

Milla-Maria Hildén

**TERVEYDENHUOLLON LAATU HEREDITAARISTA ANGIOÖDEEMAA SAIRAS-  
TAVIEN KOKEMANA**

Opinnäytetyö

# **TERVEYDENHUOLLON LAATU HEREDITAARISTA ANGIOÖDEEMAA SAIRAS- TAVIEN KOKEMANA**

Opinnäytetyö

Milla-Maria Hildén  
Opinnäytetyö  
Kevät 2020  
Hoitotyön tutkinto-ohjelma  
Oulun ammattikorkeakoulu

## TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu  
Hoitotyön tutkinto-ohjelma, Sairaanhoidaja

---

Tekijä: Milla-Maria Hildén

Opinnäytetyön nimi: Terveydenhuollon laatu hereditaarista angioödeemaa sairastavien kokemana  
Työn ohjaajat: Yliopettaja, Reetta Saarnio ja lehtori, Minna Perälä

Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: Kevät 2020

Sivumäärä: 57+14

---

Terveydenhuollon on oltava laadukasta, turvallista sekä näyttöön ja hyviin hoito- ja toimintakäytäntöihin perustuvaa. Hoitohenkilökunnan velvollisuus on vastata siitä, että hoitotyön laatu on mahdollisimman hyvää ja että sitä parannetaan jatkuvasti. Harvinaissairauksien kohdalla laadukkaan hoidon toteutuminen voi olla haasteellista.

Opinnäytetyönä tehdyn tutkimuksen tarkoituksena oli kuvailla hereditaarista angioödeemaa sairastavien kokemuksia terveydenhuollon laadusta sekä kuvailla miten he kehittäisivät terveydenhuollon laatua kokemustensa pohjalta. Tutkimuksen tavoitteena on tuoda tietoisuuteen HAE-potilaiden kokemuksia terveydenhuollon laadusta. Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää sekä hoitotyön käytännössä että opetuksessa ja näin kehittää hoitohenkilökunnan ammattitaitoa.

Tutkimus toteutettiin kyselytutkimuksena käyttämällä määrällistä tutkimusmenetelmää ja siinä hyödynnettiin myös laadullista lähestymistapaa avoimen kysymyksen muodossa. Aineisto kerättiin sähköisenä kyselynä Webropol-alustalla. Kohdejoukkona olivat Suomessa asuvat yli 16-vuotiaat hereditaarista angioödeemaa sairastavat henkilöt sekä henkilöt, joilla on HAE-epäily, mutta ei vielä diagnoosia. Kyselyyn vastasi 24 henkilöä. Aineistoa kuvailtiin käyttämällä frekvenssejä ja prosentiosuuksia sekä tarkasteltiin ryhmittäisiä eroja. Avoimen kysymyksen analysoinnissa käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysia.

Tulosten perusteella hoidon merkityksestä sekä eri hoitovaihtoehtoista ja niiden vaikutuksista saatu tieto on riittämätöntä. Myös sairauksista saatu tieto oli heikkoa. Hoitotakuu ei täysin toteudu. Kiireellisen hoidon saannissa oli ongelmia ja lähes puolet vastaajista olivat sitä mieltä, että terveydenhuollon palvelut eivät ole yhdenvertaisesti saatavissa asuinpaikkakunnallaan. Hoidossa käytetyt laitteet ja lääkkeet koettiin pääosin turvallisiksi ja suurin osa vastaajista koki, että hoitoa on saanut tasa-arvoisesti sukupuolesta, etnisestä taustasta, asuinpaikasta tai sosioekonomisesta asemasta riippumatta. Hoidon saanti oikeaan aikaan ja oikealla tavalla koettiin ongelmalliseksi ja hoitohenkilökunnan koulutus ja perehdytys koettiin puutteelliseksi. Vastausten perusteella terveydenhuollon laadussa on alueellisia eroja. Miespuoliset vastaajat kokivat pääsääntöisesti terveydenhuollon laadun paremmaksi kuin naispuoliset vastaajat. HAE-tyyppien välillä ei ollut merkittäviä eroavaisuuksia. Terveydenhuollon laadun kehittämiskohteiksi nousivat potilaan kuunteleminen, HAE-taudin tietoisuuden lisääminen, lääkehoidon kehittäminen, terveydenhuollon ammattihenkilöiden koulutus potilaskohtamiseen sekä terveydenhuollon resurssien kehittäminen. Tutkimuksessa nousi myös esille terveydenhuollon ammattihenkilöiden käytöstapojen puute.

---

Asiasanat: hereditaarinen angioödeema, perinnöllinen angioödeema, harvinaissairaus, terveydenhuollon laatu, terveydenhuollon laadun kehittäminen, potilas, kokemus

## ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences  
Degree Programme in Nursing and Health care

---

Author: Milla-Maria Hildén

Title of thesis: The quality of health care experienced by patients with hereditary angioedema

Supervisors: Principal Lecturer, Reetta Saarnio & Senior Lecturer Minna Perälä

Term and year when the thesis was submitted: Spring 2020    Number of pages: 57+14

---

The provision of health care shall be based on evidence and recognised treatment and operational practices. The health care provided shall be of high quality and safe. Hereditary angioedema (HAE) is a rare disease. In the case of rare diseases providing high quality care can be particularly challenging.

The aim of the study was to describe the experiences of patients with hereditary angioedema on the quality of health care. Based on those experiences the aim was also to describe ways to improve the quality of health care.

In this study the quality of health care was measured by different dimensions: patient orientation, availability, equality, freedom of choice, patient safety and productive efficiency. This study used a combination of quantitative and qualitative methods for data collection. The study was questionnaire-based study with one open-ended question. The target group included persons aged over 16 years living in Finland with hereditary angioedema and persons with suspected HAE but not yet diagnosed. There were 24 respondents in the study. The data were described using frequencies and percentages. Qualitative data were content analysed.

The results of the study show that there are regional differences in the quality of health care. Men experience about the health care quality is mainly better than women. In the results there are no significant differences between HAE types. The training and orientation of the health care professionals is considered inadequate. The respondents did not get adequate information on the importance of treatment and the different treatment options and their effects. The information on the diseases was also inadequate. Some respondents did not receive treatment within the period of time that Finnish law defines. Almost half of the respondents feel that health care services are not equally available in their area. The equipment and medicines used in the treatment are mainly considered safe. Access to treatment at the right time and in the right way is seen as problematic. Listening to the patient, raising awareness of hereditary angioedema, improving medical care, patient-facing skills training to healthcare professionals and improving health care resources became the focus areas for improving the quality of health care. The study also highlighted the lack of manners among healthcare professionals.

---

Keywords: hereditary angioedema, rare disease, quality of health care, improving the quality of health care, patient, experience

# SISÄLLYS

1	JOHDANTO .....	7
2	HEREDITAARINEN ANGIOÖDEEMA .....	9
2.1	Oireet ja niiden laukaisijat .....	9
2.2	Diagnosointi .....	10
2.3	Estohoito ja kohtausten hoito .....	11
3	LAADUKAS TERVEYDENHUOLTO .....	13
3.1	Keskeiset elementit terveydenhuollon laadussa .....	16
3.1.1	Potilaskeskeisyys .....	16
3.1.2	Palveluiden saatavuus, saavutettavuus ja oikeudenmukaisuus .....	17
3.1.3	Valinnanvapaus .....	18
3.1.4	Potilasturvallisuus .....	19
3.1.5	Korkeatasoinen osaaminen .....	20
3.1.6	Vaikuttavuus .....	21
4	TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSONGELMAT .....	22
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN .....	23
5.1	Tutkimuksessa hyödynnettävät lähestymistavat .....	23
5.2	Tutkimuksen kohdejoukko .....	23
5.3	Tutkimusaineiston keruu ja kyselylomakkeen laadinta .....	24
5.4	Aineiston analyysi .....	26
6	TUTKIMUSTULOKSET .....	27
6.1	Taustatiedot .....	27
6.2	HAE-potilaiden kokemus terveydenhuollon laadusta .....	27
6.2.1	Potilaskeskeisyys .....	27
6.2.2	Palveluiden saatavuus, saavutettavuus ja oikeudenmukaisuus .....	30
6.2.3	Valinnanvapaus .....	35
6.2.4	Potilasturvallisuus .....	36
6.2.5	Korkeatasoinen osaaminen .....	38
6.2.6	Vaikuttavuus .....	41
6.3	Terveydenhuollon laadun kehittäminen .....	43
7	POHDINTA .....	47
7.1	Tutkimustulosten tarkastelua .....	47

7.2	Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys.....	50
7.3	Tutkimustulosten hyödynnettävyys ja jatkotutkimusehdotukset.....	52
7.4	Prosessissa oppiminen.....	52
	LÄHTEET.....	54
	LIITTEET .....	58

# 1 JOHDANTO

Potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (1992/785 2:3 §) mukaan potilaalla on oikeus laadultaan hyvään hoitoon. Myös terveydenhuoltolaissa (2010/1326 1:8 §) on määritelty, että terveydenhuollon on oltava laadukasta ja turvallista. Hoidon on oltava näyttöön sekä hyviin hoito- ja toimintakäytäntöihin perustuvaa. Hoitotyötä ohjaavat myös eettiset ohjeet, joiden mukaan hoitohenkilökunnan velvollisuus on vastata siitä, että hoitotyön laatu on mahdollisimman hyvää ja että sitä parannetaan jatkuvasti. (Sairaanhoitajien eettiset ohjeet, viitattu 21.2.2020.)

Tutkimusten mukaan terveydenhuollon laadussa on alueellisia eroja. Hoitokäytännöt ja hoitojen vaikuttavuus poikkeavat suuresti toisistaan hoitopaikasta riippuen. (Häkkinen, Iversen, Peltola, Rehnberg & Seppälä 2015, viitattu 26.2.2019.) Potilaiden hoitoon pääsyssä on edelleen ongelmia, vaikka laissa on määritelty ajat, minkä kuluessa hoito tulisi järjestää (Pekurinen, Räikkönen & Leinonen 2008, viitattu 27.2.2019). Hoitokäytännöt eivät välttämättä ole näyttöön perustuvia. Näin ollen potilaat saavat eri tasoista hoitoa hoitopaikasta ja jopa hoitoa antavasta ammattihenkilöstä riippuen. Hoitokäytäntöjä sekä hoitosuosituksia kehitetään ja päivitetään jatkuvasti. Siksi olisikin tärkeää, että organisaatiot kouluttaisivat henkilökuntaansa ja pitäisivät huolen näyttöön perustuvan toiminnan toteutumisesta. (Hoitotyön tutkimussäätiö & Suomen sairaanhoitajaliitto 2018, viitattu 27.2.2019.) Potilasturvallisuuteen on alettu kiinnittää enemmän huomiota, sillä ulkomaisten tutkimusten mukaan jopa joka kymmenelle potilaalle tapahtuu sairaalahoidossa poikkeava tapahtuma, joka johtaa tai olisi voinut johtaa potilaalle tulevaan haittaan. Nämä haittatapahtumat aiheuttavat myös lisäkustannuksia terveydenhuollolle. (Pekurinen ym. 2008, viitattu 27.2.2019.) Potilaiden tyytyväisyyttä hoitoonsa mitataan jatkuvasti esimerkiksi potilaskyselyiden ja palautelaatikoihin annettujen palautteiden avulla. Potilaat ovat kuitenkin pääsääntöisesti tyytyväisiä saamaansa hoitoon. (Vaarama, Karvonen, Kestilä, Moisio & Muuri 2014, viitattu 27.2.2019.)

Hereditaarinen angioödeema (HAE) on perinnöllinen ihon tai limakalvon alaisia turvotuksia aiheuttava sairaus. Sairaus on harvinainen ja sitä sairastaa noin 100-150 ihmistä Suomessa. HAE-tautia sairastavilla tauti on hyvin yksilöllinen, sillä turvotukset voivat esiintyä monissa eri elimissä ja oireiden tiheys sekä vaikeusaste voivat vaihdella suuresti. Kohtaukset ovat ennalta arvaamattomia ja kohtausten laukaisija jää yleensä tuntemattomaksi. (Huttunen 2017, 5-6.) Hoitamattomana HAE voi olla hengenvaarallinen, jos turvotukset esiintyvät nielussa tai kurkunpäässä. Kuolleisuus siihen eri sukujen potilailla on ollut jopa 54 %. (Ohela 1977, 14.) HAE:n hoitomahdollisuudet ovat kuitenkin

huomattavasti muuttuneet viime vuosina. Markkinoille on tullut lääkkeitä, jotka mahdollistavat myös itsehoidon. (Bouchard, Hyry & Meri 2012, viitattu 15.3.2019.) Estohoitoakin on mahdollista, mutta estohoito ei estä kohtauksia täydellisesti (Jarva & Meri 2018, viitattu 15.3.2019.) HAE:n diagnoosi voi olla haastavaa taudin harvinaisuuden ja monimuotoisuuden vuoksi. Usealla potilaalla diagnoosin saaminen on saattanut kestää yli 10 vuotta. (Longhurst & Cicardi 2012, viitattu 18.2.2019.)

Harvinaissairauksien kohdalla laadukkaan hoidon toteutuminen voi olla erityisen haasteellista. Yleisiä ongelmia ovat diagnosoinnin ja hoitoon pääsyn viivästyminen sekä puutteet lääkehoidossa ja hoitopoluissa. Haasteet johtuvat useimmiten tiedonpuutteesta. Mitä harvinaisempi sairaus on, sitä vaikeampaa on asiantuntevan ja tutkitun tiedon löytyminen. Monissa tapauksissa potilas itse jakaa tietoa sairaudestaan eteenpäin ja toimii sairautensa asiantuntijana. Kuitenkin vastuu hoidosta on terveydenhuollolla. (Harvinaiset-verkosto 2018, viitattu 19.2.2019.) Tämän perusteella opinnäytetyön aiheeksi valikoitui terveydenhuollon laatu hereditaarista angioödeemaa sairastavien näkökulmasta. Aiheen valintaan vaikutti tekijän oma mielenkiinto terveydenhuollon laadun kehittämiseen sekä HAE-taudin tietoisuuden lisäämiseen. Aiheen valintaan vaikutti myös oma kokemus aiheesta.

Tämän opinnäytetyönä tehdyn tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla HAE-potilaiden kokemuksia terveydenhuollon laadusta sekä kuvailla miten he kehittäisivät terveydenhuollon laatua kokemuksensa pohjalta. Tutkimus toteutettiin käyttämällä kvantitatiivista eli määrällistä tutkimusmenetelmää ja siinä hyödynnettiin myös kvalitatiivista eli laadullista lähestymistapaa avoimen kysymyksen muodossa. Aineisto kerättiin sähköisenä kyselynä Webropol-alustalla. Tutkimuksen tavoitteena on tuoda tietoisuuteen HAE-potilaiden kokemuksia terveydenhuollon laadusta. Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää sekä hoitotyön käytännössä että opetuksessa ja näin kehittää hoitohenkilökunnan ammattitaitoa.



## 2 HEREDITAARINEN ANGIOÖDEEMA

Hereditaarinen eli perinnöllinen angioödeema (HAE) on ihon tai limakalvon alaisia turvotuksia aiheuttava sairaus. HAE johtuu geenivirheestä, joka aiheuttaa turvotuksia säätelevän entsyymin häiriön. Turvotukset syntyvät, kun määrällisesti tai laadullisesti poikkeava C1-inhibiittori eli C1-esterasientsyymin estäjä aiheuttaa verisuonten seinämien läpäisevyyden kasvua, jolloin neste pääsee vuotamaan kudoksiin. (Huttunen 2017, 4.) Tautia on alun perin kutsuttu hereditaariseksi angioneuroottiseksi ödeemaksi (HANE), koska potilaiden oireita luultiin neuroottisiksi. Vuonna 1963 kuitenkin selvisi, että turvotuskohtausten aiheuttaja on C1-inhibiittori. Tautiin ei siis liity mitään neuroottisuutta, joten sitä kutsutaan nykyisin nimellä hereditaarinen angioödeema. (Jarva & Meri 1998, viitattu 25.3.2019.)

HAE on harvinainen sairaus, jota sairastaa Suomessa arviolta 100-150 ihmistä. HAE on vallitsevasti periytyvä, eli lapsella on 50 % mahdollisuus periä sama geenivirhe, jos toisella vanhemmista on sairaus. Tauti esiintyy suvuittain, mutta myös uusi mutaatio perintötekijöissä on mahdollinen. HAE-tautia on kolmea tyyppiä. Tyypissä 1 C1-inhibiittorin määrä on matala. Tyypissä 2 C1-inhibiittorin määrä on normaali, mutta se toimii viallisesti. Tyypissä 3 on harvinainen ja sen syntymekanismi on tuntematon. (Huttunen 2017, 6.)

### 2.1 Oireet ja niiden laukaisijat

HAE-taudin oireet alkavat yleensä lapsuus- tai nuoruusiässä, mutta voivat alkaa myös vasta aikuisiässä. Tyypillisin oire on ihonalainen turvotus, jota esiintyy esimerkiksi kasvoilla ja raajoissa. Myös vatsan ja suoliston alueen turvotukset ovat yleisiä. Ne voivat aiheuttaa kovia vatsakipuja, kouristuksen tunnetta, ripulia sekä oksentelua. Vaarallimmat oireet ovat nielun ja kurkunpään turvotukset, jotka voivat hoitamattomana vaikeuttaa hengitystä ja olla hengenvaarallisia. Nämä oireet kuitenkin ovat harvinaisempia. (Huttunen 2017, 8; Jarva & Meri 2018, viitattu 15.3.2019.) Muita harvinaisia oireita ovat virtsateiden turvotukset, keuhkopussin nestekertymä sekä hermostoperäiset oireet kuten päänsärky, huimaus, puheen tuottamisen ja ymmärtämisen vaikeus sekä toispuolihalvaus. (Ohela 1977, 13-14.) Turvotukset alkavat yleensä vähitellen useiden tuntien aikana. Oireet voivat kestää 1-5 päivää, jonka jälkeen turvotus alkaa laskea. Turvotuksen ennako-oireina voi olla kihelmöintiä, pistelyn tunnetta ja punoittavaa ihottumaa, sekä päänsärkyä, väsymystä ja

henkistä ahdistusta. Turvotuksiin ei kuitenkaan liity kutinaa tai nokkosrokkoa. (Huttunen 2017, 8; Jarva & Meri 2018, viitattu 15.3.2019.)

HAE-tautia sairastavilla tauti on hyvin yksilöllinen. Turvotukset voivat esiintyä monissa eri elimissä ja oireiden tiheys sekä vaikeusaste voivat vaihdella suuresti. Kohtaukset ovat ennalta arvaamattomia. Osa potilaista voi olla vuosia oireettomia ja osalla taas turvotuskohtauksia esiintyy viikoittain tai jopa päivittäin. Kohtausten laukaisija jää yleensä tuntemattomaksi. Laukaisevia tekijöitä voivat olla esimerkiksi stressi, fyysinen ponnistus, traumat ja infektiot. Hormonaaliset muutokset kuten murrosikä ja raskaus, estrogeenia sisältävät valmisteet sekä verenpainelääkkeinä käytetyt ACE-estäjät voivat pahentaa oireita. Naisilla on todettu voimakkaampia oireita kuin miehillä, todennäköisesti hormonaalisten tekijöiden vuoksi. Erilaiset toimenpiteet ja leikkaukset sekä hammastoimenpiteet voivat myös olla tyypillisiä laukaisevia tekijöitä. Joillakin sairastavilla jotkut ruoka-aineet, mausteet, hajusteet tai kemikaalit voivat laukaista turvotuksia. Siksi onkin tärkeää, että sairastava oppii tuntemaan oman sairautensa ja pystyisi välttämään turvotuskohtauksia laukaisevia tekijöitä. (Huttunen 2017, 9; Jarva & Meri 2018, viitattu 15.3.2019.)

## **2.2 Diagnoosi**

HAE-taudin harvinaisuus ja sen monimuotoiset oireet voivat vaikeuttaa diagnosoimista. Usealla potilaalla diagnoosin saaminen on saattanut kestää yli 10 vuotta. (Longhurst & Cicardi 2012, viitattu 18.2.2019.) HAE-kohtauksen aiheuttamat ihon turvotukset on tärkeää erottaa muista syistä johtuvista turvotuksista. Oireet voivat olla saman kaltaisia kuin allergisessa ja anafylaktisessa reaktiossa. HAE:ssa kuitenkaan ei esiinny allergiselle ja anafylaktiselle reaktiolle tyypillisiä nokkos-paukamaa iholla. Adrenaliini tehoaa anafylaksiaan, mutta HAE:n oireisiin sillä on heikko vaste. (Jarva & Meri 2018, viitattu 15.3.2019.) HAE:n aiheuttama turvotus ei myöskään reagoi antihistamiiniin tai kortisoniin. Myös verenpainelääkkeinä käytetyt ACE-estäjät voivat haittavaikutuksena aiheuttaa angioödeemaa, eli turvotusta. HAE:n oireet voivat muistuttaa akuuttia vatsaa ja siitä syystä monelle potilaalle on tehty turhia vatsan alueen leikkauksia, koska on epäilty umpilisäkkeen tai sappirakon tulehdusta. (Ohela 1977, 14; Bouchard, Hyry & Meri 2012, viitattu 15.3.2019.) Joidenkin potilaiden oireita on pidetty atopian aiheuttamana ja joidenkin potilaiden kohtauksia on jopa pidetty hysteerisinä (Ohela 1977, 32-33.)

Diagnoosi tehdään verikokeiden avulla. Verikokeesta tutkitaan C1-inhibiittorin pitoisuus ja aktiivisuus sekä yleensä myös komplementtitekijät C3 ja C4. Jos C1-inhibiittorin pitoisuus on matala, on kyseessä HAE tyyppi 1. Jos taas C1-inhibiittorin toimintakyky on heikentynyt, on kyseessä HAE tyyppi 2. (Huttunen 2017, 10.) Tyypin 3 diagnosointi on vaikeaa, sillä siinä ei ole kyse C1-inhibiittorin puutoksesta tai viallisuudesta. Syntymekanismi on toistaiseksi tuntematon. (Bouchard ym. 2012, viitattu 15.3.2019.)

Koska tauti on perinnöllinen, voidaan HAE-potilaille sekä mahdollisesti myös heidän sukulaisilleen tehdä geenitestit, joilla pystytään selvittämään, löytyykö FXII-geenistä oireet aiheuttava mutaatio. Toisaalta kaikilta HAE-potilailta ei ole löytynyt geenimutaatiota, joten negatiivisella tuloksella ei tautia voida poissulkea. Kyseistä geenimutaatiota kantavat voivat olla myös oireettomia. (Craig, Bernstein, Farkas, Bouillet & Boccon-Gibod 2014, viitattu 18.3.2019.)

### **2.3 Estohoito ja kohtausten hoito**

Diagnostiikka ja hoito tulisi aina toteuttaa erikoissairaanhoidossa. HAE:n hoitoon kuuluu kohtausten estohoito sekä akuuttien kohtausten hoito. Potilaille täytyisi myös tehdä hoitosuunnitelma vakavien turvotuskohtauksien varalle. (Huttunen 2017, 12.)

Estohoitona voidaan käyttää traneksaamihappoa, heikennettyä androgeenia tai verenluovuttajien plasmasta valmistettua C1-inhibiittoria. Traneksaamihappo ei ole erityisen tehokas lääke eikä se sovi käytettäväksi, jos potilaalla itsellään tai suvussa on taipumusta verisuonitukoksiin. Androgeenin käyttöä rajoittavat haittavaikutukset, mm. hormonaaliset vaikutukset naisilla, painonnousu, pahoinvointi ja maksan toimintahäiriöt. Vaikeista oireista kärsiville voidaan antaa C1-inhibiittoria suonensisäisesti yleensä kaksi kertaa viikossa. Potilas tai hänen läheisensä voidaan opettaa lääkkeen käyttöön, jolloin hoito voidaan toteuttaa myös kotona. (Huttunen 2017, 12-13; Bouchard, Hyry & Meri 2012, viitattu 15.3.2019.) Estohoidon tarve tulisi arvioida myös ennen toimenpiteitä (Hyry 2018, viitattu 15.3.2019).

Lievät turvotuskohtaukset eivät vaadi hoitoa välttämättä ollenkaan, sillä turvotukset laskevat myös itsestään 1-5 vuorokauden kuluessa. Potilaat, joilla on käytössä traneksaamihappo tai androgeeni, voivat ottaa tavallista suuremman annoksen. Kohtausten hoitoon käytetään myös C1-inhibiittoria suonensisäisesti sekä lyhytvaikutteisempaa ikatibanttia, joka annostellaan ihon alle. Ikatibantti ei

sovellu estohoitoon lyhytvaikutteisuutensa takia. (Huttunen 2017, 14; Bouchard, Hyry & Meri 2012, viitattu 15.3.2019.) Jos oireet ovat vaativia, olisi potilaan syytä hakeutua lähimpään hoitopaikkaan. Jos potilaalla on nieluoireita, häntä täytyy tarkkailla ja varautua intubaatioon sekä trakeostomiaan. Vatsaoireista potilasta nesteytetään ja kipua hoidetaan kipulääkkeillä. (Hyry 2018, viitattu 15.3.2019.)

### 3 LAADUKAS TERVEYDENHUOLTO

Terveydenhuoltolain (2010/1326 1:8 §) mukaan terveydenhuollon on oltava laadukasta. Toiminnan tulee olla näyttöön ja hyviin hoito- ja toimintakäytäntöihin perustuvaa. Terveydenhuollon on oltava asianmukaisesti toteutettua ja turvallista.

EuroHOPE (European Health Care Outurement, Performance and Efficiency) -tutkimuksessa kuvattiin sairaaloissa annettavien hoitojen tulosten eroja seitsemän Euroopan maan välillä sekä niiden sisällä. Tutkimuksessa tutkittiin myös laatuerojen syitä. Sekä resurssien käytössä että terveys- tuloksissa havaittiin suuria eroja sekä Euroopan maiden, alueiden että sairaaloiden välillä. Laadun vaihtelut maiden ja alueiden välillä eivät selittyneet potilaan tai alueellisen tason tekijöillä. Tutkimuksessa ei myöskään löytynyt selkeää yhteyttä kustannusten ja laadun välillä. EuroHOPE-tutkimuksessa verrattiin sydäninfarktin, aivoinfarktin, lonkkamurtuman, rintasyövän ja pienten keskosten hoidon tuloksia vuosina 2006–2009. (Häkkinen, Iversen, Peltola, Rehnberg & Seppälä 2015, viitattu 26.2.2019.)

Myös Pekurisen, Räikkösen ja Leinosen (2008, viitattu 27.2.2019) tekemästä tilannekatsauksesta suomalaisen sosiaali- ja terveydenhuollon laatuun vuonna 2008 selvisi, että eri alueiden ja sairaaloiden välillä on suuria eroja sekä hoitokäytännöissä että hoitojen vaikuttavuudessa. Vaikkakin hoitotakuu on olemassa, on hoitoon pääsyssä ja oikea-aikaisuudessa edelleen ongelmia. Jopa 13 % potilaista oli odottanut erikoissairaanhoidon pääsyä yli puoli vuotta, vaikka lain mukaan hoitoon on päästävä kuuden kuukauden sisällä. (Terveydenhuoltolaki 2010/1326 6:52 §.)

Potilaiden saamassa hoidossa on huomattavia laadullisia eroja. Hoitotyön tutkimussäätiön ja Suomen sairaanhoitajaliiton (2018, viitattu 27.2.2019) tekemän kansallisen kyselyn mukaan alle puolet (42 %) sairaanhoitajista oli sitä mieltä, että organisaation hoitokäytännöt perustuvat näyttöön. Sekä sairaanhoitajista että hoitotyön johtajista ja asiantuntijoista alle puolet olivat sitä mieltä, että organisaatiossa on saatavilla tarvittava tutkimustieto. Yli puolet vastaajista olivat sitä mieltä, että tieto näyttöön perustuvista toimintamalleista ei leviä organisaatiossa. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, miten näyttöön perustuva toiminta näkyy sosiaali- ja terveydenhuollossa. Tutkimukseen osallistujat olivat sairaanhoitajia, hoitotyön johtajia sekä asiantuntijatehtävissä toimivia.

Potilasturvallisuuteen on kuitenkin alettu kiinnittää enemmän huomiota. Suomessa ei ole saatavilla tietoa potilasturvallisuuden kokonaiskuvasta, sillä haitta- ja vaaratapahtumista on tietoa vain hajanaisesti eri rekistereissä ja tilastoissa. Ulkomailla tehtyjen tutkimusten mukaan joka kymmenelle potilaalle aiheutuu hoidossa sellainen poikkeama, josta on aiheutunut tai olisi voinut aiheutua potilaalle haittaa. Haittoja ovat esimerkiksi hoidon aikana saadut infektiot, kaatumiset ja putoamiset sekä lääkehoidosta ja kirurgiasta aiheutuneet haitat. Noin puolet haitoista olisi estettävissä. Suomi on mukana kehittämässä kansainvälisesti erilaisia tapoja, joilla potilasturvallisuutta voidaan mitata ja arvioida. (Pekurinen, Räikkönen & Leinonen 2008, viitattu 27.2.2019.)

Vaarama, Karvonen, Kestilä, Moisio ja Muuri (2014, viitattu 27.2.2019) tarkastelivat suomalaisten kokemuksia terveyspalveluista Suomalaisten hyvinvointi ja palvelut (HYPA) -kyselytutkimuksen aineiston pohjalta. Kyselytutkimus on toteutettu vuonna 2013. Julkisten terveyspalvelujen laatuun oltiin pääasiassa tyytyväisiä. 52 % piti terveyspalvelujen laatua erittäin hyvänä tai hyvänä. 30 % koki palvelut tyydyttävänä ja 7 % vastaajista piti laatua huonona tai erittäin huonona. Vuonna 2013 julkisten terveyspalvelujen laatu koettiin tyydyttävämpänä, kuin vuoteen 2009 verrattuna. Tämä voisi tarkoittaa sitä, että julkisten terveyspalveluiden laatua on mahdollista edelleen parantaa.

Pentala-Nikulaisen ym. (2018, viitattu 14.3.2019) kansallinen terveys-, hyvinvointi- ja palvelututkimus FinSote seuraa väestön terveydessä ja hyvinvoinnissa tapahtuvia muutoksia eri väestöryhmissä ja alueittain. 51,7 %:lla vastaajista on jokin pitkäaikaissairaus tai terveysongelma. Tutkimuksessa on selvitetty mm. väestön näkemyksiä terveydenhuollon palvelujen saatavuudesta ja laadusta. Vain 35,2 % koki terveyspalvelujen saatavuuden hyväksi. Lääkärin vastaanottopalveluita tarvinneista 15,8 % koki saaneensa palveluita riittämättömästi. 52,5 % koki vastaanottoajan riittäväksi ja 51,9 % koki, että aikaa on riittävästi terveydentilasta ja hoidosta kysymiseen. Yli puolet (55 %) terveyspalveluita käyttäneistä koki terveyspalvelut sujuvaksi. Toisaalta taas 45 % oli sitä mieltä, että palveluiden sujuvuudessa on ongelmia. 28,4 % koki, että palvelupisteestä toiseen pompottelu haittasi hoidon saantia. Alle puolet (43,9 %) koki palvelun tiedonkulun sujuvaksi ja 48,2 % koki, että hoidon saantia haittasi tietojen kysely useaan kertaan. Noin puolet (50,7 %) terveyspalveluiden käyttäjistä on saanut myönteisen asiakaskokemuksen terveyspalveluissa. Kuitenkin reilusti alle puolet (44,1 %) sai osallistua omaa hoitoa ja tutkimuksia koskeviin päätöksiin. Terveyspalvelujen toimintaan luottaa 79,8 % ja terveyspalveluiden henkilöstöön luottaa 83,1 % vastaajista. 77,6 % luottaa siihen, että terveyspalvelut ovat tasavertaisia ja oikeudenmukaisia. 58,9 % vastaajista tietää

mahdollisuudesta valita terveysasema ja 40,5 % mahdollisuudesta erikoissairaanhoidon hoitopaikan valintaan. Vastaajista 77,6 % kokee, että saatavilla ei ole tarpeeksi tietoa siitä, miten toimia, jos vaihtaa sairaalaa. Vain 5,2 % vastaajista on vaihtanut sairaalaa.

Lakien lisäksi laadukkaan hoidon toteutumista ohjaavat hoitotyön eettiset ohjeet. Eettisten ohjeiden tarkoitus on tukea hoitohenkilökunnan päätöksentekoa työssään sekä ilmaista työn periaatteet. Sairaanhoidajaliiton liittokokouksessa 28.9.1996 on hyväksytty sairaanhoidajan eettiset ohjeet. Niitä päivitetään parhaillaan. Ohjeet pätevät sairaanhoitajiin, terveydenhoitajiin, kättilöihin sekä ensihoitajiin (AMK). Esimerkiksi myös lähihoitajille on omat ohjeensa. (Sairaanhoidajien eettiset ohjeet, viitattu 21.2.2020.)

Sairaanhoidajien eettisten ohjeiden mukaan sairaanhoidajan tehtävänä on auttaa kaikenikäisiä, yksilöitä, perheitä ja yhteisöjä. Tehtävänä on terveyden ylläpito ja edistäminen, sairauksien ehkäiseminen ja kärsimyksen lievittäminen. Sairaanhoidaja tukee ja lisää väestön voimavaroja sekä parantaa elämän laatua. Potilaan itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa ja antaa mahdollisuus osallistua omaan hoitoonsa. Hoitosuhde perustuu avoimeen vuorovaikutukseen, luottamukseen ja salassapitovelvollisuuteen. Potilaita hoidetaan oikeudenmukaisesti terveysongelmasta, kulttuurista, uskonnosta, äidinkielestä, iästä, sukupuolesta, ihon väristä, poliittisesta mielipiteestä tai yhteiskunnallisesta asemasta riippumatta. Sairaanhoidajan velvollisuus on jatkuvasti kehittää ammattitaitoaan sekä vastata siitä, että hoitotyön laatu on mahdollisimman hyvä. Sairaanhoidajat tukevat toisiaan työssä jaksamisessa sekä ammatillisessa kehittämisessä. Työtä tehdään yhteistyössä muiden potilaan hoitoon osallistuvien kanssa. Sairaanhoidajat kantavat vastuuta sekä kansallisella että kansainvälisellä tasolla ihmisten terveydellisten ja sosiaalisten elinolojen kehittämistä. Sairaanhoidajat vastaavat oman alansa asiantuntijuudesta, koulutuksen kehittämistä sekä ammatin sisällön syventymisestä. Näillä tähdätään väestön hyvän olon edistymiseen. (Sairaanhoidajien eettiset ohjeet, viitattu 21.2.2020.)

Zibulskin (2014, viitattu 21.2.2020) tekemässä tutkimuksessa selvisi, että potilaat olivat tyytyväisiä saamaansa hoitoon. Tutkimus toteutettiin viidellä terveyskeskuksen vuodeosastolla ja kohderyhmänä olivat potilaat, jotka olivat hoidossa tutkimukseen osallistuneilla terveyskeskuksen vuodeosastoilla tutkimusaineiston keruun aikana. Potilaat arvioivat asteikolla 4-10 hoitohenkilökunnan antamaa hoidon laatua. Hoitohenkilökunnan saama keskiarvo oli 8.73. Annetuissa arvosanoissa oli eroja vuodeosastojen välillä. Potilaat olivat samaa mieltä siitä, että hoitohenkilökunta oli ammattitaitoista ja pääsääntöisesti potilaat olivat samaa mieltä siitä, että heitä arvostettiin. Hoitoyksikön

ilmapiiri koettiin myönteiseksi ja apua sai tarvittaessa. Potilaat olivat eniten eri mieltä siitä, että heidän kipuihinsa suhtauduttiin vakavasti.

### **3.1 Keskeiset elementit terveydenhuollon laadussa**

Tässä opinnäytetyönä tehdyssä tutkimuksessa tarkastellaan terveydenhuollon laatua seuraavien elementtien kautta: potilaskeskeisyys, palvelujen saatavuus ja saavutettavuus, oikeudenmukaisuus, valinnanvapaus, potilasturvallisuus, korkeatasoinen osaaminen sekä vaikuttavuus. Nämä ovat Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen mukaan terveydenhuollon laadun keskeisiä elementtejä. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018, viitattu 19.1.2019.)

#### **3.1.1 Potilaskeskeisyys**

Potilaskeskeisyys terveydenhuollossa tarkoittaa sitä, että potilasta hoidetaan yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Hoidon tulee olla potilaan ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta kunnioittavaa. (Suomen Kuntaliitto 2011, viitattu 14.2.2019.) Potilaan asema on lainsäädännössäkin varmistettu (ks. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785). Potilaskeskeisyys kuuluu jokaiseen hoitoketjun vaiheeseen.

Potilaalla on oikeus saada tietoa hänen terveydentilastaan. Tietoa annetaan hoidon merkityksestä sekä eri hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista kattavasti, jotta potilas pystyy osallistumaan hoitoonsa koskeviin päätöksiin. Myös potilaan oma näkemys hoidon tarpeesta tulee ottaa huomioon, sillä potilas on yleensä oman terveytensä ja elämäntilanteensa asiantuntija. Potilaalla on myös oikeus kieltäytyä tietystä hoidosta tai hoitotoimenpiteestä ja myös silloin potilaan tahtoa tulee kunnioittaa. (Pekurinen, Räikkönen & Leinonen 2008, viitattu 14.2.2019; Suomen Kuntaliitto 2011, viitattu 14.2.2019.)

Hyvä hoitosuhde perustuu vuorovaikutukseen potilaan ja hoitohenkilökunnan välillä. Potilasta kannustetaan ja ohjataan osallistumaan ja vaikuttamaan hoitoonsa. Myös potilaan omaiset ja läheiset huomioidaan hoidossa. Potilaan tulee saada hoitoa ja ohjausta omalla äidinkielellään sekä kulttuuriset ja yksilölliset tarpeet huomioidaan. Potilaalla on mahdollisuus tarkistaa häntä koskevat potilasasiakirjat. (Suomen Kuntaliitto 2011, viitattu 14.2.2019.)



Tavoitteena on, että potilaan tarpeisiin, odotuksiin ja toiveisiin pystytään vastaamaan ja että potilas on tyytyväinen saamaansa hoitoon sekä kokee saaneensa apua terveysongelmaansa. Potilaan tulee saada tietoa siitä, miten antaa palautetta saamastaan hoidosta. Palautetta voidaan kerätä esimerkiksi kyselyillä ja palautelaatikoihin annettavien palautteiden avulla. Potilaalle tarvittaessa kerrotaan miten saada yhteys potilasasiamieheen, miten tehdä potilasvahinkoilmoitus tai muistutus organisaatiolle. (Suomen Kuntaliitto 2011, viitattu 14.2.2019.)

Potilaskeskeisyyden toteutumista tulee seurata ja mitata säännöllisesti, jotta toimintaa pystytään muuttamaan saatujen tulosten perusteella. Potilaskeskeisessä toiminnassa on tärkeää, että hoito-henkilökuntaa on riittävästi ja että henkilökunta on pätevää asiakaspalveluun ja hoidon toteuttami- seen. (Suomen Kuntaliitto 2011, viitattu 14.2.2019.)

### **3.1.2 Palveluiden saatavuus, saavutettavuus ja oikeudenmukaisuus**

Palveluiden saatavuus ja saavutettavuus tarkoittaa sitä, että potilas saa hoitoa sairautensa kan- nalta oikeaan aikaan. Terveystieteissä (2010/1326 3:24 §) on määritelty, että kunnan ja sai- raanhoitopiirin on järjestettävä terveydenhuollon palvelut sellaisiksi kuin potilaiden tarve perustel- lusti edellyttää. Palvelut tulee järjestää ja olla saatavissa yhdenvertaisesti koko alueella. Palvelui- den saavutettavuuteen vaikuttaa terveydenhuollon ammattihenkilön tekemä hoidon tarpeen arvio. Potilaan hoidon kiireellisyyttä ja tarvetta arvioidaan hänen ottaessaan yhteyttä terveydenhuollon toimintayksikköön, vastaanottokäynnillä sekä jatkolähetteen laadinnan yhteydessä. (Suomen Kun- taliitto 2011, viitattu 19.2.2019.)

Hoidon tarpeen arviointi tarkoittaa eri asiaa kuin varsinainen taudin määrittäminen. Hoidon tarpeen arvi- oita tehdään, jotta potilas ei saisi rajattomasti mitä tahansa haluamaansa hoitoa, vaan resurssit keskitettäisiin lääketieteellisesti perusteltuun hoitoon. Hoidon tarpeen arvioinnissa selvitetään poti- laan terveydentila sekä toimintakyky. (Valvira 2017, viitattu 19.2.2019.) Potilaalle tulee kertoa hoi- don tarpeen arvioidusta kiireellisyydestä ja perusteluista arvioille sekä informoida hoidon toteutumi- sen ajankohta (Suomen Kuntaliitto 2011, viitattu 19.2.2019).

Terveystieteissä määritellään ajat minkä kuluessa hoito pitäisi olla potilaan saavutettavissa. Po- tilaan tulee saada virka-aikana arkipäivisin yhteys terveyskeskukseen. Hoidon tarpeen arviointi on

tehtävä viimeistään kolmantena arkipäivänä potilaan otettua yhteyttä. Hoito on järjestettävä potilaan terveydentila ja sairaus huomioiden viimeistään kolmen kuukauden kuluttua hoidon tarpeen arvioinnista. (Terveydenhuoltolaki 2010/1326 6:51 §.) Erikoissairaanhoidon pääsy edellyttää lääkärin lähetettä. Erikoissairaanhoidon yksikössä hoidon tarpeen arvio on aloitettava kolmen viikon kuluessa lähetteen saapumisesta. Potilaan on päästävä hoitoon kuuden kuukauden kuluessa hoidon tarpeen arvioinnista. (Terveydenhuoltolaki 2010/1326 6:52 §.) Kiireelliseen hoitoon on potilaan päästävä välittömästi. Kiireellinen hoito tarkoittaa äkillisen sairauden tai vamman, toimintakyvyn alenemisen tai pitkäaikaissairauden pahenemisen välitöntä arviota ja hoitoa, jota ei voida siirtää ilman, että sairaus tai vamma pahentuisi. (Terveydenhuoltolaki 2010/1326 6:50 §.) Hoidon kiireellisyys arvioidaan yksilöllisesti potilaan tulosyy, terveydentila sekä muut sairaudet huomioiden (Valvira 2017, viitattu 19.2.2019).

Potilaiden tulee saada hoitoa tasa-arvoisesti riippumatta sukupuolesta etnisestä taustasta, asuinpaikasta, tai sosioekonomisesta asemasta. Oikeudenmukaisuus tarkoittaa sitä, että samassa tilanteessa olevat potilaat saavat yhdenmukaista hoitoa ja palvelua. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018, viitattu 19.2.2019.)

### **3.1.3 Valinnanvapaus**

Valinnanvapaus terveydenhuollossa tarkoittaa sitä, että potilaalla on oikeus valita hoitopaikkansa. Valinnanvapaus koskee kiireetöntä julkisen palvelun hoitoa. Potilaalla on mahdollisuus valita perusterveydenhuollon terveyskeskus, erikoissairaanhoidon toimintayksikkö yhdessä lähettävän lääkärin kanssa sekä yksikössä häntä hoitava ammattihenkilö, kuitenkin hoitoyksikön mahdollisuuksien puitteissa. Terveyskeskusta voi vaihtaa enintään kerran vuodessa ja vaihto täytyy ilmoittaa kirjallisesti sekä vanhaan että uuteen terveyskeskukseen. Jos potilas valitsee erikoissairaanhoidon toimintayksikön oman sairaanhoitopiirinsä ulkopuolelta, vastaa valittu yksikkö ainoastaan lähetettyyn merkityn sairauden hoidosta ja muusta erikoissairaanhoidosta vastaa edelleen kotikunnan mukainen sairaanhoitopiiri. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2017, viitattu 14.2.2019.)

Valinnanvapaus koskee julkisen puolen terveydenhoitoa, mutta jos kunnassa on käytössä palveluseteli, voi potilas valita palvelun myös yksityiseltä puolelta. Valinnanvapaus ei koske päivystystilanteita, eli päivystyspotilaat hoidetaan asuinpaikan mukaan lähimmässä sairaalassa. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2017, viitattu 14.2.2019.)

### 3.1.4 Potilasturvallisuus

Terveydenhuoltolaissa (2010/1326 8:1 §) on määritelty, että terveydenhuollon on oltava turvallista, laadukasta ja asianmukaisesti toteutettua. Potilasturvallisuus tarkoittaa sitä, että potilas saa tarvitsemansa hoidon niin, että siitä aiheutuu mahdollisimman vähän haittaa. Potilasturvallisuus tarkoittaa organisaatioiden, toimintayksiköiden ja ammattihenkilöiden periaatteita ja toimintatapoja, joilla pyritään varmistamaan turvallinen hoito. Potilasturvallisuuteen kuuluvat turvallisen hoidon lisäksi lääketurvallisuus sekä laiteturvallisuus. Turvallinen hoito tarkoittaa sitä, että potilas saa oikeaa hoitoa oikeaan aikaan oikealla tavalla. Laiteturvallisuus tarkoittaa sitä, että terveydenhuollossa käytettävät erilaiset laitteet ovat toimivia sekä turvallisia käyttää ja että niitä käytetään oikein. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2011, viitattu 14.2.2019.)

Lääkehoidon turvallisuus sisältää lääketurvallisuuden ja lääkitysturvallisuuden. Lääketurvallisuus tarkoittaa sitä, että käytettävä lääke on tutkittu ja turvallinen. Lääkitysturvallisuus taas on riippuvainen tekemisestä ja tekemisestä jättämisestä. Lääkitysvirheitä voi tapahtua esimerkiksi, jos lääke annetaan väärään aikaan tai se unohdetaan antaa tai jos potilas saa väärän annoksen tai väärän lääkkeen. Virhe voi tapahtua missä lääkehoidon prosessin vaiheessa tahansa. Lääkemääräys voi alun perinkin olla virheellinen tai tiedon kulussa voi olla ongelmia. Lääkettä jaettaessa valitaan väärä lääke tai annos ja lääkettä annettaessa ei varmisteta potilaan henkilöllisyyttä. Lääkehoidon laadun ja turvallisuuden varmistamiseksi jokaisessa terveydenhuollon yksikössä on käytössä yksikkökohtainen lääkehoitosuunnitelma, jossa keskitytään yksikön oman toiminnan kannalta oleellisiin lääkitysturvallisuuden alueisiin. Lääkehoitosuunnitelmassa määritellään toiminnot lääkityshaittojen ehkäisemiseksi, välttämiseksi ja korjaamiseksi. (Inkinen, Volmanen & Hakoinen 2016, viitattu 14.2.2019.)

Lääketiede kehittyy jatkuvasti mikä osaltaan parantaa hoidon laatua. Toisaalta taas uudenlaiset laitteet ja tekniikat vaativat korkeampaa osaamista. Hoitoprosessit ja palvelujärjestelmät eivät ole yhtenäisiä ja potilastietojärjestelmät ovat puutteellisia eivätkä kommunikoivat keskenään yksiköiden välillä. Henkilöstön vaje ja nopea vaihtuminen vaikeuttavat turvallisen hoidon toteutumista. Kaikkeen inhimilliseen toimintaan liittyy virheiden ja erehdysten mahdollisuus ja tästä syystä kaikissa terveydenhuollon yksiköissä tapahtuu virheitä, joissa potilas kärsii hoidon seurauksena. Jopa puolet tapahtuvista virheistä olisi estettävissä ennakkoinnilla, systemaattisella toiminnan seurannalla sekä virheistä oppimalla. (Inkinen, Volmanen & Hakoinen 2016, viitattu 14.2.2019.)

### 3.1.5 Korkeatasoinen osaaminen

Potilasturvallisuutta sekä terveydenhuollon laatua edistää myös laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä. Laki on laadittu, jotta pystytään varmistamaan, että terveydenhuollon ammattihenkilöillä on ammattitoiminnan edellyttävä koulutus tai pätevyys. Terveydenhuollon ammattihenkilöllä on oltava ammatinharjoittamisoikeus, ammatinharjoittamislupa tai oikeus käyttää terveydenhuollon ammattihenkilön ammattinimikettä. Myös kyseiseen ammattiin opiskeleva henkilö voi tilapäisesti toimia laillistetun ammattihenkilön tehtävissä, kuitenkin laillistetun ammattihenkilön johdon ja valvonnan alaisena. (Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 1994/559 1:2 §.) Terveydenhuollon ammattihenkilöiden toimintaa valvoo ensisijaisesti työnantaja, mutta myös Sosiaali- ja terveystieteiden lupa- ja valvontavirasto Valvira.

Terveydenhuollon ammattihenkilön tulee hallita laajaa monipuolista tietoperustaa sekä omata hyvät käytännön taidot. Terveystalalle koulutautunut on opetellut vuorovaikutustaitoja, ystävällisyyttä, vastuullisuutta sekä empaattisuutta. Empaattinen ammattihenkilö kuuntelee aktiivisesti sekä eläytyy potilaan asemaan. Hän kommunikoi potilaan kanssa sekä pohtii tilannetta ja etsii siihen ratkaisuja potilaslähtöisesti eli yhdessä potilaan kanssa. Myös moniammatillinen yhteistyö eri alojen ja asiantuntijoiden välillä on tärkeää potilaskeskeisyyden kannalta. Moniammatillisessa yhteistyössä löydetään ratkaisuja, joita kukaan osapuoli ei olisi yksin ajatellut. (Janhonen & Vanhanen-Nuutinen 2005, 13, 15, 26, 107.)

Terveydenhuollon ammattihenkilön tulee työssään arvioida omia vahvuuksiaan sekä heikkouksiaan. Arvioinnissa mietitään omaa osaamista sekä vastaako oma osaaminen työssä tarvittavaa osaamista. Jokaisella on oikeus ja velvollisuus huolehtia omien tietojen ja taitojen kehittämisestä osallistumalla jatko- ja täydennyskoulutuksiin. Organisaatio on tukena ja edistämässä jäseniensä oppimista ja kehittymistä. (Hildén 2002, 31, 66.)

Terveydenhuollon organisaatioiden tulisi kiinnittää huomiota henkilöstön määrään sekä rakenteeseen. Laadukas toiminta pohjautuu osaavaan ja kehityskykyiseen henkilöstöön. Organisaation on tuettava kehitystä sekä kannustaa, arvostaa ja motivoida henkilöstöään. Hyvällä henkilöstöjohtamisella organisaatio voi houkutella uusia, korkeatasoisia työntekijöitä. Organisaation on myös panostettava uusien työntekijöiden hyvään perehdyttämiseen. Hyvällä perehdytyksellä mahdollistetaan turvallinen ja terveellinen työsuoritus, joka taas vaikuttaa työn ja palvelun laatuun. (Hildén 2002, 106, 108-112.)

### 3.1.6 Vaikuttavuus

Terveydenhuollon vaikuttavuus tarkoittaa sitä, että terveydenhuollon palveluilla saadaan tuloksia aikaan. Nämä tulokset ovat yleensä muutoksia potilaan elämässä ja elämänlaadussa. Vaikuttavuuden arvioinnin tavoitteena on tuottaa tietoa palveluiden toimivuudesta ja parantaa niiden laatua. Vaikuttavuutta olisi hyvä arvioida sekä potilaan että ammattihenkilön näkökulmasta. (Kettunen 2017, viitattu 26.2.2019.)

Terveydenhuollon vaikuttavuuden arvioinnissa aluksi asetetaan tavoitteet palveluille ja toimenpiteille. Tavoitteiden asettamisessa pohditaan mihin ja millä tavoin toiminnalla pyritään vaikuttamaan sekä miten se edistää tavoitteiden saavuttamista. Pohditaan myös, miten saavutetut tavoitteet voidaan havaita. Jos tavoitteet saavutetaan, ovat toimintamuodot hyviä ja mikäli tavoitteita ei saavuteta, tulisi pohtia parempia toimintatapoja. (Kettunen 2017, viitattu 26.2.2019.)

Terveydenhuollon vaikuttavuutta arvioidaan muutoksina potilaan elämänlaadussa, hyvinvoinnissa, toimintakyvyssä ja terveydessä. Arviointiin ei ole olemassa yhtä oikeaa mittaria. Suomessa vaikuttavuuden mittareina on käytetty kuolleisuutta, elossaololukuja ja työkyvyttömyyden lukuja. Kehitettävää on vaikuttavuustavoitteiden ja niiden arviointiin käytettävien mittarien määrittämisessä. Arvioinnissa tulisi huomioida myös potilaan oma arvio omasta terveydentilastaan ja toimintakyvystään. (Torkki, Leskelä, Karjalainen & Mecklin 2019, viitattu 12.3.2019.)

Terveydenhuolto tuottaa potilaalle terveyshyötyä eli parantaa oireita, elämänlaatua sekä lievittää kärsimystä. Kaikilla terveydenhuollon työntekijöillä on tavoite ja vastuu kehittää ja parantaa hoidon vaikuttavuutta. Tämä edellyttää sitä, että hoitotuloksia seurataan. Vaikuttavuutta arvioimalla pystytään myös kohdentamaan kustannukset ja voimavarat oikeasti toimiviin palveluihin ja hoitomuotoihin. (Suomen Kuntaliitto 2011, viitattu 14.3.2019.)

## 4 TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSONGELMAT

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla HAE-potilaiden kokemuksia terveydenhuollon laadusta sekä kuvailla miten he kehittäisivät terveydenhuollon laatua kokemustensa pohjalta. Tutkimuksen tavoitteena on tuoda tietoisuuteen HAE-potilaiden kokemuksia terveydenhuollon laadusta. Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää sekä hoitotyön käytännössä että opetuksessa ja näin kehittää hoitohenkilökunnan ammattitaitoa. Lisäksi tavoitteena on tukea opinnäytetyön tekijän ammatillista kasvua kehittämällä asiantuntijuutta tutkimuksen tekemisen osalta.

Tutkimusongelmat olivat seuraavat:

1. Millaisia kokemuksia HAE-potilailla on terveydenhuollon laadusta?
  - 1.1 Miten HAE-potilaiden taustamuuttajat ovat yhteydessä kokemukseen terveydenhuollon laadusta?
2. Miten HAE-potilaat kehittäisivät kokemustensa pohjalta terveydenhuollon laatua?

## 5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

### 5.1 Tutkimuksessa hyödynnettävät lähestymistavat

Tämä opinnäytetyönä tehtävä tutkimus toteutettiin käyttämällä kvantitatiivista eli määrällistä tutkimusmenetelmää. Määrällistä tutkimusta käytettiin, koska tutkimuksen aineisto oli muutettavissa mitattavaan muotoon. Määrällinen tutkimusmenetelmä vastaa kysymyksiin ”miten paljon” ja ”miksi”. Sillä voidaan tutkia suuriakin joukkoja. Määrällisen tutkimuksen muotona käytettiin kyselytutkimusta. Tutkimukseen haluttiin tavoittaa mahdollisimman moni HAE-potilas, jotta saatiin yleistettävää tietoa ja luotettavia tuloksia. Määrällisellä tutkimuksella etsitään syy-seuraussuhteita. Tässä tapauksessa haluttiin selvittää, mitkä tekijät ovat yhteydessä HAE-potilaiden kokemukseen terveydenhuollon laadusta. Tutkimusaineistosta täytyy siis löytyä syyt, jotka määrittävät seurauksen, eli tutkittavan mielipiteen. Syitä aineistossa ovat taustamuuttajat. Tässä tutkimuksessa taustamuuttajina käytettiin vastaajan sukupuolta, HAE tyyppiä sekä yliopistollista sairaalaa, jonka erityisvastuualueella vastaaja on pääsääntöisesti ollut hoidossa. Aineiston avulla pyrittiin kuvailemaan ilmiöitä. (Vilkkä 2015, 66-69, Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 130.)

Tutkimuksessa hyödynnettiin myös kvalitatiivista eli laadullista lähestymistapaa avoimen kysymyksen muodossa. Laadullisella tutkimuksella on mahdollista lisätä sellaisten tutkimusilmiöiden ymmärrystä, joita ei voida pelkästään mitata määrällisesti. Ihmisten omien kuvauksien avulla saadaan laajempaa tietoa kokemuksista. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 74.) Useamman kuin yhden tutkimusmenetelmän käyttöä kutsutaan triangulaatioksi. Metodeilla pyrittiin täydentämään toisiaan ja näin ollen lisäämään tutkimuksen luotettavuutta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013,75.)

### 5.2 Tutkimuksen kohdejoukko

Tutkimuksen kohdejoukon muodostivat Suomessa asuvat perinnöllistä angioödeemaa sairastavat henkilöt. Tutkimuksessa haluttiin saada selville kaikkien HAE-potilaiden kokemuksia, joten kyseessä oli kokonaistutkimus. Kokonaistutkimuksessa tutkitaan jokainen perusjoukkoon kuuluva. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 174-175.) Perusjoukon koko tässä tutkimuksessa oli 100-150

osallistujaa. Perusjoukko pystytään määrittelemään helposti, mutta käytännössä voi kaikkien jäsenien tavoittaminen olla haastavaa. Tällöin voidaan puhua kehikkoperusjoukosta, mikä tarkoittaa niitä jäseniä, jotka voidaan käytännössä tavoittaa. (Heikkilä 2014, 32.) Koska HAE-diagnoosin saamisessa voi kestää useita vuosia, tutkimukseen hyväksyttiin myös ne henkilöt, joilla on HAE:en viittaavia oireita eli HAE-epäily, mutta ei vielä diagnoosia. Myös näiden henkilöiden kokemukset ovat tärkeitä. Tutkimuksesta päädyttiin rajaamaan pois alle 16-vuotiaat, sillä Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2019, viitattu 11.11.2019) mukaan alaikäisiä tutkittaessa huoltajia täytyisi informoida tutkimuksesta niin, että he voisivat halutessaan kieltää alaikäisen osallistumisen tutkimukseen. Tässä tutkimuksessa tämä olisi ollut käytännössä haastavaa.

### **5.3 Tutkimusaineiston keruu ja kyselylomakkeen laadinta**

Tutkimukseen osallistujat pyrittiin tavoittamaan sosiaalisessa mediassa olevan suljetun Suomen HAE yhdistyksen virallisen keskusteluryhmän kautta. Ryhmässä oli 100 jäsentä. Tutkimukselle saatiin tutkimuslupa Suomen HAE yhdistys ry:ltä. Kysely toteutettiin sähköisenä Webropol-alustalla. Webropol on työkalu sähköisten kyselytutkimusten tekemiseen. Kyselyn toteuttaminen sähköisenä oli kustannustehokasta, sillä HAE-potilaita on ympäri Suomea. Haastattelut ja postin kautta toteutettu kysely olisivat olleet aikaa vieviä ja kalliita toteuttaa. Opinnäytetyön tekijä lähetti kyselyn saatekirjeen sekä linkin kyselyyn sähköisesti keskusteluryhmässä. Muutamalle vastaajalle kyselyn linkki lähetettiin henkilökohtaisesti sähköpostitse, sekä myös keskusteluryhmän jäsenet lähettivät linkkiä eteenpäin sellaisille henkilöille, joita sosiaalinen media ei tavoittanut. Kysely toteutettiin marraskuussa 2019 ja vastausaikaa kyselyyn oli kaksi viikkoa. Tutkimukseen osallistujia muistutettiin muutamia kertoja vastaamaan kyselyyn. Lopulta vastaajia kertyi 24.

Tutkimuksessa käytetty kyselylomake (Liite 1) eli mittari on laadittu itse, koska käytössä ei ollut valmista mittaria, jolla olisi saatu vastauksia tämän tutkimuksen tutkimusongelmiin. Kyselylomake on strukturoitu, eli kysymykset ja vastausvaihtoehdot olivat täsmälleen samat kaikille vastaajille. Kyselyn taustatietoina kysyttiin vastaajan sukupuolta, HAE-tyyppiä sekä yliopistollista sairaalaa, jonka erityisvastuualueella vastaaja on pääsääntöisesti ollut hoidossa. Hoitotieteellisissä tutkimuksissa on todettu, että taustatietojen kuten iän, sukupuolen, perhesuhteiden ja koulutuksen kysyminen on tärkeää, koska ne mahdollisesti vaikuttavat potilaiden kokemuksiin hoidon laadusta (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 117). Vastaajan HAE-tyyppi puolestaan voi mahdollisesti vaikuttaa kokemukseen hoidon laadusta, koska etenkin tyyppin 3 diagnosointi on vaikeaa ja



HAE:n oireet voivat viitata myös muihin sairauksiin (Bouchard ym. 2012, viitattu 15.3.2019). Lisäksi taustatietona kysyttiin yliopistollista sairaalaa, jonka erityisvastuualueella vastaaja on pääsääntöisesti ollut hoidossa, koska tutkimusten mukaan terveydenhuollon laadussa on alueellisia eroja ja niitä haluttiin myös tässä tutkimuksessa selvittää (Häkkinen, Iversen, Peltola, Rehnberg & Seppälä 2015, viitattu 26.2.2019). Kysyttävät taustatiedot valittiin niin, että vastaajan anonymiteetti olisi suojattu mahdollisimman hyvin, mutta kuitenkin tutkimuksella saataisiin mahdollisimman kattavat tulokset.

Kyselyssä käytetyt teemat ovat potilaskeskeisyys, palveluiden saatavuus, saavutettavuus ja oikeudenmukaisuus, valinnanvapaus, potilasturvallisuus, korkeatasoinen osaaminen sekä vaikuttavuus. Nämä teemat ovat keskeisiä elementtejä, joista laadukas terveydenhuolto Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen mukaan koostuu (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018, viitattu 19.1.2019). Teemoista esitettiin suljettujen kysymysten muodossa väittämiä, joihin vastaaja valitsi asteikkotyypin vastausvaihtoehdon, joka kuvasi parhaiten hänen kokemuksiaan. Väittämissä käytettiin 6-portaista Likertin asteikkoa, jossa vaihtoehdot olivat täysin eri mieltä, jokseenkin eri mieltä, en samaa enkä eri mieltä, jokseenkin samaa mieltä, täysin samaa mieltä ja en osaa sanoa. (Heikkilä 2014, 51.)

Kyselyn viimeisenä kysymyksenä oli yksi avoin kysymys, johon vastaaja sai omin sanoin kertoa näkemyksensä siitä, miten terveydenhuollon laatua voitaisiin kehittää suhteessa hänen omaan sairauteensa. Avoimella kysymyksellä vastaajaa ei rajoiteta mitenkään ja sillä voidaan saada uusia näkökulmia (Heikkilä 2014, 47).

Koska kyseessä on juuri tätä tutkimusta varten kehitetty kyselylomake, se esitettiin ennen varsinaista käyttöä. Testijoukkona toimivat SAI16SPA-ryhmän opiskelijat joita oli 26. Esitestauksella testattiin kyselyn soveltuvuutta tutkimusongelmiin, kysymysten ja vastausohjeiden ymmärrettävyyttä sekä kyselylomakkeen pituutta ja vastaamiseen menevää aikaa. Lisäksi kyselylomakkeelle pyydettiin palautetta lehtori Jari Jokiselta. Saatujen palautteiden perusteella kyselystä poistettiin vastausten pakollisuus. Lisäksi "en osaa sanoa" vastausvaihtoehto siirrettiin viimeiseksi vaihtoehdoksi ja vastausvaihtoehtoihin lisättiin "en eri enkä samaa mieltä". Näin saatiin neutraali vastausvaihtoehto, mutta myös vastausvaihtoehto niille, joilla ei ole tietoa jostakin asiasta, eivätkä sen vuoksi osaa kertoa mielipidettään. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 191-192.)

## 5.4 Aineiston analyysi

Sähköisen kyselyn aineisto tallentuu suoraan datatiedostoksi, jolloin tulokset saadaan nopeasti. Webropol-ohjelmassa vastausjakaumat saatiin suoraan taulukoina ja kuvioina. (Heikkilä 2014, 119-120.) Aineistoa kuvailtiin käyttämällä frekvenssejä ja prosenttiosuuksia. Frekvenssi tarkoittaa kuhunkin luokkaan kuuluvien kyselyyn vastaajien määrää, eli tietoa saadaan siitä, kuinka moni tutkimukseen on osallistunut ja miten vastaukset ovat jakaantuneet eri vastausvaihtoehtojen välillä. Lisäksi aineistosta tarkasteltiin ryhmittäisiä eroja kuvioilla, joilla selvitettiin kahden mitattavan asian välisiä yhteyksiä. Näin voitiin kuvailla sitä, miten taustamuuttujat vaikuttivat kokemukseen terveydenhuollon laadusta. (Heikkinen 2014, 142-143; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 132-133.) Tulokset on esitetty teemoittain taulukoissa ja merkittävimpiä tuloksia niistä on esitetty myös sanallisesti. Taustamuuttujien vaikutusta vastauksiin on vertailtu ja merkittävimmät tulokset on esitetty kuvioissa.

Avoimeen kysymykseen saatiin vastauksia 19. Suurin osa vastauksista oli pitkiä ja muutama oli vastannut yhdellä lauseella. Avoimen kysymyksen analysoinnissa käytettiin laadullista analyysimenetelmää sisällönanalyysia. Analyysi toteutettiin induktiivisesti eli aineistolähtöisesti. Aineisto tulos-tettiin, jonka jälkeen sieltä alleviivattiin asiat, jotka vastasivat tutkimuskysymykseen. Nämä asiat pelkistettiin. Pelkistetyistä vastauksista etsittiin samankaltaisuuksia, jotka sitten ryhmiteltiin sisällön mukaan eri kategorioihin. Kategorioita syntyi viisi ja ne nimettiin mahdollisimman hyvin sisältöä kuvaavasti. (Taulukko 1.)

*TAULUKKO 1. Esimerkki analyysipolun muodostumisesta*

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Kategoria
Olen huomannut että kaikki eivät tunne taudin kuvaa, ehkä lisätä tietämystä siitä	Taudin kuvan tietämyksen lisääminen	HAE-taudin tietoisuuden lisääminen

## 6 TUTKIMUSTULOKSET

### 6.1 Taustatiedot

Kyselyyn vastasi yhteensä 24 henkilöä (n=24). Vastaajista naisia oli 87 % ja miehiä 13 %. Vastaajista (n=23) 30 %:lla oli tyyppi 1 HAE, 22 %:lla tyyppi 2, 44 %:lla tyyppi 3 ja 4 %:lla oli HAE epäily, mutta ei vielä diagnoosia. Vastaajista (n=23) 35 % oli pääsääntöisesti ollut hoidossa Oulun yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueella, 31 % Tampereen yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueella, 26 % Helsingin seudun yliopistollisen keskussairaalan erityisvastuualueella, 4 % Kuopion yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueella sekä 4 % Turun yliopistollisen keskussairaalan erityisvastuualueella. Yliopistollisten sairaaloiden nimet on lyhennetty esim. Oulun yliopistollinen sairaala = OYS ja sana erityisvastuualue on lyhennetty kirjaimin ERVA. (Taulukko 2.)

TAULUKKO 2. Vastaajien taustatiedot.

Taustatiedot		n	%
Sukupuoli (n=24)	Nainen	21	87
	Mies	3	13
HAE-tyyppi (n=23)	Tyyppi 1	7	30
	Tyyppi 2	5	22
	Tyyppi 3	10	44
	HAE-epäily	1	4
ERVA (n=23)	OYS ERVA	6	26
	TAYS ERVA	1	4
	HYKS ERVA	8	35
	KYS ERVA	7	31
	TYKS ERVA	1	4

### 6.2 HAE-potilaiden kokemus terveydenhuollon laadusta

#### 6.2.1 Potilaskeskeisyys

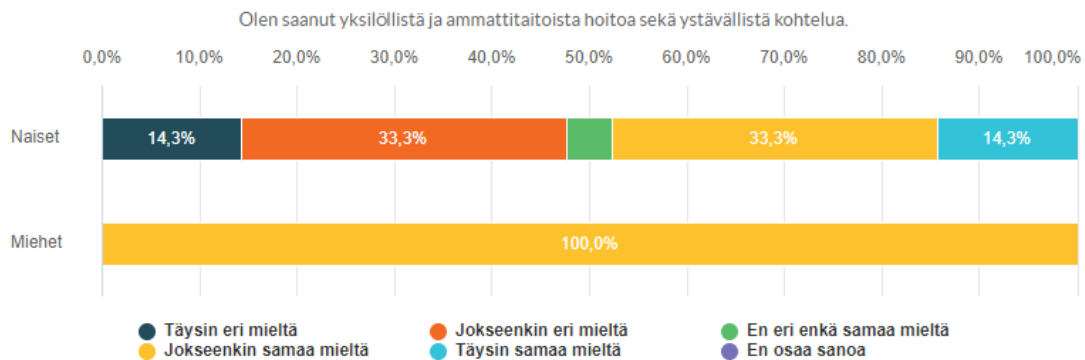
Yli puolet (yhteensä 54,2 %) vastaajista (n=24) ilmoittivat olevansa jokseenkin samaa mieltä (41,7 %) tai täysin samaa mieltä (12,5 %) siitä, että ovat saaneet yksilöllistä ja ammattitaitoista hoitoa

sekä ystävällistä kohtelua. Toisaalta taas yhteensä 41,7 % olivat asiasta jokseenkin eri mieltä (29,2 %) tai täysin eri mieltä (12,5 %). Alle kolmasosa (29,2 %) vastaajista oli täysin samaa mieltä siitä, että heidän ihmisarvoaan ja itsemääräämisoikeuttaan on kunnioitettu. Puolet (yhteensä 58,3 %) vastaajista olivat jokseenkin samaa mieltä (33,3 %) tai täysin samaa mieltä (25%) siitä, että ovat saaneet osallistua omaan hoitoonsa ja kuntoutukseensa. Toisaalta taas viidesosa (20,8 %) oli asiasta täysin eri mieltä. Kokemus siitä, että omaiset ja läheiset huomioidaan hoidossa, koettiin vaihtelevasti. Suurin osa (62,5 %) oli täysin eri mieltä siitä, että ovat saaneet tietoa siitä, miten antaa palautetta saamastaan hoidosta, saada yhteys potilasasiamieheen tai tehdä muistutus organisaation johdolle. (Taulukko 3.)

TAULUKKO 3. Vastaajien kokemuksia potilaskeskeisyydestä terveydenhuollossa (n=24).

Väittäjä	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	En eri enkä samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	En osaa sanoa
Ihmisarvoani ja itsemääräämisoikeuttani on kunnioitettu.	8,3 %	29,2 %	8,3 %	25 %	29,2 %	0 %
Olen saanut yksilöllistä ja ammattitaitoista hoitoa sekä ystävällistä kohtelua.	12,5%	29,2 %	4,1 %	41,7 %	12,5 %	0%
Olen saanut riittävästi tietoa terveydentilastani.	4,2 %	33,3 %	12,5 %	29,2 %	20,8 %	0 %
Olen saanut riittävästi tietoa sairauksistani.	16,7 %	41,7 %	8,3 %	12,5 %	20,8 %	0 %
Olen saanut tietoa hoidon merkityksestä sekä eri hoitovaihtoehtoista ja niiden vaikutuksista.	29,2 %	25 %	8,3 %	16,7 %	20,8 %	0%
Olen saanut osallistua hoitooni ja kuntoutukseen.	20,8 %	16,7 %	4,2 %	33,3 %	25 %	0 %
Omaiseni ja läheiseni on myös huomioitu hoidossa.	16,6%	29,2 %	16,7 %	20,8 %	12,5 %	4,2 %
Olen saanut tietoa siitä, miten antaa palautetta saamastani hoidosta, saada yhteys potilasasiamieheen tai tehdä muistutuksen organisaation johdolle.	62,5%	16,6 %	8,3 %	4,2 %	4,2 %	4,2 %
Olen tyytyväinen saamaani hoitoon ja koen saaneeni apua terveysongelmaani.	20,8 %	25 %	16,7 %	12,5 %	25 %	0 %

Vastaajista kaikki miehet (n=3) olivat jokseenkin samaa mieltä siitä, että ovat saaneet yksilöllistä ja ammattitaitoista hoitoa, sekä ystävällistä kohtelua, kun taas naisista (n=21) kolmasosa (33,3 %) oli jokseenkin eri mieltä ja yli kymmenes (14,3 %) täysin eri mieltä. (Kuvio 1.)



KUVIO 1. Sukupuolen vaikutus vastaajien kokemukseen yksilöllisestä ja ammattitaitoisesta hoidosta sekä ystävällisestä kohtelusta.

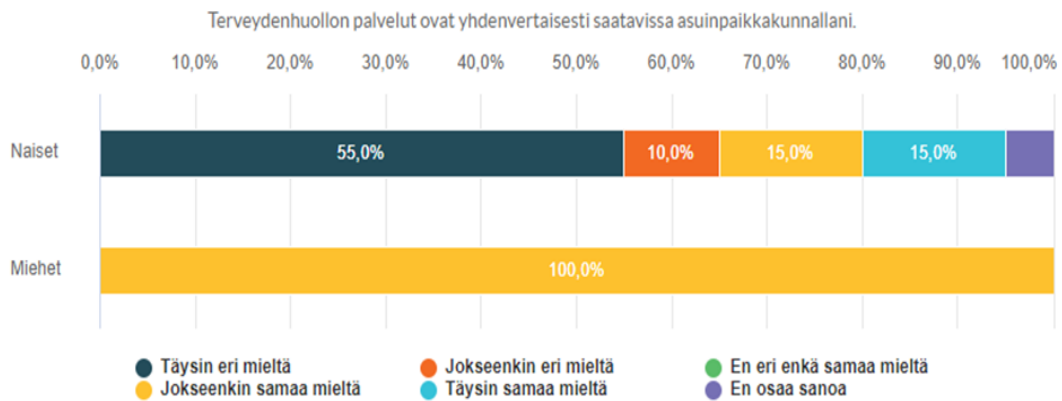
## 6.2.2 Palveluiden saatavuus, saavutettavuus ja oikeudenmukaisuus

Lähes puolet (47,8 %) vastaajista koki olevansa täysin eri mieltä siitä, että terveydenhuollon palvelut ovat yhdenvertaisesti saatavissa asuinpakkakunnallaan. Vain vajaa kolmasosa (29,2 %) vastaajista koki olevansa täysin samaa mieltä siitä, että hoitoon on päässyt kolmen kuukauden sisällä perusterveydenhuoltoon hakeutumisesta. Myös vain kolmasosa (33,3 %) vastaajista koki olevansa täysin samaa mieltä, että hoitoon on päässyt kuuden kuukauden sisällä erikoissairaanhoidon hakeutumisesta. Yli puolet (yhteensä 70,8 %) olivat kuitenkin jokseenkin samaa mieltä (45,8 %) tai täysin samaa mieltä (25 %) siitä, että terveyskeskukseen on saanut arkipäivisin virka-aikana yhteyden. 12,5 % vastaajista oli täysin eri mieltä siitä, että sairauden ja terveydentilan vuoksi tarvittavaan kiireelliseen hoitoon on päässyt välittömästi. Nämä vastaajat olivat olleet pääsääntöisesti hoidossa Oulun yliopistollisen sairaalan sekä Tampereen yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueilla. (Taulukko 4.)

TAULUKKO 4. Vastaajien kokemuksia terveydenhuollon palveluiden saatavuudesta, saavutettavuudesta ja oikeudenmukaisuudesta (n=24).

Väittäjä	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	En eri enkä samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	En osaa sanoa
Olen saanut hoitoa sairauteni kannalta oikeaan aikaan.	20,8 %	41,7 %	0 %	29,2 %	8,3 %	0 %
Minulle on kerrottu hoitoni tarpeen arvioidusta kiireellisyydestä sekä olen saanut perusteluita arviolle.	25%	33,4 %	12,5 %	12,5 %	8,3 %	8,3 %
Terveydenhuollon palvelut ovat yhdenvertaisesti saatavissa asuinpaikkakunnallani.	47,8 %	8,7 %	0 %	26,1 %	13 %	4,4 %
Olen saanut virka-aikana arkipäivisin yhteyden terveystieteiden keskukseni.	8,4 %	0 %	12,5 %	45,8 %	25 %	8,3 %
Olen päässyt hoitoon kolmen kuukauden sisällä hakeutumisestani perusterveydenhuoltoon.	0%	12,5 %	8,3 %	25 %	29,2 %	25 %
Olen päässyt hoitoon kuuden kuukauden sisällä hakeuduttuani erikoissairaanhoidon.	0%	12,5 %	16,7 %	29,2 %	33,3 %	8,3 %
Olen päässyt sairauteni ja terveydentilani vuoksi tarvitsemaani kiireelliseen hoitoon välittömästi.	12,5%	25 %	8,3 %	25 %	29,2 %	0 %
Olen saanut hoitoa tasavertaisesti riippumatta sukupuolestani, etnisestä taustastani, asuinpaikastani tai sosioekonomisesta asemastani.	4,2 %	4,2 %	12,5 %	37,5 %	33,3 %	8,3 %

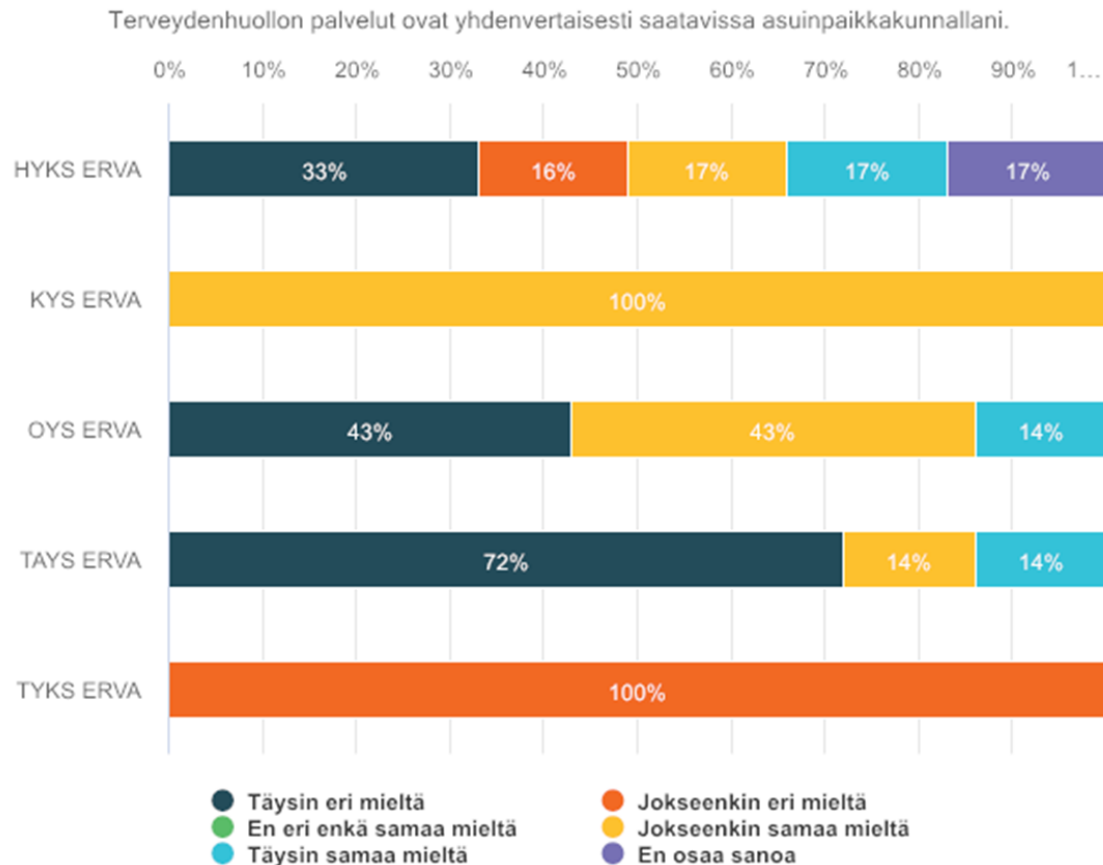
Naisten ja miesten kokemus terveydenhuollon palveluiden yhdenvertaisesta saatavuudesta erosi toisistaan. Kaikki miehet (n=3) ilmoittivat olevansa asiasta jokseenkin samaa mieltä, kun taas naisista (n=21) jopa yli puolet (55 %) ilmoitti olevansa asiasta täysin eri mieltä. (Kuvio 2.)



*KUVIO 2. Sukupuolen vaikutus vastaajien kokemukseen terveydenhuollon palveluiden yhdenvertaisesta saatavuudesta paikkakunnallaan.*

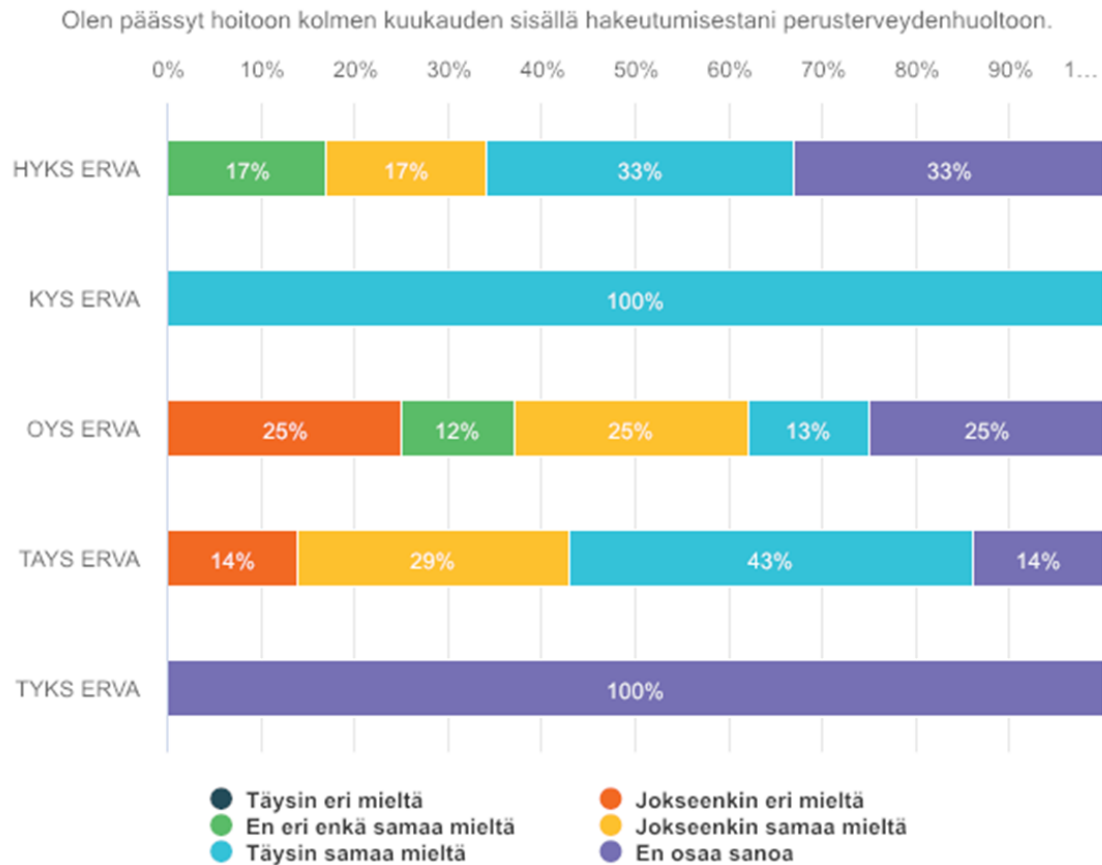
Vastaajien yliopistollinen sairaala, jonka erityisvastuualueella on pääsääntöisesti ollut hoidossa, vaikutti kokemukseen terveydenhuollon palveluiden saatavuudesta. Valtaosa (71,4 %) Tampereen yliopistollisen sairaalan, lähes puolet (42,8 %) Oulun yliopistollisen sairaalan ja kolmasosa (33,3 %) Helsingin yliopistollisen keskussairaalan erityisvastuualueilla hoidossa olleet kokivat olevansa täysin eri mieltä siitä, että terveydenhuollon palvelut ovat yhdenvertaisesti kaikkien saatavilla. (Kuvio 3.)





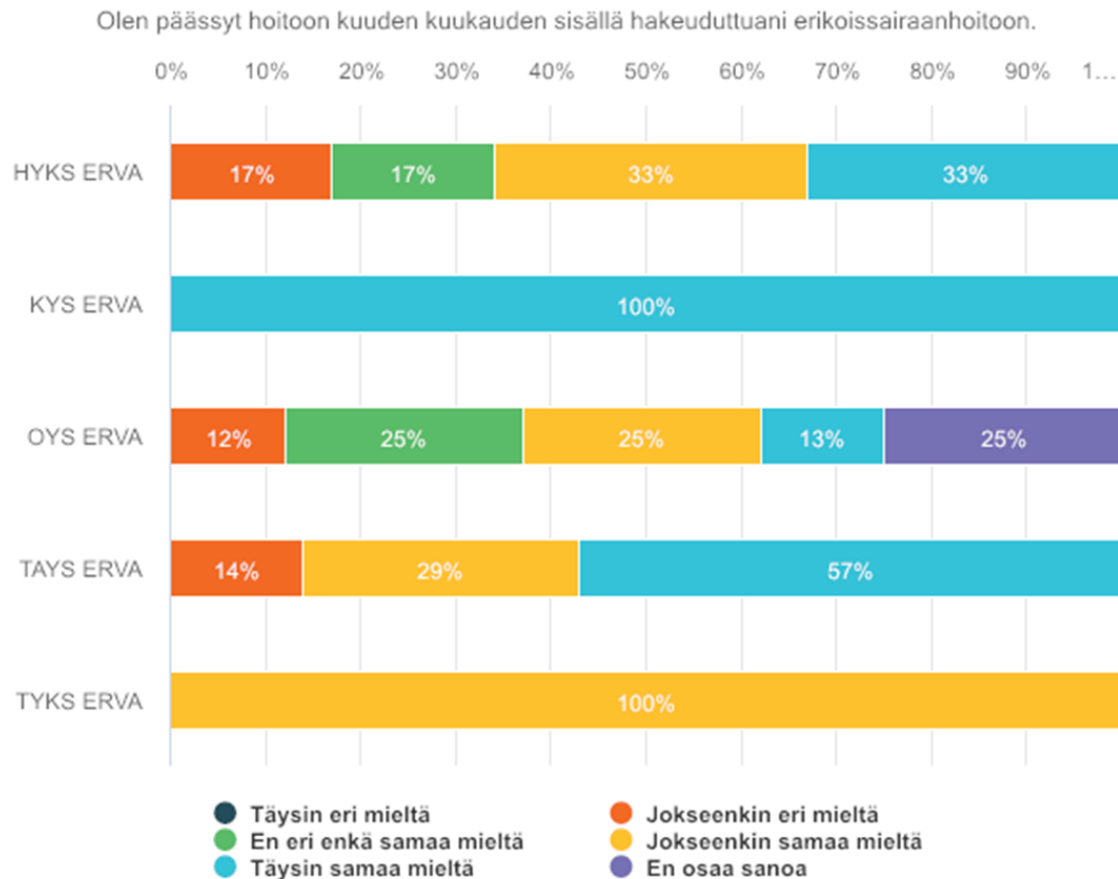
KUVIO 3. Yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueen vaikutus vastaajien kokemukseen terveydenhuollon palveluiden yhdenvertaisesta saatavuudesta asuinpaikkakunnallaan.

Vaikka vain vajaa kolmasosa vastaajista oli täysin samaa mieltä siitä, että hoitoon on päässyt kolmen kuukauden sisällä hakeutumisesta perusterveydenhuoltoon, ei kuitenkaan kukaan ollut asiasta täysin eri mieltä. Oulun yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueen vastaajista 25 % ja Tampereen yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueen vastaajista 14 % olivat jokseenkin eri mieltä. (Kuvio 4.)



KUVIO 4. Yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueen vaikutus vastaajien kokemukseen hoitoon pääsystä kolmen kuukauden sisällä hakeutumisesta perusterveydenhuoltoon.

Suurin osa (yhteensä 66 %) Helsingin yliopistollisen keskussairaalan erityisvastuualueen vastaajista ilmoitti olevansa täysin samaa (33 %) tai jokseenkin samaa mieltä (33 %) siitä, että hoitoon on päässyt kuuden kuukauden sisällä hakeutumisesta erikoissairaanhoidon. Kuitenkin 17 % oli asiasta jokseenkin eri mieltä. Samoin myös Tampereen yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueella yli puolet (57 %) vastaajista oli asiasta täysin samaa mieltä ja kuitenkin 14 % jokseenkin eri mieltä. (Kuvio 5.)



KUVIO 5. Yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueen vaikutus vastaajien kokemukseen hoitoon pääsystä kuuden kuukauden sisällä hakeutumisesta erikoissairaanhoidon.

### 6.2.3 Valinnanvapaus

Suurin osa (62,5 %) vastaajista olivat tietoisia mahdollisuudestaan valita perusterveydenhuollon terveyskeskus. Myös puolet (50 %) olivat tietoisia mahdollisuudesta valita erikoissairaanhoidon toimintayksikkö yhdessä lähettävän lääkärin kanssa. Vain kymmenes (12,5 %) oli tietoisia mahdollisuudesta valita hoitava ammattihenkilö hoitopaikan mahdollisuuksien puitteissa. Yli puolet (54,1 %) vastaajista ilmoittivat olevansa täysin eri mieltä ja neljännes (25 %) jokseenkin eri mieltä siitä, että hoitohenkilökunnalta on saanut riittävästi tietoa valinnanvapaudesta. (Taulukko 5.)

TAULUKKO 5. Vastaajien kokemuksia valinnanvapaudesta terveydenhuollossa (n=24).

Väittäjä	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	En eri enkä samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	En osaa sanoa
Tiedän, että minulla on mahdollisuus valita perusterveydenhuollon terveyskeskus.	4,2 %	12,5 %	8,3 %	8,3 %	62,5 %	4,2 %
Tiedän, että minulla on mahdollisuus valita erikoissairaanhoidon toimintayksikkö yhdessä lähettävän lääkärin kanssa.	4,2 %	29,2 %	8,3 %	8,3 %	50 %	0 %
Tiedän, että minulla on mahdollisuus valita minua hoitava ammattihenkilö hoitoyksikön mahdollisuuksien puitteissa.	20,9 %	37,5 %	8,3 %	20,8 %	12,5 %	0 %
Olen saanut riittävästi tietoa valinnanvapaudesta hoitohenkilökunnalta.	54,1 %	25 %	0 %	12,5 %	4,2 %	4,2 %

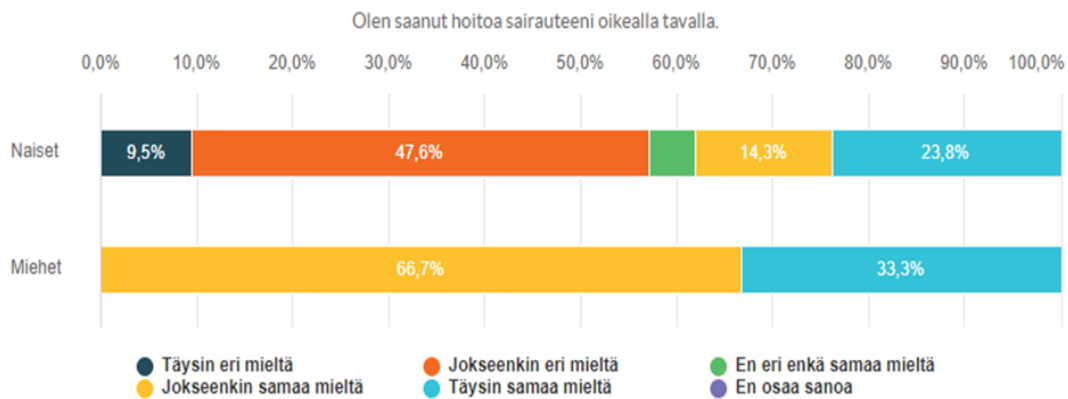
#### 6.2.4 Potilasturvallisuus

Puolet (yhteensä 50 %) vastaajista oli täysin eri mieltä (20,8 %) tai jokseenkin eri mieltä (29,2 %) siitä, että ovat saaneet tarvitsemansa hoidon niin, että siitä on aiheutunut mahdollisimman vähän haittaa. Kuitenkin neljännes (25 %) oli jokseenkin samaa mieltä ja viidennes (20,8 %) täysin samaa mieltä. Hoidossa käytetyt laitteet koettiin vaihtelevasti toimiviksi ja turvallisiksi. Suurin osa vastaajista (yhteensä 62,5 %) oli jokseenkin samaa mieltä (25 %) tai täysin samaa mieltä (37,5 %) siitä, että käytössä olevat lääkkeet ovat tutkittuja ja turvallisia. Viidennes vastaajista (20,8 %) ei kuitenkaan osannut sanoa. (Taulukko 6.)

TAULUKKO 6. Vastaajien kokemuksia potilasturvallisuudesta (n=24).

Väittämä	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	En eri enkä samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	En osaa sanoa
Olen saanut tarvitsemani hoidon niin, että siitä on aiheutunut mahdollisimman vähän haittaa.	20,8 %	29,2 %	0 %	25 %	20,8 %	4,2 %
Olen saanut oikeaa hoitoa sairauteeni.	4,2 %	29,2 %	12,5 %	20,8 %	33,3 %	0 %
Olen saanut hoitoa sairauteeni oikeaan aikaan.	16,7 %	45,8 %	8,3 %	16,7 %	12,5 %	0 %
Olen saanut hoitoa sairauteeni oikealla tavalla.	8,3 %	41,7 %	4,2 %	20,8 %	25 %	0 %
Hoidossani käytetyt laitteet ovat olleet toimivia ja turvallisia käyttää, ja niitä on osattu käyttää oikein.	0%	16,7 %	12,5 %	20,8 %	29,2 %	20,8 %
Käyttämäni lääkkeet ovat tutkittuja ja turvallisia.	0%	12,5 %	4,2 %	25 %	37,5 %	20,8 %
Hoitohenkilökunta on toteuttanut lääkehoidoani turvallisesti.	0%	16,7 %	29,2 %	20,8 %	25 %	8,3 %

Puolet (yhteensä 50 %) vastaajista olivat täysin eri mieltä (8,3 %) tai jokseenkin eri mieltä (41,7 %) siitä, että ovat saaneet hoitoa sairauteensa oikealla tavalla (Taulukko 6). Kyselyyn vastanneet miehet (n=3) kuitenkin kokivat olevansa asiasta jokseenkin samaa mieltä (66,7 %) tai täysin samaa mieltä (33,3 %) (Kuvio 6).



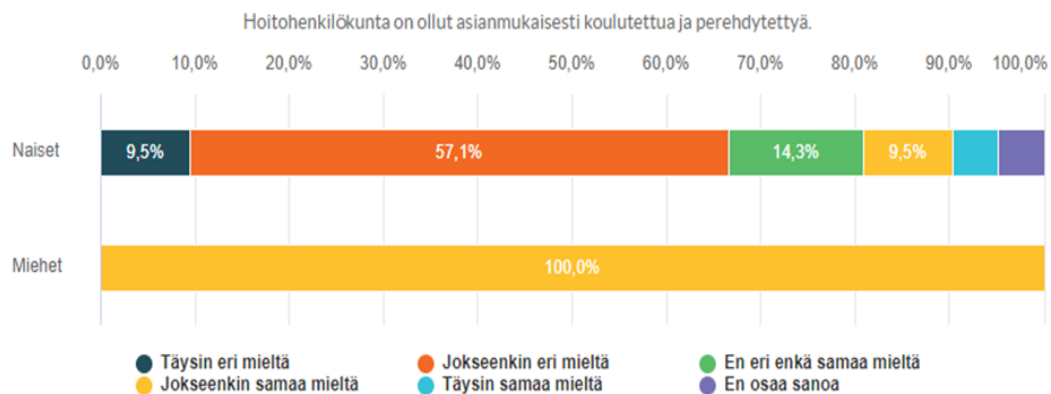
KUVIO 6. Sukupuolen vaikutus vastaajien kokemukseen oikealla tavalla saadusta hoidosta.

### 6.2.5 Korkeatasoinen osaaminen

Puolet (50 %) vastaajista oli jokseenkin eri mieltä ja 8,3 % täysin eri mieltä siitä, että hoitohenkilökunta on ollut asianmukaisesti koulutettua ja perehdytettyä (Taulukko 7). Naisten ja miesten kokemus erosi toisistaan, sillä kaikki miehet (n=3) olivat asiasta jokseenkin samaa mieltä (Kuvio 7). Pääosin hoitohenkilökunta on kuitenkin koettu ystävälliseksi. Yli puolet (yhteensä 58,3 %) vastaajista olivat täysin eri mieltä (20,8 %) tai jokseenkin eri mieltä (37,5) siitä, että yhteistyö eri ammattiryhmien ja asiantuntijoiden välillä on ollut saumatonta. (Taulukko 7.)

TAULUKKO 7. Vastaajien kokemuksia terveydenhuollon ammattihenkilöiden korkeatasoisesta osaamisesta (n=24).

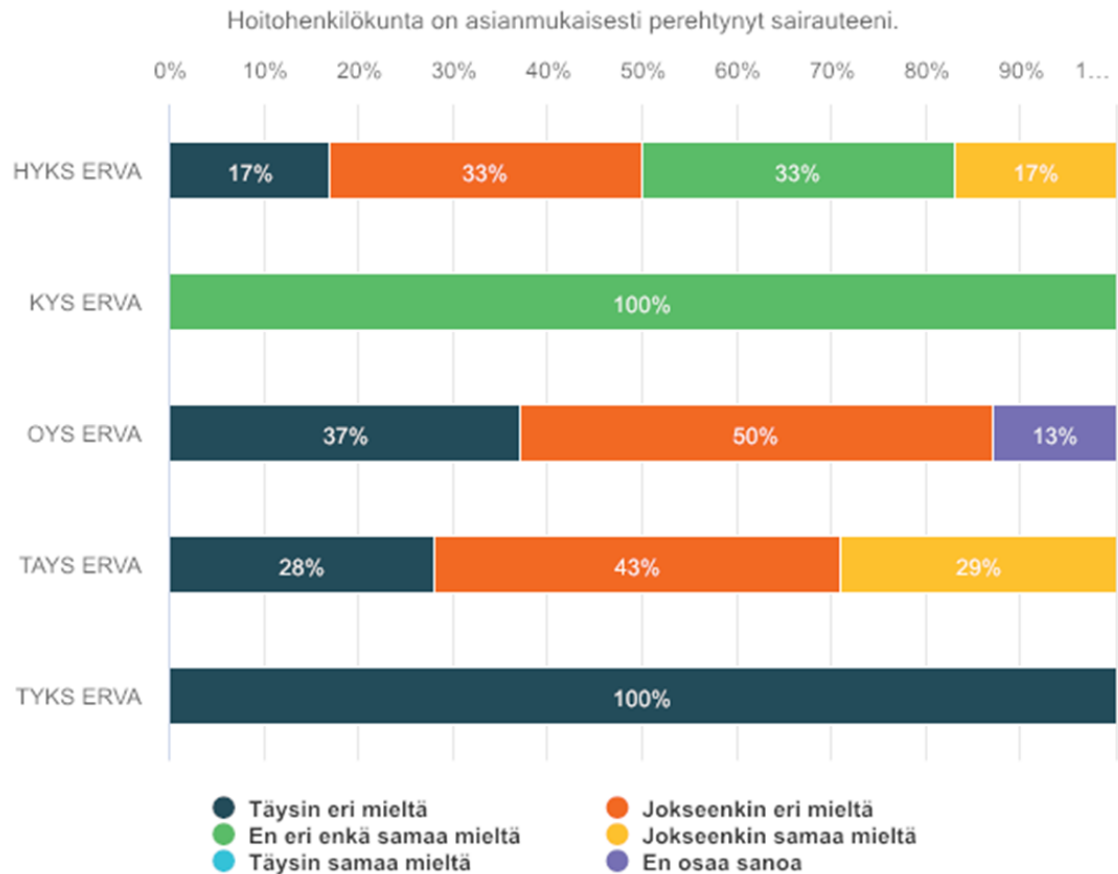
Väittäjä	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	En eri enkä samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	En osaa sanoa
Hoitohenkilökunta on ollut asianmukaisesti koulutettua ja perehdytettyä.	8,3 %	50 %	12,5 %	20,8 %	4,2 %	4,2 %
Hoitohenkilökunta on ollut ystävällistä.	4,2 %	25 %	4,2 %	50 %	16,6 %	0 %
Eri ammattiryhmien ja asiantuntijoiden yhteistyö on ollut saumatonta.	20,8 %	37,5 %	12,5 %	16,7 %	8,3 %	4,2 %
Hoitohenkilökunnalta on saanut riittävät tiedot ja opastuksen sairauden hoitoon.	20,8 %	33,3 %	12,5 %	16,7 %	12,5 %	4,2 %
Hoitohenkilökunta on asianmukaisesti perehtynyt sairauteeni.	33,3 %	37,5 %	12,5 %	12,5 %	0 %	4,2 %
Hoitohenkilökunta on hallinnut tarvittavien välineiden ja menetelmien käytön.	8,3 %	16,7 %	20,9 %	25 %	20,8 %	8,3 %
Hoitohenkilökuntaa on ollut riittävästi.	8,3 %	33,3 %	16,7 %	12,5 %	12,5 %	16,7 %



KUVIO 7. Sukupuolen vaikutus vastaajien kokemukseen hoitohenkilökunnan asianmukaisesta koulutuksesta ja perehdytyksestä.

Henkilökunnan perehtyminen vastaajien sairauteen koettiin pääosin riittämättömäksi lähes kaikkien yliopistollisten sairaaloiden erityisvastuualueilla. Ainoastaan Helsingin yliopistollisen keskussairaalan erityisvastuualueen vastaajista 16,7 % ja Tampereen yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueen vastaajista 28,6 % olivat asiasta jokseenkin samaa mieltä. (Kuvio 8.)





KUVIO 8. Yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueen vaikutus vastaajien kokemukseen henkilökunnan perehtymisestä sairauteensa.

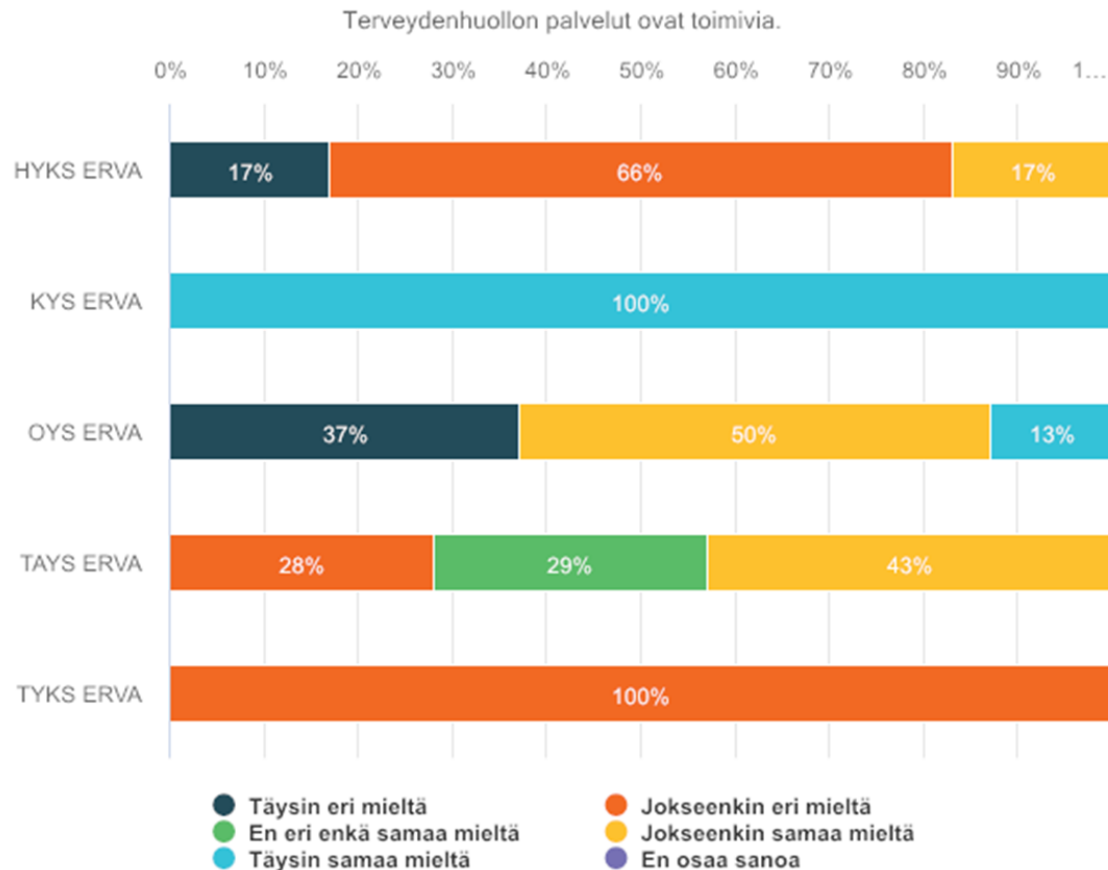
### 6.2.6 Vaikuttavuus

Puolet vastaajista (yhteensä 54,1 %) koki olevansa jokseenkin samaa mieltä (8,3 %) tai täysin samaa mieltä (45,8 %) siitä, että elämänlaatu ja toimintakyky on parantunut hoidon myötä. Suurin osa (yhteensä 75%) vastaajista oli täysin eri mieltä (54,2 %) tai jokseenkin eri mieltä (20,8 %) siitä, että elämänlaatu ja toimintakyky on huonontunut hoidon myötä. Viidennes vastaajista (20,8 %) ei ollut eri eikä samaa mieltä. (Taulukko 8.)

TAULUKKO 8. Vastaajien kokemuksia terveydenhuollon vaikuttavuudesta (n=24).

Väittäjä	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	En eri enkä samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	En osaa sanoa
Elämänlaatuni ja toimintakykyni on parantunut hoidon myötä.	8,4 %	12,5 %	25 %	8,3 %	45,8 %	0 %
Elämänlaatuni ja toimintakykyni on huonontunut hoidon myötä.	54,2 %	20,8 %	20,8 %	4,2 %	0 %	0 %
Olen saanut apua sairauteeni.	8,3 %	25 %	4,2 %	25 %	37,5 %	0 %
Terveydenhuollon palvelut ovat toimivia.	20,9 %	29,2 %	8,3 %	33,3 %	8,3 %	0 %
Hoitotuloksiani seurataan.	25 %	8,3 %	12,5 %	29,2 %	16,7 %	8,3 %

Terveydenhuollon palvelut koettiin vaihtelevasti toimiviksi alueittain. Oulun yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueen vastaajista puolet (50 %) oli jokseenkin samaa mieltä ja 12,5 % täysin samaa mieltä siitä, että palvelut ovat toimivia. Toisaalta taas 37,5 % oli täysin eri mieltä. Helsingin yliopistollisen keskussairaalan erityisvastuualueen vastaajista valtaosa (yhteensä 83,3 %) oli täysin eri mieltä (16,7 %) tai jokseenkin eri mieltä (66,6, %) terveydenhuollon palveluiden toimivuudesta. (Kuvio 9.)



KUVIO 9. Yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueen vaikutus vastaajien kokemukseen terveydenhuollon palveluiden toimivuudesta.

### 6.3 Terveysthuollon laadun kehittäminen

Vastaajilta kysyttiin avoimena kysymyksenä, minkälaisia näkemyksiä heillä on siitä, miten terveydenhuollon laatua voitaisiin kehittää suhteessa omaan sairauteensa. Vastauksia kertyi 19. Vastaajat toivat ilmi sekä negatiivisia että muutamia positiivisia kokemuksiaan. Sisällön analyysin perusteella muodostettiin kategoriat potilaan kuunteleminen, HAE-taudin tietoisuuden lisääminen, lääkeshoidon kehittäminen, terveydenhuollon ammattihenkilöiden koulutus potilaskohtamiseen sekä terveydenhuollon resurssien kehittäminen.

Selkeästi suurimmaksi kehittämiskohteeksi nousi potilaan kuunteleminen. Vastaajat toivoivat, että potilaan omat tuntemukset ja kokemukset huomioitaisiin hoidossa. Vastaajat kokivat, että heitä ei uskota tai oteta tosissaan. Vastaajat kokivat, että omaan hoitoon ei juurikaan saa osallistua tai

pysty vaikuttamaan. Potilaan omaa tietoa mahdollisesta hoidosta ei aina oteta tosissaan. Koke-  
muksia pidettiin vähäpätöisinä ja ne ohitettiin olan kohautuksella.

*” - - kertomaani epäillään. Oireitani epäillään, lääkityksen tarpeellisuutta epäillään, tuntuu että minua  
epäillään.”*

*”Potilas tuntee tautinsa parhaiten, mutta todellisuudessa lääkäri ei kuuntele - -. Eivät kuuntele mikä  
lääke auttaa ja mikä ei.”*

*”Edes meitä tätä sairautta sairastavia kuunteltais, - - kaikki minun sairaudet eivät johdu HAESTA  
voi minulla olla myös kurkku kipeä ja toisinpäin voi olla myös HAE - -.”*

Suuri osa vastaajista toivoi HAE-taudin tietoisuuden lisäämistä. Taudin tuntemus on edelleen heik-  
koa ja vastaajat kokivat joutuvansa hoitoon hakeuduttuaan itse kertomaan mistä on kyse. HAE-  
taudin oireet helposti sekoitettiin muihin sairauksiin ja allergisiin reaktioihin. Vastaajat itse aktiivi-  
sesti levittivät tietoisuutta HAE-taudista eteenpäin, mutta toivoivat samaa myös terveydenhuollon  
ammattihenkilöiltä.

*”Tietoisuus Hereditaarisesta angioödeemasta terveyskeskuksessa ja sairaalassa ja ambulanssissa  
ja hätäkeskuksessa on välillä olematonta. Toivon taudin tietoisuutta ja ymmärrystä että kohta-  
aus voi olla hyvin nopeasti henkeä uhkaava.”*

*”Sairaudesta tulisi olla tietoa lääkäreille ettei potilaan tarvitse kertoa lääkärille mistä sairaudesta on  
kyse”*

Myös lääkeshoidossa koettiin olevan kehitettävää. Vastaajat toivoivat, että HAE-taudin tietoisuuden  
lisäämisen kautta he saisivat sairauden hoitoon heti oikeat lääkkeet. Monella vastaajalla oli koke-  
muksia siitä, että hoitohenkilökunta on kommentoinut potilaalle lääkeshoidon kalleutta ja jopa kiris-  
tänyt lääkkeen antamatta jättämisellä. Osa vastaajista koki joutuvansa koekaniiniksi, kun lääkehoi-  
don toimivuudesta ei ollut varmuutta.

*” - - lääkäri voisi tarkistaa lääkkeen sopivuuden ennalta, ettei tarvitsisi olla koekaniinina.”*

*” - syyllistetty kalliista lääkkeestä ja kiristetty sen antamatta jättämisellä. - - siihen ei auta adrenaaliini, kipulääkkeet ja kortisoni vaan HAE:n hoitoon kehitetyt lääkkeet.”*

*” - pitäisi ymmärtää ettei potilas halua kuulla kuinka paljon lääke maksaa veronmaksajille kun lääkettä on tultu hakemaan sairauden oireisiin.”*

Terveystieteiden ammattihenkilöiden koulutukseen toivottiin kehitystä etenkin potilaskohtaamiseen. Osa vastaajista koki henkilökunnan epävarmaksi. Eräs vastaajista toivoi, että hoitohenkilökunta uskaltaisi myöntää tietämättömyytensä sairaudesta ja ymmärtäisi etsiä tietoa sen sijaan, että ”ärisee” potilaan kuullen, ettei sellaista ehdi etsiä. Jopa käytöstavoissa koettiin olevan parantamisen varaa. Eräs vastaajista koki isottelua ja halventamista. Toinen koki hoidon ja kohtelun olleen traumatisoivaa. Huonoimmat kokemukset olivat päivystyksestä. Eräällä vastaajalla oli kokemus siitä, että potilas lähetetään kotiin ilman asianmukaista hoitoa. Osa vastaajista vältteli hoitoon hakeutumista viimeiseen asti. Osa vastaajista kuitenkin koki saaneensa ammattitaitoista ja pätevää hoitoa joissakin paikoissa. Yksi lisäksi kehui mahtavia hoitajia.

*”Ammattiympäristö tuntuu joskus estävän myöntämästä, ettei tiedä ja silloin on helpompaa vain passittaa potilas kotiin luulosairaana diagnoosilla.”*

*”Olenkin täysin epäjärkevästi päätenyt siihen, etten kovin mielelläni käy lääkärissä, oli tilanne sitten mikä tahansa.”*

Kehittämiskohteeksi nousi myös terveydenhuollon resurssit. Vastaajat toivoivat, että HAE-potilaiden hoito olisi enemmän keskitettyä. Yksi vastaajista ilmaisi joutuvansa käymään hoidossa eri sairaanhoitopiirissä, koska ei saa tarvitsemaansa hoitoa omassaan. Hoitoon hakeutuminen koettiin hankalaksi, kun ei ole tietoa mihin hakeutua. Eräs vastaajista oli joutunut hakeutumaan yksityiselle lääkärille, ennen kuin oli saanut lähetteen erikoissairaanhoidon, jossa HAE-potilaiden hoito pitäisi tapahtua. Useampi vastaaja koki, että potilasta pomoteltiin hoitopaikasta toiseen. Eräs vastaaja toivoi, että hoitava lääkäri ei vaihtuisi vuoden tai kahden välein. Oman sairaushistorian kertaaminen uudestaan ja uudestaan koettiin raskaana ja vastaaja koki, että lääkärit epäilevät toistensa antamia diagnooseja. Eräs vastaaja toivoi myös HAE-potilaiden hammashoidon keskittämistä, koska koki että osaamattomuus ja pelko mahdollisista oireista on estänyt hakeutumasta ajoissa hoitoon. Myös kiire ja hoidon hidastuminen saanti koettiin ongelmaksi. Lisäksi toivottiin, että hoidolla pyrittäisiin saamaan

pitkiä kohtauksettomia jaksoja sen sijaan, että keskityttäisiin pelkästään oireiden hoitoon. Terveydenhuollosta kaivattiin apua elämänlaadun parantamiseen.

*” - valtakunnassamme pitäisi olla 1-3 asiantuntijakeskusta, jotka hoitaisivat keskitetysti HAE-potilaat. - - kuinka paljon tällaiseen epämääräiseen toimintaan liittyy taloudellista resurssien haaskausta niin yksilö- kuin yhteiskunta perspektiivistä katsoen - - .”*

*” - kiireen takia joutuu odottelemaan niin, että oma vointi ehtii huonontua ja toipuminen kestää kauemmin. - -. Nopeasti saatu hoito auttaa toipumaan ja vapauttaa resursseja muille. - -. Nopeasti saatu hoito palauttaisi pian työn pariin ja säästäisi yhteiskunnan varoja.”*

*”Elämänlaatu harvinaisen ja hengenvaarallisen taudin kanssa on välillä niin ja näin. Jotenkin toivoisin, että terveydenhuollosta voisi saada apua tähän.”*

## 7 POHDINTA

### 7.1 Tutkimustulosten tarkastelua

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvailla HAE-potilaiden kokemuksia terveydenhuollon laadusta sekä kuvailla miten he kehittäisivät kokemustensa pohjalta terveydenhuollon laatua. Tutkimuksen tavoitteena oli tuoda tietoisuuteen HAE-potilaiden kokemuksia terveydenhuollon laadusta. Vastaavanlaisia tutkimuksia HAE-potilaille ei aikaisemmin ole tehty, joten tuloksia on vertailtu suhteessa aikaisempaan tietoon muun väestön kokemuksista terveydenhuollon laadusta.

Ensimmäisellä tutkimusongelmalla kuvaillaan HAE-potilaiden kokemuksia terveydenhuollon laadusta erilaisten väittämien kautta saatujen vastausten avulla. Vastaajat kokevat saaneensa riittävästi tietoa hoidon merkityksestä sekä eri hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista. Myös sairauksista saatu tieto on heikkoa. Suurin osa vastaajista ei ole saanut tietoa siitä, miten antaa palautetta saamastaan hoidosta, saada yhteys potilasasiamieheen tai tehdä muistutus organisaation johdolle.

Vastausten perusteella hoitotakuu ei täysin toteudu. Kiireellisen hoidon saannissa on myös ongelmia erityisesti Helsingin yliopistollisen keskussairaalan ja Oulun yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueilla. Lähes puolet vastaajista ovat sitä mieltä, että terveydenhuollon palvelut eivät ole yhdenvertaisesti saatavissa asuinpaikkakunnallaan. Vastausten perusteella suurimmat ongelmat saatavuudessa on Helsingin yliopistollisen keskussairaalan, Oulun yliopistollisen sairaalan sekä Tampereen yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueilla. Suurin osa kuitenkin kokee, että terveyskeskukseen on saanut yhteyden arkipäivisin virka-aikana. Suurin osa kokee myös, että hoitoa on saanut tasa-arvoisesti sukupuolesta, etnisestä taustasta, asuinpaikasta tai sosioekonomisesta asemasta riippumatta. Hoidossa käytetyt laitteet ja lääkkeet koetaan pääosin turvallisiksi. Hoidon saanti oikeaan aikaan ja oikealla tavalla koetaan ongelmalliseksi. Vastausten perusteella terveydenhuollon laadussa on alueellisia eroja. Miespuoliset vastaajat kokivat pääsääntöisesti terveydenhuollon laadun paremmaksi kuin naispuoliset vastaajat. HAE-tyyppien välillä ei ollut merkittäviä eroavaisuuksia.

Yleisesti katsoen tämän tutkimuksen tulokset ovat samansuuntaisia tai jopa huonompia kuin muun väestön kokemus terveydenhuollon laadusta aikaisempien tutkimuksien perusteella. Vaikka yli puoli vuotta kiireetöntä hoitoa erikoissairaanhoidossa odottaneiden osuus on viime vuosina vakiintunut 1-2 prosenttiin (Kestilä & Karvonen 2019, viitattu 24.1.2020), voidaan tämän tutkimuksen tuloksista päätellä, että jopa 12,5 % vastaajista on odottanut hoitoon pääsyä yli puoli vuotta. Terveyspalveluiden laatuun ollaan väestön keskuudessa pääosin tyytyväisiä. Yli puolet pitävät laatua erittäin hyvänä tai hyvänä. (Vaarama, Karvonen, Kestilä, Moisio ja Muuri 2014, viitattu 24.1.2020). Myös Kansallinen terveys-, hyvinvointi- ja palvelututkimus FinSote:n vastaajista 55 % terveystalveluja käyttäneistä kokee palvelut sujuvaksi (Pentala-Nikulainen ym. 2018, viitattu 25.1.2020). Tämän tutkimuksen vastaajat ovat pääosin kuitenkin tyytymättömiä terveydenhuollon palveluihin. Erittäin tyytymättömiä ovat Helsingin yliopistollisen keskussairaalan ja Turun yliopistollisen keskussairaalan erityisvastuualueen vastaajat. Terveystalveluiden tasavertaisuuteen ja oikeudenmukaisuuteen kuitenkin luotetaan vahvasti. Esimerkiksi FinSote tutkimuksen vastaajista 77.6 % luottaa tasavertaisuuteen ja oikeudenmukaisuuteen. (Pentala-nikulainen ym. 2018, viitattu 25.1.2020.) Myös tässä tutkimuksessa vastaajat kaikesta huolimatta kokevat saaneensa tasavertaista hoitoa

Toisella tutkimusongelmalla kuvaillaan, miten HAE-potilaat kehittäisivät terveydenhuollon laatua kokemustensa pohjalta. Tuloksia kuvaillaan avoimen kysymyksen kautta saaduilla vastauksilla. Vastaukset ryhmiteltiin vastausten sisällön mukaan suurempiin kokonaisuuksiin. Kehittämiskohteiksi nousivat potilaan kuunteleminen, HAE-taudin tietoisuuden lisääminen, lääkehoidon kehittäminen, terveydenhuollon ammattihenkilöiden koulutus potilaskohtaamiseen sekä terveydenhuollon resurssien kehittäminen. Tulokset ovat samansuuntaisia aikaisempiin tutkimuksiin verrattuna. Pekurisen, Räikkösen ja Leinosen (2008, viitattu 25.1.2020) tekemästä tilannekatsauksesta suomalaiseseen sosiaali- ja terveydenhuollon laatuun vuonna 2008 erityiseksi kehittämiskohteeksi nousi esille hoitoon pääsyn nopeuttaminen. Palveluiden puute ja etäisyys palvelupisteeseen olivat suurimpia yksittäisiä hoitoa haitanneita tekijöitä. Kuten myös tässä tutkimuksessa vastaajat toivat ilmi, että hoitoa on välillä vaikea saada omalla alueella ja hoidon aloittamisen viivästyminen viivästyttää myös työssäkäyvien töihin paluuta. Lääkehoitoa ja sen turvallisuutta kuitenkin kehitetään jatkuvasti ja kuten tuloksista kävi ilmi, HAE-taudin tietoisuuden lisääminen mahdollisesti lisää tietoisuutta ja osaamista myös lääkehoidosta.

Kuten jo aikaisemmin on todettu, laadukkaan hoidon toteutuminen voi olla erityisen haastavaa harvinaisten sairauksien kohdalla mm. tiedon vähyyden vuoksi. Tässäkin tutkimuksessa nousi esiin HAE-taudin huono tuntemus. Tutkimuksen tulokset selittyvät todennäköisesti suurilta osin sillä, että



terveydenhuollon ammattihenkilöillä ei ole tarpeeksi tietoa ja taitoa HAE-potilaiden hoidosta. Kuitenkin, kuten tuloksissakin nousi esille, jokaisella terveydenhuollon ammattihenkilöllä täytyisi olla valmiudet ja osaamista etsiä tietoa. Nykypäivänä HAE-taudista löytyy jo valtavasti tietoa, verrattuna vaikka 20-vuoden takaiseen. HAE-taudin, kuten oikeastaan minkä tahansa sairauden, hoidossa potilas on pääroolissa. Potilas tietää itse omasta sairaudestaan todennäköisesti enemmän kuin kukaan muu. Etenkin silloin, kun tietoa ei ole saatavilla, tulisi potilaan kokemustietoa kuunnella ja uskoa. Valitettavan moni kyselyyn vastaaja oli kokenut, että heitä ei kuunnella ja että heitä jopa vähätellään. Näin ei pitäisi missään tapauksessa olla, vaan hoidon täytyisi tapahtua yhteistyössä terveydenhuollon ammattihenkilöiden sekä potilaan itsensä kanssa. Potilas, eli ihminen on kuitenkin se, joka on hoidon kohteena, joten hänen toiveensa ja tarpeensa on kuultava. (Harvinaiset-verkosto 2018, viitattu 25.1.2020.)

Tulokset voivat selittyä myös sillä, että HAE-taudin hoitoon ei ole olemassa Käypä Hoito-suositusta tai yhtenäistä hoitolinjaa. Vastaajat kokivat, että heitä hoitava taho vaihtuu useasti ja uudelle taholle joutuu aina kertomaan koko sairaushistoriansa alusta asti. Hoidon jatkuvuus on yleinen ongelma. Esimerkiksi Raivio (2016, viitattu 27.1.2020) arvioi tutkimuksessaan hoidon jatkuvuutta terveyskeskuspotilaan näkökulmasta. Esimerkiksi vuonna 2013 vain 51 % potilaista ilmoitti tapaavansa yleensä saman lääkärin terveyskeskuksessa asioidessaan. Kuntien väliset erot hoidon jatkuvuudessa ovat suuria, sillä parhaan jatkuvuuden kunnassa 95 % potilaista ilmoitti tapaavansa yleensä saman lääkärin, kun taas huonoimmassa 0 %. Tutkimus toteutettiin kyselytutkimuksena ja aineisto kerättiin vuosien 1997–2013 aikana Etelä-Pohjanmaan, Kanta-Hämeen, Pirkanmaan, Päijät-Hämeen ja Vaasan sairaanhoitopiirien sekä Oulun kaupungin terveyskeskuksissa. Myös tietokantatasolla tiedon siirtyminen on ongelmallista, sillä Suomessa on käytössä useita erilaisia tietojärjestelmiä, mitkä eivät ”keskustele keskenään”. Hoidon laadun alueelliset erot voivat selittyä sillä, että HAE-potilaita voi olla joillakin alueilla enemmän, kuin toisilla, jolloin hoito voi olla yhtenäisempää ja myös HAE:n hoitoon perehtyneitä terveydenhuollon ammattilaisia enemmän. Pienen vastaajamäärän vuoksi tutkimuksessa saatuja tuloksia ei voida yleistää koskemaan kaikkia HAE-potilaita. Näin ollen ei voida tulkita, millä alueella hoito koetaan laadukkaimmaksi tai millä huonoimmaksi. Tuloksista voidaan kuitenkin päätellä, että alueelliset erot ovat olemassa.

Huolestuttavin asia, mikä tutkimuksessa nousi esille, on terveydenhuollon ammattihenkilöiden potilaskohtaamisen osaamisen sekä käytöstapojen puute. Tuloksia tarkastellessa voidaan vain pohdita, mistä nämä puutteet johtuvat. Onko kyse sitten koulutuksen puutteesta, kiireestä, työn stres-

saavuudesta, henkilökohtaisista asioista jne. Jokainen potilas kuitenkin ansaitsee arvokasta kohtelua. Ei ole oikein syyllistää potilasta hoidon tai lääkkeiden kalleudesta. HAE-potilaat eivät ole itse valinneet sairauttaan eivätkä pysty omilla elämäntavoillaan siihen juuri vaikuttamaan. Esimerkiksi vuonna 2007 diabeetikoiden sairaanhoidon kustannukset olivat yhteensä 1,3 miljardia euroa ja muistisairauksien yhteiskunnalliset kustannukset vuonna 2016 lähes miljardi euroa. Lihavuus ja sen liitännäissairaudet kustansivat yhteiskunnalle vuonna 2011 arviolta 330 miljoonaa euroa. (Neit-taanmäki, Malmberg & Juutilainen 2017, viitattu 27.1.2020.) Näitä potilaita kohdataan ja hoidetaan terveydenhuollossa päivittäin, joten miksi siis HAE-potilaita syyllistetään tai uhataan hoitamatta jät-tämällä siksi, että yksittäinen lääke on kallis. Sairaus voi olla myös henkeä uhkaava ja kuten tuloksista saatiin selville, moni HAE-potilas välttelee hoitoon hakeutumista siihen asti, että tilanne on jo erittäin vakava.

## **7.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys**

Määrällisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan tarkastelemalla sekä validiteettia että reliabili-teettia. Tutkimuksen validius tarkoittaa sitä, että kyselyllä mitataan sitä, mitä pitääkin mitata. Vali-diteettia arvioitiin jo tutkimusta suunniteltaessa, sillä siihen vaikuttavat käsitteiden, perusjoukon ja muuttujien tarkka määrittely sekä aineiston keräämisen ja kyselyn huolellinen suunnittelu. Kysy-myksien huolellisella suunnittelulla varmistettiin se, että kyselyyn vastaaja käsittää kysymykset sa-malla tavalla kuin tutkija on ajatellut. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 226-227.) Kyselyn kysy-mykset luotiin teorian pohjalta ja muokattiin mahdollisimman ymmärrettävään muotoon. Tutkimuk- sessa käytettävä kysely eli mittari testattiin testijoukolla ennen varsinaista käyttöä ja kyselyä muo- kattiin saadun palautteen perusteella. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 191-192.)

Kyselyn etuna oli se, että siinä voitiin kysyä useita eri asioita ja sillä saatiin kerättyä aineistoa suu- relta ja hajallaan olevalta joukolta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 116; Hirsjärvi, Re- mes & Sajavaara 2007, 188, 190.) Kyselyn toteuttaminen sähköisenä oli kustannustehokasta, sillä HAE-potilaita on ympäri Suomea. Haastattelut ja postin kautta toteutettu kysely olisivat olleet aikaa vieviä ja kalliita toteuttaa.

Kyselyn haittoina voi useasti olla se, että vastaamattomuus nousee suureksi tai vastaajat eivät vastaa rehellisesti ja huolellisesti. (Hirsjärvi ym. 2007, 188, 190; Vilka 2015, 94-95.) Kato on ti- lanne, jossa kaikkia haluttuja tutkittavia ei saada osallistumaan tutkimukseen syystä tai toisesta.

Tällöin tutkimuksen tulokset eivät välttämättä edusta perusjoukkoa. Kadon vaikutusta ennakoitiin sillä, että tutkimukseen hyväksyttiin mukaan myös ne henkilöt, joilla ei vielä ole HAE-diagnoosia, mutta HAE:en viittaavia oireita. Näin ollen kehikkoperusjoukon koko kasvoi ja tutkimukseen oli mahdollista saada useampi osallistuja. Tutkimukseen osallistumisesta myös muistutettiin muutamia kertoja. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 109.)

Tutkimuksen reliabiliteetti tarkoittaa sitä, että mittaustulokset ovat pysyviä. Tulosta voidaan esimerkiksi mittaamalla tutkimusilmiötä samalla mittarilla eri aineistossa. Samansuuntaiset tulokset merkitsevät, että mittari on reliabeeli. Mittarilla on tällöin kyky antaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. Opinnäytetyön ja tutkimuksen etenemisen vaiheet kirjattiin tarkasti ylös ja valinnat perusteltiin. Tutkimus on toistettavissa samalla tavalla uudelleen, kun vaiheet on kirjattu ylös. (Hirsjärvi ym. 2007, 226; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 189-190.) Tutkimuksessa käytettiin asianmukaisia lähdeviitteitä sekä lähdeluetteloa, eikä plagioitu toisen henkilön kirjoittamaa tekstiä. Tutkimusraportissa kuvattiin tarkasti kaikki tutkimuksen vaiheet ja tulokset esitettiin sellaisina kuin ne ovat. Tutkija ei saa vääristellä tai muuttaa saamiaan tutkimustuloksia. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 224-225.)

Eettisiä lähtökohtia tutkimuksessa ovat tutkittavan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, osallistumisen vapaaehtoisuus, tietoinen suostumus, anonymiteetti sekä tutkimuslupa. Tutkittavalle tulee kertoa, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja suostumuksen voi perua milloin tahansa ilman seuraamuksia. Tutkijan tulee saada tutkittavan antamana tietoon perustuva suostumus, mieluiten kirjallisena. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 214-219, 223.)

Tutkimuslupa saatiin Suomen HAE yhdistys ry:ltä. Kyselyyn vastaajalle annettiin tietoa saatekirjeen muodossa (Liite 2). Saatekirjeestä selvisi tutkimuksen tarkoitus ja tavoite. Vastaajalle annettiin tietoa, että osallistuminen on vapaaehtoista ja kyselyyn vastaaminen tapahtuu anonymisti. Yksittäistä vastaajaa ei voida lopullisessa raportissa vastausten perusteella tunnistaa. Vastaajat antoivat tietoon perustuvan suostumuksensa kirjallisena kyselylomakkeen alussa. Webropol-alustalla tehty kysely on anonyymi ja siinä vastaajan tietoja ei yhdistetä vastauksiin tietokantatasolla. Kyseilyn kysymyksiä suunniteltaessa sekä lopullisen raportin kirjoittamisessa vastaajien anonymiteetti otettiin huomioon. Työn valmistuttua aineisto hävitettiin asianmukaisella tavalla eikä sitä tulla käyttämään muuhun tarkoitukseen.

### **7.3 Tutkimustulosten hyödynnettävyys ja jatkotutkimusehdotukset**

Tuloksista käy ilmi HAE-potilaiden kokemuksia terveydenhuollon laadusta, mutta pienen vastaajamäärän vuoksi tutkimuksessa saatuja tuloksia ei voida yleistää koskemaan kaikkia HAE-potilaita. Opinnäytetyöllä voidaan mahdollisesti lisätä tietoisuutta HAE-taudista ainakin jonkin verran. Tuloksilla saadaan hyviä kehittämisehdotuksia terveydenhuollon laatuun HAE-potilaiden näkökulmasta. Erityisesti hoitotyötä tekevät terveydenhuollon ammattihenkilöt voivat tulosten avulla pohtia omaa ammattitaitoaan ja sitä, miten kohtaavat ja kohtelevat potilaita. Potilaat harvoin antavat palautetta suoraan henkilökohtaisesti heitä hoitaville henkilöille, joten erilaisten tutkimustulosten tarkastelu on tärkeää, jotta tiedetään kehittämiskohteita ja jotta kehitystä voi tapahtua. Tietoisuutta HAE-taudista täytyy lisätä jatkuvasti, jolloin hoitoa voidaan entisestään kehittää.

HAE-potilaiden kokemuksia terveydenhuollon laadusta voisi seurata säännöllisesti esimerkiksi 2-4 vuoden välein toistamalla tämä tutkimus. Näin voitaisiin seurata terveydenhuollon laadun kehitystä HAE-potilaiden näkökulmasta. Vastausprosentti tässä tutkimuksessa jäi matalaksi, joten tutkimuksen toteuttamista eri tavalla voisi pohtia. Vastausaika voisi mahdollisesti olla pidempi ja aineiston keruu tapahtua postitse. Opinnäytetyönä tehdyssä tutkimuksessa budjetti ja resurssit ovat hyvin rajalliset, mutta tulevaisuudessa tutkimustyötä tehdessä useampien yhteistyötahojen avulla tutkimukselle voisi saada enemmän näkyvyyttä ja mahdollisesti vastausprosenttia suuremmaksi.

### **7.4 Prosessissa oppiminen**

Opinnäytetyön aihe valittiin joulukuussa 2018. Opinnäytetyön suunnitelmaa työstettiin kevästä syksyyn 2019. Mittari esitettiin lokakuussa 2019. Tutkimuslupa saatiin 8.11.2019 ja kysely toteutettiin marraskuussa 2019. Tulosten analysoiminen vei oman aikansa, vaikka olikin erittäin mielenkiintoista. Alkuperäisen suunnitelman mukaan opinnäytetyön oli määrä valmistua vuoden 2019 loppuun mennessä, mutta aikataulua viivästyttivät tekijän oma työura sekä epäselvyydet ohjaavista opettajista. Opinnäytetyö ei edennyt varsinaisen opetussuunnitelman aikataulujen mukaisesti, mikä hankaloitti ohjauksen saamista suunnitelman tekovaiheessa. Toisaalta taas aikatauluista poikkeaminen opetti omatoimiseen tiedon hakemiseen ja työskentelyyn.

Tutkimuksen tekeminen oli haastavaa, mutta mielenkiintoista. Tutkimuksen aihe oli tekijän oma valinta, joka osaltaan helpotti tutkimuksen tekemistä ja piti mielenkiintoa yllä. Tutkimusmenetelmiin perehtyminen vei aikaa, koska aikaisempaa kokemusta tutkimusprosessista ei ollut. Webropol-ohjelma oli entuudestaan tuttu, mutta uudemman version käyttäminen vaati hieman tutustumista ja opettelua. Tietoperustan etsiminen oli mielenkiintoista ja opetti lähdekriittisyyttä. Tiedon löytäminen terveydenhuollon laadusta oli helppoa, mutta juuri HAE-potilaiden kokemana ei aikaisempaa tutkimustietoa löytynyt. Raporttia kirjoittaessa on joutunut pohtimaan kieliopillisia asioita. Kirjoittamisessa oli haastavaa se, että teksti olisi mahdollisimman kattavaa, mutta pysyisi kuitenkin asiassa.

Opinnäytetyön prosessi tuki tekijän ammatillista kasvua monipuolisesti. Osaamista karttui mm. tutkimuksen tekemisestä, hoidon laadun mittaamisesta, tiedonhausta sekä tieteellisestä kirjoittamisesta. Prosessi opetti itsenäiseen työskentelyyn, mutta myös yhteistyöhön erilaisten asiantuntijoiden kanssa. Yksin työskennellessä etuna oli se, että sai toteuttaa omaa visiotaan. Yhteistyö opettajien kanssa sekä Suomen HAE yhdistykseltä saadut vinkit olivat kuitenkin erittäin tärkeitä, sillä omaan työhön sai aivan uudenlaisia näkökulmia, mitä ei itse tullut ajatelleeksi. Opinnäytetyön prosessi opetti myös sen, että tulevaisuudessa vastaavanlaisia projekteja tehdessä kiinnitetään aika-tilaan enemmän huomiota. Opinnäytetyön tekijä saavutti omat tavoitteensa työlleen ja on tyytyväinen lopputulokseen. Kiitos yhteistyöstä Suomen HAE yhdistys ry:lle sekä ohjaaville opettajille yliopettaja Reetta Saarniolle ja lehtori Minna Perälälle. Kiitokset myös lehtori Jari Jokiselle.

## LÄHTEET

Bouchard, L; Hyry, H & Meri, S. 2012. Perinnöllinen angioödeema. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. 2012; 128(24):2547-54. Viitattu 15.3.2019, <https://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/duo10695>

Craig, T; Bernstein, J; Farkas, H; Bouillet, L & Boccon-Gibod, I. 2014. Diagnosis and Treatment of Bradykinin-Mediated Angioedema: Outcomes from an Angioedema Expert Consensus Meeting. Int Arch Allergy Immunol 2014; 165:119–127. Viitattu 18.3.2019, <https://doi.org/10.1159/000368404>

Harvinaiset-verkosto 2018. Ammattilaisille. Viitattu 25.1.2020, <https://harvinaiset.fi/ammattilaisille/>

Harvinaiset-verkosto 2018. Elämää sairauden kanssa. Viitattu 19.2.2019, <https://harvinaiset.fi/harvinaista-elamaa/elamaa-sairauden-kanssa/>

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

Hildén, R. 2002. Ammatillinen osaaminen hoitotyössä. Helsinki: Tammi.

Hirsjärvi, S; Remes, P & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Hoitotyön tutkimussäätiö & Sairaanhoidajaliitto 2018. Toteutuuko näyttöön perustuva toiminta Suomessa? Raportti nykytilasta hoitotyön edustajien kuvaamana. Raportti. Viitattu 27.2.2019, [https://sairaanhoitajat.fi/wp-content/uploads/2018/02/npt\\_raportti-\\_digi.pdf](https://sairaanhoitajat.fi/wp-content/uploads/2018/02/npt_raportti-_digi.pdf)

Huttunen, M. 2017. HAE – Perinnöllinen angioödeema. Opas. Allergia-, Iho- ja Astmaliitto ry.

Hyry, H. 2018. Perinnöllinen angioödeema (HAE). Akuuttihoito-opas. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 15.3.2019, <https://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/aho01520>

Häkkinen, U; Iversen, T; Peltola, M; Rehnberg, C & Seppälä, T. 2015. Towards Explaining International Differences in Health Care Performance: Results of the EuroHOPE Project. Viitattu 26.2.2019, <https://doi.org/10.1002/hec.3282>

Inkinen, R; Volmanen, P & Hakoinen, S. 2016. Turvallinen lääkehoito. Opas lääkehoitosuunnitelman tekemiseen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Tampere. Viitattu 14.2.2019, <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-577-6>

Janhonen, S & Vanhanen-Nuutinen, L. 2005. Kohti asiantuntijuutta. Oppiminen ja ammatillinen kasvu sosiaali- ja terveysalalla. Vantaa: Dark Oy.

Jarva, H & Meri, S. 1998. Perinnöllinen angioödeema. Katsaus. Helsingin yliopisto. Viitattu 25.3.2019, <https://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo90072.pdf>

Jarva, H & Meri, S. 2018. Perinnöllinen angioedeema (HAE) ja ACE-estäjähoitoon liittyvä angioedeema. Lääkäriin käsikirja. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 15.3.2019, <https://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/ykt00362>

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

Kestilä, L & Karvonen S. 2019. Suomalaisten hyvinvointi 2018. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki: PunaMusta Oy. Viitattu 24.1.2020, <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-256-7>

Kettunen, P. 2017. Vaikuttavuuden arviointi sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa. Tutkimusraportti. Turun kaupunki. Viitattu 26.2.2019, [https://www.turku.fi/sites/default/files/atoms/files/tutkimusraportti\\_2-2017.pdf](https://www.turku.fi/sites/default/files/atoms/files/tutkimusraportti_2-2017.pdf)

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 17.8.1992/785.

Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 28.6.1994/559.

Longhurst, H. & Cicardi, M. 2012. Hereditary angio-oedema. *Lancet* 2012; 379: 474–81. Viitattu 18.3.2019, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60935-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60935-5)

Neittaanmäki, P, Malmberg, J & Juutilainen, H. 2017. Kalleimpien kansansairauksien selvitysraportti. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 27.1.2020, [https://www.jyu.fi/it/fi/tutkimus/julkaisut/tekes-raportteja/kalleimmat-kansansairaudet\\_29-6.pdf](https://www.jyu.fi/it/fi/tutkimus/julkaisut/tekes-raportteja/kalleimmat-kansansairaudet_29-6.pdf)

Ohela, K. 1977. Hereditaarinen angioneuroottinen ödeema. Seitsemän suomalaisen suvun kliininen, immunologinen ja geneettinen tutkimus. Yliopistollinen väitöskirja. Lappeenranta: Etelä-Saimaan Kustannus Oy.

Pekurinen, M; Rääkkönen, O & Leinonen T. 2008. Tilannekatsaus sosiaali- ja terveydenhuollon laatuun vuonna 2008. Stakes, Helsinki. Viitattu 25.1.2019, <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201204194208>

Pentala-Nikulainen, O; Koskela, T; Parikka, S; Kilpeläinen, H; Koskenniemi, T; Aalto, A-M; Muuri, A; Koskinen, S & Lounamaa, A. 2018. Kansallisen terveys-, hyvinvointi ja palvelututkimus FinSoten perustulokset 2017-2018. Verkkajulkaisu. Viitattu 14.3.2019, [www.thl.fi/finsote](http://www.thl.fi/finsote)

Raivio, R. 2016. Hoidon jatkuvuus perusterveydenhuollossa. Tutkimus Tampereen yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueen ja Oulun kaupungin terveyskeskuksissa. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Suomen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print. Viitattu 27.1.2020, <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-0178-1>

Sairaanhoitajien eettiset ohjeet. Hyväksytty sairaanhoitajaliiton liittokokouksessa 28.9.1996. Viitattu 21.2.2020, <https://sairaanhoitajat.fi/wp-content/uploads/2020/01/Sairaanhoitajien-eettiset-ohjeet.pdf>

Suomen Kuntaliitto. Terveydenhuollon laatuopas. 2011. Helsinki. Viitattu 19.1.2019, [http://shop.kuntaliitto.fi/product\\_details.php?p=2597](http://shop.kuntaliitto.fi/product_details.php?p=2597)

Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018. Laatu. Viitattu 19.1.2019, <https://thl.fi/fi/web/sote-uudistus/palvelujen-tuottaminen/laatu>



Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2011. Potilasturvallisuusopas. Tampere, 2011. Viitattu 19.1.2019, <https://thl.fi/documents/10531/104871/Opas%202011%2015.pdf>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018. Potilasturvallisuus. Viitattu 14.2.2019, <https://thl.fi/fi/web/sote-uudistus/palvelujen-tuottaminen/potilasturvallisuus>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2017. Valinnanvapauden nykytilanne Suomessa. Viitattu 14.2.2019, <https://thl.fi/fi/web/sote-uudistus/valinnanvapaus/valinnanvapauden-nykytilanne-suomessa>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2016. Valinnanvapauden eri muodot. Viitattu 14.2.2019, <https://thl.fi/fi/web/sote-uudistus/valinnanvapaus/valinnanvapauden-nykytilanne-suomessa/valinnanvapauden-eri-muodot>

Torkki, P; Leskelä, R-L; Karjalainen, S & Mecklin, J-P. 2019. Sote-palveluiden kehittäminen edellyttää kokonaiskustannusten ja vaikuttavuuden arviointia. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 2019;135(5):423-5. Viitattu 12.3.2019, <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2019/5/duo14813>

Vaarama, M; Karvonen, S; Kestilä, L; Moisio, P & Muuri, M. 2014. Suomalaisten hyvinvointi 2014. Terveyden ja Hyvinvoinnin laitos. Tampere: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy. Viitattu 27.2.2019, <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-015-3>

Valvira 2017. Hoidon tarpeen arviointi. Viitattu 19.2.2019, [https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/hoidon\\_tarpeen\\_arviointi](https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/hoidon_tarpeen_arviointi)

Vilikka, H. 2015. Tutki ja kehitä. Jyväskylä: PS-kustannus.

Zibulski, K. 2014. Potilaiden arvioiteja hoidon laadusta terveyskeskuksen vuodeosastoilla. Pro Gradu -tutkielma. Itä-Suomen yliopisto. Terveystieteiden tiedekunta. Viitattu 21.2.2020, [https://epublications.uef.fi/pub/urn\\_nbn\\_fi\\_uef-20140596/urn\\_nbn\\_fi\\_uef-20140596.pdf](https://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20140596/urn_nbn_fi_uef-20140596.pdf)

## **Terveydenhuollon laatu Hereditaarista angioödeemaa sairastavien kokemana**

Olet osallistumassa opinnäytetyönä tehtävään tutkimukseen, jonka tarkoituksena on kuvailla HAE-potilaiden kokemuksia terveydenhuollon laadusta sekä kuvailla miten he kehittäisivät kokemustensa pohjalta terveydenhuollon laatua. Tutkimuksen aineisto kerätään tällä Webropol-kyselyllä. Tutkimukseen osallistuminen ei aiheuta sinulle minkäänlaisia kustannuksia tai seurauksia eikä henkilöllisyyttäsi voida tunnistaa taustatietojen tai vastausten perusteella. Aineistoa käytetään vain kyseiseen tutkimukseen ja aineisto hävitetään tutkimuksen valmistuttua. Tietojasi käsitellään luottamuksellisesti eikä niitä luovuteta sivullisille. Ymmärrät, että osallistumisesi on vapaaehtoista ja että voit peruuttaa tämän suostumuksen koska tahansa syytä ilmoittamatta.

**Jatkamalla seuraavaan osioon vahvistan osallistumiseni tähän tutkimukseen ja suostun vapaaehtoisesti tutkimushenkilöksi.**

Tervetuloa vastaamaan kyselyyn!

Kyselyllä pyritään selvittämään sinun kokemuksiasi terveydenhuollon laadusta erilaisten teemojen kautta. Lopuksi saat vielä esittää sinun näkemyksiäsi siitä, miten terveydenhuoltoa voitaisiin edelleen kehittää.

Kysely sisältää monivalintakysymyksiä, asteikkokysymyksiä sekä yhden avoimen kysymyksen. Toivon, että vastaat huolellisesti kaikkiin kysymyksiin.

Kyselyyn vastaamiseen menee aikaa noin 10-20 minuuttia.

### **1. Olet vähintään 16-vuotias**

- Kyllä  
 Ei

## Taustatiedot

### 2. Sukupuolesi

- Nainen
- Mies
- Muu

### 3. HAE tyyppi

- Tyyppi 1
- Tyyppi 2
- Tyyppi 3
- HAE epäily, en ole vielä saanut diagnoosia

### 4. Minkä yliopistosairaalan erityisvastuualueella olet pääsääntöisesti ollut hoidossa?

Vastausvaihtoehtoina ovat yliopistolliset sairaalat ja sulkeissa kerrottu, mitkä sairaanhoitopiirit niiden erityisvastuualueille kuuluvat.

- Helsingin seudun yliopistollinen keskussairaala, HYKS (Helsinki ja Uusimaa, Etelä-Karjala, Kymenlaakso, Päijät-Häme)
- Kuopion yliopistollinen sairaala, KYS (Pohjois-Savo, Etelä-Savo, Itä-Savo, Keski-Suomi, Pohjois-Karjala)
- Oulun yliopistollinen sairaala, OYS (Pohjois-Pohjanmaa, Kainuu, Keski-Pohjanmaa, Lapin, Länsi-Pohja)
- Tampereen yliopistollinen sairaala, TAYS (Pirkanmaa, Etelä-Pohjanmaa, Kanta-Häme)
- Turun yliopistollinen keskussairaala, TYKS (Varsinais-Suomi, Satakunta, Vaasa)

## Potilaskeskeisyys

**5. Tässä osiossa esitetään väittämiä liittyen potilaskeskeisyyteen. Potilaskeskeisyys terveydenhuollossa tarkoittaa sitä, että potilasta hoidetaan yhteisymmärryksessä hänen kanssaan.**

Valitse väittämiin sinun kokemuksiasi parhaiten kuvaava vaihtoehto.

	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	En eri enkä samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	En osaa sanoa
Ihmisarvoani ja itsemääräämisoikeuttani on kunnioitettu.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Olen saanut yksilöllistä ja ammattitaitoista hoitoa sekä ystävällistä kohtelua.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Olen saanut riittävästi tietoa terveydentilastani.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Olen saanut riittävästi tietoa sairauksistani.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Olen saanut tietoa hoidon merkityksestä sekä eri hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Olen saanut osallistua hoitooni ja kuntoutukseeni.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Omaiseni ja läheiseni on myös huomioitu hoidossa.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Olen saanut tietoa siitä, miten antaa palautetta saamastani hoidosta, saada yhteys potilasasiamieheen tai tehdä muistutuksen organisaation johdolle.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Olen tyytyväinen saamaani hoitoon ja koen saaneeni apua terveysongelmaani.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Palveluiden saatavuus, saavutettavuus ja oikeudenmukaisuus

6. Tässä osiossa esitetään väittämiä liittyen palveluiden saatavuuteen, saavutettavuuteen ja oikeudenmukaisuuteen. Palvelujen saatavuus ja saavutettavuus tarkoittaa sitä, että potilas saa hoitoa sairautensa kannalta oikeaan aikaan. Oikeudenmukaisuus tarkoittaa sitä, että samassa tilanteessa olevat potilaat saavat yhdenmukaista hoitoa ja palvelua.

Valitse väittämiin sinun kokemuksiasi parhaiten kuvaava vaihtoehto.

	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	En eri enkä samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	En osaa sanoa
Olen saanut hoitoa sairauteni kannalta oikeaan aikaan.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Minulle on kerrottu hoitoni tarpeen arvioidusta kiireellisyydestä sekä olen saanut perusteluita arviolle.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Terveystieteiden palvelut ovat yhdenvertaisesti saatavissa asuinpaikkakunnallani.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Olen saanut virka-aikana arkipäivisin yhteyden terveyskeskukseeni.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Olen päässyt hoitoon kolmen kuukauden sisällä hakeutumisestani perusterveydenhuoltoon.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Olen päässyt hoitoon kuuden kuukauden sisällä hakeuduttuani erikoissairaanhoidon.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Olen päässyt sairauteni ja terveydentilani vuoksi tarvitsemaani kiireelliseen hoitoon välittömästi.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Olen saanut hoitoa tasa-arvoisesti riippumatta sukupuolestani, etnisestä taustastani, asuinpaikastani tai sosioekonomisesta asemastani.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Valinnanvapaus

7. Tässä osiossa esitetään väittämiä liittyen valinnanvapauteen. Valinnanvapaus terveydenhuollossa tarkoittaa sitä, että potilaalla on oikeus valita hoitopaikkansa. Valinnanvapaus koskee kiireetöntä julkisen palvelun hoitoa.

Valitse väittämiin sinun kokemuksiasi parhaiten kuvaava vaihtoehto.

	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	En eri enkä samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	En osaa sanoa
Tiedän, että minulla on mahdollisuus valita perusterveydenhuollon terveyskeskus.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tiedän, että minulla on mahdollisuus valita erikoissairaanhoidon toimintayksikkö yhdessä lähettävän lääkärin kanssa.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tiedän, että minulla on mahdollisuus valita minua hoitava ammattihenkilö hoitoyksikön mahdollisuuksien puitteissa.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Olen saanut riittävästi tietoa valinnanvapaudesta hoitohenkilökunnalta.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Potilasturvallisuus

8. Tässä osiossa esitetään väittämiä liittyen potilasturvallisuuteen. Potilasturvallisuus tarkoittaa sitä, että potilas saa tarvitsemansa hoidon niin, että siitä aiheutuu mahdollisimman vähän haittaa. Potilasturvallisuuteen kuuluvat turvallisen hoidon lisäksi lääketurvallisuus sekä laiteturvallisuus.

Valitse väittämiin sinun kokemuksiasi parhaiten kuvaava vaihtoehto.

	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	En eri enkä samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	En osaa sanoa
Olen saanut tarvitsemani hoidon niin, että siitä on aiheutunut mahdollisimman vähän haittaa.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Olen saanut oikeaa hoitoa sairauteeni.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Olen saanut hoitoa sairauteeni oikeaan aikaan.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Olen saanut hoitoa sairauteeni oikealla tavalla.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hoidossani käytetyt laitteet ovat olleet toimivia ja turvallisia käyttää ja niitä on osattu käyttää oikein.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Käyttämäni lääkkeet ovat tutkittuja ja turvallisia.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hoitohenkilökunta on toteuttanut lääkehoitoani turvallisesti.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Korkeatasoinen osaaminen

### 9. Tässä osiossa esitetään väittämiä liittyen terveydenhuollon ammattihenkilöiden korkeatasoiseen osaamiseen.

Valitse väittämiin sinun kokemuksiasi parhaiten kuvaava vaihtoehto.

	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	En eri enkä samaa mieltä	Jokseenkin samaa samaa mieltä	Täysin samaa samaa mieltä	En osaa sanoa
Hoitohenkilökunta on ollut asianmukaisesti koulutettua ja perehdytettyä.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hoitohenkilökunta on ollut ystävällistä.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Eri ammattiryhmien ja asiantuntijoiden yhteistyö on ollut saumatonta.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hoitohenkilökunnalta on saanut riittävät tiedot ja opastuksen sairauden hoitoon.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hoitohenkilökunta on asianmukaisesti perehtynyt sairauteeni.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hoitohenkilökunta on hallinnut tarvittavien välineiden ja menetelmien käytön.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hoitohenkilökuntaa on ollut riittävästi.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



## Vaikuttavuus

10. Tässä osiossa esitetään väittämiä liittyen vaikuttavuuteen. Terveysthuollon vaikuttavuus tarkoittaa sitä, että terveydenhuollon palveluilla saadaan tuloksia aikaan. Nämä tulokset ovat yleensä muutoksia potilaan elämässä ja elämänlaadussa.

Valitse väittämiin sinun kokemuksiasi parhaiten kuvaava vaihtoehto.

	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	En eri enkä samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	En osaa sanoa
Elämänlaatuni ja toimintakykyni on parantunut hoidon myötä.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Elämänlaatuni ja toimintakykyni on huonontunut hoidon myötä.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Olen saanut apua sairauteeni.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Terveydenhuollon palvelut ovat toimivia.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hoitotuloksiani seurataan.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## **Terveydenhuollon laadun kehittäminen**

**11. Minkälaisia näkemyksiä sinulla on siitä, miten terveydenhuollon laatua voitaisiin kehittää suhteessa omaan sairauteesi?**


**Kiitos kyselyyn vastaamisesta!  
Muistathan vielä painaa "Lähetä" -nappia.**



Hyvä kyselyyn vastaaja. Potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain mukaan potilaalla on oikeus laadultaan hyvään hoitoon. Myös terveydenhuoltolaissa on määritelty, että terveydenhuollon on oltava laadukasta ja turvallista. Hoidon on oltava näyttöön sekä hyviin hoito- ja toimintakäytäntöihin perustuvaa. Useissa tutkimuksissa on havaittu puutteita sekä alueellisia eroja terveydenhuollon laadussa. Harvinaissairauksien kohdalla laadukkaan hoidon toteutuminen voi olla erityisen haasteellista asiantuntevan ja tutkitun tiedon puutteen vuoksi.

Olen sairaanhoitajaopiskelija Oulun ammattikorkeakoulusta. Teen opinnäytetyönä tutkimusta, jonka tarkoituksena on kuvailla HAE-potilaiden kokemuksia terveydenhuollon laadusta. Lisäksi tarkoituksena on kuvailla kehittämisideoita näiden kokemusten pohjalta. Opinnäytetyön tavoitteena on tuoda tietoisuuteen HAE-potilaiden kokemuksia terveydenhuollon laadusta. Tutkimus toteutetaan Webropol-ohjelmalla internetkyselynä. Kyselyyn voivat vastata myös henkilöt, joilla on HAE:en viittaavia oireita eli HAE epäily, mutta ei vielä diagnoosia. Kyselyyn vastaajan on oltava vähintään 16-vuotias.

Tutkimuksen tekemiseen on saatu tutkimuslupa Suomen HAE yhdistys ry:ltä. Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Kyselyyn vastaaminen tapahtuu nimettömästi internetissä Webropol-alustalla. Vastaukset käsitellään täysin anonymisti ja luottamuksellisesti. Työn valmistuttua aineisto hävitetään asianmukaisella tavalla eikä sitä tulla käyttämään muuhun tarkoitukseen. Yksittäistä vastaajaa ei voida lopullisessa raportissa vastausten perusteella tunnistaa.

Kyselyyn vastaaminen vie aikaa noin 10-20 minuuttia. Vastausaikaa on 11.-25.11.2019. Vastamaan pääset alla olevasta linkistä. Vastauksesi ja kokemuksesi ovat tärkeitä tutkimuksen onnistumisen kannalta.

Linkki kyselyyn: <https://link.webropolsurveys.com/S/14E432810CB81545>

Ystävällisin terveisin

Milla-Maria Hildén

Oulun Ammattikorkeakoulu, hoitotyö

o6himi01@students.oamk.fi

Hyvä esitestaukseen osallistuja. Olen sairaanhoitajaopiskelija Oulun ammattikorkeakoulusta. Teen opinnäytetyönä tutkimusta, jonka tarkoituksena on kuvailla HAE-potilaiden kokemuksia terveydenhuollon laadusta. Lisäksi tarkoituksena on kuvailla kehittämisideoita näiden kokemusten pohjalta. Opinnäytetyönä tehtävään tutkimukseen pyydetään tutkimuslupa Suomen HAE yhdistys ry:ltä. Tutkimus toteutetaan internetkyselynä Webropol-ohjelmalla.

Hereditaarinen angioödeema (HAE) on perinnöllinen ihon tai limakalvon alaisia turvotuksia aiheuttava sairaus. Sairaus on harvinainen ja sitä sairastaa noin 100-150 ihmistä Suomessa. HAE:n diagnosointi voi olla haastavaa taudin harvinaisuuden ja monimuotoisuuden vuoksi. HAE-tautia on kolmea tyyppiä; tyyppi 1, 2 ja 3 joka on näistä harvinaisin. Kyselyyn voivat vastata myös henkilöt, joilla on HAE:en viittaavia oireita eli HAE epäily, mutta ei vielä diagnoosia.

Tässä opinnäytetyönä tehtävässä tutkimuksessa tarkastellaan terveydenhuollon laatua seuraavien elementtien avulla: potilaskeskeisyys, palvelujen saatavuus ja saavutettavuus, oikeudenmukaisuus, valinnanvapaus, potilasturvallisuus, korkeatasoinen osaaminen sekä vaikuttavuus. Nämä ovat Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen mukaan terveydenhuollon laadun keskeisiä elementtejä.

Esitetaan tutkimuksessani käytettävän kyselylomakkeen ennen varsinaisen tutkimuksen tekemistä. Esitestaamiseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Vastaukset käsitellään täysin anonyymisti ja luottamuksellisesti. Osallistuessasi pyydän sinua vastaamaan kyselylomakkeen kysymyksiin. Toivon sinua arvioimaan kyselyn soveltuvuutta tutkimusongelmiin, kysymysten ja vastausohjeiden ymmärrettävyyttä, sekä kyselylomakkeen pituutta ja vastaamiseen menevää aikaa. Kyselyn lopussa on palautelomake, johon voit antaa palautteesi kyselystä. Palautteen perusteella teen tarvittavat muutokset kyselyyn ennen varsinaisen tutkimuksen toteuttamista.

Olisin kovin kiitollinen osallistumisestasi. Vastausaikaa on 9.-16.10.2019.

Linkki kyselyyn

<https://link.webpolsurveys.com/S/76E2D074BC08F8BF>

Ystävällisin terveisin

Milla-Maria Hildén

Oulun ammattikorkeakoulu, hoitotyö

[o6himi01@students.oamk.fi](mailto:o6himi01@students.oamk.fi)

1. Olivatko kyselyn vastausohjeet selkeitä?
  - a. Kyllä
  - b. Ei, miksi? \_\_\_\_\_
  
2. Olivatko kyselyn kysymykset selkeitä ja ymmärrettäviä?
  - a. Kyllä
  - b. Ei, miksi? \_\_\_\_\_
  
3. Soveltuiko kysely mielestäsi tutkimuksen tarkoituksiin?  
*Tarkoituksena on kuvailla HAE-potilaiden kokemuksia terveydenhuollon laadusta. Lisäksi tarkoituksena on kuvailla kehittämisideoita näiden kokemusten pohjalta.*
  - a. Kyllä
  - b. Ei, miksi? \_\_\_\_\_
  
4. Oliko kyselylomake sopivan pituinen?
  - a. Kyllä
  - b. Ei
  
5. Paljonko aikaa sinulla kului varsinaisen kyselyn vastaamiseen? \_\_\_\_\_ minuuttia
  
6. Kuluiko vastaamiseen mielestäsi liikaa aikaa?
  - a. Kyllä
  - b. Ei
  
7. Kommenttejasi kyselyyn liittyen.  
\_\_\_\_\_

Kiitos osallistumisestasi esitestaukseen!