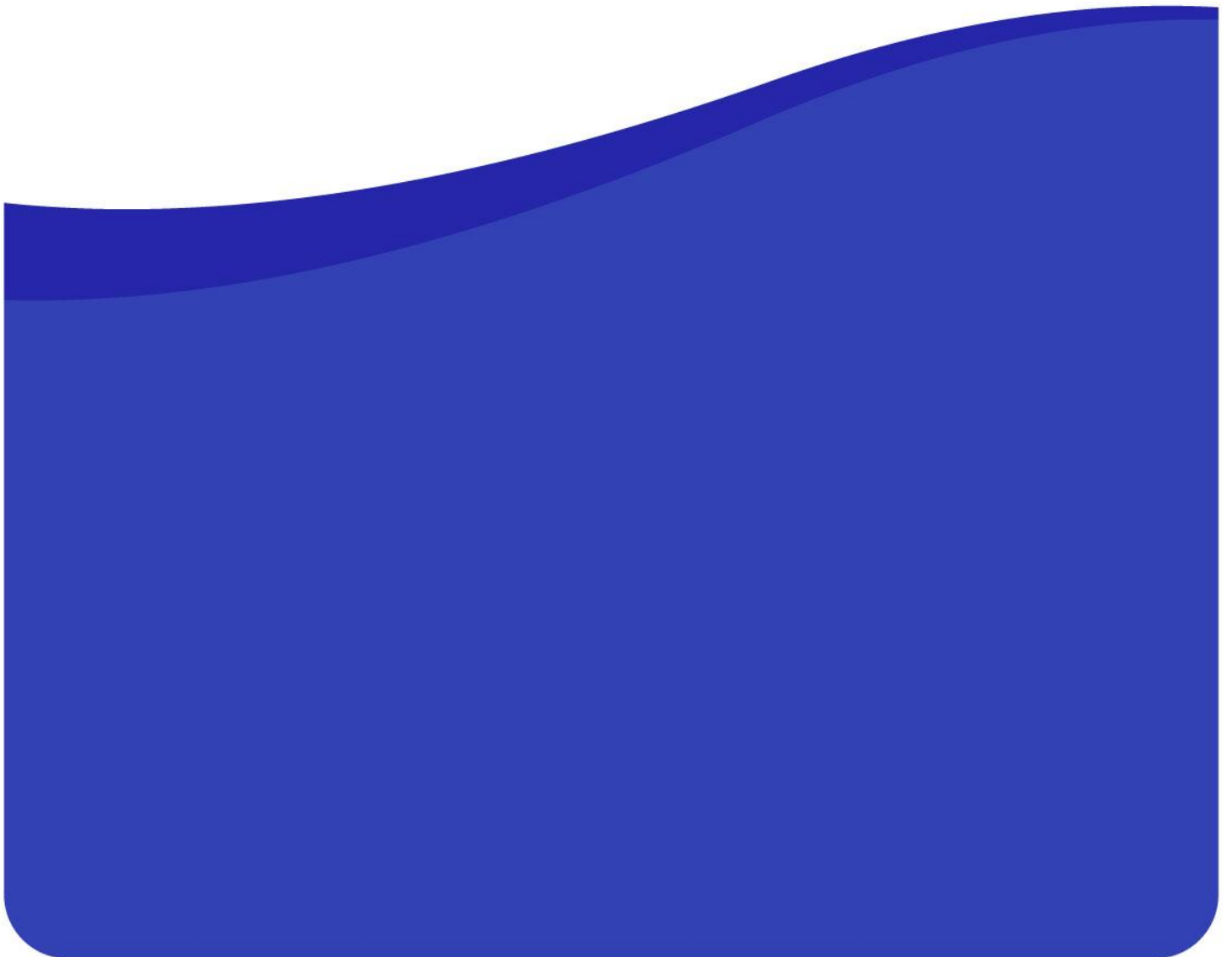


Neuroliitto ry

# Harnes-kyselyn yhteenveto



## Diagnoosin saaminen, sairauden hoito ja seuranta

Neuroliitto kartoitti hoitopolkujen sujuvuutta harvinaista neurologista sairautta sairastavilla kyselyn avulla alkuvuodesta 2022. Kysely toteutettiin anonymisti webropol-kyselynä. Kyselyn linkkiä jaettiin Neuroliiton nettisivuilla ja sosiaalisen median kanavilla sekä uutiskirjeessä. Lisäksi kyselystä lähetettiin tietoa sähköpostiviestillä harnes-jäsenille Neuroliiton jäsenrekisterin mukaisesti. Kyselyyn vastasi yhteensä 363 henkilöä. Tuloksista koostettiin yhteenveto.

Kyselyn tuloksia esitettiin somekampanjalla Neuroliiton facebook-sivulla helmikuun lopulla 2022. Avainlehti.fi -sivustolta löytyy myös artikkeli:

<https://www.avainlehti.fi/harnes-kysely2022/>

Lisätietoja antaa erikoissuunnittelija Kirsi Asula, p. 040 753 3055 tai [kirsi.asula@neuroliitto.fi](mailto:kirsi.asula@neuroliitto.fi)

## Taustatiedot

### Kyselyyn vastaajat ovat vastanneet kyselyyn:

	n	Prosentti
Omasta puolesta (aikuisen)	347	96,1%
Lapsen puolesta (alaikäinen)	14	3,9%

### Kyselyyn vastaajien asuinalueet:

	n	Prosentti
HYKS-erityisvastuualue	111	31,5%
KYS-erityisvastuualue	76	21,6%
OYS-erityisvastuualue	37	10,5%
TAYS-erityisvastuualue	80	22,7%
TYKS-erityisvastuualue	48	13,7%

**Kyselyn vastaajien ikäryhmät:**

	n	Prosentti
0-6	4	1,1%
7-17	8	2,2%
18-29	20	5,6%
30-45	78	21,7%
46-62	145	40,4%
63-79	98	27,3%
80-	6	1,7%

**Harvinaisdiagnoosien määrä per vastaaja:**

	n	Prosentti
1	280	78,9%
2	66	18,6%
3 tai enemmän	9	2,5%

**Kuinka monta vuotta oli vastaajien harvinaisen sairauden diagnoosista tähän hetkeen:**

	n	Prosentti
0-3 vuotta	103	28,6%
4-10 vuotta	123	34,2%
11-20 vuotta	89	24,7%
yli 21 vuotta	45	12,5%

## Hoitopolku

Kyselyssä hoitopolkua yritettiin hahmottaa matkana aikajärjestyksessä ensimmäisestä harvinaissairauteen liittyvästä lääkärikäynnistä (ensimmäiseen) voimassa olevaan diagnoosiin asti. Kuvausta varten oli varattu 10 askelta. Seuraava askel otetaan, kun hoitava taho on todennut esimerkiksi, ettei diagnoosia saada heidän käytettävissään olevilla tutkimusmenetelmillä ja lähettää eteenpäin jatkotutkimuksiin.

- Ensioireista harvinaisdiagnoosin saamiseen oli mennyt keskimäärin 5.8 vuotta.
- Jos vastauksista huomioidaan vain viimeisen kolmen vuoden aikana harvinaisdiagnoosin saaneet vastaajat, aikaa ensioireista diagnoosin saamiseen oli mennyt heidän osaltaan keskimäärin 4,8 vuotta.
- Hoitopolku oli alkanut useimmiten terveyskeskuksen tai työterveyden yleislääkärillä edeten alue- ja yliopistosairaalaan, jossa diagnoosi oli saatu.
- 40 % vastaajista oli saanut diagnoosin vuoden sisällä tutkimusten aloituksesta.
- Useampia kuin kaksi askelta eri terveydenhuollon yksiköissä ennen diagnoosia oli 45 % vastaajista.
- Alle 10 % vastaajista oli yli 7 askelta eri terveydenhuollon yksikössä ennen diagnoosia.
- Yleisarvosana diagnoosin teolle sai vastaajilta keskiarvon 6.3 (arvoasteikolla 1 huono – 10 hyvä).

### **Lisätietoja, mikä meni hyvin, mikä huonosti, parannusehdotuksia toimintatapoihin:**

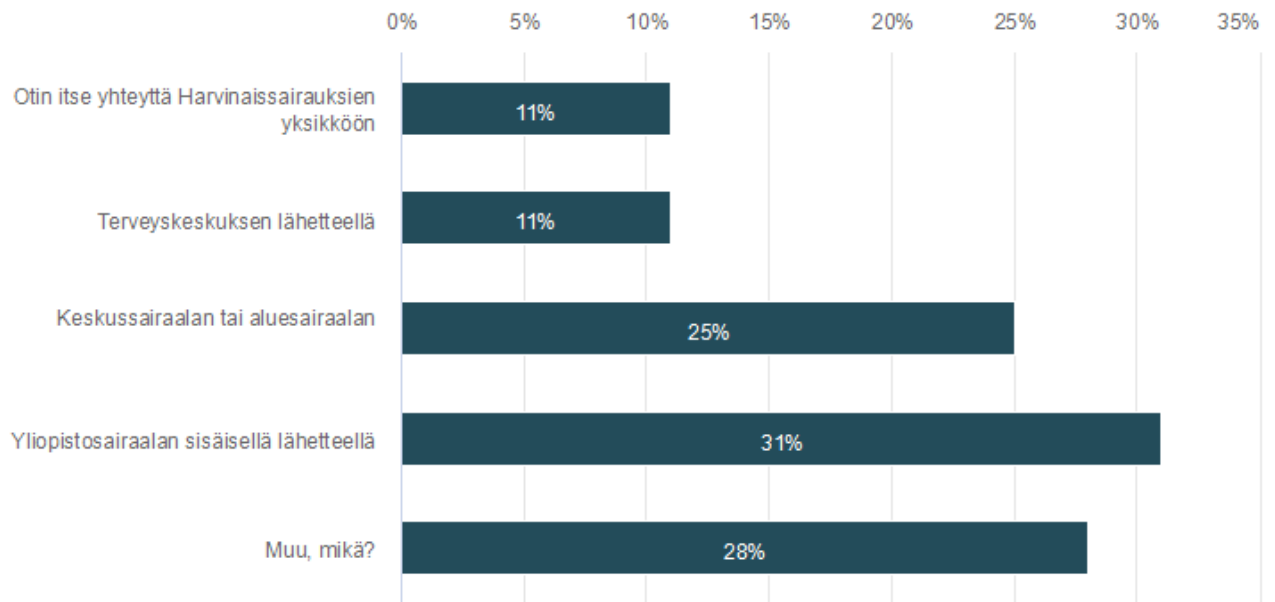
- Hyvin koetuissa diagnoosi- ja hoitopoluissa toistui se, että lääkäri oli kuunnellut ja ottanut oireet vakavasti sekä lähettänyt jatkotutkimuksiin. Vaikka hoitava lääkäri ei ollut tiennyt mikä vaivaa, epäily jostakin vakavammasta oli kuitenkin herännyt ja potilas oli ohjattu eteenpäin erikoissairaanhoidon piiriin. (Yli 20 vastauksessa.)
- Diagnoosin saamisen kannalta oleelliseksi oli koettu oireiden huomattava voimistuminen esim. voinnin romahtaminen, sairauskohtaus tai paha kaatuminen, minkä seurauksena asiat alkoivat edetä (yli 10 vastauksessa).
- Yksityisellä neurologilla tai lääkäriasemalla asiat olivat edenneet oleellisesti diagnoosin saamisen kannalta (noin 10 vastauksessa).
- Hyväksi oli koettu se, että kuntoutusjakso/kuntoutusta tai terapiaa oli saatu jo ennen diagnoosia, mikäli diagnoosin saaminen oli pitkittynyt.

- Esim. fysioterapeutin huomiot ja aloitteet olivat edesauttaneet diagnosoisiin pääsyssä (muutamissa vastauksissa).
- Jos suvussa oli ilmennyt perinnöllistä sairautta, polku oli edennyt suht hyvin esim. perinnöllisyyspoliklinikan kautta (muutamissa vastauksissa).
  - Sattumalta löydettiin harvinaissairaus, esim. toisen tilanteen hoidon yhteydessä (muutamissa vastauksissa).
  - Muutamissa kommenteissa ratkaisevaksi diagnosoinnin kannalta koettiin myös se, että asiantunteva lääkäri oli osunut kohdalle.
- 
- Huonosti koetuissa poluissa toistui eniten se, että oireita ei oltu uskottu tai niitä oli vähätelty ja viitattu enemmänkin psyykkisiin ongelmiin, vaihdevuosiin yms. (yli 20 vastausta).
  - Alkuun oireiden alkaessa oli ollut paljon lääkärikäyntejä (terveyskeskuksessa, työterveyslääkäriässä, keskussairaalassa) ja polku oli alkanut tavallaan monta kertaa uudestaan. Diagnoosi oli myös saattanut vaihtua matkan varrella (noin 10 vastauksessa).
  - Esiin tuotiin myös se, että sairaudesta saatu ensitieto oli koettu liian vähäiseksi. Potilaalle oli jäänyt kokemus, että jätettiin yksin, tukea ja kuntoutusta olisi kaivannut enemmän (noin 10 vastauksessa).
  - Parannusehdotuksena esitettiin, että lääkäreitä pitäisi kouluttaa tietoisiksi harvinaisista sairauksista, jotta he pystyvät lähettämään potilaan eteenpäin ja päästään oikeaan diagnosoisiin nopeammin.

## Harvinaissairauksien yksikkö

Yliopistosairaaloihin on perustettu harvinaissairauksien yksiköt hieman eri aikoihin vuosien 2014-2017 aikana.

- Harvinaissairauksien yksikkö oli ollut mukana diagnoosin tekemisessä tai hoidossa 9 % kyselyn vastaajista.
- Heistä 42 % arvioi, että diagnoosin saanti oli nopeutunut harvinaissairauksien yksikön ansiosta.
- Heistä 36 % arvioi, että hoito oli parantunut harvinaissairauksien yksikön ansiosta.
- Harvinaissairauksien yksikön olemassaolosta oli saatu tieto useimmiten hoitavalta lääkäriltä (53 % vastaajista).
- Yliopistosairaalan sisäinen lähete oli ollut yleisin väylä ohjautua harvinaissairauksien yksikköön:



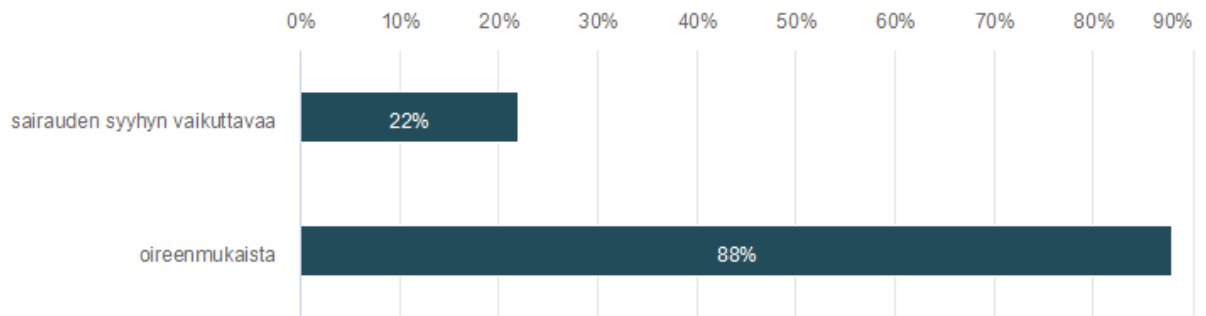
- Harvinaissairauksien yksikön toiminta sai vastanneilta keskiarvon 7.5 (arvoasteikolla 1 huono – 10 hyvä)

**Mitkä asiat menivät Harvinaissairauksien yksikössä hyvin tai huonosti. Jos sinulla on parannusehdotuksia toimintatapoihin, kirjoita niitäkin tähän (avoimet vastaukset):**

- Vastauksissa toistui eniten se, että yksiköt ovat vielä huonosti tunnettuja eikä yksiköiden olemassaolosta ole tietoa.

## Sairauden hoito

- Sairausten hoidoista oli hyötynyt 65 % vastanneista.
- Hoito oli ollut oireenmukaista 88 % vastanneista:



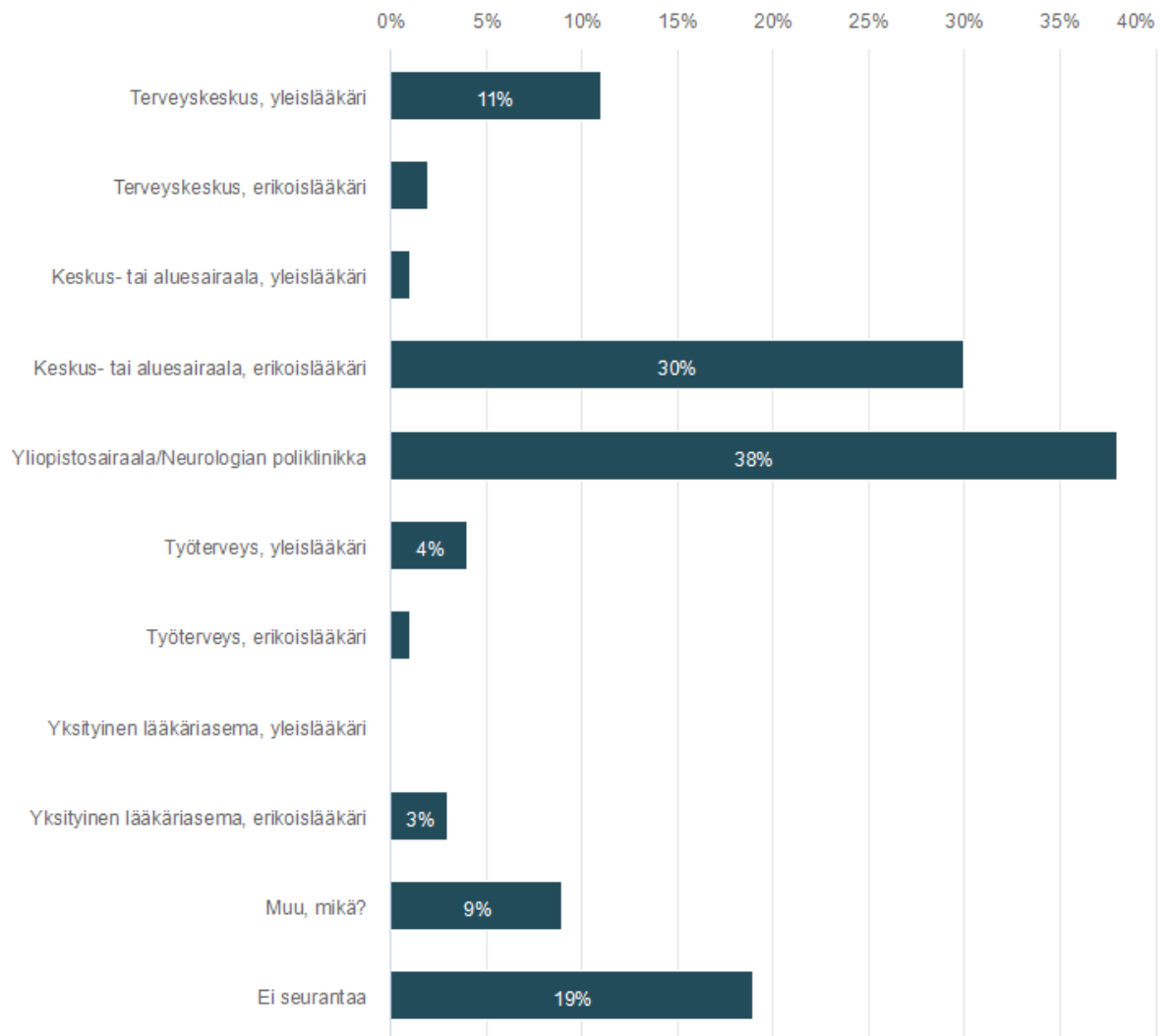
- Yleisarvosanaksi hoitojärjestelyille vastaajat antoivat 6.4 keskiarvon mukaisesti (arvoasteikolla 1 erittäin tyytymätön – 10 erittäin tyytyväinen).

### Miten hoitoa tai siihen liittyviä järjestelyjä voisi parantaa (avoimet vastaukset):

- enemmän tietoa sairaudesta ja hoitomahdollisuuksista hoitavalle taholle (yli 20 vastauksessa)
- yksi taho tai hoitava lääkäri/lääkärit johon olisi helppo ottaa yhteyttä ja joka ottaisi kokonaisvastuun tilanteesta (noin 20 vastauksessa)
- tietoa välitettäisiin enemmän potilaalle (vähän alle 20 vastauksessa)
- vaikka hoitoa ei ole, potilasta ei saisi jättää yksin, henkistä tukea kaivattiin enemmän (vähän alle 20 vastauksessa)
- jos ei varsinaista hoitoa niin kuntoutusta pitäisi järjestää säännöllisesti (vähän yli 10 vastauksessa)
- seuranta myös akuuttihoidon jälkeen, jatkuvuutta (noin 10 vastauksessa)
- kokonaisvaltaista hoitoa enemmän, jossa huomioitaisiin eri oireet (noin 10 vastauksessa)
- hoitokokeiluja enemmän (muutamissa vastauksissa)

## Sairauden seuranta

- Sairauden seuranta oli 81 % vastanneista.
- Seuranta oli järjestetty useimmiten kerran vuodessa (36 % vastaajista) tai hakeutuen itse tarvittaessa (30 % vastaajista).
- Seurantakäynti oli yleisimmin yliopistosairaalan neurologian poliklinikalla:



- Yleisarvosanaksi seuranta sai 5.9 vastaajien keskiarvon mukaisesti (arvoasteikolla 1 huono – 10 hyvä).



- 35 % vastaajista oli kiinnostuneita seurantakäyntien korvaamisesta jollakin tavoin etävastaanotolla.

**Kyselyn kysymys: Olisitko kiinnostunut seurantakäyntien korvaamisesta etävastaanotolla tietokoneen, tabletin tai älypuhelimien avulla?**

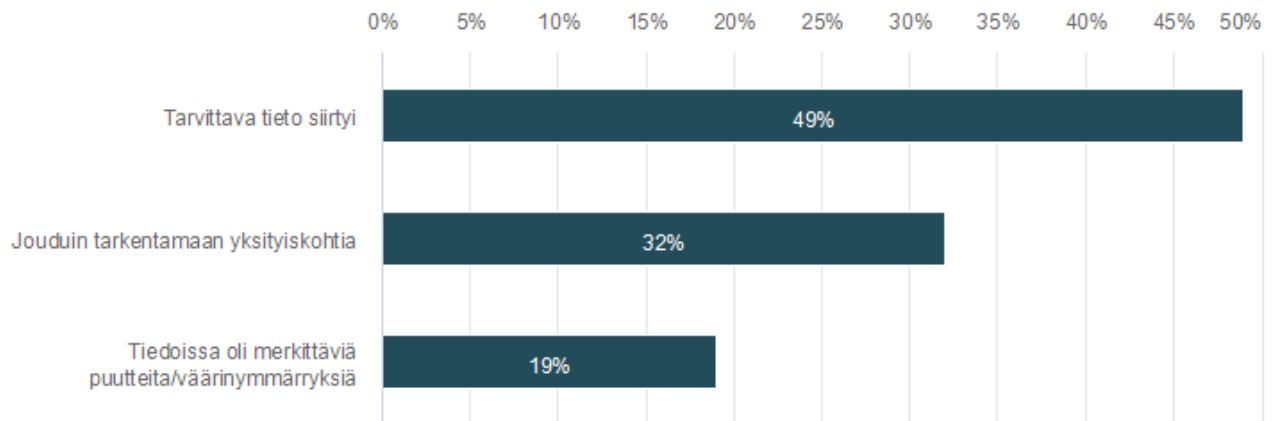
Vastaukset	n	Prosentti
Kyllä, kotoa käsin omalla laitteella	104	31%
Kyllä, lähimmässä terveyskeskuksessa hoitohenkilökunnan avustamana	12	4 %
Ei, haluan tavata lääkärin vastaanotolla henkilökohtaisesti	215	65%

**Miten seuranta voisi parantaa tai voisiko sitä vähentää (avoimet vastaukset):**

- Seurantaan oltiin pääosin tyytyväisiä, kun sitä oli 1-2 krt/vuodessa. Vastauksissa toistui tarve säännölliselle seurannalle, mikäli sitä ei ollut saanut. Toiveissa tuotiin esiin myös, että vastuu seurannasta olisi yhdellä ja samalla erikoislääkärillä, joka tuntee sairauden.
- Yksittäisinä ehdotuksina nousi esiin, esim. Teams tai vointia seuraavat appit ja oirepäiväkirjat (voisivat joissakin tapauksissa toimia).

**Poliklinikoiden välinen yhteistyö**

- 44 % vastaajista oli tutkittu eri poliklinikoilla harvinaissairauteen liittyen.
- Heistä 49 % koki, että tarvittava tieto oli siirtynyt poliklinikoiden välillä:



- Poliklinikoiden välinen yhteistyö sai keskiarvon 6.1 (arvoasteikolla 1 huono - 10 hyvä).

#### **Tiedon siirron ongelmat aiheuttivat (avoimet vastaukset):**

- potilaan pitää kertoa itse tilanteestaan aina uudestaan ja varmistella asioita
- turhia vastaanottoja esim. psykologille väriin kirjausten vuoksi tai tehdään samoja tutkimuksia
- leikkaukseen meno jännittää, tietääkö/huomioiko leikkaava lääkäri kaikki tarvittavat potilastiedot
- lääkeallergioita ei huomioitu
- aikaa menee tietojen korjaamiseen
- harvinaissairaudesta tiedetään niin vähän, että joutuu potilaana itse olemaan tarkasti asioiden ajan tasalla ja huolehtimaan, että tieto on oikeanlaista
- hoitopolun takkuamista

#### **Parannusehdotuksia toimintaan (avoimet vastaukset):**

- Lääkärien yhteisvastaanotot oli koettu hyväksi, tällöin potilasta oli katsottu kokonaisuutena. (noin 10 vastausta tähän liittyen).
- Vastuulääkäri sairaalassa / yksi hoitokokonaisuudesta vastaava lääkäri (muutamissa vastauksissa).
- Oleellinen tieto tiivistettynä sellaiseen paikkaan, jossa se olisi heti näkyvissä (muutamissa vastauksissa).
- Enemmän aikaa vastaanotolle (muutamissa vastauksissa).

## Ohjaus sosiaalipalveluihin

41 % kyselyyn vastanneista oli hakenut tiedon palveluista itse, koska terveydenhuoltoyksiköstä ei oltu annettu ohjausta sosiaalipalveluihin diagnoosin saannin yhteydessä. Pääsääntöisesti tietoa oli löytynyt internetin hakupalveluilla ja potilasjärjestön nettisivujen, oppaiden sekä neuvonnan avulla.

### Kyselyn kysymys: Miten sait tiedon sosiaalipalveluista diagnoosin jälkeen tai kun tutkimukset keskeytettiin tuloksettomina?

Vastaukset	n	Prosentti
Etsin tietoa itse	139	41 %
Sain lähetteen sairaalan sosiaalihoitajalle/sosiaalityöntekijälle/kuntoutusohjaajalle	66	20 %
Minut ohjattiin KELAn sopeutumisvalmennuskurssille, jossa sain tarvittavat tiedot	50	15 %
Muu, mikä: vastauksissa toistui eniten se, ettei ole saanut tietoa	81	24 %

### Kyselyn kysymys: Jos hait itse tietoa sosiaalipalveluista, niin mistä löysit sitä?

Vastaukset	n	Prosentti
Internetin hakupalveluilla	91	67 %
Sosiaalisesta mediasta	30	22 %
Yliopistosairaalan nettisivujen kautta	9	7 %
Kotikunnan nettisivujen kautta	12	9 %
Kotikunnan neuvontapisteeltä	4	3 %
Potilasjärjestön nettisivut/oppaat/neuvonta	50	37 %
Terveysalan messut/yleisöluennot	4	3 %

Muu, mikä: eniten vastauksissa toistui Maskun neurologinen kuntoutuskeskus, Neuroliitto ja omat kontaktit	23	17 %
--	----	------

- Yleisarvosana sosiaalipalveluihin ohjaamiselle sai keskiarvon 4.8 (arvoasteikolla 1 huono – 10 hyvä).

### **Parannusehdotuksia avoimista vastauksista:**

- Vastauksissa toistui se, että ohjausta sosiaalipalveluihin pitäisi olla enemmän diagnoosin saannin yhteydessä.
- Ehdotettiin tietopakettia, jonka potilas saisi mukaansa kotiin (diagnoosin saannin yhteydessä). Tietopaketissa tulisi olla selkeästi esillä kaikki oikeudet ja hakuohjeet sekä yhteystiedot mahdollisiin palveluihin.
- Esiin tuotiin kokemuksia hyvästä yhteistyöstä esim. vammaispalvelun työntekijän kanssa sekä hyvistä vastaanotoista sairaalan kuntoutusohjaajan ja sosiaalityöntekijän kanssa. Kun kontakti on saatu kyseisiin ammattilaisiin, useimmat ovat kokeneet saaneensa asiantuntevaa ohjausta ja apua sosiaalipalveluista. Myös sopeutumisvalmennuskurssit ja kuntoutusjaksot saavat kiitosta tältä kantilta, koska näissä saa paljon tietoa sosiaalipalveluista.

## Ohjaus vertaistukeen

60 % vastanneista oli hakenut tiedon palveluista itse, koska terveydenhuoltoyksiköstä ei oltu saatu ohjausta vertaistukeen diagnoosin saannin yhteydessä. Pääsääntöisesti tietoa oli löytynyt internetin hakupalveluilla ja potilasjärjestön nettisivujen, oppaiden sekä neuvonnan avulla.

### Kyselyn kysymys: Miten sait tiedon vertaistuesta diagnoosin jälkeen tai kun tutkimukset keskeytettiin tuloksettomina?

Vastaukset	n	Prosentti
Etsin tietoa itse	208	59,8%
Minut ohjattiin oman tautiryhmäni potilasyhdistykseen	49	14,1%
Minut ohjattiin sairaalan OLKA-pisteelle, jossa sain tarvittavat tiedot	1	0,3%
En kaivannut vertaistukea	30	8,6%
Muu, mikä: vastauksissa toistui mm. sopeutumisvalmennuskurssit, Facebook ja Neuroliiton kautta	60	17,2%

### Kyselyn kysymys: Jos hait itse tietoa vertaistuesta, niin mistä löysit sitä?

Vastaukset	n	Prosentti
Internetin hakupalveluilla	127	60,2%
Sosiaalisesta mediasta	70	33,2%
Yliopistosairaalan nettisivujen kautta	6	2,8%
Kotikunnan neuvontapisteeltä	4	1,9%
Potilasjärjestön nettisivut/oppaat/neuvonta	67	31,8%
Terveysalan messut/yleisötilaisuudet	4	1,9%
Terveyskylän Vertaistalo (terveyskyla.fi)	7	3,3%

Muu, mikä: vastauksissa toistui mm. Neuroliitto ja Maskun kuntoutus	29	13,7%
---	----	-------

- Yleisarvosana vertaistukeen ohjaukselle sai keskiarvon 4.5 (arvoasteikolla 1 huono – 10 hyvä).

**Parannusehdotukset vertaistukeen ohjaukselle (avoimet vastaukset):**

- Lääkäreille ja hoitajille enemmän tietoa potilasyhdistyksistä ja fb-ryhmistä, jotta tieto siirtyisi heiltä potilaille heti diagnoosin saamisen yhteydessä.
- Osastoille mainoksia/tiedotteita.