



# Pitkäaikaissairaiden kokemukset terveyspalveluista

## PÄÄLÖYDÖKSET

- Pitkäaikaissairaat kokivat pitkät jonotusajat suurimpana häiritseväksi tekijänä. Oman tilanteen toistuva selvittäminen useammalle työntekijälle tai moneen kertaan koettiin myös suurena häiritseväksi tekijänä. Asiakasmaksut häiritseivät vähiten.
- Keskimääräiseksi tai huonoksi koettu terveys, saman lääkärin tapaaminen harvoin tai ei koskaan ja perustoimeentulotuen riittämättömyys olivat yhteydessä vaikeuksiin hoidon saamisessa pitkäaikaissairailta.
- Keskimääräiseksi tai huonoksi koettu terveys ja hoidon epäjatkuvuus (saman ammattihenkilön tapaaminen harvoin tai ei koskaan) olivat vahvimmin yhteydessä huonoon tiedon kulkuun ja siihen ettei kaikkia sairauksia huomioida kokonaisvaltaisesti.
- Kelan perustoimeentulotukea riittämättömästi saaneet olivat tyytymättömämpiä hoidon saamiseen kuin tukea riittävästi saaneet ja ne, jotka eivät olleet tarvinneet tukea.

Pitkäaikaissairaudet, kuten diabetes, hengityselinten, tuki- ja liikuntaelinten tai verenkiertoelinten häiriöihin liittyvät sairaudet aiheuttavat yksilön elämänlaadun heikkenemistä ja kustannuksia yhteiskunnalle lääkityksen, terveydenhuollon käytön ja tuottavuuden heikkenemisen vuoksi. Pitkäaikaissairauden hoito edellyttää potilailta usein omia taloudellisia resursseja, mikä voi muodostua esteeksi hoidon saamiselle. Lisäksi pitkäaikaissairaudet edellyttävät potilailta usein sitoutumista itsehoitoon sekä aktiiviseen yhteistyöhön terveydenhuollon ammattilaisten kanssa.

Pitkäaikaissairaat käyttävät usein monia eri palveluja (Leskelä 2013), mikä korostaa tarvetta koordinoitua ja integroitua eri palveluntuottajien ja toimijoiden tarjoamaa hoitoa (Nolte & McKee 2008). Palvelujen integraatiosta eli yhteensovittamisesta puhuttaessa tuodaan yleensä samalla esille potilaskeskeisyys. Potilaiden kokemusten sekä palvelujen tarpeisiin vastaamisen arvioiminen ovat nousseet yhä tärkeämmiksi terveyspalvelujen potilaskeskeisyyden arvioinnissa. Potilaiden kokemusten arviointia pidetään yhtenä itsenäisenä ja keskeisenä laadun olottuvuutena (Ahmed ym. 2014). Käytännön näkökulmasta potilaiden paremmat hoitokokemukset on yhdistetty parempaan hoitoon sitoutumiseen (Fortuna ym. 2017), parempiin hoitotuloksiin (Doyle ym. 2013), terveyspalvelujen hyödyntämiseen (van den Berg ym. 2016; Safran ym. 2017) sekä pienempiin terveydenhoitomeneihin (Robone ym. 2011).

Suomen terveydenhuoltojärjestelmä on yhdistelmä, joka sisältää vuoden 2023 alusta verorahoitteiset hyvinvointialueiden järjestämät sosiaali- ja terveyspalvelut, sairausvakuutukseen perustuvan yksityisen terveydenhuollon sekä työterveyshuollon, joka vastaa pääasiassa työssäkäyvän väestön terveydestä. Suomalaista monikanavaista terveydenhuoltojärjestelmää on arvosteltu pirstoutuneesta rakenteesta ja huonosta palvelujen saatavuudesta erityisesti julkisessa perusterveydenhuollossa (OECD 2021).

Tässä tutkimuksessa pitkäaikaissairaiden palvelukokemuksia tarkastellaan palvelujen saatavuuden, riittävyyden ja jatkuvuuden näkökulmasta. Tässä raportoidut tulokset perustuvat vuonna 2020 kerättyyn FinSote-kyselyaineistoon.

Tarkastelun kohteena ovat pitkäaikaissairaiden kokemukset hoidon saantia häiritsevästä tekijöistä. Lisäksi pitkäaikaissairailta kysyttiin kokemuksia pitkäaikaissairauden hoidosta, kaikkien sairauksien kokonaisvaltaisesta huomioimisesta, itsehoidosta sopimisesta ja tiedonkulusta hoitopaikan sisällä sekä hoitopaikan ja muun terveydenhuollon välillä. Pitkäaikaissairauksiksi luokiteltiin vastaajat, joilla oli jokin pitkäaikaissairaus tai terveysongelma, joka vaatii säännöllistä terveydenhuollon ammattihenkilön antamaa hoitoa tai seurantaa.

Tarkastelemme pitkäaikaissairaiden asiakkaiden palvelukokemuksia demografisten taustatekijöiden (ikä, sukupuoli, koulutus), työmarkkina-aseman, terveydentilan, mahdollisen vuodeosastohoidon, hoidon jatkuvuuden (tapaa useimmiten saman lääkärin, hoitajan) ja perustoimeentulotuen tarpeen mukaan.

Liitteessä 1 on tarkemmin kuvattu tutkimuksessa käytetyt muuttujat.

**Juhani Sulander**

**Anna-Mari Aalto**

**Emma Kainiemi**

**Timo Sinervo**

Sähköpostit ovat muotoa:  
etunimi.sukunimi@thl.fi

## Näin tutkimus tehtiin:

FinSote -väestökyselyyn poimittiin jokaisesta maakunnasta 3300 henkilöä. Jotta iäkkäitä henkilöitä saataisiin riittävästi aineistoon, painotettiin heidän osuuttaan poimimalla jokaisesta maakunnasta 1000 henkilöä vanhimmasta ikäryhmästä (75+ -vuotiaat) ja 2300 henkilöä 20–74-vuotiaista. Vastausprosentti kyselyssä oli 45 %, vastausaktiivisuus oli korkein 75 vuotta täyttäneillä (57 %) ja matalin alle 55-vuotiailla (28 %). Vastaajista 51 prosenttia oli naisia ja 56 prosenttia alle 55-vuotiaita. Analyseissä huomioitiin otanta-asetelma. Lisäksi kadon vaikutusta pyrittiin korjaamaan painottamalla tuloksia vastaamaan väestön ikä-, sukupuoli-, siviilisääty-, koulutusaste-, asuinmaakunta- ja asuinkunnan taajama-aste-jakaumaa.

Pitkäaikaissairaiden palvelukokemuksia tarkasteltiin kahden kysymyksen avulla: mitkä asiat ovat haitanneet terveyspalvelujen saamista ja miten pitkäaikaissairautta hoidetaan. Kummankin kysymyksen osalta laskettiin suorat jakaumat ja tehtiin ristiintaulukointi demografisten taustatekijöiden, terveydentilan, toimeentulon ja työssäkäynnin mukaan. Vaikka tarkastelun kohteena ovat pitkäaikaissairaiden kokemukset, mitkä asiat haitanneet hoidon saamista? -kysymyksen vastausten osalta verrataan pitkäaikaissairaita ja muuta väestöä. Logistisella regressioanalyysillä testattiin taustatekijöiden yhteyttä pitkäaikaissairaiden tyytyväisyyteen saamiinsa palveluihin. Selittävinä muuttujina regressiomallissa olivat sukupuoli, ikäryhmä, koulutus, kokemus omasta terveydentilasta, mahdollinen vuodeosastohoito, saman lääkärin ja hoitajan tapaaminen, työssä käyminen sekä onko saanut riittävästi perustoimeentulotukea.

Tutkimuksessa käytetyt muuttujat ja niiden muodostaminen on kuvattu liitteessä 1.

## Taustatietoja pitkäaikaissairaista

Pitkäaikaissairaat ovat muuhun väestöön verrattuna iäkkäämpiä, kokevat terveytensä huonommaksi ja ovat olleet useammin vuodeosastohoidossa. Naisista (n=13 999) 38 prosenttia ja miehistä (n=13 187) 32 prosenttia ilmoitti, että heillä oli jokin pitkäaikainen terveydenhuollon ammattilaisen seuranta vaativa sairaus. Taulukko 1 sisältää taustatietoja vastaajista, joilla oli ammattilaisen säännöllisessä seurannassa oleva pitkäaikaissairaus. Vertailun vuoksi taulukkoon on merkitty myös vastaajat, joilla ei ollut säännöllistä hoitoa vaatinutta pitkäaikaissairautta tai terveysongelmaa.

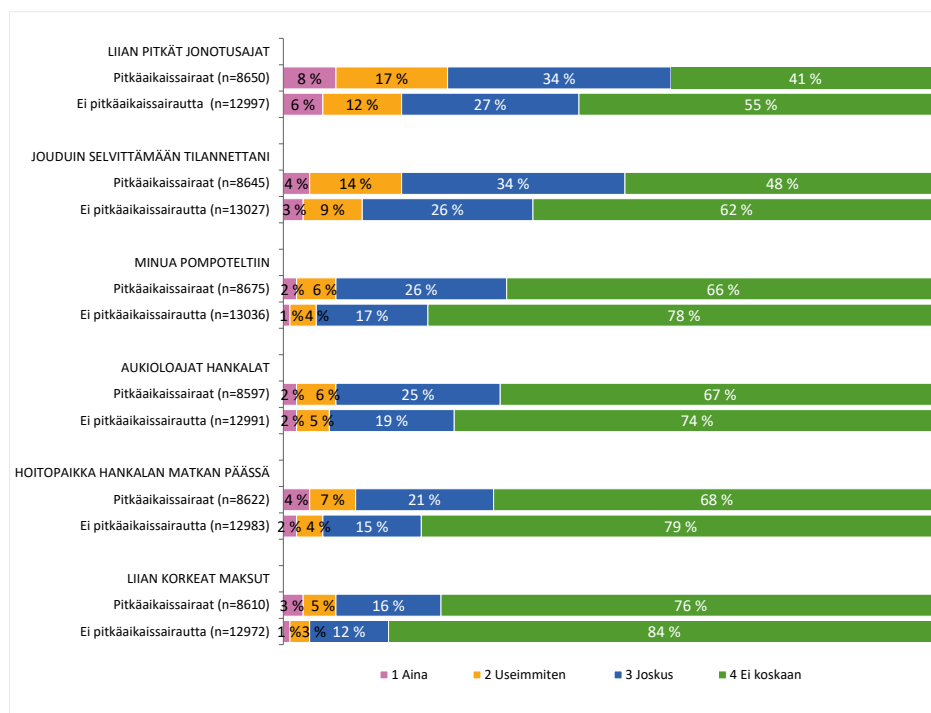
**Taulukko 1. Pitkäaikaissairaat verrattuna muuhun väestöön taustamuuttujien mukaan.**

		Pitkäaikaissairaat vrt. muu väestö			
		Pitkäaikaissairaat		Muu väestö	
		%	n	%	n
Sukupuoli	Miehet	44	9603	51	17 582
	Naiset	56		49	
Ikäryhmä	20–54 v.	36	9603	66	17 582
	55–74 v.	44		26	
	75+ v.	20		8	
Työmarkkina-asema	Työssä	33	9451	55	17 358
	Ei-työssä	67		45	
Koulutus	Matala	42	9267	41	17 233
	Keskitaso	33		33	
	Korkea	25		26	
Terveydentila	Hyvä	42	9578	75	17 535
	Keskitaso	36		21	
	Huono	21		4	
Vuodeosastohoidossa	Kyllä	18	8859	8	13 401
	Ei	82		92	
Sama lääkäri	Aina	10	8858	7	13 236
	Usein	34		25	
	Joskus	41		42	
	Ei koskaan	15		26	
Sama hoitaja	Aina	8	8536	4	12 750
	Usein	28		21	
	Joskus	44		43	
	Ei koskaan	20		32	
Perustoimeentulotuki	En ole tarvinnut	87	8929	88	16 628
	Riittävä	4		5	
	Ei riittävä	9		7	

Työssä = kokopäivä-, osa-aikatyö; Ei-työssä = eläkkeellä, työttömänä, perhevapaalla, opiskelu. Vuodeosastohoito = viimeisen 12 kuukauden aikana. Terveydentila = oma arvio.

## Pitkäaikaissairaat kokevat muuta väestöä enemmän hoidon saamista haittaavia tekijöitä

Pitkäaikaissairaat kokivat muuta väestöä useammin hoidon saamista haitanneita tekijöitä kaikissa tarkastelun kohteissa olevissa kysymyksissä (Khiin neliötesti,  $p < .001$ ). Useimmiten hoidon saantia olivat haitanneet pitkät jonotusajat: noin 60 prosenttia pitkäaikaissairaista ja 45 prosenttia muusta väestöstä koki jonotusaikojen haitanneen hoidon saantia ainakin joskus. Lisäksi noin puolet pitkäaikaissairaista ja noin 40 prosenttia muusta väestöstä katsoi, että hoidon saantia oli haitannut toistuva oman tilanteen selvittäminen ammattihenkilöille. Asiaksmaksut olivat haitanneet hoidon saantia harvemmin: 24 prosenttia pitkäaikaissairaista ja 16 prosenttia muusta väestöstä arvioi maksujen haitanneen hoidon saamista. (Kuvio 1.)



Kuvio 1. Hoidon saamista haitanneet tekijät 12 viime kuukauden aikana pitkäaikaissairailta ja muulla väestöllä.

## **Pitkäaikaissairaiden kokemukset palvelujen saantia haittaavista tekijöistä**

### **Pitkäaikaissairaajat naiset kokivat enemmän hoidon saantia haitanneita esteitä kuin miehet**

Pitkäaikaissairaiden joukossa naiset raportoivat jonkin verran miehiä useammin kaikkien haittatekijöiden esiintymistä. Naisista 61 prosenttia ja miehistä 56 prosenttia ilmoitti, että liian pitkät jonotusajat olivat haitanneet vähintään joskus. Toistuva oman tilanteen selvittäminen oli haitannut hoidon saamista 55 prosenttia naisista ja 48 prosenttia miehistä.

Nuorimmassa ikäryhmässä (20–54-v.) erityisesti oman tilanteen toistuva selvittely ja pompottelu palvelupisteestä toiseen mutta myös hankalat aukioloajat ja liian korkeat maksut haittasivat enemmän kuin muissa ikäryhmissä. Oman tilanteen toistuva selvittäminen haittasi 20–54-vuotiaista 63 prosenttia, 55–74-vuotiaista 46 prosenttia ja 75 vuotta täyttäneistä 45 prosenttia vähintään joskus. Vanhimmassa ikäryhmässä (75+ -v.) liian pitkät jonotusajat ja hankalan matkan päässä ollut hoitopaikka haittasivat jonkin verran useammin kuin muissa ikäryhmissä.

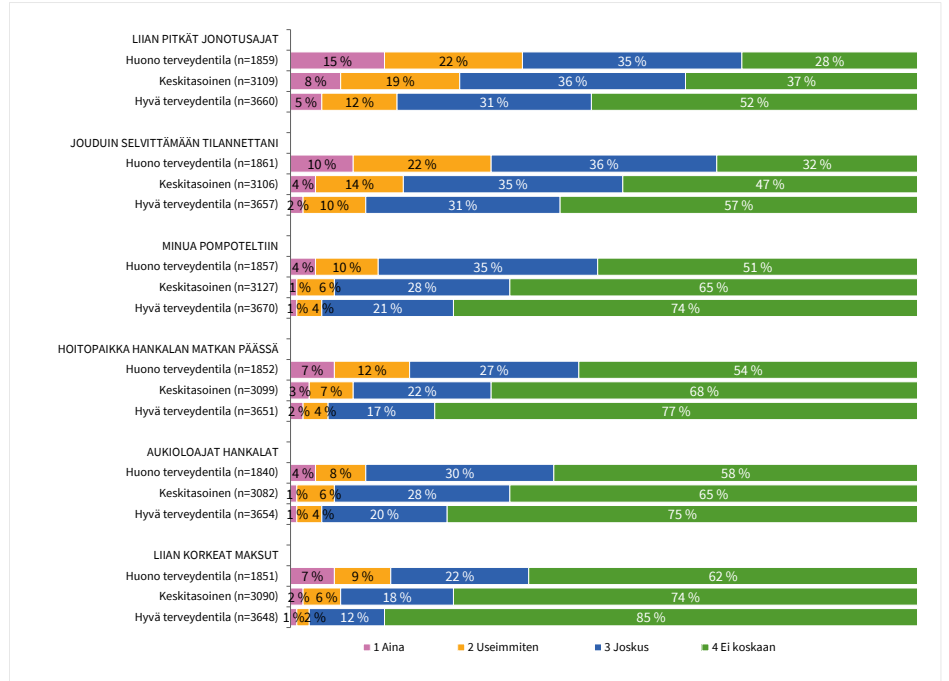
Koulutuksen mukaan tarkasteltuna erot olivat suhteellisen pieniä. Liian korkeat maksut haittasivat ainakin joskus matalan koulutuksen saaneista pitkäaikaissairaista 28 prosenttia, keskitason koulutuksen saaneista viidennestä (22 %) ja korkean koulutuksen saaneista pitkäaikaissairaista hieman alle viidesosaa (18 %).

### **Vuodeosastohoidossa olleet kokivat haittoja muita pitkäaikaissairaita useammin**

Vuodeosastohoidossa viimeisen 12 kk:n aikana olleet pitkäaikaissairaajat raportoivat hoidon pääsyyn vaikeuttaneita tekijöitä enemmän kuin muut. Selkeimmät erot vuodeosastohoidossa olleiden ja muiden pitkäaikaissairaiden välillä näkyivät hankalien matkojen (vuodeosastolla olleista 44 % vrt. muista 29 % raportoivat ongelmia), toistuvan oman tilanteen selvittämisen aiheuttamissa vaikeuksissa (vuodeosastolla olleista 63 % vrt. muista pitkäaikaissairaista 50 % raportoivat ongelmia) ja pompottelussa (vuodeosastolla olleista 43 % vrt. muista pitkäaikaissairaista 32 % raportoivat ongelmia).

### **Terveytensä huonoksi kokeneilla terveyspalvelujen saaminen hankalinta**

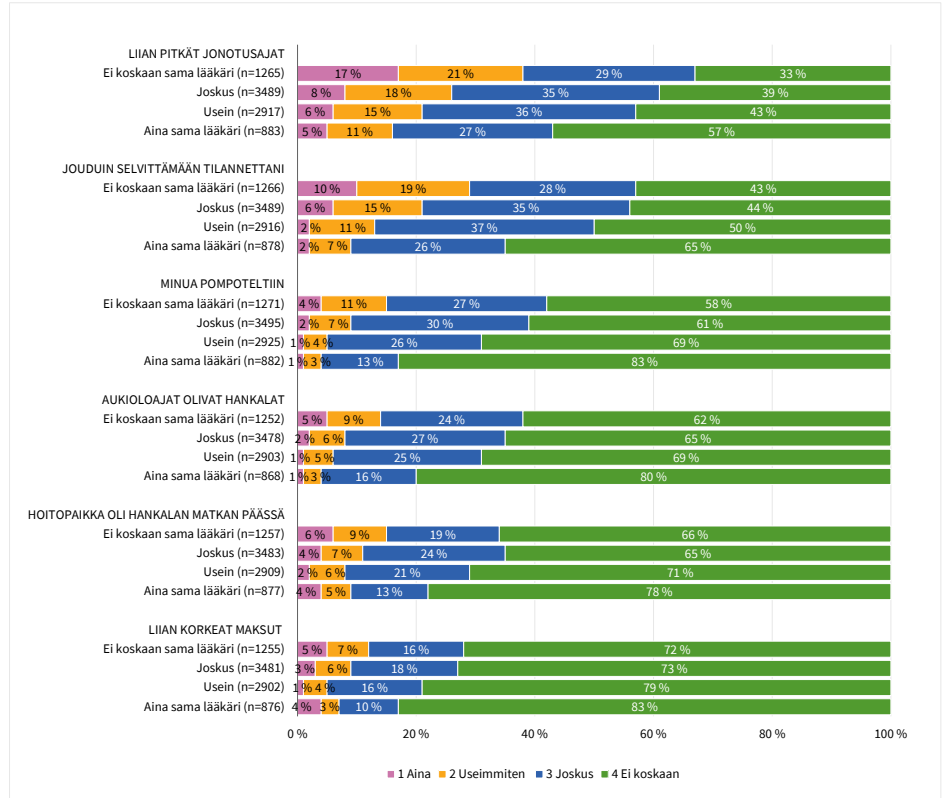
Terveytensä huonoksi kokeneet pitkäaikaissairaajat raportoivat enemmän hoidon saantia vaikeuttaneita tekijöitä verrattuna pitkäaikaissairaisiin, jotka kokivat terveytensä keskitasoiseksi tai hyväksi. Eniten vaikeuksia koettiin liian pitkistä jonotusajoista ja oman tilanteen selvittelystä. (Kuvio 2.)



Kuvio 2. Hoidon saamista haitanneet tekijät 12 viime kuukauden aikana pitkäaikaissairailta terveydentilan mukaan.

### Saman ammattihenkilön tapaamisella on hoidon jatkuvuuden kannalta merkitystä

Pitkäaikaissairaat, joilla oli jatkuva hoitosuhde samaan lääkäriin tai hoitajaan raportoivat kaikkia hoidon saamisen esteitä vähemmän verrattuna niihin, joilla ei ollut jatkuvaa hoitosuhdetta. Niistä, joilla oli jatkuva hoitosuhde lääkärin kanssa 43 prosenttia katsoi pitkien jonotusaikojen haitanneen hoidon saantia kun vastaava prosenttiosuus niillä, joilla ei ollut koskaan sama lääkäri oli 67 (Kuvio 3.)

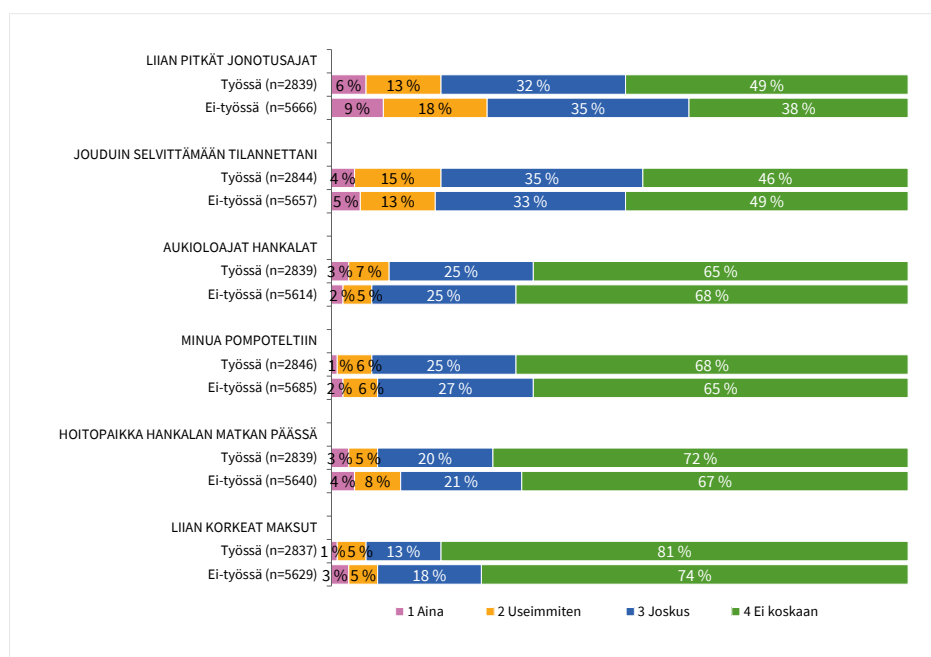


Kuvio 3. Hoidon saamista haitanneet tekijät 12 viime kuukauden aikana pitkäaikaissairailta sen mukaan kuinka usein oli tavannut saman lääkärin.

Jatkuva hoitosuhde hoitajan kanssa oli samansuuntaisesti kuin saman lääkärin kanssa yhteydessä hoitoon pääsyyn vaikeuttaneisiin tekijöihin. Pitkät jonotusajat olivat aiheuttaneet vaikeuksia 62 prosentille niistä, jotka asioivat harvoin saman hoitajan kanssa ja ainoastaan 49 prosentille, jotka asioivat useimmiten samalla hoitajalla. Kokemukset hankalasta hoitopaikan sijainnista ja korkeista maksuista eivät olleet yhteydessä hoitosuhteen jatkuvuuteen.

### Työssäkäyviä haittaavat hankalat aukioloajat

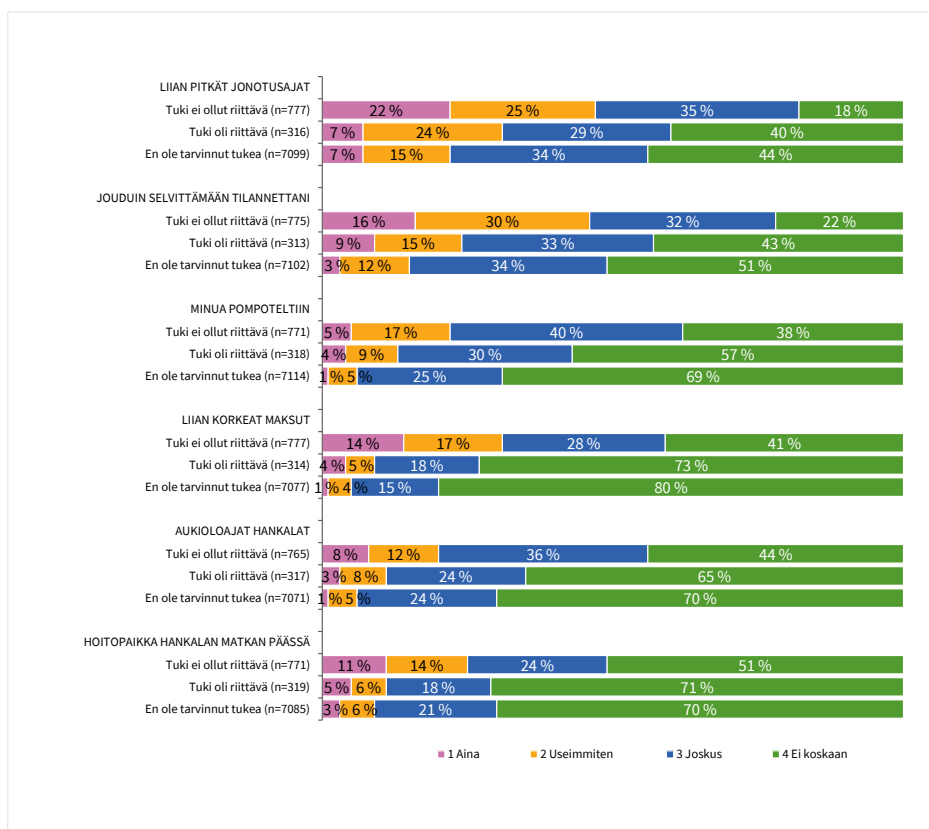
Työssäkäyviä pitkäaikaissairaita haittasivat toistuva oman tilanteen selvittely ja hankalat aukioloajat enemmän kuin työssä käymättömiä. Jonotusaikojen, pompottelun, hankalan välimatkan sekä korkeiden maksujen suhteen työssä käymättömät pitkäaikaissairaat olivat kokeneet terveystalvelujen saamisessa jonkin verran enemmän haittoja kuin työssäkäyvät. (Kuvio 4.)



Kuvio 4. Hoidon saamista haitanneet tekijät 12 viime kuukauden aikana pitkäaikaissairailta työssäolon mukaan.

### Perustoimeentulotukea riittämättömästi saaneilla muita enemmän ongelmia hoitoon pääsyssä

Pitkäaikaissairaat, jotka kokivat saaneensa Kelan perustoimeentulotukea riittämättömästi arvioivat palvelujen saannin kaikkien alakysymysten osalta kielteisemmin verrattuna niihin, jotka eivät olleet tarvinneet tukea tai olivat saaneet sitä riittävästi. (Kuvio 5.)



Kuvio 5. Hoidon saamista haitanneet tekijät 12 viime kuukauden aikana pitkäaikaissairailta sen mukaan, onko tarvinnut perustoimeentulotukea.

## Huonoksi koettu terveys ja riittämätön perustoimeentulotuki vahvimmin yhteydessä hoidon saannin hankaluuksiin

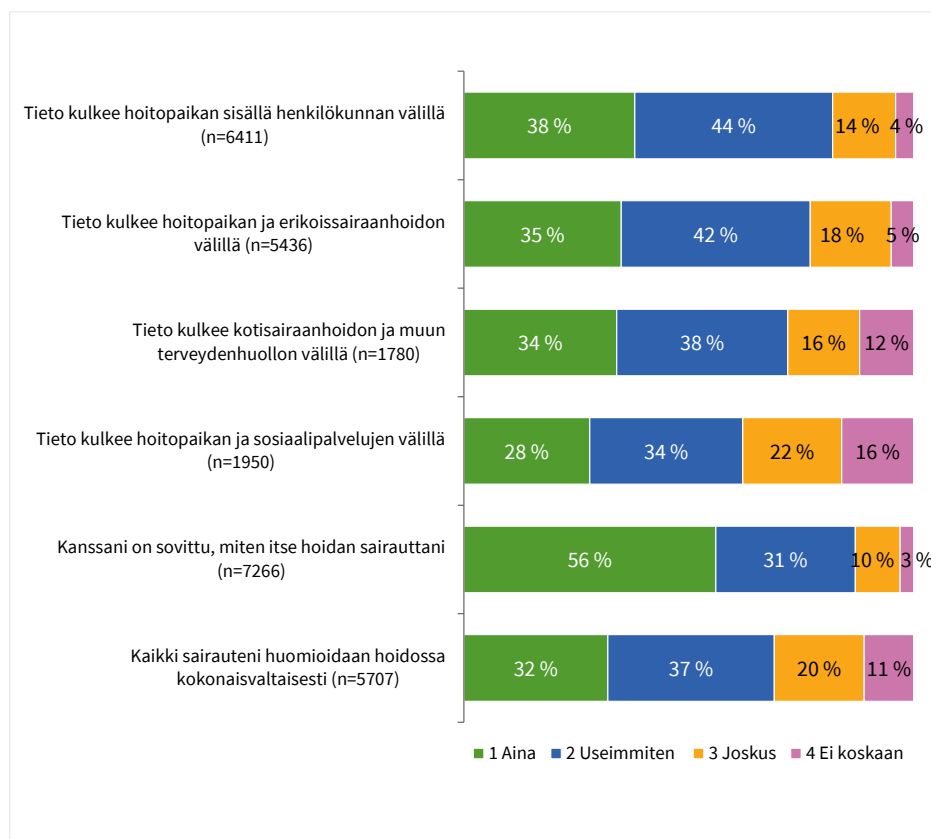
Edellä on kuvattu taustatekijöiden parittaisia yhteyksiä hoidon saantia vaikeuttaneisiin tekijöihin. Pitkäaikaissairaiden kokemuksia hoidon saamista vaikeuttaneista tekijöistä selvitettiin lisäksi monimuuttujaisilla logistisilla regressiomalleilla. Mallinnukset mahdollistivat hoidon saantiin yhteydessä olevien tekijöiden tarkastelun, kun kaikkien muuttujien vaikutus huomioitiin samanaikaisesti. Logististen mallien selittäviksi tekijöiksi valittiin vastaajan sukupuoli, ikä, koulutus, kokemus omasta terveydentilasta, vuodeosastohoito viimeisen vuoden aikana, saman lääkärin ja hoitajan tapaaminen, työssä käyminen sekä riittävän perustoimeentulotuen saaminen. Tulokset esitetään tarkemmin liitteessä 2. Analyysistä varten toistuva oman tilan selvittäminen ja pompottelu palvelupisteestä toiseen yhdistettiin kuvaamaan ongelmia hoidon sujuvuudessa (ks. liite 1, palveluprosessin sujuvuus).

Terveytensä keskitasoiseksi tai sitä heikommaksi kokevat, ne joilla ei ollut jatkuvaa hoitosuhdetta lääkärin kanssa sekä ne jotka tarvitsivat toimeentulotukea mutta eivät saaneet sitä riittävästi raportoivat vertailuryhmiään useammin kaikkia hoidonsaantia vaikeuttaneita tekijöitä, kun kaikki taustatekijät huomioitiin samanaikaisesti. Lisäksi ongelmat palvelujen sujuvuudessa olivat yleisempiä naisilla, 20–54-vuotiailla (vrt. 75+ -vuotiaat), korkeasti koulutetuilla ja vuodeosastohoidossa olleilla. Hankalat aukioloajat olivat haitanneet lisäksi erityisesti naisten, 20–54-vuotiaiden (vrt. 75+ -vuotiaat) sekä työssäkäyvien hoidon saamista. Hankalat matkat haittasivat vuodeosastohoidossa olleita pitkäaikaissairaita. Jatkuva hoitosuhde samaan hoitajaan oli yhteydessä pienempään todennäköisyyteen kokea pitkiä jonotusaikoja sekä oman asian toistuvaa selvittelyä ja pompottelua.

## Enemmistö pitkäaikaissairaista tyytyväisiä saamaansa hoitoon

Pitkäaikaissairaudesta käsitellessä kysymyksissä neljässä kysyttiin tiedon kulun sujuvuutta ja kahdella kysymyksellä hoidosta, onko sovittu, miten itse hoitaa sairauttaan ja huomioidaanko kaikki sairaudet kokonaisvaltaisesti. Valtaosa vastaajista (70–80 %) oli sitä mieltä, että tiedon kulku ja hoito toteutui joko aina tai useimmiten hyvin. Vähiten

tyytyväisiä (62 % useimmiten tai aina tyytyväisiä) oltiin tiedonkulkuun hoitopaikan ja sosiaalipalvelujen välillä. (Kuvio 6.)

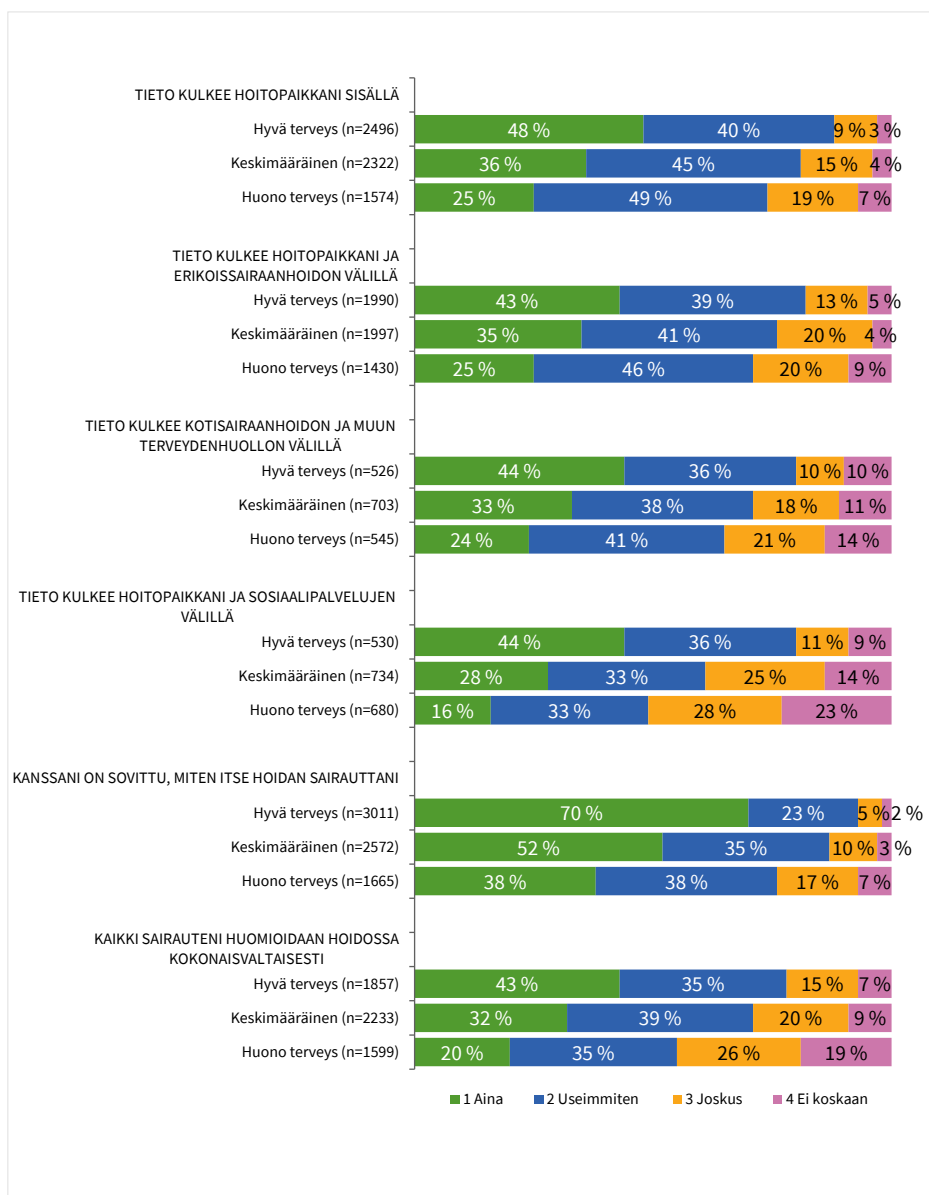


Kuvio 6. Pitkäaikaissairaiden tyytyväisyys hoitoon.

### Terveytensä hyväksi kokeneitten mielestä hoito oli sujunut hyvin

Terveytensä hyväksi kokeneet vastaajat arvioivat muita useammin tiedonkulun sujuneen hyvin oman hoitopaikan ja muiden toimijoiden välillä. Tiedonkulussa hoitopaikan ja sosiaalipalvelujen välillä oli eniten ongelmia. Terveytensä hyväksi kokeneista 80 prosenttia mutta terveytensä huonoksi kokeneista vain 49 prosenttia vastasi, että tieto kulki joko useimmiten tai aina hoitopaikan ja sosiaalipalvelujen välillä. Terveytensä hyväksi kokeneista pitkäaikaissairaista 93 prosentin mielestä sairauden itsehoidosta oli sovittu (useimmiten tai aina) mutta terveytensä huonoksi kokeneista vain 76 prosenttia. (Kuvio 7.)





Kuvio 7. Pitkäaikaissairauden hoito terveydentilan mukaan.

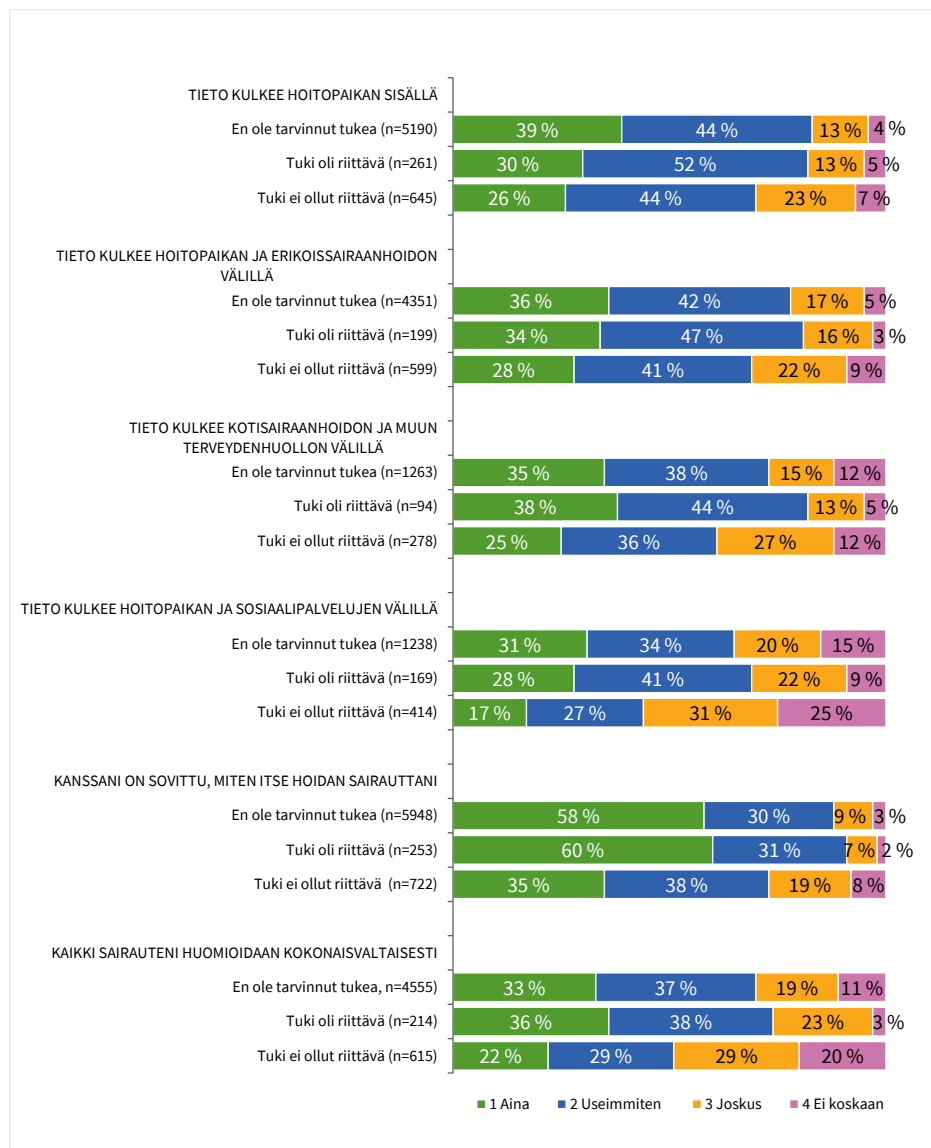
### Saman ammattihenkilön tavanneet kaikkein tyytyväisimpiä hoitoon

Pitkäaikaissairaat, joilla oli jatkuva hoitosuhde (saman lääkärin tai hoitajan kanssa asioiminen useimmiten tai aina), ilmoittivat hoidon sujuneen hyvin tiedonkulun, itsehoidosta sopimisen ja kokonaisvaltaisen hoidon suhteen. Esimerkiksi jatkuvassa hoitosuhteessa olleista hoitopaikan sisäiseen tiedonkulkuun tyytyväisiä oli 91 prosenttia mutta muista ainoastaan 66 prosenttia. Jatkuvassa hoitosuhteessa olleista 84 prosenttia mutta muista vain 53 prosenttia vastasi, että sairaudet huomioidaan useimmiten tai aina kokonaisvaltaisesti.

Jatkuva hoitosuhde samaan hoitajaan oli yhteydessä parempaa tiedonkulkuun ja myös kokonaisvaltaisen hoidon toteutumiseen. Ääripäitä verrattaessa aina saman hoitajan tavanneista 91 prosenttia ilmoitti, että tieto kulkee hoitopaikan sisällä aina tai useimmiten mutta vain 68 prosenttia niistä vastanneista, jotka ilmoittivat, etteivät koskaan tavanneet samaa hoitajaa. Kokonaisvaltaisen hoidon osalta aina saman hoitajan tavanneista 84 prosenttia mutta niistä, jotka eivät tavanneet koskaan samaa hoitajaa vain hieman yli puolet (52%) oli sitä mieltä että kaikki sairaudet huomioidaan aina tai usein kokonaisvaltaisesti.

## Perustoimeentulotukea riittämättömästi saaneet muita tyytymättö- mämpiä saamaansa hoitoon

Perustoimeentulotukea riittämättömästi saaneet olivat kaikkien alakysymysten osalta muita tyytymättömmämpiä saamaansa hoitoon. Erot tukea riittävästi ja riittämättömästi saaneiden välillä olivat suurimmat kokonaisvaltaisen hoidon suhteen sekä tiedonkulussa hoitopaikan ja sosiaalipalvelujen välillä. (Kuvio 8.)



Kuvio 8. Miten pitkäaikaissairautta hoidetaan? Kelan perustoimeentulotukea tarvinnut vs. ei-tarvinneet.

## Terveytensä hyväksi kokeminen ja hoidon jatkuvuus yhteydessä tyytyväisyyteen pitkäaikaissairauden hoidossa

Pitkäaikaissairaiden kokemuksia tiedonkulusta sekä onko heidän kanssaan sovittu sairauden itsehoidosta/omahoidosta selvitettiin logistisilla regressiomalleilla (liite 3). Mallinnus toteutettiin samalla periaatteella kuin hoidon saamista haittaavien tekijöiden suhteen.

Vastaajat, jotka arvioivat terveytensä keskinkertaiseksi tai huonoksi raportoivat terveytensä hyväksi kokeneita useammin huonoa tiedonkulkua, huonoa itsehoidosta sopimista ja kokonaisvaltaisen hoidon toteutumattomuutta. Naiset kokivat miehiä enemmän huonoa tiedonkulkua hoitopaikan sisällä ja hoitopaikan ja erikoissairaanhoidon välillä. Korkeasti koulutetut ja nuorimmat (20–54 -v.) arvioivat muita useammin, että tieto ei kulkenut oman

hoitopaikan sisällä eikä oman hoitopaikan ja muiden toimijoiden (erikoissairaanhoidon ja kotisairaanhoidon) välillä.

Jatkuva hoitosuhde saman ammattilaisen kanssa oli yhteydessä kokemukseen hyvästä ja sujuvasta tiedonkulusta. Saman hoitajan tapaaminen koettiin tärkeäksi kaikkien tiedonkulkua käsittelevien kysymysten osalta mutta varsinkin hoitopaikan sisällä. Perustoimeentuloa riittämättömästi saaneet eivät poikenneet tilastollisesti merkitsevästi tiedonkulun suhteen muista vastaajista, lukuun ottamatta arvioita siitä kuinka tieto kulki hoitopaikan ja sosiaalipalvelujen välillä, jossa toimeentulotukea riittämättömästi saaneet arvioivat useammin tiedonkulun sujuneen huonosti.

Hoidon toteutumisessa (itsehoidosta sopiminen, kokonaisvaltainen hoito) saman lääkärin ja hoitajan tapaaminen oli tärkeää. Perustoimeentulotukea riittämättömästi saaneilla todennäköisyys itsehoidosta sopimisen ja kokonaisvaltaisen hoidon toteutumattomuuteen oli muita suurempi.

## Yhteenveto

Tutkimuksessa tarkasteltiin säännöllisessä hoidossa tai seurannassa olleiden pitkäaikaissairaiden tyytyväisyyttä kahden kysymyksen avulla: mitkä asiat ovat haitanneet hoidon saamista ja miten pitkäaikaissairautta hoidetaan tiedonkulun, itsehoidon ja kokonaisvaltaisen hoidon näkökulmista. Pitkäaikaissairaita haittasivat pompottelu, oman tilanteen selvittely, hankalat aukioloajat, hankalan matkan päässä sijaitseva hoitopaikka, liian korkeat maksut ja liian pitkät jonotusajat enemmän kuin muuta väestöä. Molemmat vastaajaryhmät pitivät suurimpana hoidon saamista haittaavana tekijänä pitkiä jonotusaikoja.

Pitkäaikaissairaat erottuivat muusta väestöstä korkeamman iän, työssä käymättömyyden ja huonomman terveydentilan perusteella. Tyydyttämätöntä palvelutarvetta on havaittu eniten työttömillä ja eläkkeellä olevilla verrattuna työssäkäyviin ja erot selittyvät osin näiden väestöryhmien eroilla taloudellisessa tilanteessa ja terveydentilassa (Aalto ym. 2023; Manderbacka ym. 2012).

Sosiodemografisten taustatekijöiden tarkastelussa naiset, nuoremmat ja korkeasti koulutetut kokivat vertailuryhmiä enemmän haittatekijöitä pitkäaikaissairautensa hoidossa. Aikaisemmissa terveyspalvelututkimuksissa (Karvonen ym. 2019) on havaittu eroja sukupuolten välillä ja tyydyttämätön palvelutarve on ollut naisilla yleisempää kuin miehillä. Naiset vaikuttavat miehiä kriittisemmiltä suhteessa palvelun saavutettavuuteen ja siihen, kuinka hyvin palvelu vastaa omia tarpeita. Tyydyttämätöntä terveyspalveluiden tarvetta on raportoitu niin ikään työikäisissä alle 60-vuotiaiden ikäryhmässä enemmän kuin 60 vuotta täytäneissä (Aalto ym. 2022; Manderbacka ym. 2012).

Terveydentilansa keskitasoisiksi tai huonoksi kokeneet raportoivat enemmän kaikkia pitkäaikaissairautensa hoitoa haittaavia tekijöitä verrattuna terveytensä hyväksi kokeneisiin. Kelan perustoimeentulotukea riittämättömästi saaneet vastaajat kokivat selvästi muita enemmän tyytymättömyyttä. Tyydyttämätöntä palvelutarvetta on havaittu esiintyvän erityisesti taloudellista uhkaa kokevilla, työttömillä työikäisillä sekä niillä, joilla on huono terveydentila (Manderbacka ym. 2012). On mahdollista, että toimeentulotukea saaneille on kasautunut useampia sosiaalisia ja terveysongelmia, minkä vuoksi heidän palvelutarpeensa olisi muita ryhmiä suurempi. Tässä ryhmässä palveluiden integraation toimivuus olisi erityisen tärkeää. Epäonnistuminen pitkäaikaissairaiden tarpeisiin vastaamisessa voi johtaa palvelukierteisiin, mikä aiheuttaa pitkäaikaissairaassa turhautumista ja epävarmuutta. (Huhtakangas 2022).

On havaittu (mm. Hietapakka ym. 2019), että monialaisia palveluja tarvitsevien sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisasiakkaiden tunnistaminen ei ole systemaattista. Hietapakan ja kollegoiden selvitys nostaa esille käytettyjen menetelmien ja välineiden moninaisuuden ja tarpeen kehittää entistä yhtenäisempiä tunnistamisen käytäntöjä.

Tyydyttyneen palvelutarpeen lisäksi hoidon sujuvuus on yksi palvelun laadun kriteeri. Työssäkäyviä vastaajia haittasivat asioiden selvittely usean eri ammattilaisen kanssa ja hankalat aukioloajat enemmän kuin työssä käymättömiä. Tämän tutkimuksen pitkäaikaissairaista lähes puolet eli 43 prosenttia ilmoitti asioineensa viimeksi terveyskeskuksessa ja 24 prosenttia sairaalan poliklinikalla, jossa aukioloajat voidaan kokea hankalina, jos ne

painottuvat päiväaikoihin verrattuna yksityisiin palveluntarjoajiin ja työterveyshuollon palveluihin. Vaikka työssäkäyvillä on paremmin saatavilla peruspalveluita, työssäkäyvillä pitkäaikaissairailta hoito jakautuu usean palveluntarjoajan kuten työterveyshuollon ja terveyskeskusten välillä, mikä voi tuottaa ongelmia myös palveluiden koordinaatiossa.

Pitkäaikaissairauksia sairastavat työssäkäyvät henkilöt käyttävät yleisesti julkisen perusterveydenhuollon palveluja oman sairautensa hoidossa. Joidenkin sairauksien, kuten diabeteksen hoidon koordinaatiovastuu on useimmiten terveyskeskuksessa (Kokko ym. 2015; Aalto ym. 2023). Työterveyshuoltosopimukset eivät välttämättä myöskään kata pitkäaikaissairauksien hoitoja ja seurantaa.

Hoidon jatkuvuutta ilmentää saman ammattihenkilön tapaaminen. Eri ammattihenkilön tapaaminen voi johtaa pompotteluun, oman tilanteen toistuvaan selvittelyyn ja jopa pitkittyneisiin jonotusaikoihin. Hoidon jatkuvuuden myönteisestä merkityksestä ja vaikutuksista perusterveydenhuollon potilaille, terveydenhuollon ammattilaisille ja palvelujärjestelmälle on olemassa aiempaa tutkimustietoa. Hoidon jatkuvuudesta on todettu olevan erityistä hyötyä pitkäaikaissairaille ja niille, joilla on vaikeasti hoidettavia ongelmia ja sairauksia (Raivio 2017.)

Huhtakankaan ja kumppaneiden (2022) tutkimuksessa pitkäaikaisesti paljon terveyspalveluita tarvinneet arvioivat hoitoon osallistamisen ja vuorovaikutuksen terveydenhuollon ammattilaisen kanssa keskimäärin heikommaksi kuin lyhytaikaisesti paljon terveyspalveluita tarvinneet. Myös hoidon onnistumisen kannalta on tärkeää, että asiakkaat ovat tyytyväisiä kohtaamisiin ja ylipäätään, että asiakkaiden yksilölliset tarpeet otetaan hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa huomioon. (Huhtakangas ym. 2020).

Samana hoitajan tapaaminen oli tulostemme mukaan merkittävämpi tekijä pitkäaikaissairaiden kokemuksessa hoidon jatkuvuudesta kuin saman lääkärin tapaaminen. Tulos selittyy ainakin osaksi sillä, että monella vastaajalla viimeisin asiointipaikka oli terveyskeskus, jossa hoitajakäynnit ovat yleisempiä kuin työterveyshuollossa tai yksityisillä asemilla (Aalto ym. 2023).

Pitkäaikaissairaiden potilaiden hoidossa, erityisesti hoidon seurannassa ja omahoidon tukemisessa on viime vuosina korostunut hoitajan ja hoitotiimien merkitys (Katon ym. 2001; Smolowitz ym. 2015). Tässä tutkimuksessa erityisesti jatkuva hoitosuhde saman hoitajan kanssa oli yhteydessä paremmaksi koettuun tiedonkulkuun hoitoon osallistuvien tahojen välillä, hoidon kokonaisvaltaisuuden toteutumiseen sekä omahoidosta sopimiseen.

Hoidon jatkuvuus ei ole toteutunut toivotusti perusterveydenhuollon avosairaanhoidon lääkärin ja hoitajan fyysisellä vastaanotolla tai etäyhteydellä asioineilla asiakkailla tilastojen perusteella (Suomela & Mikkola 2023). *Continuity of Care* -indeksillä mitattuna tilastovuonna 2022 jatkuvuuden indeksikeskiarvo lääkärikäynneillä oli 0,3 ja hoitajakäynneillä 0,2 (jatkuvuusindeksin vaihteluväli 0–1). Monisairailta (vähintään kaksi pitkäaikaissairautta) ja 65 vuotta täyttäneillä jatkuvuus toteutui vain hieman paremmin. Hoidon jatkuvuuden parantamiseksi Huhtakangas ja kollegat (2020) ovat ehdottaneet hoitajille soveltuvaa ”case managerin” roolia, jonka tehtäviin kuuluu arvioida ja koordinoida paljon palveluja käyttävän tarvitsemia palveluja hoitopolun aikana.

Hoidon sujuvuuteen liittyvät ongelmat, kuten toistuva oman tilanteen selvittäminen uusille ammattilaisille ja pompottelukokemukset palvelupisteestä toiseen, olivat tässä tutkimuksessa yleisiä hoidon saantia vaikeuttaneita tekijöitä pitkäaikaissairailta. OECD-maiden Suomen tilannetta käsitelleessä raportissa (OECD 2021) todetaan, että suomalaisen terveydenhuoltojärjestelmän haasteita ovat koordinaatio perusterveydenhuollon ja sairaaloiden sekä sosiaalipalvelujen välillä. Oikea-aikainen pääsy perusterveydenhuollon palveluihin auttaisi vähentämään erikoissairaanhoidon ja päivystyksen käyntejä. Hoidon koordinointi toimii joillakin terveysasemilla hyvin, mutta toisissa puutteellisemmin johtuen mm. erikoisammattihenkilöiden, kuten psykologien ja sosiaalityöntekijöiden saatavuusongelmista. Yhteistyön tiivistäminen sosiaali- ja terveyspalvelujen välillä on erityisen tärkeää, kun asiakkaalla on useita pitkäaikaissairauksia. (Vehko ym. 2018.)

Tutkimusaineistoon ja -asetelmaan liittyy joitakin puutteita. Tutkimus perustuu poikkileikkausasetelmaan, joten siitä ei voida tehdä kausaalisia päätelmiä. Tutkimuksessa käsiteltiin pitkäaikaissairaita, joilla on terveydenhuollon ammattihenkilön tekemä diagnoosi pitkäaikaissairaudesta sekä joiden sairautta seurataan ja hoidetaan. Vastaajissa on

todennäköisesti niitä pitkäaikaissairaita, joilla on todettu jokin perinteinen kansantauti, kuten diabetes tai sydän- ja verisuonisairaus. Tutkimuksen ulkopuolelle on voinut jäädä kysymyksen muotoilusta johtuen vastaajia, joilla on jokin harvinainen terveysongelma tai vaiva, johon hoitoa on haettu muilta ammattihenkilöiltä kuin lääkäreiltä tai hoitajilta. Tietoa, millä sektoreilla pitkäaikaissairaat asioivat ei ole ollut käytettävissä.

## Lopuksi

Pitkäaikaissairaat kärsivät samoista ongelmista, kuten pitkistä jonotusajoista kuin muu väestö mutta ongelmat ovat pitkäaikaissairailta yleisempiä korkean iän, huonomman terveyden, työelämän ulkopuolella olemisen tai toimeentulo-ongelmien vuoksi. Monet huonosuuteen ja huonoon terveyteen liittyvät vaikeudet saattavat aiheuttaa kierteen, joka tulisi voida katkaista. Tässä tutkimuksessa esille tulleet keskeiset (haitta)tekijät liittyvät hoidon saatavuuteen ja hoidon jatkuvuuteen (saman lääkärin ja hoitajan tapaaminen).

Pitkäaikaissairaat näkivät tiedonkulussa eniten ongelmia sosiaali- ja terveyspalvelujen välillä. Eri sektoreiden ja toimijoiden välinen yhteistyö on yleisesti toiminut paremmin niillä alueilla, joilla sosiaali- ja terveydenhuolto on rakenteellisesti ja/tai hallinnollisesti yhdistetty (Hujala ym. 2019). Vuoden 2023 alusta voimaan tullut sosiaali- ja terveydenhuollon rakenneuudistus tuo toivoa monialaisen yhteistyön edellytysten parantumiseksi.

---

## Lähteet

Aalto A-M, Ilmarinen K, Muuri A & Ikonen J (2022). Sosiaali- ja terveyspalvelujen saataavuus ja asiakaskokemukset. Teoksessa S. Karvonen, L. Kestilä & P. Saukkonen (toim.) Suomalaisen hyvinvointi 2022 (s. 226–250). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-996-2>.

Aalto A-M, Koponen P, Väisänen V, Elovainio M, Sinervo T & Sulander J (2023). Työikäisten monikanavainen perusterveydenhuolto Suomessa. Tutkimuksesta tiiviisti 11/2023. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-408-052-1>.

Ahmed F, Burt J & Roland M (2014). Measuring Patient Experience: Concepts and Methods. *Patient* 7 (3): 235–241. DOI 10.1007/s40271-014-0060-5.

Doyle C, Lennox L & Bell D (2013). A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open* Jan 3;3 (1):e001570. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2012-001570>.

FinSote-väestökysely (2020). Aikuisväestön hyvinvointi, terveys ja palvelut. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki. <https://thl.fi/fi/tilastot-ja-data/tilastot-aiheittain/terveyden-ja-hyvinvoinnin-edistaminen/aikuisvaeston-hyvinvointi-terveys-ja-palvelut-finsote>.

Fortuna R J, Nagel A K, Rocco T A, Legette-Sobers S & Quigley D D (2018). Patient Experience with Care and Its' Association With Adherence to Hypertension Medications. *American Journal of Hypertension* 31 (3): 340–345. <https://doi.org/10.1093/ajh/hpx200>.

Hietapakka L, Karjalainen P, Liukko E & Sinervo T (2019). Monialaista palvelujen yhteensovittamista tarvitsevien asiakkaiden sekä työ- ja toimintakyvyn tukitarpeiden tunnistaminen Suomessa. Tutkimuksesta tiiviisti 52/2019. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-443-1>.

Huhtakangas M, Tolvanen M, Kyngäs H & Kanste O (2022). Vuorovaikutus terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa paljon terveyspalveluja tarvitsevien asiakkaiden arvioimana. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti*, 59 (3): 250–264. <https://doi.org/10.23990/sa.107362>.

Huhtakangas M, Tuomikoski A-M, Kyngäs H & Kanste O (2020). Frequent attenders' experiences of encounters with healthcare personnel: A systematic review of qualitative studies. *Nursing & Health Sciences* 23 (1): 53–68. <https://doi.org/10.1111/nhs.12784>.

Hujala A, Taskinen H, Oksman E, Kuronen R, Karttunen A & Lammintakanen J (2019). Sote-ammattilaisten monialainen yhteistyö. Paljon palveluja tarvitsevat asiakkaat etusijalle. *Yhteiskuntapolitiikka* 84: 5–6. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2019112744444>.

Karvonen S, Kestilä L & Kauppinen T M (2019). Nuorten kokemukset sosiaali- ja terveyspalveluista. Teoksessa L. Kestilä & S. Karvonen (toim.) Suomalaisten hyvinvointi 2018 (s. 228–245). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-256-7>.

Katon W M, von Korff M, Lin E, Simon G (2001). Rethinking practitioner roles in chronic illness: the specialist, primary care physician, and the practice nurse. *General Hospital Psychiatry* 23 (3): 138–144. 10.1016/S0163-8343(01)00136-0. [https://doi.org/10.1016/S0163-8343\(01\)00136-0](https://doi.org/10.1016/S0163-8343(01)00136-0).

Kokko S, Virta L & Vehko T (2015). Terveyskeskuksen hoitovastuu tyypin 2 diabetesta ja verenpainetautia sairastavista. *Suomen Lääkärilehti* 44: 2945–2949.

Leskelä R-L, Komssi V, Sandström S, Pikkujämsä S, Haverinen A, Olli S-L, Ylitalo-Katajisto (2013). Paljon sosiaali- ja terveyspalveluja käyttävät asukkaat Oulussa. *Suomen Lääkärilehti* 48: 3163–3169.

Manderbacka K, Muuri A, Keskimäki I, Kaikkonen R & Elovainio M (2012). Mitä tyydyttymätön terveyspalvelujen tarve kertoo terveyspalveluiden saatavuudesta? *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti*, 49: 4–12. <https://journal.fi/sla/article/view/9341>.

Nolte E & McKee M (2008). Integration and chronic care: a review. In: E. Nolte, M. McKee M (Eds.) *Caring for people with chronic conditions. A Health system perspective* (p. 64–91). European Observatory on Health Systems and Policies Series: Open University Press.

OECD/European Observatory on Health Systems and Policies (2021). Finland: Country Health Profile 2021, State of Health in the EU. OECD Publishing, Paris. <https://doi.org/10.1787/2e74e317-en>.

Raivio R (2017). Hoidon jatkuvuus perusterveydenhuollossa. *Duodecim* 133 (17): 1563–1569.

Robone S, Rice N & Smith P C (2011). Health systems' responsiveness and its characteristics: A cross-country comparative analysis. *Health Services Research* 46(6pt2): 2079–2100. <https://doi.org/10.1111/j.1475-6773.2011.01291.x>.

Safran D G, Montgomery J E, Chang H, Murphy J & Rogers W H (2001). Switching Doctors: Predictors of Voluntary Disenrollment from a Primary Physician's Practice. *Journal of Family Practice* 50 (2): 130–136.

Smolowitz J, Speakman E, Wojnar D, Whelan E-M, Ulrich S, Hayes C, Wood L (2015). Role of the registered nurse in primary health care: Meeting health care needs in the 21st century. *Nursing Outlook* 63 (2): 130–136. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2014.08.004>.

Suomela T & Mikkola A (2023). Hoidon jatkuvuus perusterveydenhuollossa 2022. Hoidon jatkuvuus perusterveydenhuollossa jatkaa heikentymistään – asiakas tapaa entistä useammin eri henkilön. Tilastoraportti 16/2023. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2023042739029>.

van den Berg M J, van Loenen T & Westert G P (2016). Accessible and continuous primary care may help reduce rates of emergency department use. An international survey in 34 countries. *Family Practice* 33 (1):42–50. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmvr082>.

Vehko T, Jolanki O, Aalto A-M & Sinervo T (2018). How do health care workers manage a patient with multiple care needs from both health and social care services? – A vignette study. *International Journal of Care Coordination* 21 (1–2): 5–14.  
<https://doi.org/10.1177/2053434517744070>.

**Tämän julkaisun viite:**

Sulander J, Aalto A-M, Kainiemi E, Sinervo T (2023) Pitkäaikaissairaiden kokemukset terveyspalveluista. Tutkimuksesta tiiviisti 50/2023. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki



**Terveyden ja hyvinvoinnin laitos**

ISBN 978-952-408-171-9 (verkko)

ISSN 2323-5179 (verkko)

<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-408-171-9>

## LIITE 1: Tutkimuksessa käytetyt muuttujat

Tyytyväisyyttä pitkäaikaissairauden hoitoon kysyttiin kahdella kysymyksellä: *mitkä asiat olivat vaivanneet hoidon saamista 12 viime kuukauden aikana ja miten pitkäaikaissairautta hoidetaan.*

### Mitkä asiat haitanneet terveystalvvelujen saamista 12 viime kuukauden aikana?

Kysymys sisältää kuuden väitteen kysymyssarjan. Vastausvaihtoehdot olivat 1) aina 2) useimmiten 3) joskus 4) ei koskaan. Vastausvaihtoehdot yhdistettiin kaksiluokkaisiksi: 1 joskus, useimmiten, aina ja 0 ei koskaan.

**Palveluprosessin sujuvuutta** kuvaavat alakysymykset olivat a) *minua pompoteltiin palvelupisteestä toiseen asiani hoitamiseksi* ja b) *jouduin selvittämään tilannettani useammalle työntekijälle ja useampaan kertaan*. Logistisessa regressiomallissa (liite 2) nämä alakysymykset yhdistettiin, koska ne kuvasivat riittävästi samaa asiaa (Cronbachin  $\alpha = 0,80$ ).

**Terveystalvvelujen saatavuutta** käsittelee alakysymys *liian pitkät jonotusajat*.

**Terveystalvvelujen saavutettavuutta** koskevat kysymykset sisältävät fyysisen saavutettavuuden, jota kartoitettiin kahdella alakysymyksellä a) *aukioloajat olivat hankalat* ja b) *hoitopaikka oli hankalan matkan päässä*. Taloudellista saavutettavuutta kartoitettiin alakysymyksellä *liian korkeat asiakasmaksut vaikeuttivat hoidon saamista*.

### Miten pitkäaikaissairautta hoidetaan?

Pitkäaikaissairaille suunnattuna kysymyksenä on tässä tutkimuksessa käytetty kuuden väitteen kysymyssarja. Kuudesta väitteestä neljä käsittelee tiedon kulkua: tiedon kulku hoitopaikan sisällä henkilökunnan välillä, tiedon kulku hoitopaikan ja sairaalan tai muun erikoissairaanhoidon välillä, tiedon kulku kotisairaanhoidon ja muun terveydenhuollon välillä, tiedon kulku hoitopaikan ja sosiaalipalvelujen välillä, yksi sairauden itsehoitoa ja yksi hoidon kokonaisvaltaisuutta, jos on useita sairauksia. Alkuperäisiä vastausvaihtoehtoja ovat aina, useimmiten, joskus, ei koskaan, ei koske minua, joka poistettiin analyyseistä. Vastausvaihtoehdot yhdistettiin: 0 aina, useimmiten ja 1 joskus, ei koskaan.

### Pitkäaikainen sairaus

Pitkäaikaissairautta kuvaava muuttuja muodostettiin kahdesta kysymyksestä: 1) *Onko sinulla jokin pitkäaikainen sairaus* (vastausvaihtoehdot *ei* ja *kyllä*) ja niiltä vastaajilta, jotka vastasivat kysymykseen *kyllä* kysyttiin lisäksi 2) *Vaatiiko sairaus terveydenhuollon ammattilaisen (esim. lääkäri tai hoitaja) antamaa hoitoa ja seurantaa*. Pitkäaikaissairaksi luokiteltiin vastaajat, jotka vastasivat molempiin kysymyksiin *kyllä*.

### Ikä ja sukupuoli

Tieto iästä perustuu väestötietojärjestelmään. Ikä luokiteltiin kolmeen luokkaan (20–54 -, 55–74 - ja 75+ -vuotiaat). Myös tieto sukupuolesta perustui väestötietojärjestelmään.

### Koulutustaso

Koulutusta tarkasteltiin kysymyksellä *Kuinka monta vuotta olet yhteensä käynyt koulua tai opiskellut päätoimisesti? Kansa- ja peruskoulu lasketaan mukaan. \_\_\_\_ vuotta*. Jokaiselle vastaajalle laskettiin oman sukupuoli- ja ikäluokan (10-vuotiskäluokat) koulutustasoon suhteutettu koulutustaso (matala, keskitasoinen, korkea).

### Työssä/ei-työssä

Työssäkäyviksi luokiteltiin sekä kokoaika- että osa-aikatyössä olleet. Työssä käymättömiksi luokiteltiin eläkkeellä, työttömänä, perhevapaalla ja päätoimisina opiskelijoina olleet.

### Terveystalvvelentila

Terveystalvvelentilaa kysyttiin kyselylomakkeessa 5-portaisella asteikolla 1 huono – 5 hyvä. Muuttujasta tehtiin aineistossa 2-luokkainen: 0 terveytensä hyväksi tai melko hyväksi kokeneet, 1 terveytensä keskitasoiseksi tai huonoksi kokeneet.

### Onko ollut sairaalan vuodeosastolla (mukaan lukien terveystalvveluksen vuodeosasto) hoidettavana 12 viime kuukauden aikana.

Kysymys sisältää lomakkeessa vastausvaihtoehdot 1 *kyllä* ja 2 *en*, joita käytettiin analyyseissä.

### Hoidon jatkuvuus

Hoidon jatkuvuutta tarkasteltiin kysymällä vastaajilta *Kun käytätte terveystalvveluita, tapaatteko yleensä ... a) saman lääkärin, b) saman hoitajan*. Vaihtoehdot olivat (1) aina, (2) usein, (3) joskus (4) ei koskaan. Muuttujasta tehtiin kaksiluokkainen: *aina* ja *usein* sekä *joskus* ja *ei koskaan* yhdistettiin.



### **Kelan perustoimeentulotuki**

Kyselylomakkeessa kysyttiin sosiaali- ja -etuuksista *Oletko mielestäsi saanut riittävästi seuraavia sosiaalitukia ja -etuuksia 12 viime kuukauden aikana?* Tähän tutkimukseen valittiin Kelan perustoimeentulotuki, jota haetaan eniten. Alkuperäinen kysymys kyselylomakkeessa sisältää vaihtoehdot: 1 en ole tarvinnut, 2 olisin tarvinnut, mutta en saanut, 3 olen käyttänyt, ei ollut riittävä, 4 olen käyttänyt, oli riittävä. Muuttujasta muodostettiin 3-luokkainen: 1 en ole tarvinnut, 2 tuki ei ollut riittävä (alkuperäiset vaihtoehdot 2 ja 3 yhdistettynä), 3 tuki oli riittävä.

**LIITE 2.** Logistiset regressioanalyysit, joilla kuvataan, onko haitta esiintynyt aina tai useimmiten (haittaa joskus tai ei koskaan vertailuryhmänä) pitkäaikaissairaiden taustaryhmissä. Ristivetosuhteet ja 95 prosentin luottamusvälit (CI).

Mitkä asiat haitanneet pitkäaikaissairaita?		Pompottelu ja tilanteen selvittely*		Hankalat aukioloajat		Hankala matka		Korkeat maksut		Pitkät jonotusajat	
		OR	95 % CI	OR	95 % CI	OR	95 % CI	OR	95 % CI	OR	95 % CI
Sukupuoli	Mies	1		1		1		1		1	
	Nainen	<b>1,38</b>	1,22-1,57	<i>1,18</i>	1,03-1,36	<b>1,20</b>	1,05-1,38	<i>1,22</i>	1,04-1,43	<b>1,27</b>	1,12-1,44
Ikäryhmä	75+ v.	1		1		1		1		1	
	55–74 v.	1,25	1,10-1,41	1,88	0,77-1,00	<i>0,86</i>	0,76-0,98	1,49	1,29-1,73	<b>0,86</b>	0,76-0,97
	20–54 v.	<b>2,69</b>	2,19-3,30	<b>1,15</b>	0,94-1,40	0,99	0,81-1,22	<b>1,66</b>	1,32-2,09	1,12	0,92-1,37
Koulutus	Matala	1		1		1		1		1	
	Keskitaso	1,28	1,11-1,49	1,03	0,88-1,20	0,98	0,84-1,14	0,87	0,73-1,04	1,05	0,91-1,22
	Korkea	<b>1,38</b>	1,18-1,61	1,07	0,91-1,27	0,86	0,73-1,01	<i>0,75</i>	0,62-0,91	0,99	0,84-1,15
Terveydentila	Hyvä	1		1		1		1		1	
	Keskitaso/huono	<b>1,93</b>	1,70-2,20	<b>1,68</b>	1,46-1,94	<b>1,63</b>	1,42-1,88	<b>2,05</b>	1,74-2,42	<b>1,89</b>	1,66-2,15
Vuodeosastohoidossa	Ei	1		1		1		1		1	
	Kyllä	<b>1,78</b>	1,52-2,09	1,12	0,95-1,32	<b>1,85</b>	1,59-2,16	1,18	0,98-1,42	1,15	0,98-1,35
Sama lääkäri	Aina/usein	1		1		1		1		1	
	Joskus/ei koskaan	<b>1,33</b>	1,22-1,64	<b>1,35</b>	1,17-1,56	<b>1,31</b>	1,13-1,51	<b>1,43</b>	1,21-1,70	<b>1,27</b>	1,11-1,46
Sama hoitaja	Aina/usein	1		1		1		1		1	
	Joskus/ei koskaan	<i>1,20*</i>	1,04-1,38	1,08	0,93-1,25	0,99	0,86-1,15	0,93	0,78-1,11	<b>1,21</b>	1,05-1,39
Työssä	Kyllä	1		1		1		1		1	
	Ei	1,12	0,94-1,33	<b>0,71</b>	0,59-0,85	1,03	0,85-1,24	<i>1,24</i>	1,00-1,53	<b>1,42</b>	1,20-1,69
Perustoimeentulotuki	Riittävä	1		1		1		1		1	
	En ole tarvinnut	0,87	0,59-1,30	0,85	0,57-1,27	1,36	0,91-2,02	0,83	0,54-1,27	1,12	0,77-1,63
	Ei riittävä	<b>2,17</b>	1,30-3,61	<b>2,10</b>	1,33-3,33	<b>2,13</b>	1,35-3,36	<b>3,32</b>	2,05-5,37	<b>2,75</b>	0,66-2,60

Kaikki taustatekijät huomioitu mallissa samanaikaisesti. Lihavoitu= $p < .01$ ; kursivoitu= $p < .05$ . \*Pompottelu ja tilanteen selvittely yhdistettiin uudeksi muuttujaksi (Cronbachin  $\alpha=0,80$ ).

**LIITE 3.** Logistiset regressioanalyysit, joilla kuvataan kokemuksia tiedonkulusta eri hoitoon osallistuvien tahojen välillä sekä pitkäaikaissairauden hoidosta pitkäaikaissairaiden taustaryhmissä (tieto kulkee aina tai useimmiten vertailuryhmänä). Ristivetosuhteet (Odds ratio OR) ja 95 prosentin luottamusvälit (CI)

Miten pitkäaikaissairautta hoide- taan?		Tieto ei kulje hoitopaikan sisällä		Tieto ei kulje hoitopaikan ja erikoissairaanhoidon välillä		Tieto ei kulje kotisairaanhoidon ja muun terveydenhuollon välillä		Tieto ei kulje hoitopaikan ja sosiaalipalvelujen välillä		Kanssani ei ole sovittu, miten itse hoidan sairauttani		Kaikkia sairauksiani ei huomioida kokonaisvaltaisesti	
		OR	95 % CI	OR	95 % CI	OR	95 % CI	OR	95 % CI	OR	95 % CI	OR	95 % CI
Sukupuoli	Mies	1		1		1		1		1		1	
	Nainen	<b>1,75</b>	1,42-2,15	<b>1,50</b>	1,23-1,83	1,16	0,86-1,57	1,02	0,76-1,37	1,24	1,00-1,55	<b>1,63</b>	1,36-1,94
Ikäryhmä	75+ v.	1		1		1		1		1		1	
	55–74 v.	1,36	1,11-1,68	1,58	1,29-1,93	1,52	1,13-2,05	1,33	0,99-1,77	0,78	0,63-0,96	1,41	1,20-1,66
	20–54 v.	<b>2,29</b>	1,70-3,08	<b>2,82</b>	2,08-3,82	<b>1,80</b>	1,09-2,98	1,51	1,03-2,22	<b>1,23</b>	0,90-1,69	<b>2,73</b>	2,10-3,55
Koulutus	Matala	1		1		1		1		1		1	
	Keskitaso	0,80	0,63-1,02	1,19	0,94-1,50	1,52	1,07-2,16	1,22	0,88-1,71	0,97	0,76-1,24	1,30	1,06-1,59
	Korkea	<b>1,26</b>	0,99-1,60	<b>1,73</b>	1,36-2,20	<b>2,08</b>	1,42-3,05	1,42	0,96-2,10	0,99	0,76-1,29	1,83	1,48-2,26
Koettu terveys	Hyvä	1		1		1		1		1		1	
	Keski/huono	<b>2,13</b>	1,70-2,66	<b>1,98</b>	1,59-2,46	<b>1,97</b>	1,34-2,80	<b>3,11</b>	2,14-4,52	<b>2,37</b>	1,85-3,03	<b>2,10</b>	1,73-2,54
Vuodeosastohoidossa	Ei	1		1		1		1		1		1	
	Kyllä	1,22	0,96-1,55	0,96	0,76-1,22	0,88	0,63-1,21	0,84	0,61-1,15	1,30	1,02-1,66	1,06	0,87-1,29
Sama lääkäri	Aina/usein	1		1		1		1		1		1	
	Joskus/ei koskaan	<b>1,90</b>	1,52-2,37	<b>1,55</b>	1,25-1,91	1,35	0,82-2,24	1,16	0,85-1,59	<b>1,48</b>	1,18-1,87	<b>1,84</b>	1,52-2,22
Sama hoitaja	Aina/usein	1		1		1		1		1		1	
	Joskus/ei koskaan	<b>1,89</b>	1,49-2,41	<b>1,79</b>	1,42-2,25	<b>1,73</b>	1,24-2,43	<b>1,54</b>	1,11-2,12	<b>1,62</b>	1,27-2,07	<b>1,83</b>	1,50-2,24
Työssä	Ei	1		1		1		1		1		1	
	Kyllä	1,20	0,92-1,57	1,28	0,97-1,68	1,35	0,82-2,24	1,31	0,85-2,03	0,99	0,73-1,35	0,84	0,66-1,07
Perustoimeentulotuki	Riittävä	1		1		1		1		1		1	
	En ole tarvinnut	1,05	0,59-1,88	1,24	0,70-2,19	1,24	0,56-2,72	1,09	0,57-2,09	1,84	0,95-3,58	1,84	1,05-3,22
	Ei riittävä	1,55	0,81-2,98	1,60	0,85-3,02	1,72	0,73-4,05	<b>2,13</b>	1,05-4,33	<b>3,34</b>	1,65-6,76	<b>2,90</b>	1,53-5,48

Kaikki taustatekijät huomioitu mallissa samanaikaisesti. Lihavoitu=p < .01; kursivoitu=p < .05.