitämiseksi ja psyykinen väsymys taas kyvyttömyyttä suoriutua ajattelua vaativista toimista. Väsymys voi alkaa nopeasti esimerkiksi liitännäissairauden takia tai hitaasti pidemmän ajan kuluessa. Väsyvyys taas tarkoittaa taipumusta joutua väsymyksen tai uupumuksen valtaan lyhyenkin fyysisen tai psyykkisen rasituksen jälkeen. (Palsternack ym. 2017 Carruthers ym 2011 mukaan, 14.)

Uusin oireyhtymän seulontaan USA:n Institute of Medicinen asiantuntijaryhmän tekemä kriteeristö on selkein mutta samalla taas löyhin (Vataja 2023). Kriteeristön täyttävät myös vaikeaan masennukseen, työuupumukseen tai MS-tautiin sairastuneet henkilöt. Oireisiin kuuluu keskeisesti PEM-oire (Post Exertional Malaise), joka tarkoittaa syvää uupumusta pienestäkin rasituksesta eikä siihen levosta tunnu olevan apua. Uupumukseen täytyy liittyä myös toimintakyvyn lasku. Kolmas kriteeri on virkistämätön yöuni. Lisäksi oireistoon täytyy kuulua joko tiedonkäsittelytoimintojen heikentyminen tai pystyasentoon liittyvä huonovointisuus, huimaus tai sydämentykytys. Diagnoosin vahvistamiseksi oireiston on täytynyt kestää vähintään kuusi kuukautta, oireet ovat olleet päällä vähintään puolet ajasta ja oireet vaikuttavat syvästi toimintakykyyn. (Vataja 2023.)

Kriteeristön väljyyden vuoksi sen katsotaan olevan riittävä oireiston seulontaan, mutta tieteellisessä tutkimuksessa ja tarkemmassa diagnostiikassa kehoitetaan käytettäväksi perusteellisempia kriteereitä. Esimerkiksi Kanadan konsensuskriteeristön mukaan oireyhtymään kuuluu lisäksi erilaiset kivut, lihasheikkoudet, -nykinät, lämpöily, flunssan kaltaiset oireet, aistiherkkyys ja ruoansulatuskanavan oireet kuten ripuli ja pahoinvointi. (Vataja 2023.)

Keskeistä diagnoosin tekemisessä on oireiden riittävä kesto eli yli kuusi kuukautta ja niiden toimintakykyä alentava vaikutus. Diagnoosin tekeminen ei edellytä lisätutkimuksia, mutta muiden sairauksien poissulku saattaa vaatia esimerkiksi verikokeiden ottamista. Krooniseen väsymysoireyhtymään liittyy usein myös liitännäissairauksia. Noin kaksi kolmasosaa sairastuneista kärsii samanaikaisesti mielenterveyden häiriöistä kuten ahdistuneisuudesta ja masennuksesta. Liitännäissairaudet ovat myös tärkeä tunnistaa, sillä niiden hoitaminen ja korjaantuminen helpottaa myös väsymysoireyhtymän hoitamista. (Vataja 2023.)

Vaikka selkeää ja kaikille sopivaa parantavaa hoitoa ei ole, ei-lääkkeettömällä kuntoutuksella ja lääkkeellisellä oireidenmukaisella hoidolla pyritään toimintakyvyn ylläpitämiseen ja edistämiseen (Keurulainen ym. 2022). Hoitoon kuuluu myös oireiden lievittäminen ja muiden sairauksien hoito. Hyvä käytäntö-konsensusosuituksen (2021) mukaan lääkehoidon lisäksi suositellaan yksilöllisesti suunniteltua liikkumista ja lepoa sekä aktiivisuuden rytmittämistä. Keskeistä on kuntoutus omaa kehoa kuunnellen. (Keurulainen ym. 2022.)

### 2.3 Esiintyvyys

Kroonisen väsymysoireyhtymän esiintyvyyttä ja ilmaantuvuusluvuissa on paljon vaihtelua, mikä on seurausta eroista käytetyissä diagnostisissa kriteereissä ja tiedonkeruutavoissa. Arviot sairauden yleisyydestä Suomessa vaihtelevat 0,2 ja 3 prosentin välillä. Näin ollen suomalaisia olisi ainakin 10 000 väsymysoireyhtymää sairastavaa. (Komulainen ym. 2021.) Vuonna 2022 suomalaisten yliopistojen tekemän tutkimuksen mukaan (Keurulainen ym. 2022) maailmanlaajuisesti kroonisen väsymysoireyhtymän esiintyvyyden vaihteluväli on suuri eri tutkimuksissa ja väestöissä, vaihdellen 0,004-2,54 prosentin välillä. Sairastuneista 70 prosenttia on naisia.

Health Council of the Neatherlands (2005) mukaan epidemiologiset tutkimukset osoittavat, että oireiden alkamisikä on keskimäärin 29-35 vuotta ja potilaat ovat oireilleet 3-9 vuotta ennen tutkimuksia. Taudin esiintyvyys oli tavallisinta 40-49-vuoden iässä. (Palsternack ym. 2017,14.) Enemmistö MC / CFS-potilaista on naisia: osuus vaihtelee 63 ja 75 prosentin välillä (Palsternack 2017, 14 Jason ym. 1999; Afari ja Buchwald 2003; Gallagher ym. 2004; Reeves ym. 2007; Nacul ym. 2011 mukaan).

Oireyhtymän ennuste on vaihteleva. Alle kymmenen prosenttia parantuu lähes täysin. Osalla oireet hankaloituvat vuosien kuluessa hoidosta huolimatta. Puolet sairastuneista kokee helpotusta oireisiinsa lääkärin seurannassa ja 17-64 prosenttia sairastuneista kokee helpotusta hoitojen myötä. (Keurulainen ym. 2022.)

### 2.4 Sosiaali- ja terveyspalvelut

Suomessa sosiaali- ja terveysministeriö vastaa sosiaali- ja terveyspalveluista. Järjestelmä perustuu kaikille saatavissa oleviin julkisiin palveluihin, joidenka lisäksi palveluja tuottaa myös

maksullinen yksityinen sektori. Vuoden 2023 alussa vastuu sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista siirtyi kunnilta hyvinvointialueille, joita on 21. Uudistus oli yksi Suomen huomattavimpia hallinnollisia uudistuksia, ja se tehtiin palvelujen yhdenvertaistamiseksi, hillitsemään kustannuksien kasvua ja kaventamaan alueellisia hyvinvointi- ja terveyseroja. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2024.)

Perustuslain (731/1999) mukaan jokaisella Suomen kansalaisella on oikeus riittäviin sosiaali- ja terveyspalveluihin. Palveluiden järjestämisestä säädetään seuraavissa laeissa: laki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä (612/2021), laki pelastustoimen järjestämisestä (613/2021), laki sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestämisestä Uudellamaalla (615/2021) sekä myös laki hyvinvointialueesta (611/2021). Hyvinvointialueiden lakisääteisiä tehtäviä on mm. turvata alueellaan perusterveydenhuolto, erikoissairaanhoido, sosiaalihuolto, mielenterveys- ja päihdepalvelut, vammaispalvelut, pelastustoimi ja ensihoito. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2024.)

Valtakunnalliset Hyvä käytäntö- konsensusuositukset kroonisen väsymysoireyhtymän hoitoon julkaistiin helmikuussa 2021. Suosituksen on tarkoitus yhdenmukaistaa diagnosointi-, hoito- ja kuntoutuskäytäntöjä sekä korvauskäytäntöjä. (Keurulainen ym. 2022.) Yhtenäinen linjaus on välttämätöntä riittävien terveys- ja sosiaalipalvelujen turvaamiseksi kaikille (Sosiaali- ja terveysministeriö 2023).

Epätavallisista oireista tai vähemmän tunnetuista sairauksista kärsivät henkilöt kokevat usein jäävänsä yksin, tulleen ohitetuksi tai heidän saamansa apu ei vastaa heidän tarpeitaan (Sosiaali- ja terveysministeriö 2023). Harvinaista sairautta sairastavan henkilön ja hänen läheistensä kokemusten merkitys korostuu, jos he eivät saa tarvitsemaansa lääketieteellistä tietoa sairaudesta. Diagnoosin viivästyminen hankaloittaa tehokkaan hoidon ja kuntoutuksen aloittamista. Vähemmän tunnettua sairautta sairastavaa henkilöä ei aina osata ohjata tarvittavan tuen ja palveluiden piiriin. Tämä saattaa lisätä sote-palveluiden kustannuksia. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2023.)

Vuonna 2022 suomalaisten yliopistojen tekemän tutkimuksen mukaan (Keurulainen ym.) krooniseen väsymysoireyhtymään sairastuneet toivovat terveydenhuollon ammattilaisilta tietoa sairaudestaan, toimivia kuntoutuskäytäntöjä ja tukea sekä ymmärrystä. Sairaudesta kuntoutumista ja oman toimijuuden rakentumista mahdollistaisivat kielteisiin ennakkoluuloihin ja asenteisiin vaikuttaminen sekä terveydenhuollon osaamisen vahvistaminen. Sairastunut on tärkeä kohdata ihmisenä, jolle sairaus tuo elämään kokemuksellisia, kulttuurisia ja sosiaalisia vaikutuksia. (Keurulainen ym. 2022.)

### 3 Opinnäytetyön työelämäkumppani

Opinnäytetyöni työelämäkumppanina toimii Invalidiliitto. Liitto on fyysisesti vammaisten henkilöiden valtakunnallinen vaikuttamisen ja palvelutoiminnan järjestö. Sen tavoitteena on edistää ja kehittää fyysisesti vammaisten ja toimintaesteisten ihmisten mahdollisuuksia osallisuuteen, liikkumiseen ja täysipainoiseen elämään (Invalidiliitto 2024). Liitto tarjoaa tukea ja neuvontaa yksityishenkilöille, heidän läheisilleen sekä ammattihenkilöstölle. Invalidiliiton tuorein tutkimus selvitti asevelvollisena vammautuneiden henkilöiden terveyttä ja toimintakykyä (Kilkki, Johansson, Hiekkala 2024). Lisäksi Invalidiliiton johtamasta kansallisesta selkäydinvammaututkimuksesta *Selkäydinvammaisten henkilöiden terveys ja toimintakyky sekä haasteet esteettömyydessä (FinSCI-tutkimus)* (Tallqvist S, Anttila H, Kallinen M, Koskinen E, Hämäläinen H, Kauppila AM, Täckman A, Vainionpää A, Arokoski J, Hiekkala S. 2019) on valmistunut useita tieteellisiä artikkeileita sekä kesäkuussa väitös Helsingin yliopistosta. Aikaisemmin on tutkittu myös esimerkiksi fyysisesti vammaisia ja toimintaesteisiä nuoria (Kivelä, Nurmi-Koikkalainen, Ristikari, Hiekkala 2019).

### 4 Tutkimuksen tausta

Invalidiliiton johtaman ja toteuttaman Kroonista väsymysoireyhtymää (Myalgic encephalomyelitis / Chronic fatigue syndrome) sairastavien henkilöiden terveys ja toimintakyky sekä haasteet esteettömyydessä -tutkimuksen päätavoitteena on ollut selvittää kroonista oireyhtymää (ME/CFS) sairastavien henkilöiden omia kokemuksia terveydestä, toimintakyvystä, arjessa pärjäämisestä, esteettömyydestä ja palvelujen saavutettavuudesta Suomessa. Aiheesta tehdyissä tutkimuksissa on käynyt ilmi, että ammattilaisten käyttöön tarvitaan lisää tietoa sairaudesta ja sen diagnosoinnista sekä hoidosta, sillä hoitokäytännöt ovat kirjavia. Tutkimuksesta saatua tietoa on tarkoitus käyttää oireyhtymää sairastavien henkilöiden hoidon ja kuntoutuksen sekä yhdenvertaisuuden ja esteettömyyden edistämiseksi. Tietoa tullaan välittämään väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastaville henkilöille sekä sosiaali- ja terveydenhuollon päättäjille ja ammattilaisille. (ME/CFS tutkimussuunnitelma 2021.)

Tutkimusryhmään kuului edustaja kummastakin kahdesta Suomessa toimivasta ME/CFS yhdistyksestä. Vastauksia kyselytutkimukseen saatiin 308. Invalidiliiton jäsenyhdistyksessä, Suomen ME / CFS yhdistyksessä on tällä hetkellä noin 350 jäsentä ja Suomen lääketieteellisessä ME / CFS yhdistyksessä noin 300 jäsentä. (ME/CFS tutkimussuunnitelma 2021.)

## 5 Tutkimuksen tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön aiheena on kroonista väsymysoireyhtymää sairastavien henkilöiden käyttämät sosiaali- ja terveystalvet Suomessa sekä heidän käyttökokemuksiaan palveluista. Lisäksi työssä vertaillaan väsymysoireyhtymää sairastavien palveluiden käyttökokemuksia muun väestön käyttökokemuksiin sosiaali- ja terveystalvetuista Tulosten tarkastelu -kappaleessa. Opinnäytetyössä analysoidaan Invalidiliiton toteuttamaa Kroonista väsymysoireyhtymää (Myalgic encephalomyelitis / Chronic fatigue syndrome) sairastavien henkilöiden terveys ja toimintakyky sekä haasteet esteettömyydessä -tutkimuksen aineistoa. Sähköisen kyselyn aineiston keruu toteutettiin kesä-elokuun aikana vuonna 2022. Kyselyaineiston keruu toteutettiin kesä-elokuussa. Sovimme yhteistyötahon eli Invalidiliiton tutkimusjohtaja Sinikka Hiekkalan kanssa aineiston osittaisesta analysoinnista ja raportoinnista opinnäytetyönä.

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata kroonista oireyhtymää (ME/CFS) sairastavien henkilöiden käyttämiä sosiaali- ja terveystalvetuista Suomessa sekä heidän käyttökokemuksiaan palveluista. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä tietämystä sairastavien käyttämisestä palveluista ja kuntoutuksesta heiltä itseltään kysyttynä, jotta sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksissa olisi käytettävissä ajankohtaista tietoa (ME/CFS tutkimussuunnitelma 2021).

Teoreettisessa viitekehityksessä käydään läpi laajasti keskeiset käsitteet ja aiheesta löytyvää ammattikirjallisuutta ja julkaisuja sekä tarkastellaan aiheeseen liittyvää aikaisempaa tutkimustietoa. Tutkimustehtäväksi valikoitui Invalidiliiton toteuttaman tutkimuksen osittainen analysoiminen. Invalidiliiton toteuttamassa tutkimuksessa tarkoituksena on ollut lisätä laajasti tietoa sairastuneille itselleen sekä ammattilaisten käyttöön kroonisesta väsymysoireyhtymästä sairastavien itsensä kertomana.

Invalidiliiton toteuttaman tutkimuksen tutkimuskysymykset olivat seuraavat:

1. Mikä on kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavien henkilöiden terveydentila?
2. Millainen on kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavien henkilöiden toimintakyky?
3. Millaisia esteettömyyteen liittyviä haasteita kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavilla henkilöillä on?

Tämän opinnäytetyön tutkimuskysymykset pohjautuvat alkuperäisen tutkimuksen aineistoon ja tutkimussuunnitelmaan. Tutkimuskysymykset ovat:

1. Mitkä ovat kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavien henkilöiden käyttämät sosiaali- ja terveystalvet?
2. Minkälaisia käyttökokemuksia kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavilla henkilöillä on sosiaali- ja terveystalvetuista?

## 6 Tutkimusmenetelmä

### 6.1 Määrällisen tutkimuksen ominaispiirteet

ME/CFS- tutkimus on määrällinen, joten tutkimusta analysoidaan ja raportoidaan määrällisen tutkimusmenetelmän keinoin. Tässä opinnäytetyössä analysointimenetelmät määriytyvät pitkälti jo kerätyn aineiston mukaan. Opinnäytetyötasoinen tutkimusanalyysi perustuu pitkälti aineistoa kuvaileviin menetelmiin.

Määrällisen tutkimuksen tarkoitus on selittää, kuvata, vertailla, kartoittaa tai ennustaa ihmisiä koskevia asioita ja ominaisuuksia tai ilmiöitä (Vilka 2007, 19). Määrällinen tutkimus alkaa yleensä teorian tiedon kartuttamisesta ja mitattavien asioiden muodostamisesta. Tutkimusprosessi etenee teoriasta käytäntöön eli aineiston keruuseen, jonka jälkeen palataan takaisin teoriaan analyysin, tulosten ja tulkinnan avulla. Tehdyn tutkimuksen avulla usein rakennetaan, uudistetaan, selitetään tai täsmennetään aiempia teorioita. (Vilka 2007, 25.)

Määrällisen tutkimuksen ominaispiirteitä on tutkimuksen objektiivisuus, tiedon esittäminen numeroin, tiedon strukturointi, mittaaminen sekä otoskoon eli vastaajien suuri lukumäärä (Vilka 2007, 13). Tutkimuksen tulokset esitetään numeroina, ja olennaiset asiat selitetään auki sanallisesti.

Objektiivisuus tarkoittaa tutkijan puolueettomuutta ja tuloksen riippumattomuutta tutkijasta. Tutkimuksen tavoitteena on mahdollisimman objektiivinen tutkimusprosessi sekä tutkimustulokset. (Vilka 2007, 16.) Näitä edesauttavat tutkijan ja tutkittavien etäinen suhde tutkimuksen aikana sekä tutkijan mahdollisimman vähäinen vaikutus saataviin vastauksiin. Tulosten tulkintaan ja objektiivisuuteen vaikuttaa suuresti tutkimuksen tutkimus- ja ammattialan perinne, tieteelliset koulukunnat, teoriat ja mallit. (Vilka 2007, 16.)

Tiedon strukturointi tarkoittaa tutkittavan asian ja sen ominaisuuksien suunnittelemista ja vakiointia ennen kuin aineistoa aletaan kerätä. Strukturoinnissa tutkittavat asiat vakioidaan kysymyksiksi ja vastausvaihtoehdoiksi kysymyslomakkeisiin siten, että kaikki vastaajat ymmärtävät kysymykset ja vastaukset samalla tavalla. Tutkittavat asiat eli muuttujat saavat jokainen arvon. Arvo voidaan ilmaista esim. numeroina tai kirjaimina. (Vilka 2007, 14-15.)

Määrällisen tutkimuksen tekeminen perustuu muuttujien mittaamiseen, tilastollisten menetelmien käyttöön sekä muuttujien välisien yhteyksien tarkasteluun. Muuttujat jakautuvat riippumattomiin eli selittäviin tekijöihin. Muuttuja voi olla myös niin sanottu väliin tuleva, joka välillisesti vaikuttaa muuttujaan. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 55.) Määrällinen tutkimusmenetelmä antaa yleisen kuvan muuttujien välisistä suhteista ja eroista. Muuttuja tarkoittaa tutkimukseen osallistuneen henkilön ominaisuutta tai häntä koskevaa asiaa, josta

halutaan tietoa. Se voi olla esimerkiksi mielipide, ammattiasema, sukupuoli tai ikä. (Vilka 2007, 14.) Tieto voi olla esitettyä joko numeerisina tai ei-numeerisina muuttujina.

Mittaaminen tarkoittaa asioiden ja ominaisuuksien määrittämistä mitta-asteikolle. Mitta-asteikolla muuttujat (esim. pituus) ryhmitellään tai järjestetään. Määrällisessä tutkimuksessa käytetään erilaisia mittareita, joilla saadaan tietoa määrällisessä eli numeraalisessa muodossa tutkittavasta asiasta. Mittari voi olla kysely-, haastattelu- ja havainnointilomake. (Vilka 2007, 14,16.)

Määrällistä tutkimusta tehdessä kyselylomakkeissa voidaan käyttää asenneasteikkoa sekä mitta-asteikkoa. Asenneasteikkoa käytetään kysyttäessä erityisesti kokemuksiin perustuvista mielipiteistä esimerkiksi hänen käyttämistään palveluista. Eri asenneasteikkoja ovat Likertin asteikko ja Osgoodin asteikko. Mitta-asteikkoja eli mittaustasoja käytetään erittelemään muuttujien ilmaisemia asioita. (Vilka 2007, 45).

Eri mitta-asteikkoja on laatueroasteikko, järjestysasteikko (Likert), välimatka-asteikko ja suhdelukuasteikko. Nominaaliasteikossa eli luokka-asteikossa tilastoyksiköt jaetaan tietyn ominaisuuden (esim. sukupuoli) perusteella omiin luokkiin. Intervalliasteikko eli välimatka-asteikossa muuttujan arvot ovat aina saman matkan päässä toisistaan. Ordinaaliasteikossa eli järjestysasteikossa muuttujan arvot voidaan laittaa jonkin ominaisuuden mukaiseen järjestykseen. Suhdeasteikko sisältää kaikki intervalliasteikon ominaisuudet, mutta lisäksi sillä on "suhdeominaisuus" eli muuttujan arvojen suhde pysyy samana, vaikka mittayksikköä muutetaan. (Vilka 2007, 48-50).

Asenneasteikkoja ja mitta-asteikkoja käytettäessä on tarkoituksena löytää eroja havaintoyksiköiden välille. Likertin asteikko on järjestysasteikko, jossa muuttujan arvot voidaan laittaa jonkin ominaisuuden mukaiseen järjestykseen. Asteikko voi olla esimerkiksi 4- tai 5-portainen. Asteikkoa käytetään erityisesti mielipideväittämässä, jolloin asteikon ääripäät ovat vastakkaiset vastausvaihtoehdot (täysin samaa mieltä-täysin eri mieltä). Järjestysasteikkoa käytettäessä jakauman keskiluvun mittaamiseen voidaan käyttää sekä moodia että mediaania. (Vilka 2007, 46). Moodi on havaintoaineiston useimmin esiintyvä arvo tai luokka, missä on suurin frekvenssi. Mediaani eli keskiluku tarkoittaa järjestetyn joukon keskimmäistä arvoa.

Määrälliselle tutkimukselle on ominaista suuri vastaajamäärä. Tilastollisia menetelmiä käytettäessä suositeltava havaintoyksiköiden määrä on vähintään 100. Suurempi otos edustaa paremmin perusjoukossa keskimääräistä mielipidettä tai asennetta tutkittavasta asiasta. (Vilka 2007, 17.)

## 6.2 Aineiston keruu

Teoriatiedon keräämisen jälkeen tutkijalla on edessään operationalisointi. Operationalisointi tarkoittaa teoreettisten käsitteiden ja teoriatiedon muuttamista arkikielelle ja mitattavaan muotoon aineiston keräämistä varten. Muuttujat ovat usein käsitteellisiä asioita, joten ne pitää rakenteellisesti purkaa pienempiin osa-alueihin kysymyksiksi ja eri vastausvaihtoehdoiksi. (Vilka 2007, 36.) Tutkijan on purettava käsitteet mitattavaan muotoon sekä siten, että jokainen vastaaja ymmärtää käsitteet ja kysymykset samalla tavalla. Onnistunut operationalisointi on välttämättömyys luotettavalle tulosten tulkinne. (Vilka 2007, 37.)

Määrällisen tutkimusaineiston keräämiseen on erilaisia tapoja. Kysely tarkoittaa kaikille vastaajille samanlaisena esitettävää kyselylomaketta, missä kysymykset ovat vakioitu. Tutkimuksen onnistuminen on suurilta osin kiinni lomakkeesta. Keskeistä on, kysytäänkö sisällisesti oikeita asioita tilastollisesti mielekkäällä tavalla. (Vehkalahti 2019.)

Kyselytutkimus sopii aineistonkeruiksi, kun otoskoko on suuri ja vastaajat ovat hajallaan. Haastattelututkimuksessa tutkija kysyy ja kirjaa vastaukset ennalta strukturoituun lomakkeeseen. Systemaattinen havainnointi tarkoittaa tutkimusta, missä tutkija tekee ja kirjaa aistihavainnot ennalta laadittuun lomakkeeseen. Määrälliselle tutkimukselle olennaista on, että tutkimusaineisto kerätään mitattavaan muotoon tai aineisto voidaan muuttaa numeraalisesti mitattavaksi. (Vilka 2007, 27,35.)

Kyselylomakkeen suunnittelu edellyttää aiheeseen perehtymistä, tutkimusongelman tarkastelua, käsitteiden määrittelyä ja tutkimusasetelman valintaa. Suunnitteluvaiheeseen kuuluu myös aineiston käsittelyvaiheen huomioon ottaminen; käytettävän ohjelman valinta ja sen käyttäminen, miten tietoja syötetään sekä miten tuloksia halutaan raportoida. Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset on oltava selvillä, jotta tiedetään, mitä kysymyksiä kyselylomakkeessa tulee kysyä. On myös selvitettävä, mitkä ovat ne taustatekijät (selittävät muuttujat), joilla voi olla vaikutusta tutkittaviin asioihin (selitettävät muuttujat). Kyselylomakkeen laatimiseen sisältyy tutkittavien asioiden nimeäminen, rakenteen suunnittelu, kysymysten muotoilu ja lomakkeen testaus. (Heikkilä 2014, 45-46.)

### 6.2.1 ME / CFS-tutkimuksen aineiston keruu

Tutkimuksen aineiston keruu toteutettiin sähköisillä kyselyillä. Tutkimuksen kohderyhmä on täysi-ikäiset kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavat henkilöt. Kyselyyn vastasi yhteensä 349 henkilöä, joista tutkimukselle relevanteiksi vastauksiksi päätyi 308 vastausta. Kysymyksiin pääsi jatkamaan vasta, kun oli vahvistanut saaneensa diagnoosin G93.3. Poissulkukriteereinä oli oireyhtymää sairastamattomat, sairauden oma diagnoosi ja nimettömänä vastanneet. Myös jotkin sairaudet aiheuttivat vastauksen mitätöimisen. Nämä olivat krooninen infektio, aineenvaihduntasairaudet, reuma- ja aineenvaihduntasairaudet, ravintopuutoksesta

johtuva sairaus sekä liiallisen stressin aiheuttama tila, kuten työuupumus. Lisäksi poissulkukriteerinä oli laitoshoidossa oleminen. Tutkimukseen vastattiin tunnisteellisesti. Tällä tavalla pyrittiin lisäämään tutkimuksen luotettavuutta.

Sosiaali- ja terveyspalveluja koskevat kysymykset ovat kyselylomakkeen kysymykset 32-47. Kysymykset ovat Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen TerveSuomi-väestötutkimuksesta (THL 2024.)

Kysymykset 32-39 koskevat viimeisen 12 kuukauden aikana käytettyjä terveydenhuollon palveluita, hoidon saavutettavuutta, viimeisimmän hoitokäynnin luonnetta sekä hoitoon pääsyä. Kysymykset 40 ja 41 koskevat vuorovaikusta terveydenhuollon ammattilaisen kanssa sekä pitkäaikaisairausten hoitoa. Kysymykset 42-47 koskevat sosiaalipalvelujen käyttöä viimeisen 12 kuukauden aikana, palvelujen saavutettavuutta, mielipidettä asiakasmaksun kohtuullisuudesta sekä käyttökokemuksia sosiaalipalveluista. Lähes kaikki kysymykset painottuvat käyttäjäkokemusten arviointiin. Mitta-asteikkona käytettiin useassa kysymyksessä Likertin 5-luokkaista järjestysasteikkoa sekä lisäksi suoria kyllä-ei-kysymyksiä sekä osiin kysymyksistä oli annettu valmiit vastausvaihtoehdot. Palvelujen saatavuutta järjestysasteikolla kysyttäessä vastausvaihtoehdot olivat aina, useimmiten, joskus ja ei koskaan. Hoitoon pääsyä mitattiin väittämällä, joihin vastausvaihtoehdot olivat järjestysasteikolla ehdottomasti kyllä, jossain määrin, en osaa sanoa, ehdottomasti ei ja en osaa sanoa.

### 6.3 Aineiston analysointi

Kvantitatiiviseen tutkimustulosten analysoimiseen kuuluu perusjoukon ja otoksen määrittely, numeraalinen mittaaminen, muuttujien välisten yhteyksien tarkastelu, tilastollisen merkittävyyden arviointi, yleispätevyyden arviointi ja johtopäätösten tekeminen perustuen aikaisempiin tutkimuksiin. Tutkimuksen laadun arviointiin kuuluu otoskoon arviointi tuloksiin, tulosten yleistettävyyden arviointi sekä tulosten tuottama sovellusarvo. (Kankkunen & Veviläinen-Julkunen 2013, 55.) Tässä opinnäytetyössä aineistoa analysoidaan perusmenetelmillä ja keskitytään aineiston kuvailuun käytettäviin menetelmiin. Näitä menetelmiä on frekvenssit, tunnusluvut (keskiarvo, moodi ja mediaani) sekä prosenttiosuudet.

Tutkimuksen perusjoukko tarkoittaa sitä tutkimuksen kohteena olevaa joukkoa, josta tietoa halutaan. Tutkimus voi olla kokonaistutkimus, jolloin kaikki vastaajat eli perusjoukko tutkitaan, tai perusjoukosta voidaan ottaa otos. Tällöin vain tietty perusjoukon osa tutkitaan. (Heikkilä 2014, 12.) Tässä tutkimuksessa perusjoukkoa ja otosta ei voitu määritellä, sillä kysely suunnattiin kaikille diagnoosin G93.3 omaaville, mutta sairastuneiden kokonaismäärästä Suomessa on vain karkea arvio.

Aineiston kuvaamisen käytetään frekvenssiä (f). Frekvenssi kuvaa kuhunkin luokkaan kuuluvien tilastoyksiköiden kokonaismäärää (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 132). Frekvenssit

ja prosenttiosuudet ovat määrällisen tutkimusraportin peruselementti (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 134). Vaihteluväliä käytetään kuvaamaan pienimmän ja suurimman havaintoarvon väliä. Vaihteluvälin pituus on suurimman ja pienimmän arvon erotus (Heikkilä 2014, 85.)

Tunnuslukujen avulla suurtenkin aineistojen tieto saadaan tiiviiseen muotoon (Heikkilä 2014, 82). Tunnuslukujen valinta perustuu käytetystä mitta-asteikosta. Tunnusluvuista voidaan erottaa omiksi ryhmikseen sijaintia kuvaavat tunnusluvut eli sijaintiluvut, ja muuttujien arvojen vaihtelua kuvaavat hajontaluvut. Sijaintiluvut kuvaavat jollakin tavalla jakauman sijaintia. Sijaintiluvuista muodostuu keskiarvo, moodi ja mediaani, jotka ovat ns. keskilukuja. (Heikkilä 2014, 83.)

Määrällisessä tutkimuksessa voidaan tarkastella lisäksi muuttujien välistä riippuvuutta ristiintaulukoinnin avulla (Heikkilä 2014, 200). Kiihin neliötestin avulla suoritetaan testaus muuttujien välisestä tilastollisesta riippuvuudesta (Heikkilä, 2014, 200). Arvioinnissa käytetään p-arvoa (probability, merkitsevyys). P-arvo kertoo, miten todennäköistä on, että perusoletus hylätään, vaikka se on oikea (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 134).

#### 6.4 Ohjelmiston käyttö

Aineiston käsittelyyn parhaiten soveltuva tilastollinen ohjelmisto perustuu tiedonkeruumenetelmän, tutkimusaineiston, analysointimenetelmien ja tutkijan mukaan. Laajasti käytössä on mm. tilasto-ohjelma SPSS ja Excel-taulukkolaskentaohjelma. Aineistot käsitellään ohjelmiston avulla, mutta raportoidaan auki kirjallisesti. (Heikkilä 2014, 118.) Kyselylomakkeen tiedot syötetään yleensä havaintomatriisin muotoon tilasto-ohjelmaan tai taulukkolaskentaohjelmaan. Havaintomatriisi on taulukko, jossa vaakarivit vastaavat tilastoyksiköitä ja pystysarakkeet muuttujia. (Heikkilä, 2014, 120)

Tiedot esitetään yleensä numeromuodossa. Käytettävien muuttujien lukumäärä ja tapa, jolla tiedot syötetään ohjelmaan, vaikuttavat olennaisesti siihen, miten tulokset saadaan (Heikkilä, 2014, 125.) Tietojen syöttö tulee tehdä huolellisesti, jotta virheitä vältytään. Tässä työssä käytetään aineiston kuvailuun ja analyysiin vain perusmenetelmiä, joten käyttöön valikoitui Excel-taulukkolaskentaohjelma.

#### 6.5 Tulosten esittäminen

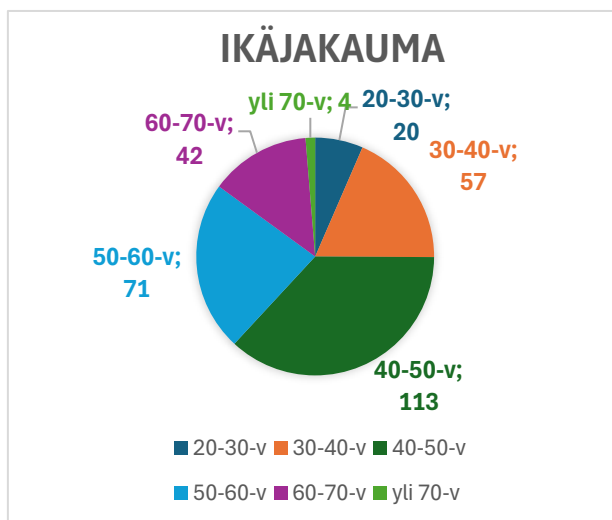
Aineiston keruun ja tietojen tallentamisen jälkeen alkaa käsittelyvaihe. Keskeistä on aineiston käsittely siten, että tutkimusongelmaan tulee ratkaisu ja tutkimuskysymyksiin saadaan vastaus (Heikkilä 2014, 138.) Ennen tilastokäsittelyn aloittamista tehdään ajosuunnitelma, eli selvitetään mitä tuloksia tarvitaan, jotta saadaan vastaus tutkimuskysymyksiin.

Raporttiin liitettävät taulukot tulee muotoilla selkeiksi ja yksinkertaisiksi. Tulokset voidaan esittää myös kuvioina, jos teksti tai taulukko ei riitä havainnollistamaan asiaa tarpeeksi. On myös tärkeää harkita, mitkä prosenttiluvut ovat mielekkäimmät tuloksia raportoidessa. (Heikkilä 2014, 139.) Tässä työssä tulokset esitetään Excel-ohjelmasta saatavin taulukoin, diagrammein, pylväskaavion ja prosenttiosuuksin.

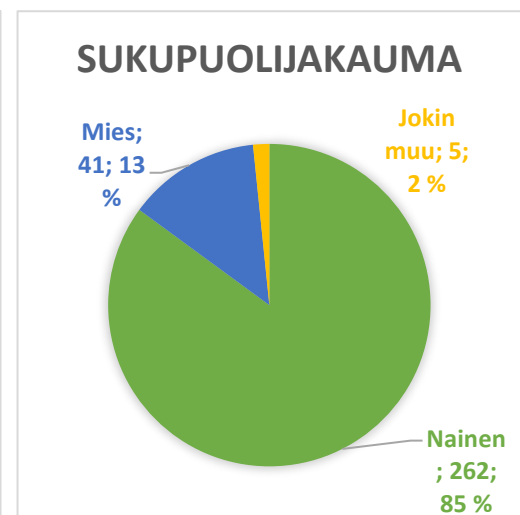
## 7 Tutkimustulokset

### 7.1 Vastaajien taustatiedot

ME/CFS-tutkimukseen vastasi yhteensä 349 henkilöä. Heistä 39 vastasi ilman kyselyyn täyttämiseen vaadittavaa, lääkärin toteamaa diagnoosia G93.3. Lisäksi kahden nimettömänä vastaan neen vastaukset poistettiin. Relevantteja vastauksia tuli yhteensä 308. Vastausten määrät kuitenkin vaihtelivat kysymyksestä toiseen. Tarkasteltavia taustatekijöitä olivat ikä, suku-



Kuvio 1: Ikäjakauma (N=307)

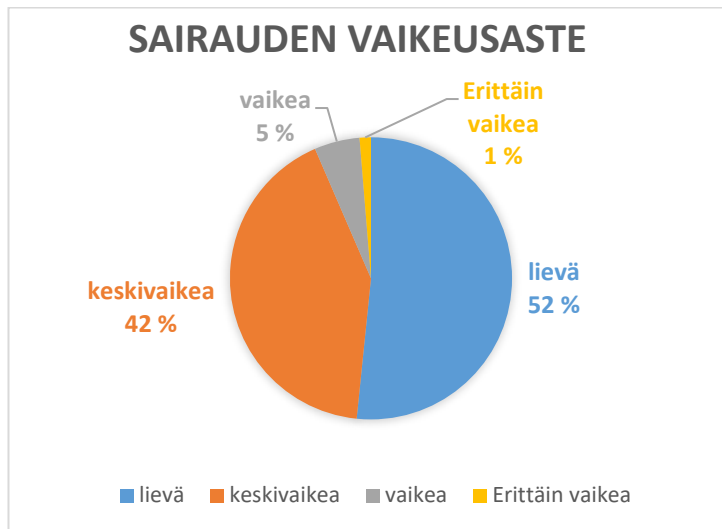


Kuvio 2: Sukupuolijakauma (N=308)

puoli, diagnoosista kulunut aika, sairauden vaikeusaste, asumismuoto sekä nykyinen elämäntilanne.

Vastaajien ikä vaihteli 20-vuotiaista yli 70-vuotiaisiin. Eniten vastaajia oli 40-50-vuotiaiden ryhmästä. Vastaajien keski-ikä oli 46 vuotta. Vastaajista 85 prosenttia oli naisia (n=262) henkilöä. Vastanneista miehiä oli 41 henkilöä. Jokin muu -vaihtoehdon valitsi 5 henkilöä.

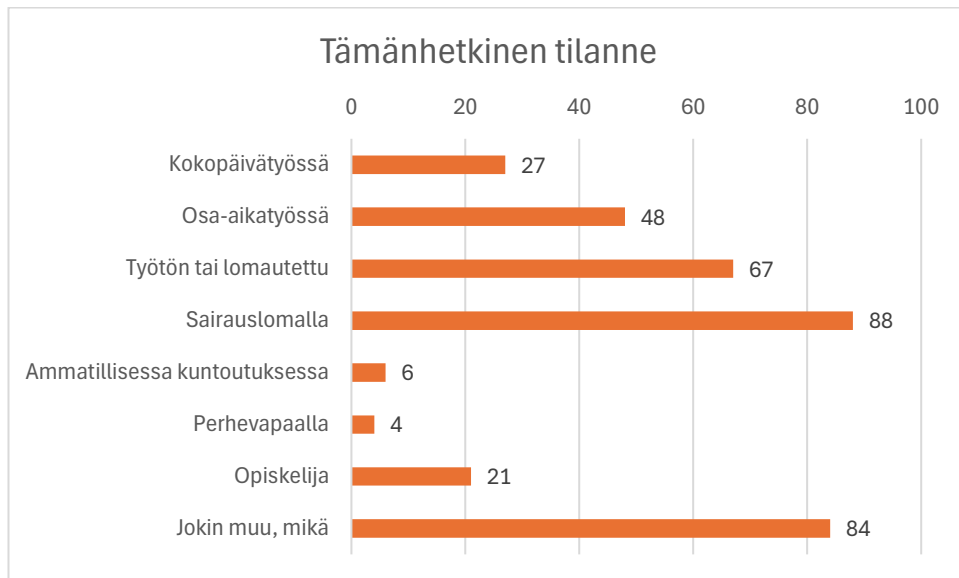
Kaikista vastanneista (n=308) valtaosalla, 153 henkilöllä, diagnoosin saamisesta oli kulunut 4-10 vuotta. Vastaajista 24 henkilöllä diagnoosista oli kulunut alle 6 kuukautta, 33 henkilöllä alle vuoden mutta yli 6 kuukautta, 63 henkilöllä 1-3 vuotta sekä 35 henkilöllä aikaa diagnoosista oli tullut yli 10 vuotta.



Kuvio 3: Sairauden vaikeusaste (N=308)

Yli puolet vastanneista (n=159) arvioi sairautensa vaikeusasteen olevan lievä. Kyselyssä ilmoitettiin lievän vaikeusasteen aiheuttaneen 50 prosentin aleneman aktiivisuustasoon verrattuna sairautta edeltäneeseen tilanteeseen sekä aiheuttavan vaikeuksia päivittäisissä toiminnoissa ja työssä käymisessä. Keskivaikeaksi sairauden arvioi 129 vastaajaa, tarkoittaen sairauden aiheuttavan kykenemättömyyden liikkua kodin ulkopuolella sekä välttämättömän avuntarpeen päivittäisistä toimista selviytymiseen. Vaikean vaikeusasteen sairaus oli vienyt vuoteen omaksi 16 vastaajaa. Erittäin vaikeaksi arvioi sairautensa 4 henkilöä.

Vastaajista 30 prosenttia eli 93 henkilöä kysymykseen asuintilanteesta vastanneista (N=307) ilmoitti asuvansa yksin. Puolison ja lapsen/lapsien kanssa ilmoitti asuvansa 85 henkilöä. Vastaajista 72 henkilöä asui yhdessä puolisonsa kanssa ja 31 vastaajaa ilmoitti asuvansa taloudessa lapsen/lapsien kanssa. Vanhempiansa kanssa asui 17 vastanneista sekä sisaruksen kanssa kaksi vastaajaa. Yksi vastaajista ilmoitti olevansa asunnoton sekä yksi asuvansa yksin, mutta vammaisavustajan sekä läheisten avun turvin. Yksi henkilö kertoi vaihtelevansa yksin asumisen sekä vanhemmilla asumisen välillä. Lisäksi yksi vastaaja ilmoitti asuvansa soluasunnossa, yksi kommunissa, yksi asuvansa kahden aikuisen ja kahden lapsen taloudessa sekä yksi kaksin aikuisen poikansa kanssa.



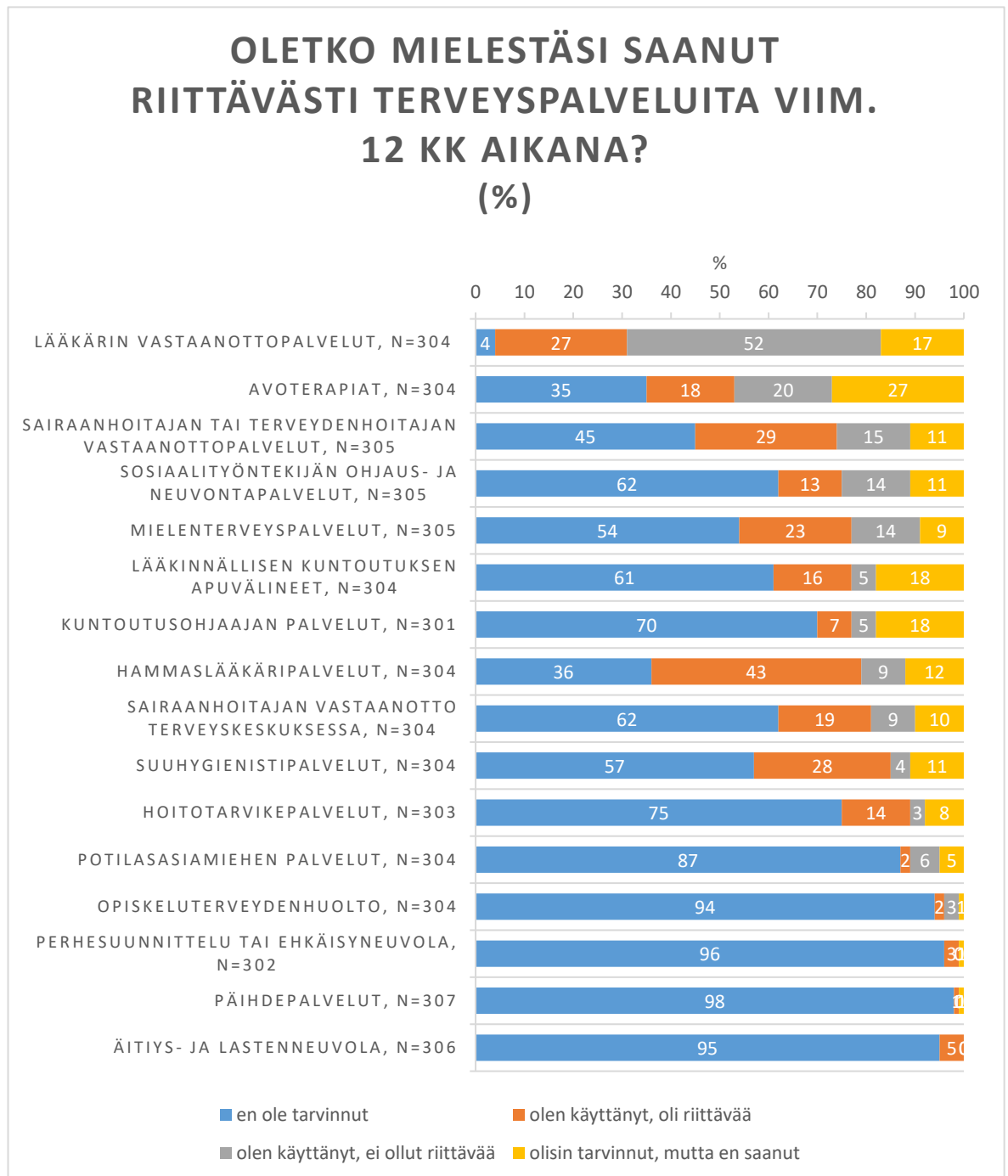
Kuvio 4: Tämänhetkinen tilanne (n=345, N=308)

Tämänhetkistä tilannetta kysyttäessä osa vastasi useampaan kohtaan. Valtaosa kyselyyn vastanneista (n=88) ilmoitti olevansa sairauslomalla. Heistä 17 oli samanaikaisesti työttömänä tai lomautettuna. Kokopäivätyössä oli yhteensä 27 henkilöä, joista kaksi henkilöä opiskeli samaan aikaan sekä yksi vastanneista oli samalla sairauslomalla. Osa-aikatyössä oli 48 vastanneista, joista kolme henkilöä oli samalla työttömänä tai lomautettuna. Ammatillisessa kuntoutuksessa kävi kuusi vastaajista, joista yksi oli samalla osa-aikatyössä ja yksi työttömänä. Vastaajista 4 oli kyselyn vastaushetkellä perhevapaalla. 21 henkilöä ilmoitti olevansa opiskelija, joista 4 henkilöä kävi samalla osa-aikatyössä ja 3 henkilöä vietti sairauslomaa. Neljä henkilöä jätti vastamatta kysymykseen tämänhetkisestä tilanteesta.

Kyselylomakkeen ”Jokin muu, mikä” vastauksessa ei ollut mahdollisuutta antaa tarkentavaa selitystä. Toimentulokysymyksen (9) vastauksien perusteella ainakin osa heistä on eläkkeellä.

## 7.2 Mitkä ovat kroonista väsymysoireyhtymää sairastavien henkilöiden käyttämät sosiaali- ja terveyspalvelut?

### 7.2.1 Terveyspalvelut

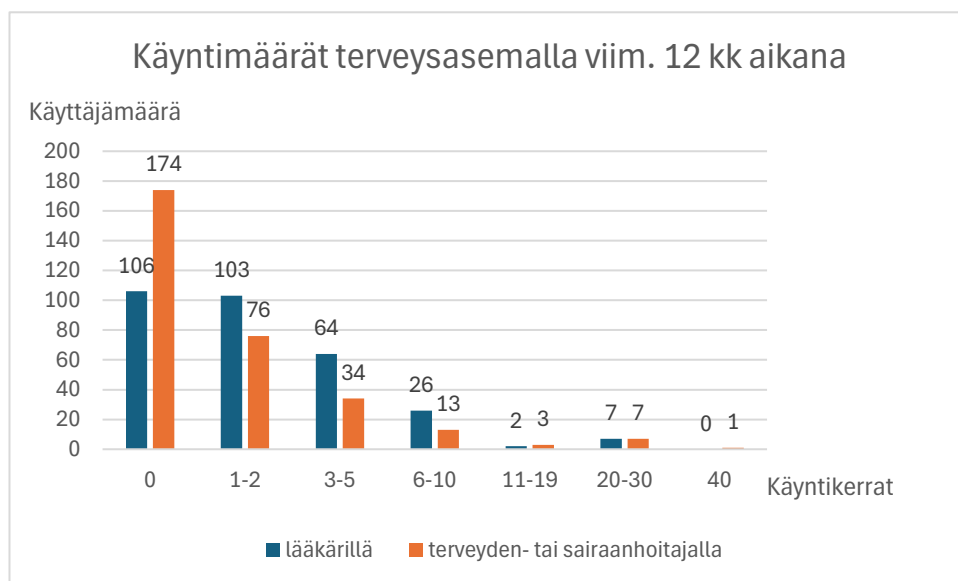


Kuvio 5: Oletko mielestäsi saanut riittävästi terveyspalveluita viim. 12 kk aikana?

Kysymykseen 32, oletko saanut riittävästi terveystalvija viimeisen 12 kuukauden aikana, puolet vastaajista, (52 %, n=158, N=304) koki, että on käyttänyt lääkäriin vastaanottopalvuita, mutta palvelujen saanti ei ole ollut riittävä. Lisäksi lähes viidesosa vastaajista (17 %, n=52) olisi tarvinnut lääkäriin vastaanottopalvuita, mutta ei niitä ollut saanut. 11 henkilöllä ei ollut ollut tarvetta lääkäriin vastaanottopalvuita viimeisen vuoden aikana. Sairaanhoidajan vastaanottopalvuita (N=305 ja N=304) valtaosalle ei ollut tarvetta (45 %, n= 136;62 %, n=189) tai he olivat saanut palveluita riittävästi (30 %, n= 90; 20 %, n=58). Myöskään hoitotarvikepalveluita ei 75 prosentille (n=226, N=303) ollut tarvetta. Apuvälinepalveluita ei 61 prosentilla (n=186, N=304) vastaajista ollut ollut tarvetta. Lisäksi 55 henkilöä koki, että palvelulle olisi ollut tarvetta, mutta ei ole sitä saanut ja 14 henkilöä koki, ettei ollut saanut palveluita riittävästi. Avoterapialle (sisältäen esim. fysioterapian ja toimintaterapian) olisi kolmasosalle (27 %, n= 83, N=304) vastaajista olisi ollut tarvetta, mutta palvelua ei ole saanut. Lisäksi viidesosa (n=62) koki, ettei ollut saanut tarpeeksi palveluita. Hammaslääkäripalveluita ei valtaosalle ollut joko tarvetta (36 %, n=109, N=304) tai olivat saaneet palveluita riittävästi (43 %, n=132).

Valtaosalla ei ollut tarvetta suuhygienistille (57 %, n=174, N=304), päihdepalveluita (98 %, n=302, N=307), kuntoutusohjaajalle (67 %, n=208, N=301), potilasasiamiehelle (87 %, n=265, N=304), opiskelijaterveydenhuollolle (94 %, n=286, N=304), perhesuunnittelun palveluita (96 %, n=289, N=302) eikä neuvolan palveluita (93 %, n=289, N=306).

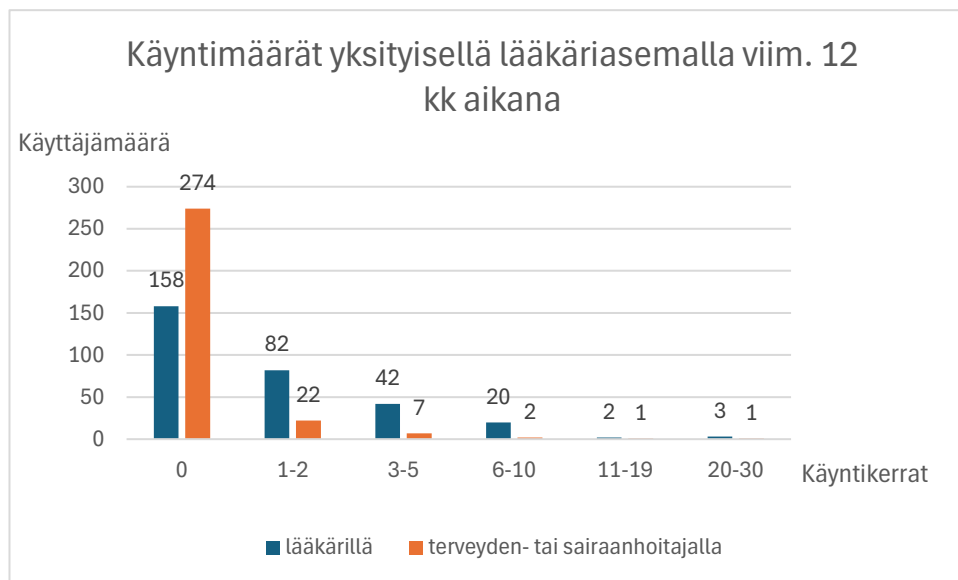
Viimeisen 12 kuukauden aikana terveydenhuollon palveluita (kysymys 34) oli käyttänyt lähes kaikki vastaajista, 97 % (n=293, N=302). Vain 9 henkilöä vastasi kieltävästi. Kuusi henkilöä jätti vastaamatta kysymykseen.



Kuvio 6: Käyntimäärät terveystalvija viimeisen 12 kuukauden aikana

Kysymyksessä 35 eli kuinka monta kertaa vastaaja oli tavannut terveydenhuollon eri ammattilaisia viimeisen 12 kuukauden aikana oli vastauksissa paljon hajontaa. Lääkärin palveluja terveysasemalla oli käytetty keskimäärin 2,5 krt viimeisen vuoden aikana (N=308). Vastaajista 34 prosenttia (n=106) ei ollut käynyt kuitenkaan kertaakaan. Kerran tai kaksi vastaanotolla terveysasemalla käyneitä oli 33 prosenttia (n=103), ja 3-5 kertaa käyneitä oli 21 prosenttia (n=64). Seitsemän henkilöä eli 2 prosenttia vastasi käyttäneensä terveysaseman lääkärin vastaanotto- palveluita 20-30 kertaa.

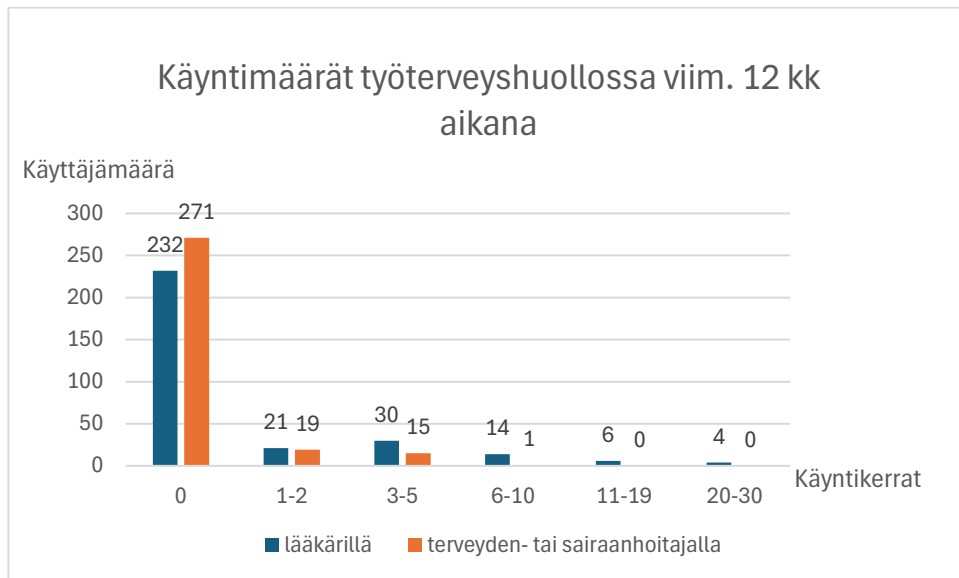
Terveyden- tai sairaanhoitajan vastaanottopalveluita terveysasemalla oli käyttänyt vuoden aikana keskimäärin 1,9 kertaa (N=308). Vastaajista 30 prosenttia (n=91) käytti palvelua 1-3 kertaa. Neljä henkilöä käytti palvelua vuoden aikana 25-40 kertaa.



Kuvio 7: Käyntimäärät yksityisellä lääkäriasemalla viim. 12 kk aikana

Lääkärin palveluja yksityisellä lääkäriasemalla oli viimeisen vuoden aikana käytetty keskimäärin 1,8 kertaa (N=307). Vastaajista 51 % eli 158 henkilöä ei ollut käynyt kertaakaan yksityisellä lääkäriin. Kerran tai kaksi vastaanotolla käyneitä oli 27 prosenttia (n=82). Vastaajista 14 prosenttia (n=42) oli käynyt 3-5 kertaa ja 6-10 kertaa oli käynyt 6 prosenttia (n=20) vastaajista. Kolme henkilöä oli käyttänyt palveluita vuoden aikana 20-30 kertaa.

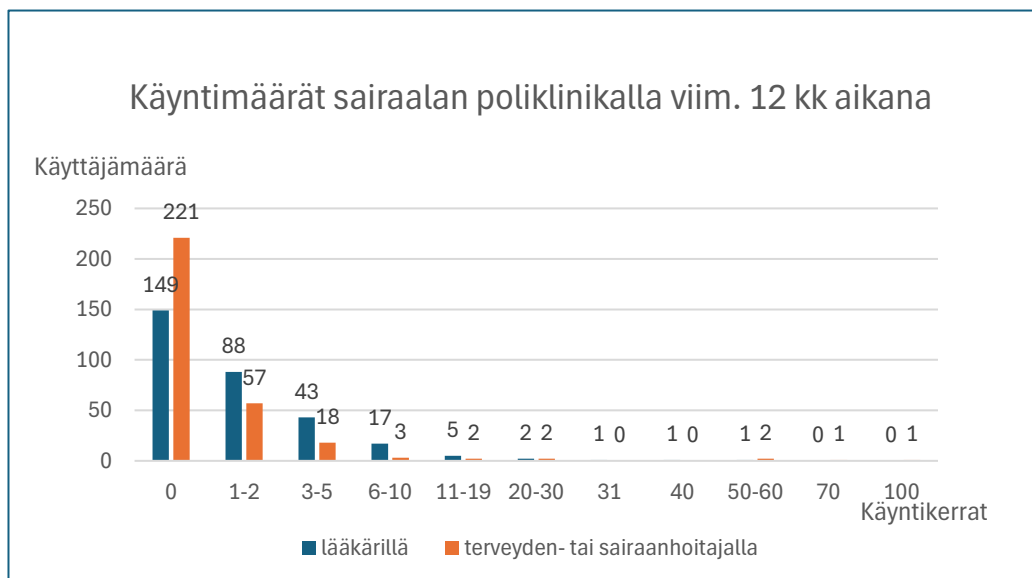
Yksityisellä terveysasemalla terveyden- tai sairaanhoitajan vastaanottopalveluita käytettiin keskimäärin vuoden aikana 0,4 kertaa (N=307). Vastaanotolla 1-3 kertaa kävi 26 henkilöä eli 8 prosenttia vastaajista. Yksi henkilö käytti palveluita 12 kertaa ja yksi 30 kertaa.



Kuvio 8: Käyntimäärät työterveyshuollossa viim. 12 kk aikana

Työterveyshuollon lääkärin palveluita 76 prosenttia vastaajista (n=232, N=307) ei ollut käyttänyt kertaakaan viimeisen 12 kuukauden aikana. Vastaantolla 1-3 kertaa oli käynyt 11 prosenttia vastaajista (n=34) ja 5-0 kertaa käyneitä oli 21 henkilöä eli 7 prosenttia vastanneista. Neljä henkilöä oli käyttänyt palveluita 20-25 kertaa vuoden aikana.

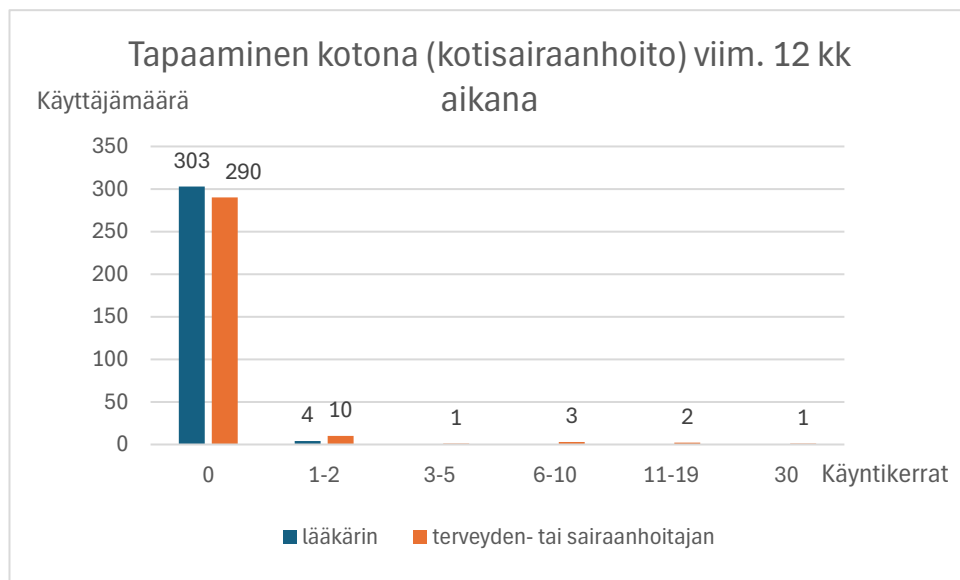
Työterveyshuollon terveyden- tai sairaanhoitajan vastaanotolla 88 prosenttia vastaajista (n=271, N=307) ei käynyt lainkaan ja 1-3 kertaa kävi 26 henkilöä eli 8 prosenttia vastaajista.



Kuvio 9: Käyntimäärät sairaalan poliklinikalla viim. 12 kk aikana

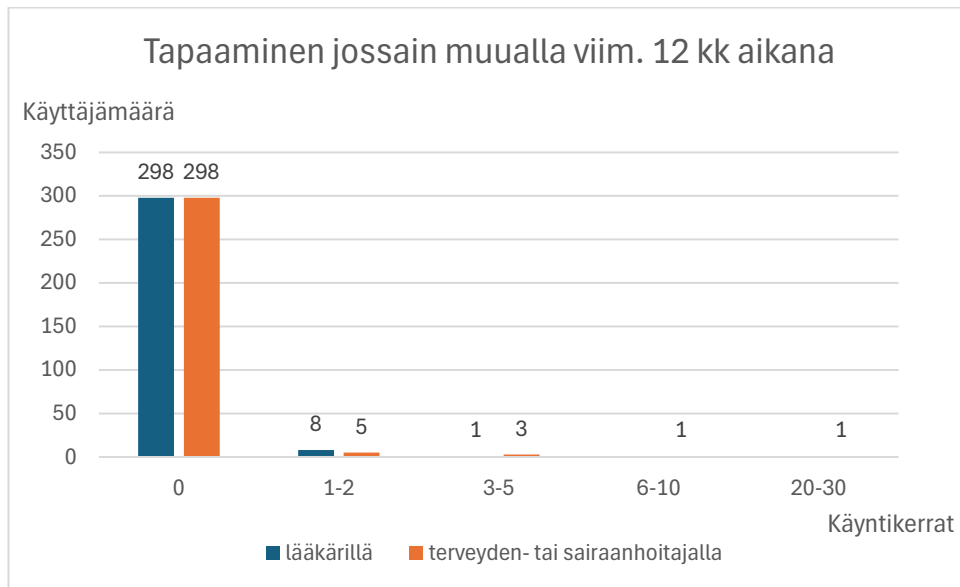
Sairaalan poliklinikalla viimeisen vuoden aikana ei ollut käynyt kertaakaan 49 prosenttia (n=149, N=307) vastaajista. Kerran tai kaksi kertaa oli käynyt 27 prosenttia (n=88) henkilöä. 3-5 kertaa oli käynyt 14 prosenttia (n=43 vastaajista). Yhdeksän henkilöä oli käynyt poliklinikalla 10-20 kertaa. Yksi vastaajista ilmoitti käyneensä 31 kertaa, yksi 40 kertaa ja yksi 50 kertaa viimeisen vuoden aikana.

Sairaalan poliklinikalla terveyden- tai sairaanhoitajan vastaanotolla käytiin keskimäärin 1,7 kertaa viimeisen vuoden aikana. Valtaosa eli 72 prosenttia vastaajista (n=221, N=307) ei käynyt kertaakaan ja 1-3 kertaa kävi 21 prosenttia vastaajista eli 66 henkilöä. Vastaanottokäyntien määrä oli pienellä osalla vastaajista hyvin suurta. Yksittäiset vastaajat kertoivat käyntien määräksi vuoden aikana 54, 59, 70 ja jopa 100 kertaa.



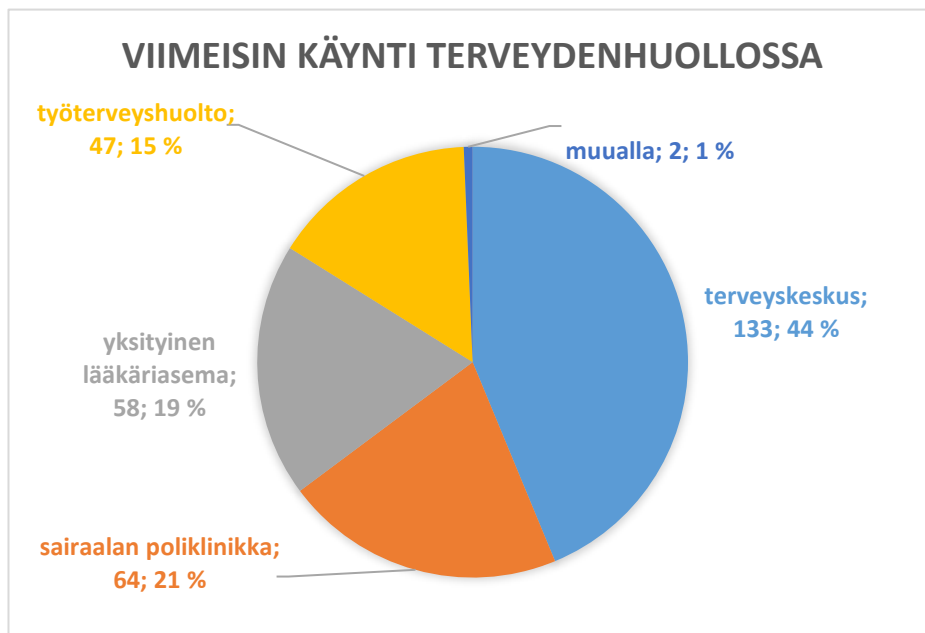
Kuvio 10: Tapaaminen kotona (kotisairaanhoido) viim. 12 kk aikana

Lääkäriin kotona oli tavannut 4 henkilöä (n=4, N=307) 1-2 kertaa. Terveyden- tai sairaanhoitajan vastaanottopalveluita kotona ei valtaosa (94 %, n=290, N=307) käyttänyt kertaakaan ja 11 henkilöä (4 %) 1-3 kertaa. Yksi henkilö kertoi käyttäneensä palvelua 30 kertaa.



Kuvio 11: Tapaaminen jossain muualla viim. 12 kk aikana

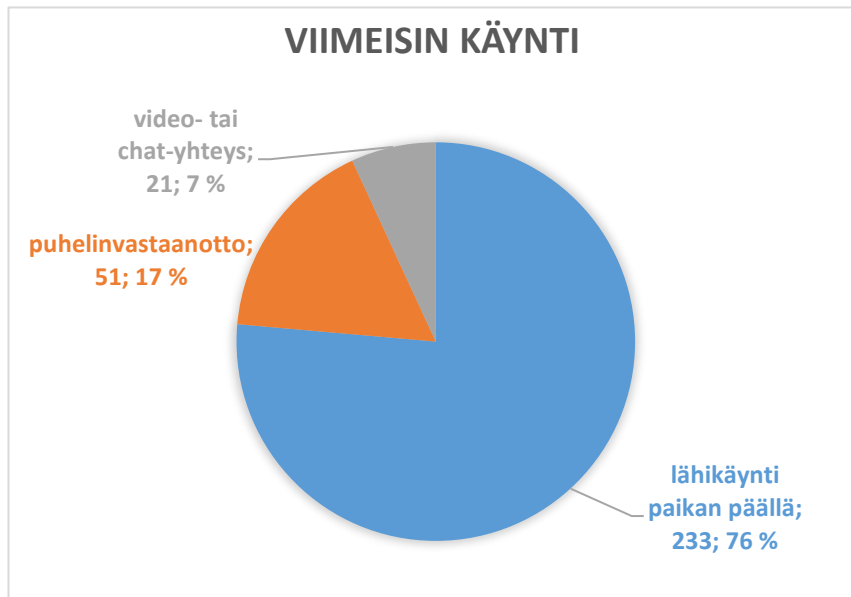
Jossain muualla lääkärin tavanneita (kuten opiskelijaterveydenhuollossa) oli 9 henkilöä (3 %, N=307), jotka tapasivat lääkärin 1-3 kertaa viimeisen vuoden aikana. Terveys- tai sairaanhoitajan palveluita käytti vain muutama henkilö. Kahdeksan henkilöä (N=308) käytti palveluita 1-5 kertaa sekä yksi henkilö 10 kertaa ja yksi henkilö 21 kertaa vuodessa.



Kuvio 12: Viimeisin käynti terveydenhuollossa (N=304)

Kysymykseen viimeisimmästä terveydenhuollon käynnistä (kysymys 36) esille nousi selvästi terveyskeskuksessa käytetyt palvelut, jossa oli käynyt 44 % (n=133) vastaajista. Vastaajista 21 prosenttia (n=64) oli käynyt viimeksi sairaalan poliklinikalla. Lisäksi 19 prosenttia (n=58) oli käynyt

yksityisellä lääkäriasemalla ja 47 henkilöä eli 15 prosenttia työterveyshuollossa. Kaksi vastaajaa oli käynyt jossain muualla, kuten opiskelijaterveydenhuollossa.

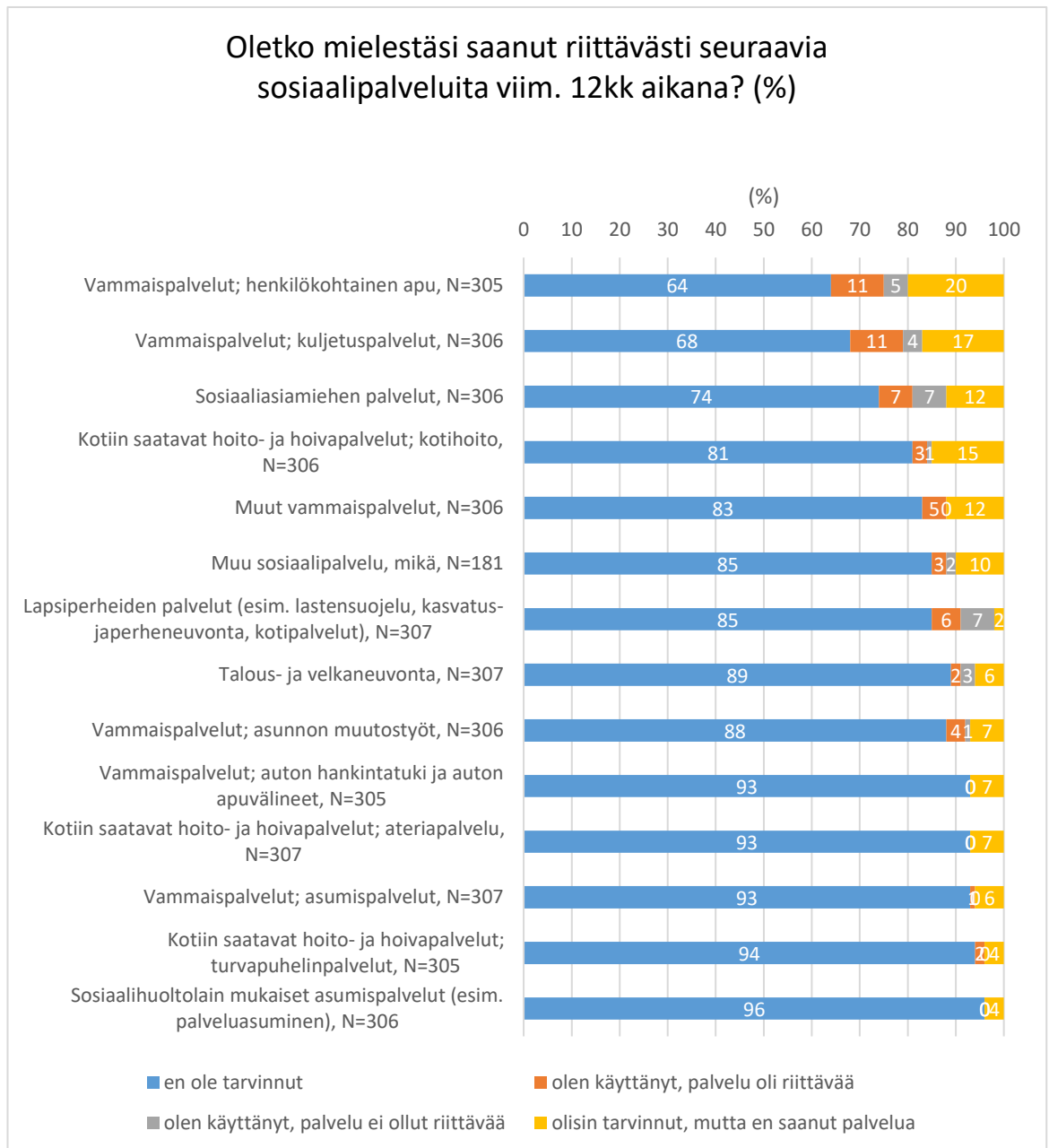


Kuvio 13: Viimeisin käynti (N=305)

Valtaosalle vastaajista (76 %, n=233) viimeisin käynti oli ollut lähikäynti paikan päällä (kysymys 37). Puhelimen kautta vastaanotto oli sujunut 17 prosentilla (n=51) vastaajista ja 7 prosentilla (n=21) tapaaminen oli ollut video- tai chat-yhteydellä.

Kysymys 38 koski viimeisimmän terveyspalvelun ammattilaisen tapaamista. Viimeisimmällä vastaanottokäynnillä puolet (49 %, n=149, N=306) vastaajista oli tavannut yleislääkäriin. Vastaajista 38 prosenttia (n=116) oli tavannut erikoislääkäriin ja hoitajan vastaanotolla oli viimeksi käynyt 8 prosenttia (n=26) vastaajista. Muun terveydenhuollon ammattilaisen tapasi 5 prosenttia (n=15) vastaajista.

## 7.2.2 Sosiaalipalvelut



Kuvio 14: Oletko mielestäsi saanut riittävästi seuraavia sosiaalipalveluita viim. 12kk aikana?

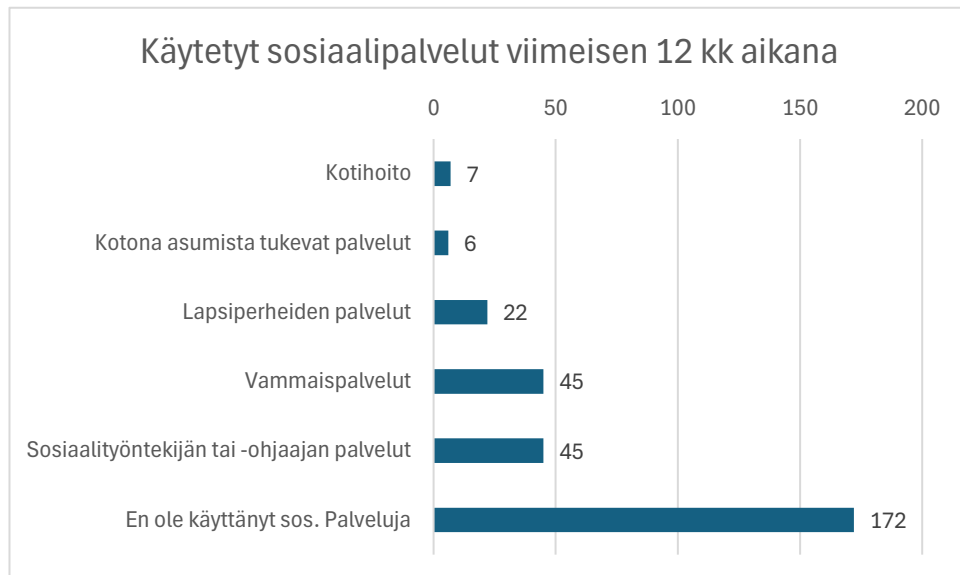
Kysymykseen sosiaalipalveluiden riittävydestä viimeisen vuoden aikana (kysymys 42) suurin osa vastaajista ei ollut tarvinnut palveluita lainkaan. Kaaviosta erottuu kuitenkin vammaispalvelut (henkilökohtainen apu sekä kuljetuspalvelut), muut vammaispalvelut sekä kotiin saatavat hoito- ja hoivapalvelut (kotihoito), joita vastaajat olisivat tarvinneet, mutta eivät olleet saaneet. Henkilökohtaista apua olisi kaivannut viidesosa eli 20 prosenttia (n=62, N=305) vastaajista ja kotihoitoa 15 prosenttia (n=45, N=306) vastaajista. Muita sosiaalipalveluja kysyttäessä esiin

nousi tarve tukien hakemiseen liittyvä avuntarve sekä kuntoutukseen hakeutumiseen sekä ver-  
taistuen saamiseen.

*”jotain neuvontaa tai apua olisi kyllä ollut tarpeen mutta mitään ei oikein tarjota ja ymmärrys  
sairaudesta on niin huonoa että kaikki hakemukset ovat tulleet hylättyinä takaisin” (270HV)*

*”Yleisesti ongelmia saada tolkkua todella vaikeaan tilanteeseeni, jossa kukaan ei ole tuntunut  
voivan auttaa. Olen jäänyt oman onnen nojaan usein/asiat sysätty minun selvitettäväksi”  
(298EV)*

Muita mainittuja käytettyjä sosiaalipalveluita kysyttäessä muutama vastaaja oli ilmoittanut  
vastaukseksi siivouspalvelut (n=4), apuvälineet (n=3) ja fysioterapian (n=2).

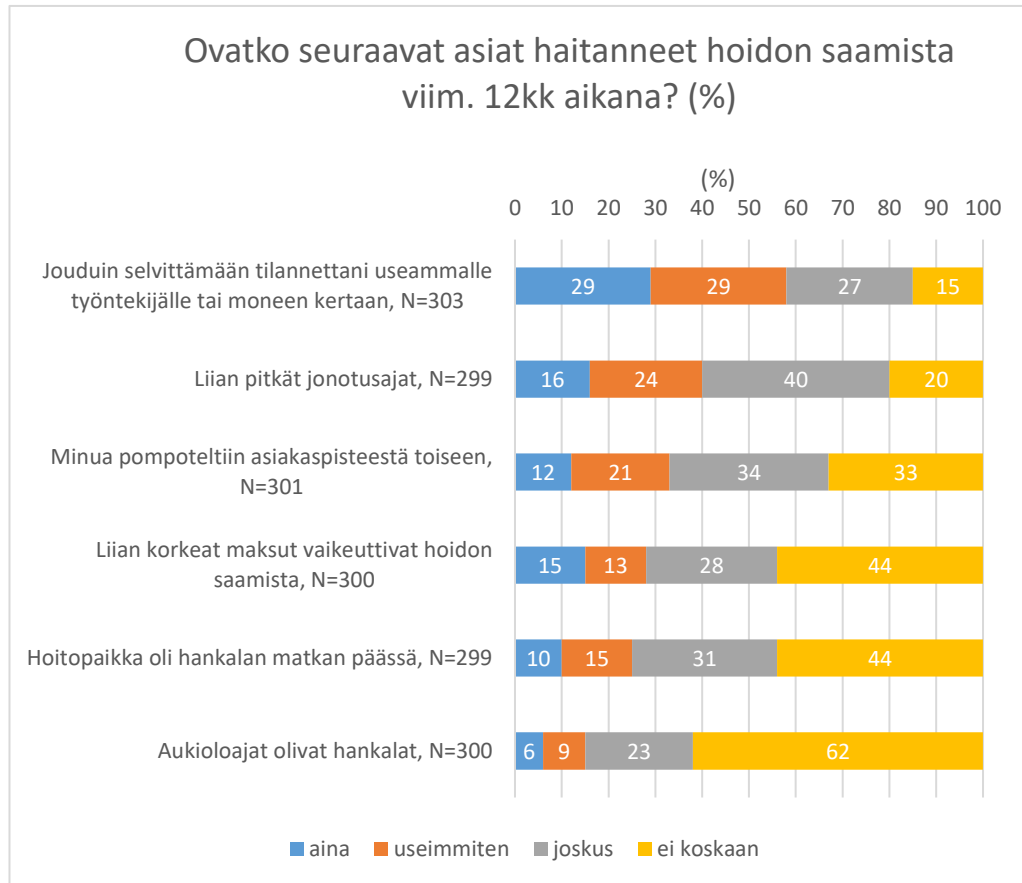


Kuvio 15: Käytetyt sosiaalipalvelut viimeisen 12 kk aikana (N=297)

Noin kaksi kolmasosaa (59 %, n=172) vastaajista ei ollut käyttänyt lainkaan sosiaalipalveluja  
viimeisen vuoden aikana (kysymys 44). Kuudesosa (15 %, n=45) oli käyttänyt sosiaalityöntekijän  
tai -ohjaajan palveluita tai vammaispalveluita. Lapsiperheiden palveluita oli käyttänyt 7 pro-  
senttia (n=22) vastaajista ja kotona asumista tukevia palveluita sekä kotihoidon palvelua 2 pro-  
senttia (n=6, n=7).

### 7.3 Minkälaisia käyttökokemuksia kroonista väsymysoireyhtymää sairastavilla henkilöillä on sosiaali- ja terveyspalveluista?

#### 7.3.1 Käyttökokemuksia terveyspalveluista

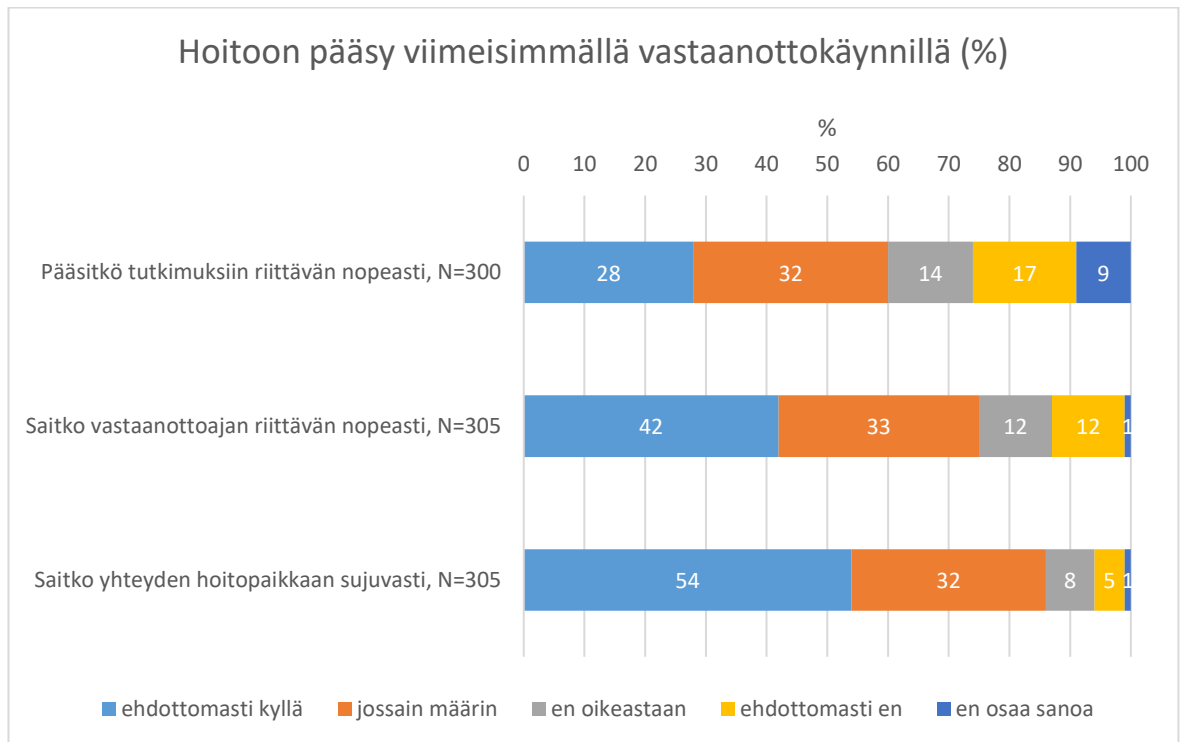


Kuvio 16: Ovatko seuraavat asiat haitanneet hoidon saamista viim. 12kk aikana?

Kysymykseen pompottelusta asiakaspisteeltä toiselle (kysymys 33) vastaajista 34 prosenttia (n=101, N=301) valitsi vastausvaihtoehdon aina tai useimmiten. 99 vastaajaa eli kolmasosa vastaajista vastasi vaihtoehdon ei koskaan. Suurin osa vastaajista (58 %, n=177, N=303) joutui selvittämään omaa tilannettaan moneen kertaan joko aina tai useasti palveluita käyttäessä.

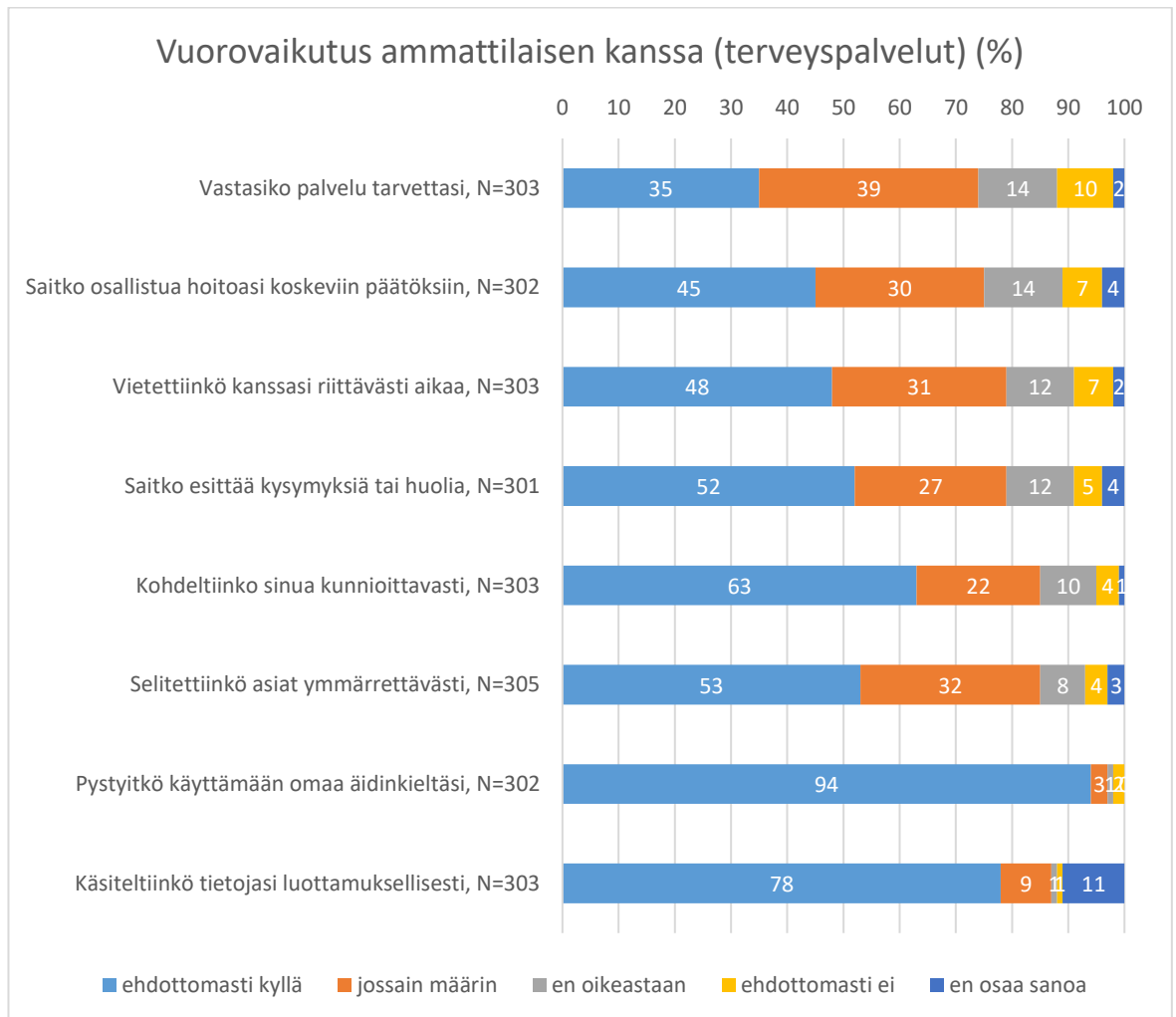
Vastaajista 53 prosenttia (n=185, N=300) oli sitä mieltä, että aukioloajat olivat sopivat. Matkaa hoitopaikkaan ei kokenut hankalana 43 prosenttia (n=130, N=299) vastaajista. Sama vastaajamäärä myös koki, ettei liian korkeat maksut vaikeuttaneet hoidon saamista. Vastaajista 40 prosenttia (n=120, N=299) koki, että liian pitkät jonotusajat vaikeuttivat hoidon saamista joko aina tai useimmiten.

Liian korkeat maksut vaikeuttivat kolmasosaa (28 %, n=85, N=300) aina tai useimmiten terveyspalvelujen saamista. Myös liian pitkät jonotusajat vaikeuttivat hoidon saantia aina tai useimmiten 40 prosentille (n=120, N=299) vastaajista.



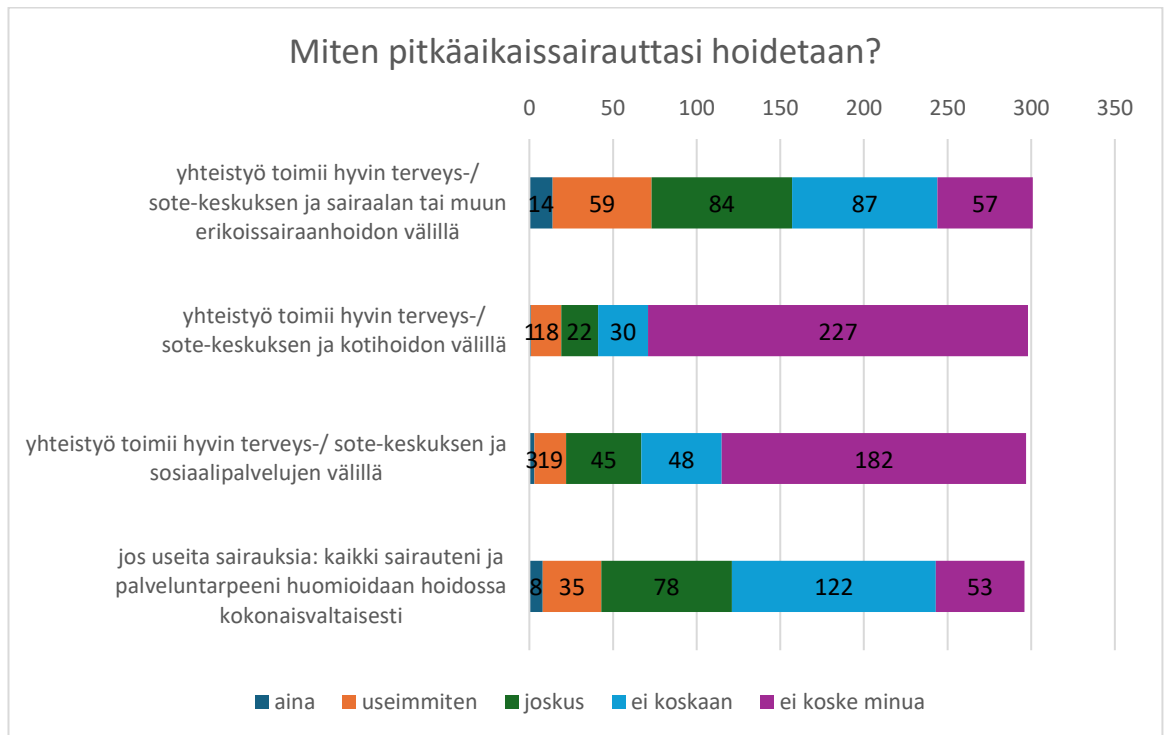
Kuvio 17: Hoitoon pääsy viimeisimmällä vastaanottokäynnillä

Viimeisimmällä vastaanottokäynnillä (kysymys 39) tyytyväisiä yhteyden hoitopaikkaan saamiseen tarpeeksi sujuvasti oli 54 prosenttia ( $n=165$ ,  $N=305$ ) vastaajista. Kolmasosa vastaajista ( $n=99$ ) sai jossain määrin sujuvasti yhteyden hoitopaikkaan. Neljä prosenttia vastaajista eli 11 henkilöä koki, että ei oikeastaan tai ehdottomasti ei ollut ollut saanut sujuvasti yhteyttä hoitopaikkaan. Vastaanottoajan saamiseen riittävän nopeasti tai jossain määrin nopeasti oli tyytyväisiä neljä viidesosaa vastaajista eli 75 prosenttia ( $n=227$ ,  $N=305$ ). En oikeastaan ja ehdottomasti en -vaihtoehdon valitsi 25 prosenttia vastaajista ( $n=75$ ). Kysymykseen tutkimukseen pääsemisestä riittävän nopeasti vastasi ehdottomasti kyllä 27 prosenttia vastaajista ( $n=86$ ,  $N=300$ ). Jossain määrin riittävän nopeasti pääsi kolmasosa vastaajista (32 %,  $n=95$ ). Sama määrä vastaajia ( $n=92$ ) koki, ettei ollut päässyt riittävän nopeasti tutkimuksiin.

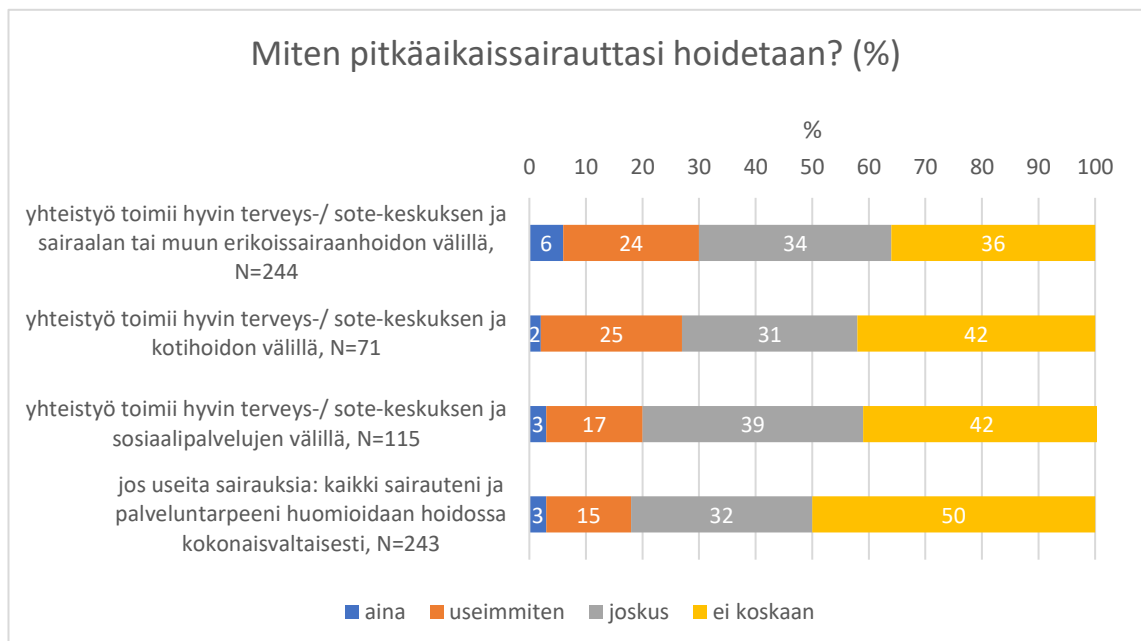


Kuvio 18: Vuorovaikutus ammattilaisen kanssa (terveyspalvelut)

Kysymykseen 40 valtaosa vastaajista (74-97 %, n=223-293, N=301-305) oli tyytyväisiä kaikkiin vuorovaikutukseen osa-alueisiin terveyspalveluiden ammattilaisen kanssa joko vastaten ehdottomasti kyllä tai jossain määrin. Osa-alueista tyytymättömmimpiä oltiin palvelun vastaavuuteen tarpeisiin nähden. Vastaajista 24 prosenttia (n=73, N=303) vastasi palvelun vastaavuudesta tarpeisiin vastaten en oikeastaan tai ehdottomasti ei. Osallistumisesta omaa hoitoa koskeviin päätöksiin oli tyytymättömiä noin viidesosa vastaajista (22 %, n=66, N=302). Kolmanneksi eniten tyytymättömyyttä oli ammattilaisen kanssa vietettyä aikaa kohti, jota piti riittämättömänä 18 prosenttia (n=56, N=303) vastaajista.



Kuvio 19: Miten pitkäaikaissairauttasi hoidetaan?



Kuvio 20: Miten pitkäaikaissairauttasi hoidetaan? (Poistettu ei koske minua -vastaukset)

Kysymys 41 koski yhteistyön sujuvuutta eri palveluiden välillä. Prosenttiosuudet on laskettu ei koske minua -vaihtoehdon valinneet jättämällä pois laskuista.

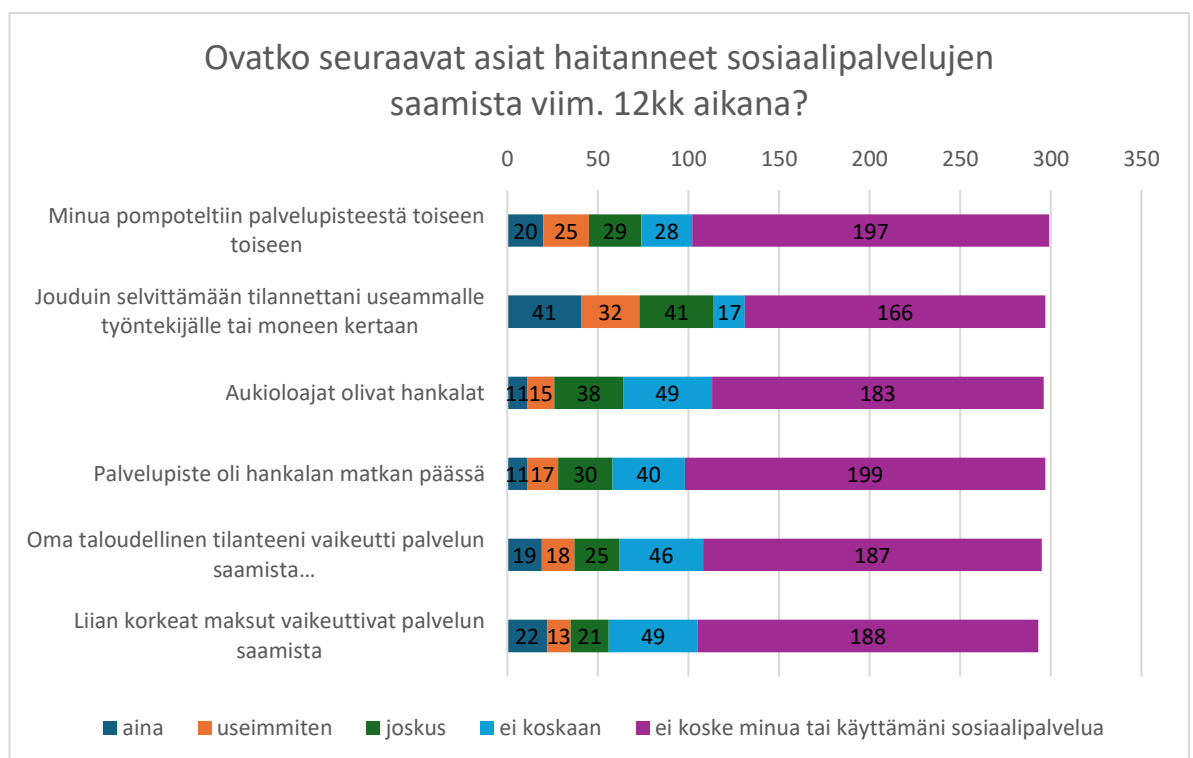
Kolmasosa vastaajista (30 %, n=73, N=244) vastasi yhteistyön toimivuuteen terveys-/ sote-keskuksen ja sairaalan tai muun erikoissairaanhoidon välillä aina tai useimmiten. Vastausvaihtoehdon joskus vastasi 34 prosenttia (n=84) ja ei koskaan 36 prosenttia (n=87). Vastaajista 14 henkilöä (6 %) oli tyytyväinen yhteistyön toimimiseen valiten vastausvaihtoehdon aina.

Kolmasosa vastaajista (27 %, n=19, N=71) vastasi yhteistyön toimivuuteen terveys-/ sote-keskuksen ja kotihoidon välillä välillä aina tai useimmiten. Joskus yhteistyö toimi 31 prosentilla (n=22), ei koskaan 42 prosentilla (n=30).

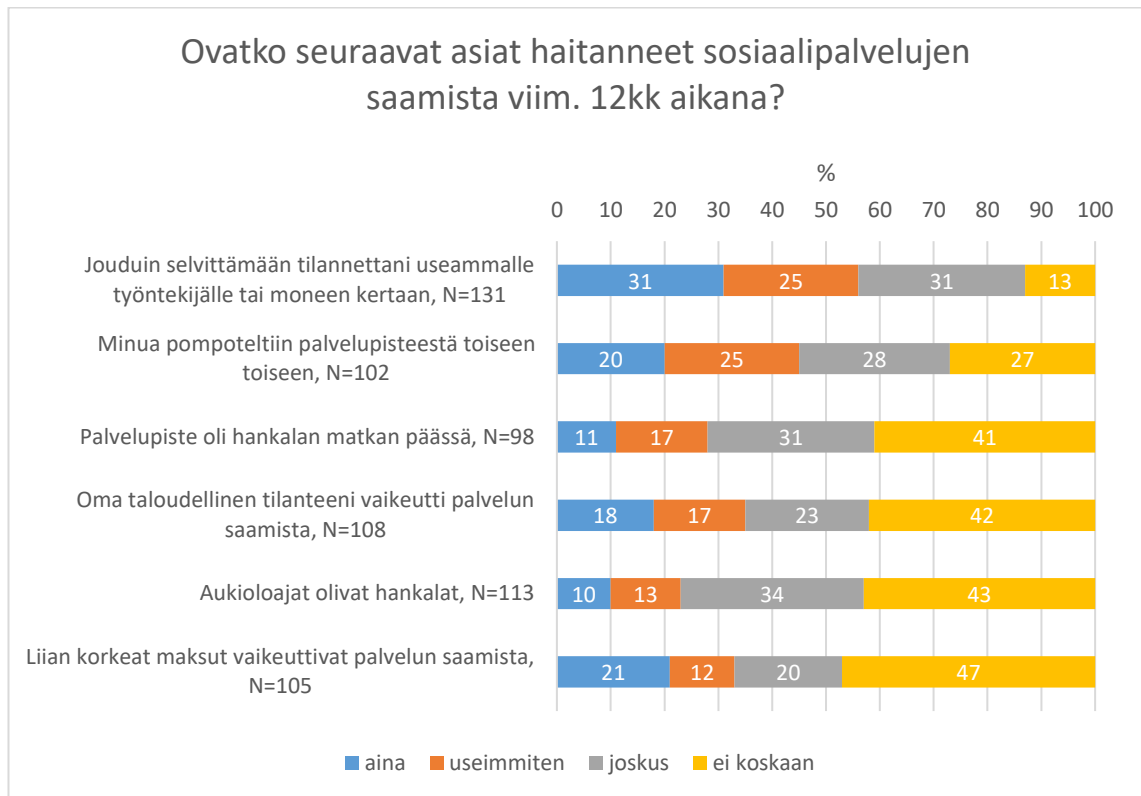
Yhteistyö terveys-/ sote-keskuksen ja sosiaalipalvelujen välillä sujuu hyvin 19 prosentilla (n=22, N=115), vastaten aina tai useimmiten. Kaksi viidesosaa vastaajista (39 %, n=45) valitsi vaihtoehdon joskus ja noin saman verran vastaajia (42 %, n=48) ei koskaan.

Viimeisessä kohdassa kysyttäessä pitkäaikaissairauksien hoidosta oli eniten hajontaa. Vastaajista 18 prosenttia (n=43, N=243) oli sitä mieltä, että kaikki sairaudet ja palveluntarpeet huomioidaan hoidossa kokonaisvaltaisesti joko aina tai useimmiten. Vaihtoehdon joskus valitsi 78 henkilöä (32 %) ja ei koskaan puolet vastaajista (n=122).

### 7.3.2 Käyttökokemuksia sosiaalipalveluista



Kuvio 21: Ovatko seuraavat asiat haitanneet sosiaalipalvelujen saamista viim. 12kk aikana?

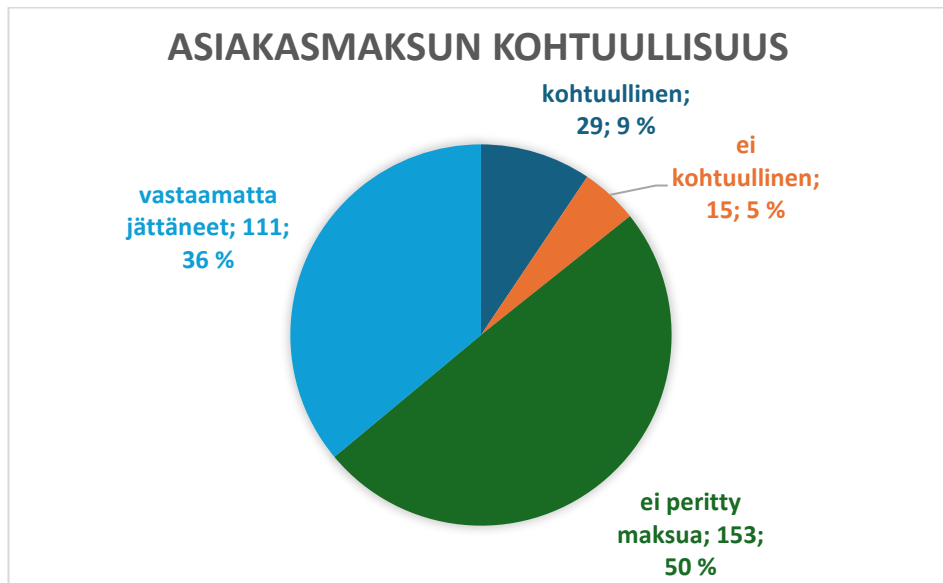


Kuvio 22: Ovatko seuraavat asiat haitanneet sosiaalipalvelujen saamista viim. 12kk aikana? (Poistettu ”ei koske minua” vastaukset)

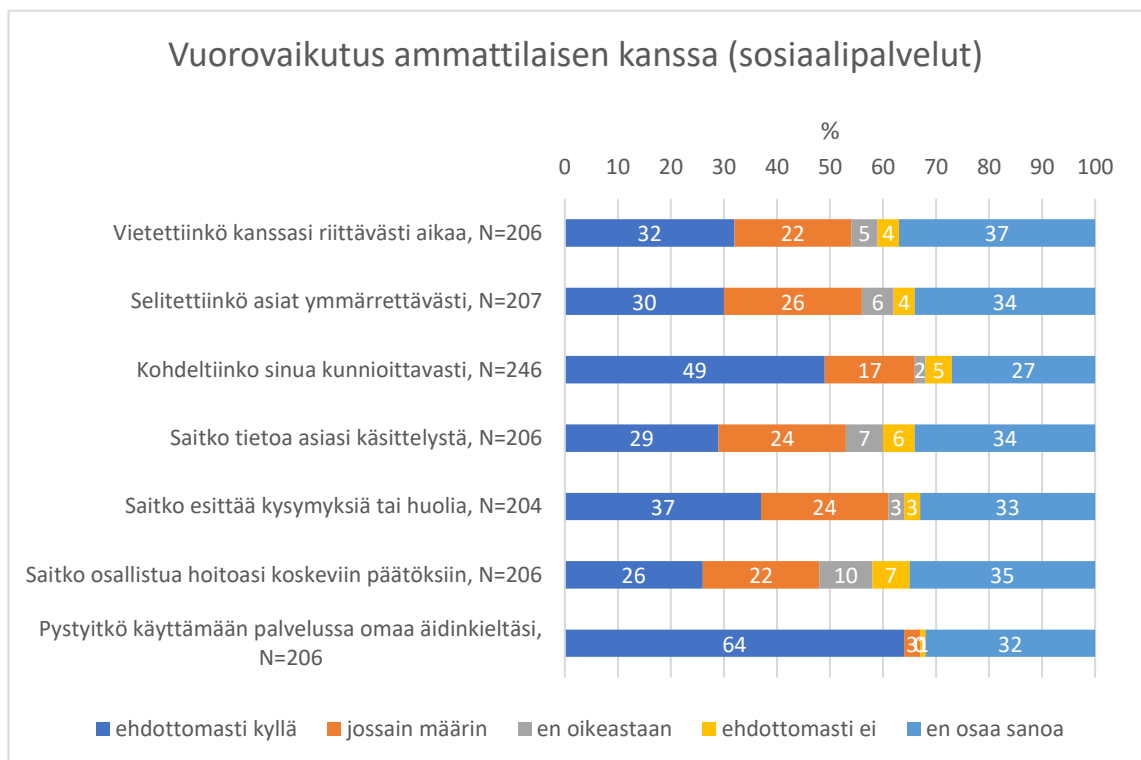
Kysymys 43 koski sosiaalipalvelujen käyttökokemuksia. Viidesosa (20 %, n=20, N=102) vastaajista koki, että heitä pompoteltiin asiakaspisteeltä toiselle aina. Useimmin tai joskus-vaihtoehdon valitsi yli puolet (53 %, n=54) vastaajista. Kolmasosa (31 %, n=41, N=131) vastaajista joutui selvittämään tilannettaan aina useammalle työntekijälle tai moneen kertaan. Useimmin tai joskus tilannettaan joutui selvittämään yli puolet vastaajista (56 %, n=73). Ei koskaan vaihtoehdon valitsi 13 prosenttia (n=17).

Suurin osa vastaajista (77 %, n=87, N=113) koki, että aukioloajat olivat joskus tai ei koskaan hankalat. Vastaajista 23 prosentille (n=26) aukioloajat olivat aina tai useimmiten hankalat. Palvelupiste oli hankalan matkan päässä kolmasosalle (29 %, n=28, N=98), jotka valitsivat vaihtoehdon aina tai useimmiten. Joskus tai ei koskaan vaihtoehdon valitsi 71 prosenttia (n=70) vastaajista. Yli puolelle vastaajista (53 %, n=56, N=105) oma taloudellinen tilanne vaikeutti palvelun saamista vähintään joskus. Ei koskaan vastasi 47 prosenttia (n=49).

Kysymykseen asiakasmaksun kohtuullisuudesta (kysymys 45) viimeksi käytetyssä sosiaalihuollon palvelussa valtaosalta (78 %, n=153, N=197) vastaajista ei oltu peritty asiakasmaksua lainkaan. Vastaajista 29 henkilöä (15 %) koki että asiakasmaksu oli kohtuullinen ja 15 vastaajaa oli sitä mieltä, että maksu ei ollut kohtuullinen. Kysymykseen jätti vastaamatta 111 henkilöä, jotka eivät olleet käyttäneet sosiaalipalveluja viimeisen 12 kuukauden aikana.



Kuvio 23: Asiakasmaksun kohtuullisuus, N=308



Kuvio 24: Vuorovaikutus ammattilaisen kanssa (sosiaalipalvelut)

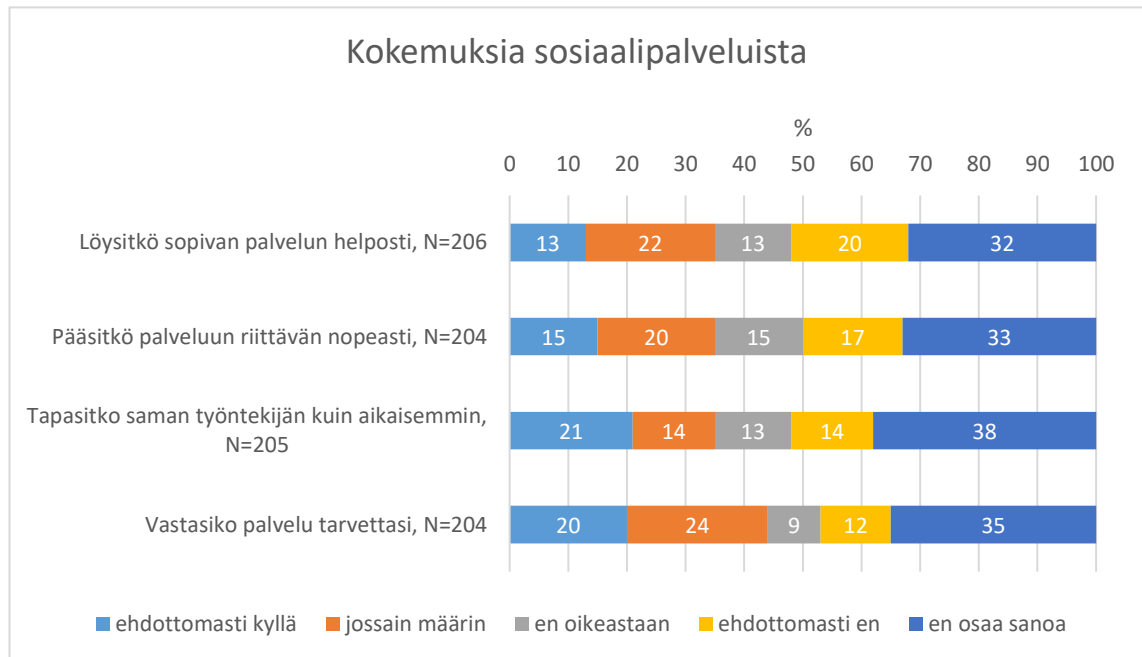
Kysymys 46 koskee vuorovaikutusta sosiaalipalveluiden ammattihenkilön kanssa viimeisimmällä käynnillä. Suuri kato vaikuttaa tuloksiin. Kysymykseen jätti vastaamatta noin kolmasosa koko kyselyyn vastanneista.

Noin puolet vastaajista (48-67 %, n=99-163, N=204-246) koki vuorovaikutuksen sosiaalipalvelujen ammattilaisen kanssa kaikilla kysytyillä vuorovaikutuksen alueilla hyväksi, vastaten ainakin jossain määrin tai ehdottomasti kyllä kaikkiin kohtiin. Eniten tyytyväisiä oltiin oman äidinkielen käyttöön, jota pystyi käyttämään 67 prosenttia (n=138, N=206) vastaajista vastaten ehdottomasti kyllä tai jossain määrin. Vähiten tyytyväisiä oltiin osallisuudesta omaa hoitoa koskeviin päätöksiin, jossa 48 prosenttia (n= 99, N=206) vastasi myöntävän vastauksen ehdottomasti kyllä tai jossain määrin. Vastaajista 17 prosenttia (n=35) vastasi joko en oikeastaan tai ehdottomasti ei.

Yli puolet vastaajista, 56 prosenttia (n=116, N=207) oli tyytyväinen asioiden selittämiseen ymmärrettävästi ja 10 prosenttia (n=20) vastasi ei oikeastaan tai ehdottomasti ei. Lähes saman verran, 59 prosenttia (n=121, N=204) oli tyytyväinen kunnioittavaan kohteluun vastaten ehdottomasti kyllä tai jossain määrin. Vastaajista 17 henkilöä (8 %) vastasi tähän kohtaan ei oikeastaan tai ehdottomasti ei.

Oman asian käsittelystä sai ehdottomasti kyllä tai jossain määrin tarpeeksi tietoa reilu puolet vastaajista (53 %, n=110, N=206). Ei oikeastaan tai ehdottomasti ei valitsi 13 prosenttia vastaajista (n=26).

Kysymysten ja huolien esittämiseen oli tyytyväisiä valtaosa vastaajista (61 %, n=124, N=204). Lisäksi 12 henkilöä eli 6 prosenttia vastasi kieltävästi kysymysten ja huolien mahdollisesta esittämisestä sosiaalipalvelussa viimeisimmällä käynnillään.



Kuvio 25: Kokemuksia sosiaalipalveluista

Kysyttäessä kokemuksia viimeksi käytetystä sosiaalipalvelusta (kysymys 47) vastauksissa on paljon hajontaa. Tyytyväisiä sopivan palvelun löytymiseen oli 34 prosenttia (n=71, N=206) vastaten ehdottomasti kyllä tai jossain määrin. Noin saman verran (33 %, n=69) vastasi en oikeastaan tai ehdottomasti en.

Palveluun pääsi omasta mielestään riittävän nopeasti vastaten ehdottomasti kyllä tai jossain määrin reilu kolmannes vastaajista (35 %, n=72, N=204). Ehdottomasti en tai en oikeastaan vastasi myös kolmannes vastaajista, 32 prosenttia (n=65).

Vastaajista 44 prosenttia vastaajista (n=89, N=204) oli joko ehdottomasti kyllä tai jossain määrin tyytyväinen palvelujen vastaavuudesta omiin tarpeisiin. Reilu kolmasosa, 35 prosenttia (n=44) vastasi ei oikeastaan tai ehdottomasti en.

Saman sosiaalityöntekijän tapasi edellisellä kerralla reilu kolmasosa, 35 prosenttia (n=71, N=205). Noin saman verran vastaajia, 27 prosenttia (n=55) ei tavannut samaa työntekijää kuin edellisellä kerralla. Lisäksi 79 henkilöä vastasi en osaa sanoa.

## 8 Pohdinta

### 8.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

#### 8.1.1 Käytetyt terveys- ja sosiaalipalvelut

Kaikkiin kyselyssä mainittuihin terveyspalveluihin löytyi käyttäjiä. Huomattavasti eniten löytyi lääkärin vastaanottopalveluita käyttäneitä. Vastaajista 79 prosenttia (n=241, N=304) oli käyttänyt lääkärin vastaanottopalveluita. Vain 11 henkilöä ei ollut tarvinnut lainkaan lääkärin vastaanottopalveluita viimeisen 12 kuukauden aikana. Muita eniten käytettyjä palveluita oli hammaslääkärin palvelut (52 % käyttänyt, n=159, N=304), terveyden- tai sairaanhoitajan vastaanottopalvelut (45 % käyttänyt, n=136, N=305), avoterapiat (38 % käyttänyt, n=115, N=304) ja mielenterveyspalvelut (37 % käyttänyt, n=112, N=305).

Keskimäärin lääkärin vastaanotolla terveysasemalla käytiin vuoden aikana 2,5 kertaa. Huomattavaa keskiarvossa on, että vastaajista kolmasosa ei ollut käynyt kertaakaan lääkärin vastaanotolla. Usealla vastaajilla lääkärikäyntien määrä liikkui useissa kymmenissä vuoden aikana. Samoin sairaalan poliklinikalla puolet vastaajista ei ollut käynyt kertaakaan lääkärin vastaanotolla, mutta keskimäärin käyntejä oli 2,1. Yksittäisillä henkilöillä käyntejä oli 30-50 vuoden aikana.

Viimeisen 12 kuukauden aikana sosiaalipalveluja ei ollut käyttänyt lainkaan 58 prosenttia vastaajista (n=172, N=297). Eniten käytetyimpiä palveluita oli sosiaalityöntekijän tai -ohjaajan

palvelut sekä vammaispalvelut, joita oli käyttänyt noin kuudesosa vastaajista (15 %, n=45). Lapsiperheiden palveluita oli käyttänyt 7 prosenttia (n=22) vastaajista. Lisäksi kuusi henkilöä oli käyttänyt kotoa asumista tukevia palveluita sekä seitsemän henkilöä kotihoidon palveluita.

#### 8.1.2 Terveys- ja sosiaalipalvelujen riittävyys

Tutkimuksessa tulee ilmi, että lähes kaikki vastaajat (97 %, n=293, N=302) olivat käyttäneet terveyspalveluita viimeisen vuoden aikana. Eniten käytetyin terveyspalvelu oli lääkärin vastaanottopalvelut. Vastaajista reilu kaksi kolmasosaa (69 %, n=210, N=304) oli sitä mieltä, että joko ei ollut saanut riittävästi lääkärin vastaanottopalveluita tai että ei ole niitä saanut vaikka olisi tarvinnut. Terveysten- tai sairaanhoitajan vastaanottopalveluista samaa mieltä oli neljäsosa vastaajista (26 %, n=79, N=305).

TerveSuomi -väestötutkimuksen mukaan (THL 2023) miehistä noin viidennes ja naisista reilu neljännes koki lääkärin vastaanottopalveluiden saannin riittämättömäksi tarpeisiinsa nähden. Terveysten- tai sairaanhoitajan vastaanottopalveluja koki saaneensa riittämättömästi viidennes miehistä ja naisista. Väestötasolla siis tarve lääkärin ja hoitajan vastaanottopalveluille koettiin pienemmäksi.

Valtaosa vastaajista (58 %, n=172, N=297) ei ollut tarvinnut mitään sosiaalipalveluita viimeisen vuoden aikana. Vammaispalvelut osoittautuivat kuitenkin riittämättömiksi osalle vastaajista. Henkilökohtaista tukea tarjoavat vammaispalvelut neljäosaosa (25 %, n=76, N=305) vastaajista joko koki riittämättömäksi tai ei ollut saanut lainkaan tarvitsemaansa palvelua. Vastaajista 15 prosenttia (n=45, N=306) olisi tarvinnut kotihoidon palveluja, mutta ei ollut saanut.

Viidesosa vastaajista (19 %, n=58, N=306) koki sosiaaliamiehen palvelut joko riittämättömäksi tai ei ollut saanut tarvitsemaansa kyseistä palvelua. TerveSuomi -väestötutkimuksessa sosiaalipalveluista koki riittämättömäksi lähes 40 prosenttia vammaispalvelut tai lapsiperhepalvelut sekä sosiaalityön palvelut koki riittämättömäksi yli 40 prosenttia (THL 2023).

Näyttää siltä, että sosiaalipalveluiden osalta kroonista väsymysoireyhtymää sairastavat henkilöt kokevat palvelut vähemmän riittämättömiksi kuin muu väestö. Kuitenkin palveluja käyttävistä noin kolmasosa (35 %, n=44, N=204) koki, etteivät palvelut vastanneet omiin tarpeisiin.

#### 8.1.3 Terveys- ja sosiaalipalvelujen käyttökokemukset

Reilu kolmasosa (34 %, n=101, N=301) oli kokenut terveyspalveluja käyttäessä pompottelua asiakaspisteeltä toiselle viimeisen vuoden aikana joko aina tai useimmiten. Liian pitkät jonotusajat haittasivat hoidon saantia 40 prosenttia (n=120, N=299) vastanneista aina tai useimmiten. Joskus pitkät jonotusajat haittasivat kahta viidesosaa vastaajista (40 %, n=119) ja ei koskaan viidesosaa vastaajista (20 %, n=60). Yli puolet vastaajista (58 %, n=177, N=303) vastaajista joutui selvittämään omaa tilannettaan moneen kertaan joko aina tai useasti palveluita käyttäessä.

Puolet useita sairauksia sairastavista vastaajista (n=122, N=243) koki, ettei kaikkia sairauksia ja palveluntarpeita huomioitu koskaan kokonaisvaltaisesti hoidossa. Lisäksi kolmasosa (n=78) vastasi tähän joskus.

TerveSuomi -väestötutkimuksen mukaan pitkät jonotusajat olivat haitanneet jopa 50 prosenttia terveyspalvelujen käyttäjiä viimeisen vuoden aikana. Jonotusajat ovat siis samansuuruinen ongelma myös muulla väestöllä. Viimeksi toteutuneella vastaanottokäynnillä palvelun saatavuuden koki hyväksi noin kuusi kymmenestä (THL 2023.)

Väestötutkimuksessa ilmeni sosiaalipuolen saatavuuden kanssa ongelmia yli puolella vastanesta. Sopivan sosiaalipalvelun oli löytänyt vain alle puolet palvelua käyttäneistä ja saman verran koki päässeensä palveluun riittävän nopeasti (THL 2023.)

Kroonista väsymysoireyhtymää sairastavat henkilöt kokivat sosiaalipalvelujen saamista erityisesti haitanneen oman tilanteen selvittäminen useammalle työntekijälle tai moneen kertaan. Viimeisen 12 kuukauden sosiaalipalveluja käyttäneistä 56 prosenttia (n=73, N=131) koki, että joutui selvittämään tilannettaan aina tai useimmiten palveluita käyttäessä. Yli puolelle vastaajista (53 %, n=56, N=105) oma taloudellinen tilanne vaikeutti palvelun saamista vähintään joskus. Sopivan palvelun löysi helposti kolmasosa vastaajista (34 %, n=71, N=206) ja saman verran (35 %, n=72, N=204) koki päässeensä palveluun riittävän nopeasti. Hieman alle puolet vastaajista (44 %, n=89, N=204) oli tyytyväinen palvelun vastaavuudesta omiin tarpeisiin.

Invalidiliiton toteuttaman tutkimuksen *Selkäydinvarmaisten henkilöiden terveys ja toimintakyky sekä haasteet esteettömydessä (FinSCI-tutkimus)* (Puranen, K. ym. 2023) mukaan selkäydinvarmaisilla henkilöillä on pääosin myönteisiä kokemuksia sosiaali- ja terveyspalveluista. Asiakkaan ja henkilökunnan välisestä toiminnasta sekä terveyspalvelukäynneistä yli 75 prosenttia oli myönteisiä kokemuksia. Kokonaisvaltaisesta hoidosta kolmasosalla vastaajista oli kielteisiä kokemuksia. Yli puolella vastaajista palveluprosessin sujumattomuus oli ainakin joskus haitannut hoidon saantia (Puranen ym. 2023.)

## 8.2 Johtopäätökset

Kroonista väsymysoireyhtymää sairastavilla henkilöillä on erityisesti haasteita terveyspalveluita käyttäessä lääkärin vastaanottopalveluiden saavutettavuudessa, missä kaksi kolmasosaa (69 %, n=210, N=304) oli tyytymättömiä palvelujen riittämättömyyteen. Tämä poikkeaa väestötason kokemuksista, jossa riittämättömyys palveluista koettiin huomattavasti pienemmäksi. Käyntimäärä vastaanotolla oli yksittäisillä henkilöillä monissa kymmenissä vuoden aikana. Selkeä enemmistö kokee lääkärin vastaanottopalveluiden riittämättömäksi. Terveysten- ja sairaanhoidajan vastaanottopalveluihin ollaan huomattavasti enemmän tyytyväisiä. Noin puolelle vastaajista palveluille ei ollut lainkaan tarvetta (45 %, n= 136; 62 %, n=189) tai he olivat saaneet palveluita riittävästi (30 %, n= 90; 20 %, n=58).

Kroonista väsymysoireyhtymää sairastavat henkilöt siis kaipaavat enemmän lääkärin kuin sairaanhoitajan vastaanotolle. Syynä tähän voi olla tarve tai halu saada lääkärin asiantuntijuutta hoidon saamiseksi vaikeaan sairauteen, eikä sairaanhoitajalta koeta saavan välttämättä tarpeeksi apua tai tukea. Lääkärien vastaanottopalveluiden riittävyys vastata tarpeeseen ei kuitenkaan riitä. Oireyhtymään hoitoon kuuluu lääkkeellinen oireenmukainen hoito sekä muiden sairauksien hoito (Keurulainen ym. 2022), mitkä vaativat lääkärin asiantuntijuutta. Kuitenkin hyvin oleellinen puoli hoidosta sisältää lääkkeettömän kuntoutuksen omaa kehoa kuunnellen sekä Hyvä käytäntö -konsensusuosituksen (2021) mukaan yksilöllisesti suunniteltua liikkumista ja lepoa sekä aktiivisuuden rytmittämistä. Ratkaisuna resurssipulaan voisi olla oireyhtymää sairastavien henkilöiden kohdistaminen siihen koulutetulle ja erikoistuneelle ammattihenkilölle, esimerkiksi sairaanhoitajalle, joka tukisi ja auttaisi hoidon järjestämisessä ja tasapainottamisessa.

Tutkimuksessa ilmeni, että vastaajat olivat pääosin tyytyväisiä vastaanottoajan saamiseen riittävän nopeasti, mutta paikan päällä he kokivat pompottelua ja joutuivat selittelemään tilannettaan useaan kertaan. Lisäksi tutkimuksiin ei päässyt riittävän nopeasti. Hoidon pääsyn sujuvuutta voisi parantaa merkittävästi omahoitaja ja -lääkäri -järjestelmä, jolloin omat asiat voisi hoitaa tutun ammattihenkilön kanssa. Vuorovaikutukseen ammattilaisen kanssa oltiin hyvin tyytyväisiä. Ainakin kolme neljäsosaa vastaajista (74-97 %, n=223-293, N=301-305) oli tyytyväisiä ainakin jossain määrin kaikkiin vuorovaikutuksen osa-alueisiin.

Valtaosa vastaajista (58 %, n=172, N=297) ei tarvinnut sosiaalipalveluja viimeisen vuoden aikana. Sosiaalipalvelujen saavutettavuudessa kuitenkin erityisesti vammaispalveluihin kuuluvan henkilökohtaisen tuen tarve koettiin suureksi. Sosiaalipalveluiden saatavuutta voisi parantaa tukipalveluiden hakemisen selkeyttäminen ja helpottaminen. Palveluiden digitalisoiminen, kuten esimerkiksi etävastaanottojen käyttö, voisi tuoda sekä lisäresursseja että vaihtoehtoisia palvelun käyttömahdollisuuksia tilanteissa, jolloin henkilö ei pitkien etäisyyksien tai toimintarajoitteiden takia pääse vaikeuksitta paikanpäälle. Lisäksi rakenteisesti ja sähköisesti tuotettu toimintakykytietojen kirjaaminen voisi auttaa siinä, ettei henkilön tarvitsi toistaa näitä tietoja eri sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille.

Käyttökokemukset sosiaalipalveluista vaihtelevat. Esille nousi tyytyväisyys vuorovaikutukseen sosiaalipalvelujen ammattilaisen kanssa, johon ainakin puolet vastaajista (48-67 %, n=99-163, N=204-246) koki hyväksi. Toisaalta palveluihin pääseminen ei ollut valtaosalla riittävän nopeaa ja reilu puolet (56 %, n=73, N=131) joutui selvittämään tilannettaan aina tai useimmiten palveluita käyttäessä. Käyttökokemusten parantamiseksi palveluita voisi sujuvoittaa pohtimalla, miten paljon resursseja vieviä palveluita voisi siirtää sähköiseksi ja myöntämällä enemmän ostopalveluita yksityisiin palveluihin ruuhkaisimmilla hyvinvointialueilla.

Kroonista väsymysoireyhtymää sairastavat tarvitsevat vähemmän sosiaalipalveluja kuin muu väestö. Käyttökokemukset ovat taasen samansuuntaisia. Sopivan palvelun löytäminen ja siihen pääseminen on hankalaa ja palveluun ei päästä riittävän nopeasti. Palveluissa on vielä kehitettävää, jotta hoitoon pääsy olisi sujuvampaa ja käyttökokemukset olisivat myönteisempiä.

### 8.3 Jatkotutkimusehdotukset

Kroonisesta väsymysoireyhtymästä (ME / CFS) tiedetään, että siihen liittyy usein liitännäissairauksia, kuten eri mielenterveyden häiriöitä. Olisi mielenkiintoista tietää, miten psyykkisten sairauksien hoito järjestetään yhdessä kroonisen väsymysoireyhtymän (ME / CFS) kanssa ja onko heille esimerkiksi järjestetty kansallista hoitopolkua.

Tutkimuksessa nousi selvästi esille oireyhtymää sairastavien henkilöiden kokemus riittämättömistä lääkärin vastaanottopalveluista. Jatkotutkimuksen aiheena voisi olla, tarvitsevatko he juuri lääkärin palveluita niin paljon kuin kokevat tarvitsevansa, vai olisiko mahdollista ohjata sairastuneita keskitetysti esimerkiksi asiantuntijasairaanhoidajille. Koska oireyhtymään ei ole keksitty parantavaa lääkkeellistä hoitoa, olisi mielenkiintoista tietää, voisiko kuntouttava ja sairauteen kuuluva psyykinen hoito järjestää muuten kuin lääkärin kautta. Tätä varten tarvittaisiin terveydenhuollon ammattilaisten kouluttamista ja valtakunnallisen hoitopolun ja -ketjun järjestämistä.

## 9 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

### 9.1 Luotettavuus

Luotettavuuden arviointi on tärkeä osa tutkimuksen tekemistä. Arviointi kohdistuu koko tutkimustyön prosessiin ja sen johdonmukaisuuteen sekä systemaattisuuteen. Johdonmukaisuudella tarkoitetaan loogista ja järjestelmällistä kokonaisuutta tutkimuksen perusrakenteessa, tutkimusaineistossa, analyysimenetelmissä, tulosten esittämisessä sekä johtopäätösten tekemisessä. (Hyväri & Vuokila-Oikonen 2020.)

Validiteetti ja reliabiliteetti ovat tutkimustyössä yleisesti käytettyjä käsitteitä. Validiteetti tarkoittaa pätevyyttä, eli sitä miten tutkimustyö vastaa tarkoitukseensa. Validiteetti kertoo, miten tutkimuksen tulokset vastaavat todellisuutta sekä miten hyvin käsitteiden operalisointi on onnistunut. (Hyväri & Vuokila-Oikonen 2020.) Validilla mittarilla tehdyt mittaukset ovat keskimäärin oikeita. Tutkimuksen validius on varmennettava etukäteen huolellisella suunnittelulla ja tarkasti suoritettulla aineistonkeruulla. (Heikkilä 2014.)

Reliabiliteetti-käsitteellä tarkoitetaan mittarin tai menetelmän luotettavuutta ja tulosten tarkkuutta. Reliabiliteetti kertoo tutkimusmenetelmän tai mittareiden kyvystä antaa ei-

sattumanvaraisia tuloksia ja vahvistaa näin saatujen tulosten pysyvyys. Pysyvyys tarkoittaa sitä, että toistettaessa mittaus päästään samoihin tuloksiin. Reliabiliteettia tukee tutkimuksen huolellinen suunnittelu, mahdollisten virhelähteiden kontrollointi sekä menetelmien ja olosuhteiden valikoiminen. (Hyväri & Vuokila-Oikkonen 2020.)

Luotettavuuden arviointiin kuuluu myös reflektio eli oman toiminnan kriittinen analysointi. Reflektion kautta tulee tarkastella koko tutkimusta; mitä on tullut tehtyä ja mitä on jättänyt tekemättä. Keskeistä on oman objektiivisuuden eli puolueettomuuden tarkasteleminen. Tutkimuksen tulokset eivät saa riippua tutkijasta, eikä tutkija saa antaa omien mielipiteittensä vaikuttaa tutkimusprosessiin (Heikkilä 2014). Olennaista reflektiossa ja luotettavuuden arvioinnissa on jatkuva lähtökohtien, etenemisen ja lopputulosten arviointi. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Analyysin luotettavuudessa keskeistä on tutkijan pyrkimys objektiivisuuteen. Tuloksia tulee arvioida suhteessa aikaisempaan tutkimukseen ja siihen, miten monipuolisesti ilmiötä on aikaisemmin käsitelty. Raportoinnin luotettavuus edellyttää tekijältä täsmällisyyttä ja selkeyttä, jotta tuloksena olisi merkityksellinen kokonaisuus. (Hyväri & Vuokila-Oikkonen 2020.)

#### 9.1.1 Opinnäytetyön prosessin arviointi

Kyselyssä käytetyn mittarin reliabiliteetti ja validiteetti on todettu tehdessä alkuperäistutkimusta, johon tämä opinnäytetyö perustuu. Luotettavuuden arviointiin kuuluu siis tässä työssä analysointimenetelmien ja raportoinnin arviointi.

Työssä on pyritty avoimuuteen ja läpinäkyvyyteen esittämällä analyysimenetelmät ja käytetty data mahdollisimman selkeästi. Tulosten raportoinnissa on käytetty selkeyden lisäämiseksi kuvia tekstin rinnalla. Tuloksista edetään johdonmukaisesti niiden lähempään tarkasteluun, vertaillaan tuloksia muihin aiheesta tehtyihin tutkimuksiin ja edetään lopulta johtopäätöksiin. Jokaisessa vaiheessa on pyritty huolelliseen työskentelyyn ja prosessin etenemisen jatkuvaan ja objektiiviseen arviointiin, jotta työ säilyy mahdollisimman selkeänä ja täsmällisenä.

Luotettavuutta lisää lukijan mahdollisuus nähdä tulokset selkeästi ja muodostaa omia johtopäätöksiä lukiessa tekstiä. Lukijalla on myös mahdollisuus peilata ja vertailla tuloksia muihin työssä esitettyihin tutkimusten tuloksiin ja arvioida näin tulosten luotettavuutta.

## 9.2 Opinnäytetyön eettisyys

Tutkimusetiikalla tarkoitetaan tiedeyhteisössä yleisesti sovittuja pelisääntöjä suhteessa kollegoihin, tutkimuskohteeseen, rahoittajiin, toimeksiantajiin ja suureen yleisöön. Hyvä tieteellinen käytäntö tarkoittaa, että tutkimusta tehdessä noudatetaan eettisesti kestäviä tiedonhankintamenetelmiä ja tutkimusmenetelmiä (Vilkkä 2021, 41.) Hyvä tutkimusetiikka kulkee mukana ideointivaiheesta tulosten julkaisuun asti.



Opinnäytetyöprosessin alkaessa sovittiin työn etenemisen raportoinnista ja palautteen antamisesta niin opettajan kuin Invalidiliiton tutkimusjohtajan kanssa.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta TENK on laatinut ohjeensa hyviin tieteellisiin käytäntöihin (HTK). Heidän mukaansa tutkimustoiminnan pohjana tulee olla luotettavuus, vastuunkanto, arvostus ja avoimuus (TENK 2023, 11). Opinnäytetyötä tehdessä tulee ottaa huomioon, että käsittelemme tutkimusta, jonka on tehnyt toinen tutkija omilla tutkimuskäytännöillään ja keskityn itse vain analysoimaan ja raportoimaan tuloksia täysin ulkopuolisena. Analysointia tehdessä tulee osoittaa arvostusta tutkimuksen tekijöitä kohtaan ja osoittaa se suorittamalla oma osani huolellisesti ja luotettavasti. Luotettavuus tulee TENKin ohjeiden mukaisesti näkyä tutkimustoiminnan laadun varmistamisena prosessin kaikissa vaiheissa. Rehellisyys näkyy raportoinnin ja viestinnän avoimuutena, oikeudenmukaisuutena, puolueettomuutena ja salaamatta mitään tietoja. (TENK 2023, 12.)

Opinnäytetyöhöni liittyy aiheeseen liittyvän aikaisemman tutkimustietoon viittaaminen osana teoreettista viitekehystä, ja se tulee tehdä myös lainausten ja lähdeviittausten osalta hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti ja oppilaitoksen ohjeiden alaisena. Tiedonhankintaan kuuluva hyvä tieteellinen käytäntö edellyttää tutkijalta oman alan tieteellisen kirjallisuuden tuntemista ja siihen sekä muihin asianmukaisiin lähteisiin perustuvaa tiedonkeruuta (Vilkka 2021, 42). Myös tekijänoikeuslaki (404/1961) velvoittaa ja ohjeistaa opinnäytetyön tekemisessä käytettäessä lähteitä. Tieteellisiin teorioihin, tulosten tulkintaan ja menetelmiin liittyvät eroavaisuudet ovat osa tieteellistä keskustelua (TENK 2023, 15).

Myös tutkimustulosten esittämisessä on noudatettava hyviä eettisiä periaatteita. Tulokset tulee kertoa johdonmukaisesti sekä esitettävä, miten vanhaa tietoa voidaan hyödyntää tai yhdistää uudella tavalla. Tutkijan on toimittava rehellisesti ja avoimesti kunnioittaen toisten tutkijoiden työtä ja saavutuksia. Tämä näkyy esittämällä selkeästi omat ja toisten tutkimukset sekä merkittävät lähdemerkinnät tarkoin tekstiin (Vilkka 2021, 42.)

Allekirjoitetun opinnäytetyösopimuksen mukaan työssä on noudatettu Lauren tutkimuseettisiä ohjeita sekä Tutkimuseettinen neuvottelukunta TENK:in ohjeistusta. Teoriatieto on kerätty eettisesti kestäväällä tavalla ja merkitsemällä lähdemerkinnät oikein niin tekstiin kuin lähdeluetteloon. Aineiston käsittelyssä ja analysoinnissa on noudatettu luottamuksellisuutta ja totuudellisuutta. Kunnioitus alkuperäistutkimuksen tekijöitä kohtaan näkyy pyrkimys huolellisesti raportoituun työhön. Tulokset on pyritty esittämään selkeästi ja johdonmukaisesti.

### 9.2.1 Aineiston hallinta

Tutkimuksen kohteena on kroonista väsymysoireyhtymää (ME / CFS) sairastavat henkilöt, jotka olivat vastanneet Invalidiliiton toteuttaman tutkimuksen *Kroonista väsymysoireyhtymää (Myalgic encephalomyelitis, / Chronic fatigue syndrome) sairastavien henkilöiden terveys ja*

*toimintakyky sekä haasteet esteettömydessä* kyselyyn kesä-elokuussa 2022. Sovittua opinnäytetyön aiheesta ja tutkimusaineiston osittaisesta käyttämisestä, allekirjoitettiin vaitiolovelvollisuuslomake Invalidiliiton kanssa syksyllä 2023. Opinnäytetyösopimus, joka sisältää tiedot syntyneen tutkimusdatan käyttöoikeuksista sekä lupauksen vaitiolovelvollisuudesta ja tutkimuseettisten periaatteiden noudattamisesta allekirjoitettiin maaliskuussa 2024.

Tämän jälkeen Invalidiliiton tutkimusjohtaja Sinikka Hiekkala lähetti havaintomatriisin ja muutujalistan. Havaintomatriisista löytyvät vastaajien taustatiedot ilman tunnisteeellisiä henkilötietoja. Aineistossani on henkilötietojen tunnisteeeksi laitettu lyhyt kirjain- ja numerokoodi. Vastausaineiston lisäksi aineisto sisälsi kyselylomakkeen, tutkimussuunnitelman sekä tutkimukselle saadun Husin eettisen toimikunnan puoltavan lausunnon.

Aineisto on tallennettu koko prosessin ajan Laurea-ammattikorkeakoulun ylläpitämään Microsoftin OneDrive pilvitalennussijaintiin, mihin ulkopuolisilla ei ole pääsyä. Aineisto on tallennettu työstettävien tiedostojen lisäksi alkuperäistiedostoina, joihin on ollut mahdollisuus palata varmistamaan tietojen täsmällisyys.

Opinnäytetyösopimuksen mukaan invalidiliitolla on lupa julkaista työ ja sen tulokset. Opinnäytetyön valmistuttua aineistot tuhotaan poistamalla tiedot OneDrive-pilvipalvelusta.

## 10 Arviointi

### 10.1 Reflektio

Opinnäytetyö valmistui tavoiteaikataulussa ja tekijän kannalta työn tavoitteet toteutuivat ja tuloksena syntyi raportti, jonka tulokset ovat julkaistavissa ja hyödynnettävissä. Työn tekeminen alkoi keväällä 2024 ja edistyi hyvin kevään ja kesän aikana. Haasteita oli hieman kokemattomalle tekijälle tutkimustulosten esittämisessä lukijalle mahdollisimman selkeässä muodossa. Myös suuren aineistomäärän hallinta tuotti hieman hankaluuksia. Työn tekemistä ja kehittämistä helpotti huomattavasti niin ohjaavan opettajan kuin toimeksiantajan antamat palautteet jo alusta alkaen. Yhteistyö oli sujuvaa ja rakentavaa.

Opinnäytetyön tekijä kokee saavuttaneensa laadukkaan amk-tasoisen opinnäytetyön.

### 10.2 Toimeksiantajan palaute

Invalidiliitto toteutti Kroonista väsymysoireyhtymää (Myalgic encephalomyelitis / Chronic fatigue syndrome) sairastavien henkilöiden terveys ja toimintakyky sekä haasteet esteettömydessä -tutkimuksen kyselyaineiston keräyksen kesällä 2022. Aino Rentolan työ käynnistyi 19.3.2024 hänen, Hyvinkään Laurea AMK:n lehtori Terhi Hautaviidan ja Invalidiliiton

tutkimusjohtaja Sinikka Hiekkalan yhteisestä palaverista. Hiekkala toimitti materiaalina tutkimuksen ME/CFS-kysymykset, joista Aino valitsi terveys- ja sosiaalipalveluita koskevat kysymykset. Hän sai myös mallina kysymysten analysoinnista ja raportoinnista tuoreen julkaisun Invalidiin johtamasta kansallisesta selkäydinvammatutkimuksesta koskien em. tutkimuksen samaa aihetta koskevaa osuutta: Puranen ym. Suomalaisten selkäydinvammaisten henkilöiden kokemukset sosiaali- ja terveyspalveluista ovat myönteisiä, FinSCI-tutkimus (Kuntoutus 2023:46(4);18-29). Lisäksi Aino sai HUS eettisessä toimikunnassa hyväksytyn ME/CFS-tutkimussuunnitelman ja eettisen toimikunnan päätöksen ja mastermatriisista tuotetun havaintomatriisin valituista tausta- ja tulosuuttajista.

Aino lähetti opinnäytetyön suunnitelman väliversion 14.5. ja kommenttien jälkeen suunnitelma valmistui kesäkuussa. Hän lähetti ensimmäisen version opinnäytetyöstä 12.8. ja esitti pyydettyjä korjauksia useamman kerran elokuun aikana. Hän lähetti viimeisimmän version opinnäytetyöstä 1.9., mikä on palautteen antamisen pohjana.

Opinnäytetyön rakenne on selkeä ja johdonmukainen. Tiivistelmä kertoo riittävästi, mistä opinnäytetyössä on kysymys.

Johdanto ja teoreettinen viitekehys (luvut 1 ja 2) avaavat riittävästi käsiteltävän aiheen ja ovat virkistävän lyhyet. Tutkimuksen tausta on selkeä (luku 4). Tutkimuksen tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset (luku 5) on selkeä, mutta olisi voitu esittää hiukan tiiviimmin. Tutkimusmenetelmiä (luku 6) on kuvattu laveasti, mutta se liittyy opinnäytetyön vaatimuksiin.

Tulokset (luku 7) on esitetty selkeästi ja kattavasti sekä huomioiden esitetyt kommentit. Pohdinnassa (luku 8) on käyty tuloksia läpi. Osin pohdinta ja johtopäätökset kertaavat liikaa tuloksia. Vertailuaineiston tuloksia on lopullisessa versiossa vertailtu aikaisempaa paremmin tutkimuksen tuloksiin, ja se on osin varsin onnistunutta. Kaiken kaikkiaan pohdinta on hyvä.

Aino on edennyt prosessissa määrätietoisesti ja kysynyt epäselviä asioita tai puuttuvien tietojen perään. Hän on edennyt hyvässä aikataulussa. Toimeksiantajana totean, että työ täyttää hyvin sille asetetut tavoitteet.

Lämpimät kiitokset ja onnea lähestyvään valmistumiseen liittyen!

Lähteet

Painetut

Kankkunen P. & Vehviläinen-Julkunen K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy

Vilka H. 2021. Tutki ja kehitä. 5. painos. Keuruu: PS-kustannus

Sähköiset

<https://stm.fi/sotepalvelut/lainsaadanto>

Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset 2020. Arene. Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. Viitattu 17.10.2013 [https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULU-JEN%20OPINN%20C3%84YTET%20C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?\\_t=1578480382](https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULU-JEN%20OPINN%20C3%84YTET%20C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?_t=1578480382)

Duodecim 2024. ICD-10-luokitusohjelma. Terveysportti. Viitattu 7.5.2024 <https://www.terveysportti.fi/apps/icd/?query=krooninen%20v%C3%A4symysoireyhtym%C3%A4&toc=G93.3>

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

Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa 2023. Tutkimuseettinen neuvottelukunta TENK. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 2/2023. Helsinki. Viitattu 17.10.2023 [https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje\\_2023.pdf](https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf)

Hyväri S, Vuokila-Oikkonen P. 2020. Osallistavan ja tutkivan kehittämisen opas 2. Diak. Viitattu 16.5.2024 <https://libguides.diak.fi/c.php?g=670543&p=4760642>

Jyväskylän yliopisto. Määrällinen tutkimus. 2024. Viitattu 25.4.2024 <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tutkimusstrategiat/maarallinen-tutkimus>

Kilki M, Johansson J, Hiekkala S. 2024. Asevelvollisena vuoden 1990 jälkeen vammautuneiden henkilöiden terveys ja toimintakyky, työtilanne ja toimeentulo sekä yhteiskunnallinen osallisuus. Invalidiliiton julkaisuja R.17., 2024. [https://www.invalidiliitto.fi/sites/default/files/2024-04/Asevelvollisina%20vammautuneet%20-tutkimus\\_0.pdf](https://www.invalidiliitto.fi/sites/default/files/2024-04/Asevelvollisina%20vammautuneet%20-tutkimus_0.pdf)

Kivelä J, Nurmi-Koikkalainen P, Ristikari T, Hiekkala S. 2019. Liikkumisrajoitteiset nuoret Suomessa : Määrät, diagnoosit, syrjäytymisriskit ja elämänlaatu. Terveiden ja hyvinvoinninlaitoksen työpapereita 2019\_019. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-344-1>

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. 2024. Aikuisväestön hyvinvointi ja terveys - Terve Suomi 2022. Viitattu 1.8.2024 <https://thl.fi/tilastot-ja-data/tilastot-aiheittain/terveyden-ja-hyvinvoinnin-edistaminen/aikuisvaeston-hyvinvointi-ja-terveys-terve-suomi>

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2023. Terve Suomi -ilmiöraportit. Viitattu 4.8.2024 [https://www.thl.fi/terveysuomi\\_verkkoraportit/ilmioraportit\\_2023/index.html](https://www.thl.fi/terveysuomi_verkkoraportit/ilmioraportit_2023/index.html)

Tekijänoikeuslaki (404/1961).

Pasternack I, Remahl A, Ahovuori-Saloranta A, Isojärvi J, Mäkinen E. 2017. Krooninen väsymysoireyhtymä. Etiologia, diagnostiikka, hoito sekä kuntoutusinterventiot. Sosiaali- ja

terveysturvan raportteja 3, 2017. Kela. Helsinki. <https://helda.helsinki.fi/server/api/core/bitstreams/2997d402-5df2-44ea-afb5-cbdf70f55ed0/content>

Puranen K., Reiterä P., Kauppila A., Tallqvist S., Vainionpää A., Koskinen E., Arokoski J., Kallinen M., Hämäläinen H., Täckman A., Anttila H., Hiekkala S. 2023. Suomalaisten selkäydinvammaisten henkilöiden kokemukset sosiaali- ja terveystalvueluista ovat myönteisiä. FinSCI-tutkimus. *Kuntoutus* 2023:46(4);18-29. <https://journal.fi/kuntoutus/article/view/142109>

Komulainen J, Kukkonen-Harjula K, Laukkala T, Nuotio K, Sipilä R. 2023. Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) Hyvä käytäntö -konsensusuusitus. Suomalainen lääkäriseura Duodecim. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/ltk/article/hsu00019>

Keurulainen, M., Holma, J., Wallenius, E., Pänkäläinen, M., Hintikka, J., & Partinen, M. (2022). ”Mä kerta kaikkiaan löydän jonkun konstin, että nouden täältä” - Kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavien toimijuuden modaliteetit. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti*, 59(3). <https://doi.org/10.23990/sa.100457>

Puranen, K., Reiterä, P., Kauppila, A.-M., Tallqvist, S., Vainionpää, A., Koskinen, E., Arokoski, J., Kallinen, M., Hämäläinen, H., Täckman, A., Anttila, H., & Hiekkala, S. (2023). Suomalaisten selkäydinvammaisten henkilöiden kokemukset sosiaali- ja terveystalvueluista ovat myönteisiä, FinSCI-tutkimus. *Kuntoutus*, 46(4), 18-32. Viitattu 12.8.2024 <https://journal-fi.nelli.laurea.fi/kuntoutus/article/view/142109>

Saaranen-Kauppinen A & Puusniekka A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto [verkkojulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 16.5.2024 <https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/viittausohje.html>

Sosiaali- ja terveystministeriö. 2019. Harvinaiset sairaudet -työryhmä. Harvinaisten sairauksien sallinen ohjelma 2019-2023. Sosiaali- ja terveystministeriön raportteja ja muistioita. Viitattu 2.5.2024 [https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161718/STM\\_Rap\\_49\\_2019\\_harvinaiset%20sairaudet.pdf?sequence=4&isAllowed=y](https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161718/STM_Rap_49_2019_harvinaiset%20sairaudet.pdf?sequence=4&isAllowed=y)

Sosiaali- ja terveystministeriö. 2024. Viitattu 14.5.2024 <https://stm.fi/hyvinvointialueet>

Sosiaali ja terveystministeriö. 2023. Sosiaali- ja terveystpalveluiden kriisin tilannekuva. Muistio 8.5.2023. Viitattu 6.8.204 <https://stm.fi/documents/1271139/162762210/Tietopyynt%C3%B6+-+Sosiaali-+ja+terveystpalveluiden+kriisin+tilannekuva.pdf/c5383850-d9da-64da-24bf-05bff73b585c/Tietopyynt%C3%B6+-+Sosiaali-+ja+terveystpalveluiden+kriisin+tilannekuva.pdf?version=1.0&t=1684942275087>

Tallqvist S, Anttila H, Kallinen M, Koskinen E, Hämäläinen H, Kauppila AM, Täckman A, Vainionpää A, Arokoski J, Hiekkala S. 2019. Health, functioning and accessibility among spinal cord injury population in Finland: Protocol for the FinSCI study. Helsingin yliopisto. Viitattu 17.9.2024 <https://www.julkari.fi/handle/10024/137913>

Vataja R. 2023. Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS). Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 4.5.2020 <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01194>

Vehkalahti K. 2019. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Helsingin yliopisto. Viitattu 16.5.2024 <https://helda.helsinki.fi/server/api/core/bitstreams/bc1c2c8a-0eb8-4881-ba8f-510ce386b810/content>

Vilka H. 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Viitattu 7.5.2024. [https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/98723/Tutki-ja-mittaa\\_2007.pdf](https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/98723/Tutki-ja-mittaa_2007.pdf)

Julkaisemattomat lähteet

HUS:n eettisen toimikunnan puoltava lausunto HUS/1278/2021

ME/CFS tutkimussuunnitelma 2021. Invalidiliitto.

## Kuviot

Kuvio 1: Ikäjakauma (N=307).....	20
Kuvio 2: Sukupuolijakauma (N=308).....	20
Kuvio 3: Sairauden vaikeusaste (N=308) .....	21
Kuvio 4: Tämänhetkinen tilanne (n=345, N=308).....	22
Kuvio 5: Oletko mielestäsi saanut riittävästi terveystalviteuita viim. 12 kk aikana? .....	23
Kuvio 6: Käyntimäärät terveystalviteuimalla viim. 12 kk aikana .....	24
Kuvio 7: Käyntimäärät yksityisellä lääkäriasteuimalla viim. 12 kk aikana .....	25
Kuvio 8: Käyntimäärät työterveyshuollossa viim. 12 kk aikana .....	26
Kuvio 9: Käyntimäärät sairaalan poliklinikalla viim. 12 kk aikana .....	26
Kuvio 10: Tapaaminen kotona (kotisairaanhito) viim. 12 kk aikana.....	27
Kuvio 11: Tapaaminen jossain muualla viim. 12 kk aikana .....	28
Kuvio 12: Viimeisin käynti terveydenhuollossa (N=304) .....	28
Kuvio 13: Viimeisin käynti (N=305) .....	29
Kuvio 14: Oletko mielestäsi saanut riittävästi seuraavia sosiaalitalviteuita viim. 12kk aikana? 30	
Kuvio 15: Käytetyt sosiaalitalviteutet viimeisen 12 kk aikana (N=297) .....	31
Kuvio 16: Ovotko seuraavat asiat haitanneet hoidon saamista viim. 12kk aikana?.....	32
Kuvio 17: Hoitoon pääsy viimeisimmällä vastaanottokäynnillä .....	33
Kuvio 18: Vuorovaikutus ammattilaisen kanssa (terveystalviteutet) .....	34
Kuvio 19: Miten pitkäaikaissairauttasi hoidetaan? .....	35
Kuvio 20: Miten pitkäaikaissairauttasi hoidetaan? (Poistettu ei koske minua -vastaukset) ....	35
Kuvio 21: Ovotko seuraavat asiat haitanneet sosiaalitalviteuteuim saamista viim. 12kk aikana? 36	
Kuvio 22: Ovotko seuraavat asiat haitanneet sosiaalitalviteuteuim saamista viim. 12kk aikana? (poistettu osa vastauksista) .....	37
Kuvio 23: Asiaksmaksun kohtuullisuus, N=308.....	38
Kuvio 24: Vuorovaikutus ammattilaisen kanssa (sosiaalitalviteutet) .....	38
Kuvio 25: Kokemuksia sosiaalitalviteuteuista .....	39

## Kuvat

Kuva 1: Mallikuva ..... **Virhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.**

## Taulukot


Taulukko 1: Esimerkki taulukosta ..... **Virhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.**

## Liitteet

Liite 1: ME / CFS -kysely..... **Virhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.**

Liittinä oleva kyselylomake on vain osa alkuperäisestä kyselylomakkeesta.

## Kroonista väsymysoireyhtymää (Myalgic encephalomyelitis / Chronic fatigue syndrome) sairastavien henkilöiden terveys ja toimintakyky sekä haasteet esteettömyydessä -tutkimus

 Pakolliset kysymykset merkitty tähdellä (\*)

Tervetuloa vastaamaan ME/CFS-kyselyyn!

### Keille kysely on tarkoitettu?

Kysely on Sinulle, joka olet täyttänyt 18 vuotta ja jolla on ME/CFS-diagnoosi G93.3.

ME/CFS tulee sanoista Myalgic encephalomyelitis / Chronic fatigue syndrome ja tutkimuksella tarkoitetaan koko Suomea ja kyseistä sairautta koskevaa tutkimusta.

### Mitä kysytään?

Kyselyyn suostumus annetaan kyselyn lopussa ennen vastausten lähettämistä. Näin tiedät tarkasti, mitä kaikkea tietoa kysely sisältää. Osallistuminen tutkimukseen on täysin vapaaehtoista.

Kysely alkaa taustakysymyksillä (nimi, osoite, syntymäaika, sukupuoli, perhe- ja elämäntilanne). Osaa tiedoista vaaditaan liittyen lakiin lääketieteellisestä tutkimuksesta ja suostumukseen tutkimukseen osallistumisesta (nimi, osoite, syntymäaika) ja osaa tiedoista käytetään tulosten ryhmittelyyn (ikä, sukupuoli, perhe- ja elämäntilanne).

Taustakysymyksiä seuraa oirekysely. Sen jälkeen on kysymyksiä terveydestä ja kehon toiminnasta, liikkumisesta ja arjen toimintakyvystä. Kysymyksiä on myös psyykkisestä hyvinvoinnista, kivusta, sosiaalisesta elämästä ja sosiaali- ja terveyspalveluista.

Vastaamiseen kuluva aika vaihtelee. Kysymyksiä testanneilla henkilöillä siihen kului noin 30-45 minuuttia. Kyselyn voi myös tallentaa välillä ja jatkaa myöhemmin.

[Tutkimuksesta lisätietoja sisältävän tiedotteen löydät tästä.](#)

[Tutkimuksen rekisteriselosteen löydät tästä.](#)

### Vastausohjeet

Pyydämme Sinua vastaamaan kaikkiin kysymyksiin.

Kyselyyn vastaamalla voit auttaa keräämään tietoa ME / CFS oireyhtymää sairastavien nykytilasta Suomessa. Tulosten avulla pyritään kehittämään ja vaikuttamaan ME / CFS oireyhtymää sairastavien henkilöiden hoitoon, kuntoutukseen, seurantaan ja sote-alan ammattilaisten koulutukseen.

Kiitos, että osallistut! **Pyydämme vastaustasi 31.8.2022 mennessä.**

Lisätietoa kyselystä antaa Invaliiton tutkimusjohtaja Sinikka Hiekkala [sinikka.hiekkala@invalidiliitto.fi](mailto:sinikka.hiekkala@invalidiliitto.fi)

Vakuutan saaneeni selvityksen tutkimuksesta "Kroonista väsymysoireyhtymää (Myalgic encephalomyelitis, ME / Chronic fatigue syndrome, CFS) sairastavien henkilöiden terveys ja toimintakyky sekä haasteet esteettömyydessä, ME/CFS -tutkimus". Olen tyytyväinen saamiini tietoihin ja tietoinen siitä, että tuloksia hyödynnetään sairauksien ja vammojen toimintarajoitteiden tunnistamisen ja siihen liittyvien työkalujen kehittämistyössä sekä vaikuttamistyössä esteettömyyden ja yhdenvertaisuuden edistämiseksi yhteiskunnassa. Ymmärrän, että osallistumiseni tähän tutkimukseen on täysin vapaaehtoista. Voin keskeyttää osallistumiseni tähän tutkimukseen milloin tahansa syytä ilmoittamatta tai peruuttaa suostumukseni, jolloin minusta kerättyjä henkilötietoja, potilasasiakirjatietojani ja muita tietoja ei käsitellä osana tutkimusta, vaan tiedot hävitetään. Tutkimuksesta kieltäytyminen ei vaikuta hoitooni, kuntoutukseeni tai muihin terveys- ja sosiaalipalveluihini. \*

#### 1. Henkilötiedot

Etunimi \*

Sukunimi \*

Syntymäaika (ppk-kvv) \*

Osoite \*

#### 2. Olen \*

- nainen
- mies
- jokin muu

#### 3. Onko sinulla diagnosoitu krooninen väsymysoireyhtymä, dg 93.3, (joka potilasasiakirjoissatoisinaan nimetään virusinfektiota seuraava väsymysoireyhtymä)? \*

- Kyllä
- Ei

#### 4. Missä diagnoosisi on tehty? \*

Virhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.

- Helsingin yliopistollisessa sairaalassa
  - Kuopion yliopistollisessa sairaalassa
  - Oulun yliopistollisessa sairaalassa
  - Tampereen yliopistollisessa sairaalassa
  - Turun yliopistollisessa sairaalassa
  - muualla, missä?
- 

**5. Kuinka kauan diagnoosistasi on? \***

Sinulla on voinut olla oireita jo aikaisemmin, mutta tässä tarkoitetaan aikaa siitä, kun sait diagnoosin.

- alle 6 kuukautta
- Yli kuusi kuukautta, mutta alle vuoden
- 1-3 vuotta 4-
- 10 vuotta yli
- 10 vuotta

**6. Miten arvioisit sairautesi vaikeusasteen? \***

- Lievä.** 50 %:n alenema aktiivisuustasossa verrattuna sairautta edeltävään tilanteeseen.
- Enemmistö käy työssä,** mutta joutuneet luopumaan harrastuksistaan ja sosiaalisista tapahtumista. Viikonloppu levättävä, jotta pystyy työskentelemään seuraavalla viikolla, vaikeuksia päivittäisissä toimissa.
- Keskivaikea.** Olen pääosin kykenemätön liikkumaan kodin ulkopuolella, tarvitsen apua kaikissa päivittäisissä toimissa.
- Vaikea.** Olen vuoteenomana, tarvitsen runsasta apua päivittäisissä toimissa.
- Erittäin vaikea.** Olen täysin vuoteenomana ja tarvitsen runsasta ja jatkuvaa apua kaikissa päivittäisissä toimissa.

Virhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.

### KYSYMYKSIÄ TERVEYSPALVELUISTA

**32. TerveSuomi36 Oletko mielestäsi saanut riittävästi terveyspalveluita 12 viime kuukauden aikana?  
Huomioi kunnan, työterveyshuollon ja yksityisen palveluntarjoajan tuottamat palvelut.**

	en ole tarvinnut	olisin tarvinnut, mutta en saanut	Olen käyttänyt, ei ollut riittävä	Olen käyttänyt, oli riittävä
Lääkärin vastaanottopalvelut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sairaanhoitajan tai terveydenhoitajan vastaanottopalvelut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sairaanhoitajan vastaanotto terveyskeskuksessa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hoitotarvikepalvelut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Avoterapiat (sisältää esimerkiksi fysio- ja toimintaterapian, myös kotikäynteinä)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hammaslääkäripalvelut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Suuhygienistipalvelut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mielenterveyspalvelut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Päihdepalvelut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sosiaalityöntekijän ohjaus- ja neuvontapalvelut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kuntoutusohjaajan palvelut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Potilasasiamiehen palvelut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Perhesuunnittelu tai ehkäisyneuvola	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Äitiys- ja lastenneuvola	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Opiskeluterveydenhuolto	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Virhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.

**33. TerveSuomi33 Ovatko seuraavat asiat haitanneet hoidon saamista 12 viime kuukauden aikana?**

Kysymys ei koske koronarokotuksessa tai -testissä käyntejä.

	aina	useimmiten	joskus	ei koskaan
Minua pompoteltiin palvelupisteestä toiseen asiani hoitamiseksi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jouduin selvittämään tilannettani useammalle työntekijälle tai moneen kertaan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aukioloajat olivat hankalat	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hoitopaikka oli hankalan matkan päässä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Liian korkeat maksut vaikeuttivat hoidon saamista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Liian pitkät jonotusajat	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**34. TerveSuomi40 Oletko käyttänyt terveydenhuollon palveluja (lääkäri, hoitaja, sairaalapalvelut, hammaslääkäri, hammashoitaja) 12 viime kuukauden aikana?**

- En  
 Kyllä

**35. TerveSuomi41 Kuinka monta kertaa olet tavannut lääkärin, terveyden- tai sairaanhoitajan joko vastaanotolla tai etäyhteydellä (videoyhteys, chat tai puhelin) oman sairautesi (tai raskauden tai synnytyksen) vuoksi 12 viime kuukauden aikana?**

Jos et ole käynyt kertaakaan, merkitse 0 kertaa. Mukaan ei lasketa niitä kertoja, jolloin olet ollut sairaalassa sisään otettuna potilaana eikä koronarokotuksessa tai -testissä käyntejä.

**terveysasemalla (ei hammaslääkärikäyntejä)**

**lääkärin (kertaa)**

\_\_\_\_\_

**terveyden- tai sairaanhoitajan (kertaa)**

\_\_\_\_\_

Virhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.

yksityisellä lääkäriasemalla

lääkärin (kertaan)

\_\_\_\_\_

terveyden- tai sairaanhoitajan (kertaan)

\_\_\_\_\_

työterveyshuollossa

lääkärin (kertaan)

\_\_\_\_\_

terveyden- tai sairaanhoitajan (kertaan)

\_\_\_\_\_

sairaalan poliklinikalla

lääkärin (kertaan)

\_\_\_\_\_

terveyden- tai sairaanhoitajan (kertaan)

\_\_\_\_\_

tavannut kotona (kotihoito)

lääkärin (kertaan)

\_\_\_\_\_

terveyden- tai sairaanhoitajan (kertaan)

\_\_\_\_\_

muualla (esim. opiskeluterveydenhoito, varusmiesten terveydenhoito)

lääkärin (kertaan)

\_\_\_\_\_

terveyden- tai sairaanhoitajan (kertaan)

\_\_\_\_\_

Virhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.

**36. TerveSuomi44 Missä olet viimeksi käynyt terveydenhuollon ammattilaisen (lääkäri, hoitaja tai muu ammattilainen) vastaanotolla?**

Ei koske hammashuoltoa eikä koronarokotuksessa tai -testissäkäyntejä.

- terveyskeskuksessa
- yksityisellä lääkäriasemalla
- työterveyshuollossa
- sairaalan poliklinikalla
- muualla (opiskelijaterveydenhuolto, armeija)

**37. TerveSuomi45 Oliko kyseessä lähi- vai etäkäynti?**

- lähikäynti (paikan päällä vastaanotolla)
- etäkäynti puhelinsoittona sähköinen etäkäynti
- (video- tai chat-yhteydellä)

**38. TerveSuomi46 Kenet tapasit?**

(jos tapasit useita ammattilaisia, valitse se jonka tapasit pääasiassa)

- yleislääkäriin
- erikoislääkäriin
- sairaanhoitajan tai terveydenhoitajan
- muun terveydenhuollon ammattilaisen

Virhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.

**39. Terveystieteiden Seuraavat kysymykset koskevat hoitoon pääsyä edellä mainitulla viimeisimmällä vastaanottokäynnillä:**

	ehdottomasti kyllä	jossain määrin	en oikeastaan	ehdottomasti en	en osaa sanoa
Saitko yhteyden hoitopaikkaan sujuvasti?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Saitko vastaanottoajan riittävän nopeasti?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pääsitkö tutkimuksiin riittävän nopeasti?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**40. Terveystieteiden Seuraavat kysymykset koskevat vuorovaikutusta tapaamasi ammattilaisen (lääkäri/hoitaja tai muu terveydenhuollon ammattilainen) kanssa viimeisimmällä vastaanottokäynnillä.**

	ehdottomasti kyllä	jossain määrin	en oikeastaan	ehdottomasti ei	en osaa sanoa
Vietettiinkö kanssasi riittävästi aikaa vastaanotolla?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Selitettiinkö asiat sinulle ymmärrettävästi?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kohdeltiin sinua kunnioittavasti?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Käsiteltiin tietojasi luottamuksellisesti?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pystyitkö käyttämään palvelussa omaa äidinkieltäsi?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Saitko esittää kysymyksiä tai huolia suositellusta hoidosta?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Saitko osallistua hoitoasi koskeviin päätöksiin siinä määrin kuin halusit?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vastasiko palvelu tarveasi?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Virhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.

**41. Terveystieteiden tutkimuskeskus Miten pitkäaikaissairauttasi hoidetaan? Jos sinulla on useita sairauksia, kuvaa eniten hoitoa vaativaa sairautta tai ongelmaa pääasiallisen hoitopaikan näkökulmasta.**

	aina	useimmiten	joskus	ei koskaan	ei koske minua
yhteistyö toimii hyvin terveys-/sote-keskuksen ja sairaalan tai muun erikoissairaanhoidon välillä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
yhteistyö toimii hyvin terveys-/sote-keskuksen ja kotihoidon välillä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
yhteistyö toimii hyvin terveys-/sote-keskuksen ja sosiaalipalvelujen välillä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
jos useita sairauksia: kaikki sairauteni ja palveluntarpeeni huomioidaan hoidossa kokonaisvaltaisesti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## KYSYMYKSIÄ SOSIAALIPALVELUISTA

42. TerveSuomi64 Oletko mielestäsi saanut riittävästi seuraavia sosiaalipalveluita **12 viime kuukauden aikana**? Huomioi kunnan, työterveyshuollon ja yksityisen palveluntarjoajan tuottamat palvelut.

	En ole tarvinnut	Olisin tarvinnut, mutta en ole saanut palvelua	Olen käyttänyt, palvelu ei ollut riittävä	Olen käyttänyt, palvelu oli riittävä
Sosiaaliamiehen palvelut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lapsiperheiden palvelut (esim. lastensuojelu, kasvatus- ja perheneuvonta, kotipalvelut)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Talous- ja velkaneuvonta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vammaispalvelut; kuljetuspalvelut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vammaispalvelut; henkilökohtainen apu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vammaispalvelut; asunnon muutostyöt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vammaispalvelut; auton hankintatuki ja auton apuvälineet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vammaispalvelut; asumispalvelut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Muut vammaispalvelut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kotiin saatavat hoito- ja hoivapalvelut; kotihoito	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kotiin saatavat hoito- ja hoivapalvelut; ateriapalvelu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kotiin saatavat hoito- ja hoivapalvelut; turvapuhelinpalvelut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sosiaalihuoltolain mukaiset asumispalvelut (esim. palveluasuminen)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Muu, mikä?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Virhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.

**43. TerveSuomissa Ovatko seuraavat asiat haitanneet sosiaalipalvelujen saamista 12 viime kuukauden aikana?**

	aina	useimmiten	joskus	ei koskaan	ei koske minua tai käyttämäni sosiaalipalvelua
minua pompoteltiin palvelupisteestä toiseen asiani hoitamiseksi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
jouduin selvittämään tilannettani useammalle työntekijälle tai moneen kertaan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
aukioloajat olivat hankalat	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
palvelupiste oli hankalan matkan päässä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
oma taloudellinen tilanteeni vaikeutti palvelun saamista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
liian korkeat maksut vaikeuttivat palvelun saamista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**44. TerveSuomissa Mitä sosiaalipalveluja olet käyttänyt viimeksi (12 viime kuukauden aikana)?**

- kotihoito (kotipalvelu, kotisairaanhoido)
- kotona asumista tukevat palvelut (esim. turvapalvelu, ateriapalvelu, siivouspalvelu, kuljetuspalvelu, asunnon muutostyöt)
- lapsiperheiden palveluja
- vammaispalveluja
- vammaisten asumispalveluja
- sosiaalityöntekijän- tai ohjaajan palveluja
- en ole käyttänyt sosiaalipalveluja

**45. TerveSuomissa Oliko viimeisimmäksi käyttämästäsi sosiaalipalvelusta peritty asiakasmaksu mielestäsi kohtuullinen?**

- kyllä
- ei
- palvelusta ei peritty maksua

Virhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.

**46. TerveSuomi200 Miten vuorovaikutus työntekijän kanssa on sujunut?**

	ehdottomasti kyllä	jossain määrin	ei oikeastaan	ehdottomasti ei	en osaa sanoa
Vietettiinkö kanssasi riittävästi aikaa tapaamisessa?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Selitettiinkö asiat sinulle ymmärrettävästi?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kohdeltiin sinua kunnioittavasti?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Saitko tietoa asiiasi käsittelystä?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Saitko esittää kysymyksiä tai huolia?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Saitko osallistua omien asioidesi hoitoon ja niitä koskeviin päätöksiin siinä määrin kuin halusit?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pystyitkö käyttämään palvelussa omaa äidinkieltäsi?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**47. TerveSuomi200 Miten seuraavat kysymykset kuvaavat kokemuksia sosiaalipalveluista?**

Arvioi viimeksi käyttämäsi palvelua jonka aiemmin mainitsit.

	ehdottomasti kyllä	jossain määrin	ei oikeastaan	ehdottomasti ei	en osaa sanoa
Löysitkö tilanteeseesi sopivan palvelunhelposti?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pääsitkö palveluun riittävän nopeasti?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vastasiko palvelu tarvettasi?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tapasitko saman työntekijän kuinaikaisemmin?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Virhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.