

Pfizer & Nordic Healthcare Group:

Hoitokokemusselvitys - akromegaliaa sairastavien näkökulmia elämästä sairauden kanssa

Kokonaisraportti 16.6.2021

Sisällysluettelo

- Johdanto
 - Kumppanit
 - Selvityksen tavoitteet ja menetelmät
 - Otanta
 - Selvityksen keskeiset löydökset
 - Keskeisimmät haasteet
 - Keskeisimmät huomiot
 - Kehityskohteet ja suositukset
- Haastattelutulokset osa-alueittain
 - Taustatietoja
 - Epäily ja diagnoosi
 - Hoitokokemus
 - Kohtaamiset hoitohenkilökunnan kanssa
 - Hyvinvointi ja sairauden vaikutus
 - Tuen tarve ja tiedon lähteet
 - Kyselytulokset

Johdanto

Nordic Healthcare Group toteutti yhteistyössä Pfizerin ja aivolisäkepotilasyhdistys Sella ry:n kanssa valtakunnallisen akromegaliaa sairastavien hoitokokemuksen selvityksen alkukesällä 2021.

Selvitykseen kuului sähköinen kysely ja sarja haastatteluja akromegaliaa sairastavien kanssa.

Selvityksen tavoitteena oli lisätä ymmärrystä akromegaliaa sairastavien kokemuksista sairauteen, elämänlaatuun, hoitoon ja hoitokäytäntöihin liittyen. Lisäksi tulokset tuovat kuuluviin akromegaliaa sairastavien tarpeita ja toiveita.

Sivulta 16 alkaen käsitellään haastattelujen löydöksiä. Keskeisimmät huomiot ja suositukset jatkotoimien suhteen esitellään raportin alussa. Kyselytulokset on koostettu raportille viimeisenä, sivulta 47 alkaen.

Kumppanit



Selvityksen tilaaja



Selvityksen yhteistyökumppani



Selvityksen toteuttaja

Selvityksen tavoitteet ja menetelmät

1

Sähköinen kysely

Akromegaliaa sairastavat potilasryhmänä

Sähköisen kyselyn tavoitteena oli lisätä ymmärrystä siitä, millä tavoin akromegalia vaikuttaa elämän ja arjen osa-alueisiin. Ymmärrys ja tieto akromegaliasta ja sen kanssa elämisestä on avuksi sairauden hoidon ja edunvalvonnan kehittämisessä. Tulosten avulla halutaan lisätä tietoisuutta akromegaliasta, jotta sairaus pystyttäisiin tunnistamaan ja hoitamaan nykyistä paremmin.

- Sähköinen kysely lähetettiin Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n kautta heidän jäsenistölleen. Kyselyä mainostettiin myös Sella ry:n sosiaalisessa mediassa.
- **23 kyselyvastausta**

2

Haastattelut

Sairastavien kokemukset, toiveet ja tarpeet

Ymmärryksen kasvattamiseksi toteutettiin sarja puhelinhaastatteluita akromegaliaa sairastaville henkilöille. Haastatteluilla syvennettiin ymmärrystä akromegaliaa sairastavien arjesta ja hoitokokemuksista sekä siitä, millaiset asiat hoitopolulla koettiin toimivina ja missä nähtiin yhä kehittämisen varaa.

- Haastateltavien rekrytointi tehtiin sähköisen kyselyn perään toteutetulla lomakkeella, jossa kysyttiin vastaajien halukkuutta osallistua haastatteluun. Kiinnostuneiden oli mahdollista jättää yhteystietonsa puhelinhaastatteluiden toteuttamista varten.
- **12 puhelinhaastattelua**



Otanta

- Sähköiseen kyselyyn vastasi 23 akromegaliaa sairastavaa henkilöä.
- Akromegaliaa sairastavien haastatteluja toteutettiin puhelimitse 12 kappaletta. Kukin haastattelu kesti noin tunnin verran.

Selvityksen keskeiset löydökset

Keskeisimmät haasteet



Oireet alkavat

- Taudin myöhäinen tunnistaminen. → Liitännäissairauksien ja lisävaivojen kertyminen.
- Oireiden moninaisuus tekee taudin tunnistamisesta vaikeaa.
- "Oudoista" oireista, kuten suurentuneista jalkateristä ja hikoilusta ei ymmärretä hakeutua lääkäriin.
- Oireita tutkitaan erillisinä eri tahojen toimesta.
- Suuri osa haki oireille selitystä muiden tavanomaisempien syiden, kuten ikääntymisen tai raskauden jälkeisten kehollisten muutosten kautta.



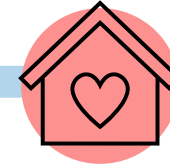
Diagnoosi

- Ammattilaisten tietämättömyys taudin oireista oli useammalla pitkittänyt taudin tutkimista ja toteamista. Monella oireiden vähähtely ja arvosteleva kohtelu terveydenhuollossa.
- Useimmiten diagnoosiin oli päädytty "sattumalta". Osan kohdalla diagnoosi käynnistyi vasta akuutin sairastilanteen myötä.
- Puutteellinen viestintä esim. alkututkimuksiin liittyen oli osalla johtanut siihen, että he olivat itse ehtineet diagnosoida itsensä ennen ammattilaisia. → Kriisin käsittely yksin; osa koki ahdistusta ja pelkoa.



Hoito

- Tietojen ja/tai tiedottamisen puute iso ongelma. Tietoaukot koskivat niin hoidon kuin taudin kulkua.
- Leikkaushoito ei välttämättä tuo parannusta.
- Moni kokee joutuvansa itse aktiivisesti edistämään omaa hoitoaan. Myös tiedonhaku joutuu tekemään itsenäisesti.
- Liitännäissairauksien hoito oli erityisen haastavaa johtuen terveyspalveluiden kankeudesta ja siiloutuneisuudesta.
- Perusterveydenhuollon tiedon puute akromegaliasta, minkä vuoksi osa oli kokenut syyllistämistä esimerkiksi huonoista elintavoista.
- Ensiapupolilla tietämättömyys ja hoitohenkilökunnan asenteellisuus oli johtanut vaaratilanteisiin. Hoitohenkilökunta ei ota tietoa vastaan sairastavalta tai läheiseltä. → Turvallisempaa nähtiin se, että hätätilannetta hoidetaan omin neuvoin kotona.



Hyvinvointi ja sairauden vaikutus

- Osalla liitännäissairaudet haittaavat elämää ja vaikuttavat myös työkykyyn.
- Taudin aiheuttamat muutokset kasvoissa ja kehossa aiheuttivat itsetunnon ongelmia, ja vaikuttivat negatiivisesti esimerkiksi naiseuden kokemukseen.
- Kokonaisuutena taudin hoitaminen on kuormittavaa, mikä vaikuttaa henkiseen jaksamiseen.
- Osa koki pistosmuotoisen lääkehoidon arjessa auttavana, joskin vähän pakollisena pahana. Paksu neula hirvittää eikä pistosta voi laittaa itse.
- Tiedonpuute esimerkiksi oudoista oireista.



Seuranta ja tuki

- Terveydenhuollon puolelta ei aktiivisesti tarjota henkistä tai sosiaalista tukea.
- Jälkihoidon puute mainittavana; toipumiseen ja kuntoutumiseen tarjottu tuki koettiin hyvin vähäisenä. Tarvittavat palvelut pitää hakea oma-aloitteisesti ja omakustanteisesti.
- Ammattilaisten vaihtuvuus luo turvattomuuden tunnetta. Epäselvyys siitä, kenellä on hoitovastuu.
- Seurantakäynnit pelottavat arvojen heittelyn vuoksi. Jatkuva epävarmuudessa eläminen.
- Yksinäisyyden kokemuksia; osalla henkisen tuen puute tai samanikäisten ja samassa tilanteessa olevien vertaisten puuttuminen.

Keskeisimmät huomiot: Oireista diagnoosiin

- Akromegalia näyttäytyy laajalti tuntemattomana sairautena, mikä hankaloittaa tarpeenmukaisen avun saantia. Enemmistön kohdalla taudin tunnistaminen tapahtui vuosien viiveellä.
 - Oireita tutkittiin erillisinä eri tahojen toimesta.
 - Ammattilaisten tietämättömyys taudin oireista oli useammalla pitkittänyt taudin tutkimista ja toteamista. Terveystieteissä oli esiintynyt myös oireiden vähättelyä ja arvostelevaa kohtelua.
 - Useimmiten diagnoosiin oli päädytty ”sattumalta”. Osan kohdalla diagnoosi oli käynnistynyt vasta akuutin sairastilanteen myötä.
- Valtaosa tunnisti jälkikäteen kärsineensä taudin oireista jo vuosia ennen diagnoosia, mutta he eivät olleet osanneet yhdistää niitä akromegaliaan.
 - Enemmistö kyselyvastaajista oli kokenut oireita, kuten kärkevien kasvu, hikoilua, nivelsärkyä ja väsymystä sekä äänen madaltumista.
 - Suuri osa haastatelluista oli hakenut oireille selitystä muiden tavanomaisempien syiden, kuten ikääntymisen tai raskauden jälkeisten kehollisten muutosten kautta. ”Oudoista” oireista, kuten suurentuneista jalkateristä ja hikoilusta ei myöskään ymmärretä hakeutua lääkäriin.
- Kaikilla kyselyvastaajilla diagnoosia edelsi kasvuhormonin mittaus laboratoriotutkimuksella sekä magneettikuvaus.
 - Puutteellinen viestintä esim. alkututkimuksiin liittyen oli osalla johtanut siihen, että he olivat itse ehdineet diagnosoida itsensä ennen tutkimuksia ja lääkärin kertomaa diagnoosia. → Kriisin käsittely yksin.
- Diagnoosin saaminen koettiin enimmäkseen helpottavana.

Keskeisimmät huomiot: Hoito

- Diagnoosin jälkeen hoitopolku lähti jouhevasti käyntiin. Monet olivat päässeet leikkaushoitoon nopeasti.
- Hoitokokemuksiin ja hoitohenkilökunnan kohtaamisiin liittyen haastateltavien kokemuksissa oli paljon vaihtelua sen mukaan, oliko leikkaushoito onnistunut “täydellisesti” vai oliko kasvuhormonin liikatuotto jatkunut leikkauksen jälkeen. Tämä määrittää sairastavan terveydenvointia ja elämänlaatua.
 - Osalla sairauteen liittyi vahvasti selviytymisen kokemuksia ja henkistä kasvua ja he kiittelivät saamaansa hoitoa, kun taas osalla sairaus ja sen aiheuttamat vaivat hättäsivät jokapäiväistä elämää.
 - Osa koki, että sairaus oli vienyt luottamusta hoitohenkilökuntaa kohtaan ja sairauden kanssa sai pärjätä yksin ilman terveydenhuollon turvaverkkoa.
- Noin puolet haastateltavista oli leikkauksen jälkeisessä lääkehoidossa. Osalla oikeanlaisen lääkityksen ja hoitotasapainon löytyminen oli vienyt aikaa.
- Hoidon laadun koettiin vaihtelevan eri alueilla. Etenkin ammattilaisten asiantuntemukseen ja yleiseen tiedonkulkuun oltiin tyytymättömiä joillakin alueilla.
 - Tietoaukot koskivat niin hoidon kuin taudin kulkua.
- Yli puolet kyselyvastaajista koki, etteivät terveydenhuollon ammattilaiset olleet usein kysyneet sairastavan omista hoitoon liittyvistä tavoitteista.
- Liitännäissairauksien hoito oli erityisen haastavaa johtuen terveystalouden kankeudesta ja siiloutuneisuudesta.
 - Perusterveydenhuollossa suurin solmukohta oli tiedon puute akromegaliasta, minkä vuoksi osa oli kokenut syyllistämistä esimerkiksi huonoista elintavoista.
- Ensiapupolilla tietämättömyys ja hoitohenkilökunnan asenteellisuus oli johtanut jopa vaaratilanteisiin.

Keskeisimmät huomiot: Hyvinvointi ja sairauden vaikutus

- Osalla liitännäissairaudet haittaavat elämää ja vaikuttavat myös työkykyyn.
 - Enemmistö kyselyvastaajista mainitsi liitännäissairauksina korkean verenpaineen, nivelrikon ja uniapnean.
 - Kyselyvastaajien arviot omasta fyysisestä hyvinvoinnista vaihtelivat suuresti.
 - Kokonaisuutena taudin hoitaminen on kuormittavaa, mikä vaikuttaa henkiseen jaksamiseen.
- Yli puolet kyselyvastaajista koki, että sairaus oli kyselyhetkellä hyvin hallinnassa. Lähes kolme neljästä kyselyvastaajasta kertoi sairauden aiheuttaneen kipuja.
 - Yli puolet kyselyvastaajista koki, että sairaus oli heikentänyt elämänlaatua ja itsevarmuutta sekä sairauden aiheuttamat muutokset olivat vaikuttaneet arkeen negatiivisesti.
- Puolet kyselyvastaajista oli sitä mieltä, ettei sairaus ole pienentänyt lähipiiriä eikä sosiaalista kanssakäymistä oltu vähennetty sairauden vuoksi.
- Merkittävimmin sairauden nähtiin hankaloittaneen elämää liittyen kyselyvastaajan minäkuvaan, kehonkuvaan, itsetuntoon ja fyysiseen kuntoon.
 - Sairauden nähtiin hankaloittaneen ja rajoittaneen kohtalaisesti elämää koskien kyselyvastaajan henkistä jaksamista, lasten hankintaa, ihmissuhteita ja seksuaalisuutta sekä opiskeluita ja työssäkäyntiä.
- Osa koki pistosmuotoisen lääkehoidon arjessa auttavana, joskin vähän pakollisena pahana. Paksu neula hirvitti eikä pistosta voi laittaa itse.

Keskeisimmät huomiot: Seuranta ja tuki

- Yli puolet kyselyvastaajista kävi seurannassa vuoden välein. Lähes kaikilla seurantakäynteihin liittyi verikokeet, yli puolella myös magneettikuvaus.
 - Osa haastateltavista kertoi pelkäävänsä seurantakäyntejä arvojen heittelyn vuoksi. Tämä teetti jatkuvaa epävarmuudessa elämistä.
- Ammattilaisten vaihtuvuus loi turvattomuuden tunnetta. Osalla oli epäselvyyttä siitä, kenelle oma hoitovastuu kuuluu.
- Tiedon ja tuen tarjoaminen ammattilaisten puolelta nähtiin hyvin vähäisenä. Moni haastateltava olisi kaivannut tukea eritoten kriisin käsittelyssä ja myöhemmin sairauden kanssa elämisessä.
 - Moni kyselyvastaaja koki, ettei heille oltu tarjottu henkistä tai sosiaalista tukea ja apua sairauden kanssa elämiseen ja arjessa jaksamiseen.
 - Tiedonhaku joutui tekemään itsenäisesti.
 - Suurin osa kyselyvastaajista oli kaivannut tietoa akromegalian ennusteesta, muiden potilaiden kokemuksista, akromegalian oireista ja elintavoista akromegalian diagnoosin jälkeen. Tietoaukkoja oli lisäksi liittyen sairastavan mahdollisuuksiin saada henkistä tukea ja Kelan tarjoamia etuuksia.
 - Tiedonjakoon liittyvän ongelman oletettiin johtuvan siitä, että akromegalian tuntevia lääkäreitä ja siihen erikoistuneita endokrinologeja on vähän.
 - Haastatteluissa ilmeni jälkihoidon puute. Toipumiseen ja kuntoutumiseen tarjottu tuki koettiin hyvin vähäisenä. Tarvittavat palvelut piti hakea oma-aloitteisesti ja omakustanteisesti.
- Osalla haastateltavista oli ollut yksinäisyyden kokemuksia. He eivät olleet saaneet riittävästi henkistä tukea tai heiltä puuttui samassa tilanteessa olevat vertaiset.
- Moni haastateltava oli hyötynyt lähipiirin ulkopuolisesta keskusteluavusta ja tuesta. Varsinkin vertaistuen ja terapian rooli korostuivat keskusteluissa. Myös työelämän tuki nähtiin olennaisena.

***“Ammattihenkilöiden
tietämyksen lisääminen
olisi avaintekijä .”***

- Akromegaliaa sairastava

Kehityskohteet ja suositukset

- Taudin parempi tunnistaminen, tietous sairauden oireista ja sitä kautta nopeampi diagnoosi auttaisi monia potilaita tulevaisuudessa. Oikea-aikainen diagnoosi ehkäisee liitännäissairauksista ja lisävaivoista kertyvää kuormitusta.
 - Diagnosointia voisi edesauttaa se, että tietyt oireet laukaisivat testitarpeen useammin.
- Tietoutta akromegaliasta tulisi lisätä laajasti eri ammattilaisten keskuudessa.
 - Akromegalia ja sen aiheuttamat liitännäissairaudet ja vaivat tulisi selkeästi näkyä potilastiedoissa, minkä avulla sairastavalle voitaisiin tarjota tarpeenmukaisempaa hoitoa esimerkiksi perusterveydenhuollon ja ensiapupolin puolella.
 - Tietouden lisääminen tarpeena myös työterveydessä.
- Tiedonkulun parantaminen ammattilaisilta akromegaliaa sairastaville; tietouden ja ymmärryksen lisääminen niin hoidon kuin taudin kulusta.
- Potilasta tulisi hoitaa kokonaisuutena liitännäissairauksien osalta. Hänellä tulisi olla selkeä turvaverkko ja yhteydenottokanava omaan hoitavaan yksilöön.
- Jälkihuollon, henkisen tuen ja vertaistuen tarjoaminen tulisi lisätä vahvasti osaksi hoitopolkua.
- Akromegaliaa sairastavien taloudellinen tukeminen ja tietouden lisääminen erilaisten tukien saamiseksi aina fysioterapiakäynneistä työkyvyttömyyseläkeeseen nähtiin merkityksellisenä.
 - Olennaisena avunlähteenä nähtiin potilasyhdistystoiminta, mille tulisi kohdentaa yhteiskunnan tukia.
- Vertaistuen mahdollisuuksiin tulisi tarjota paitsi matalamman kynnyksen yhteydenottokanavia, myös pienimuotoisempia keskusteluryhmiä ja enempi kasvotusten tapahtuvaa vertaisverkostoitumista eri puolilla Suomea.
 - Tiedonjaolle nähtiin tarvetta muun muassa uusista lääketieteellisistä tutkimuksista ja lääkehoidoista.

Selvityksen tulokset osa-alueittain

Sivuilla 16-46 pureudutaan haastatteluiden tuloksiin, jonka jälkeen esitellään kyselystä saadut tulokset sivuilla 47-84.

Taustatietoja

“[Akromegaliasta tulee ensimmäisenä mieleen, että] se on megaa ja isoa. Joku iso, kärkijäsenyys juttu. Ei ollut sanana tuttu.”

“Kuulin jälkeinpäin, että eräässä perhetapahtumassa lääkärit olivat keskenään miettineet [kauan ennen diagnoosia], että onkohan [haastateltavalla] akromegalia. Kukaan ei sanonut ääneen, mutta lääkärit ajatteli, että on se hassu tauti, siinä kädet ja jalat kasvaa.”

“Jollain lailla oon sen [akromegalian] kanssa sinut, vaikka se on vakava sairaus ja se voi uusiutua, mutta koen, että oon saanut toisen elämän.”

“Mua on auttanut liikunta ja ulkoilu. Vaikka on sairaus, niin se ei ole este elää täyttä, omanlaista elämää.”

“Sairauden näkökulmasta toivoo, että sen tunnettuus paranisi. Se auttaisi monia potilaita tulevaisuudessa.”

“Taudilla on moninaiset vaikutukset. Vaikea tietää, mikä johtuu mistäkin.”

Haastateltavat

- Haastateltavat olivat miehiä ja naisia, iältään noin 30-65-vuotiaita.
 - Haastateltavat tulivat eri puolilta Suomea.
 - Valtaosa haastateltavista oli naispuolisia.
- Kaikille 12 haastateltavalle oli tehty kasvuhormonia tuottavan aivolisäkekasvaimen leikkaus.
- Noin puolella haastateltavista kasvaimen poisto oli onnistunut ”täydellisesti”.
- Toisella puolella haastateltavista leikkaus ei ollut kokonaan lopettanut kasvuhormonin liikatuotantoa, ja heillä oli käytössä injektio- tai tabletti-tyyppinen lääkehoito. Muutamalla haastateltavalla oli injektio- tai tabletti-tyyppisen lääkkeen lisäksi sädehoitoa.

Epäily ja diagnoosi

“Enhän mä voi mennä lääkärille sanomaan, että mulla on liikaa karvoja tai että mä hikoilen liikaa! Ajattelin, että ne on kosmeettisia haittoja, mukavuushaittoja.”

“[Diagnoosin saatuan] en ollut järkyttynyt, vaan onnellinen. Olin erittäin helpottunut ja vähän vahingoniloinen, että siitäs saitte.”

“Lääkäri oli pahoillaan, mutta sanoi, että koska on hänen kunnia kyseessä, laittoi vielä sokerirasitukseen ennen kuin laittoi eteenpäin. Se oli viimeinen niitti. Ai, että on hänen kunnia kyseessä ..”

“Vähintään 15 vuotta podin mitä ihmeellisempiä oireita.”

“Hyvä ystävä opiskeli erikoisdiagnoosiin kurssilla, ja hän tuli sen jälkeen minun luo, että tämä on just niin kuin sinä, tulee mieleen kaikki oireet mistä ollaan puhuttu.”

“Kun se diagnoosi ei tarvitse isoja tutkimuksia tai taikatemppeja.. Siinä olisi parannettavaa.”

“Kyselin vaan siltä [lääkäriltä] puhelimesta, että kuolenko mä, kuolenko mä, kuolenko mä?”

Oireilu ennen diagnoosia

- Hyvin monella haastateltavalla matka ensioireista diagnoosin saamiseen oli kestänyt 10-15 vuotta.
 - Osalla akromegalia oli löydetty sattumalta jo nuoremmalla iällä, mikä oli vähentänyt liitännäissairauksien ja lisävaivojen kuormaa.
- Lähes kaikilla oli ollut kämmenten ja jalkaterien kasvua, minkä he olivat huomanneet esimerkiksi pieneksi jääneistä kengistä tai sormeen mahtumattomasta sormuksesta.
 - Kärkijäsenten kasvun lisäksi oireet olivat olleet hyvin moninaisia. Haastateltavat mainitsivat kärsineensä muun muassa näköhäiriöistä, päänsärystä, tajuttomuuskohtauksista, korkeasta verenpaineesta, diabeteksestä, nivelkivuista, madaltuneesta äänestä, lisääntyneestä hikoilusta, runsaasta karvankasvusta, vahamaisesta ihosta, voimattomuudesta ja väsymisestä sekä uniapneasta.
- Osa haastateltavista ei ollut hakeutunut lääkäriin, koska he eivät olleet osanneet epäillä sairautta potemistaan oireista.
 - Oireita oltiin saatettu selittää itselle moniin arkisempiin syihin vedoten, kuten raskaudesta, vanhenemisesta tai vaihdevuosista johtuviin kehollisiin muutoksiin liittyen. Myös työelämän kuormittavuus ja kaamosaika mainittiin.
- Suuri osa oli etsinyt terveysongelmille syytä jo pitkään. Moni oli käynyt lääkärissä, mutta taudin tunnistaminen oli tapahtunut monen mutkan kautta. Oireita oltiin tutkittu yksi kerrallaan eri lääkäreiden toimesta.
- Valtaosa haastateltavista mainitsi, että tieto akromegalian aiheuttamista oireista ammattilaisten taholla oli vähäistä, mikä hankaloitti taudin tunnistamista. Diagnosointia tulisi parantaa suuresti.

Mutkikas diagnosointi

- Valtaosa kertoi diagnoosin syntyneen onnenkantamoisena, kun kohdalle oli osunut asiantunteva lääkäri, joka oli osannut yhdistää oireet akromegaliaan tai oireita oltiin ruvettu tutkimaan toisen terveydenhuollon käynnin tai operaation yhteydessä.
 - Osalla akromegalia oli havaittu esimerkiksi uniapneaa tutkittaessa. Muutama haastateltava kertoi diagnoosin lähteneen alulle välitöntä hoitoa vaativan oireen, kuten näköhäiriön tai tajuttomuuskohtauksen johdosta.
 - Eräällä haastateltavalla oma ystävä ymmärsi oireiden syyksi akromegalian juuri käymänsä erikoisdiagnoosiin kurssin perusteella.
- Moni sairastavista koki, että heidän oli itse pitänyt tehdä työtä sen eteen, että oireita lähdettiin selvittämään terveydenhuollon puolella. Osa oli päässyt tarvittaviin alkututkimuksiin työterveyden tai yksityisen puolen erikoislääkärin kautta.
 - Osalla alkututkimuksiin pääsemistä ja niiden vauhdittamista oli edesauttanut oma tai sukulaisen työtausta terveydenhuollon puolella.
- Osa haastateltavista kertoi, että heidän kertomiaan oireita oli vähätelty hoitohenkilökunnan toimesta. Kohtelu ammattilaisten puolelta oli saattanut olla hyvinkin ikävää ja syyllistä.
 - Osa akromegaliaa sairastavista kertoi, että heitä oltiin pidetty terveydenhuollon puolella luulosairaina, mielenvikaisina tai jopa alkoholisteina. Eräs oli käynyt psykatrilla, joka hänkin oli ihmetellyt terveydenhuollon puolen lähetettä, sillä sairastavan oireet olivat selkeitä ja kehollisia.
- Osalla haastateltavista akromegalia oli alkuun diagnosoitu jonain muuna aivolisäkekasvaimena. Heitä oltiin operoitu ja hoidettu väärällä diagnoosilla ennen kuin tauti oli tunnistettu akromegaliaksi.
 - Väärä diagnoosi oli johtunut siitä, että kasvuhormoni oli jäänyt mittaamatta.

Diagnoosin saaminen

- Haastateltavat kertoivat, että diagnoosi oli löytynyt nopeasti magneettikuvantamisen ja sokerirasituskokeen jälkeen.
- Osa haastateltavista oli itse päätellyt sairastavansa akromegaliaa ennen kuin tutkimukset oli saatettu loppuun tai kun kuuli diagnoosista lääkärin toimesta. Haastateltavat olivat joutuneet käsittelemään asiaa yksin ennen lääkärin puheille pääsemistä.
 - Eräs haastateltava kertoi saaneensa kirjeen kotiin, jossa oli kutsu verikokeeseen ja magneettiin, joiden pohjalta hän haki tietoa ja ymmärsi, että hänellä on aivokasvain.
- Myös muilla haastateltavilla oli huonoja kokemuksia siitä, miten diagnoosi oli heille esitetty. Osalle diagnoosi oli kerrottu hyvin suppeasti, esimerkiksi puhelimitse lääkärin toimesta, jolla ei ollut riittävää tietämystä sairaudesta tai sen hoidosta.
 - Eräs haastateltava kertoi, että huonosti esitetty diagnoosi sai aikaan shokin ja kuolemanpelon, koska eri erikoisalan lääkäri ei osannut selkeästi kertoa taudin hoidosta.
- Valtaosa haastateltavista kertoi olleensa helpottuneita saatuaan diagnoosin; suurimman osan kohdalla jopa vuosia kestäneille terveysongelmille löytyi selitys, johon he alkavat saada apua.
 - Muutama kertoi olleensa diagnoosista iloisia, jopa vahingoniloisia, koska he olivat pitkään kokeneet arvostelua ammattilaisten toimesta yrittäessään hakea apua moninlaisiin oireisiin.
 - Suurimmalle osalle sairastavista akromegalia tautina ei ollut entuudestaan tuttu.

Hoitokokemus

“Kun akromegalia todettiin, hoito sen osalta on hyvä. Eteni hyvin ja hyvässä aikataulussa.”

“Et tiedä, että kenellä sen sun hoito oikeastaan on. Minä potilaana oon se pallo, jota heitetään paikasta toiseen ja kukaan ei vastaa susta.”

“Ne [ammattilaiset] heittää siellä tikkaa [hoitomuodoista]. Laitettaisko vaikka sädehoitoa.”

“Kokonaisuutena koen, että se on hyvää, olen hyvässä hoidossa ja kiitollisena, että on tällaista hoitoa.”

“Kankeus ja siiloajattelu sairaalassa, se on iso ongelma.”

“Kyllä leikkaus oli helpottava. Siihen jäi jo hyvin paljon päänsäryistä ja nivelkivusta.”

“Jossain kohtaa olisi voinut hekin välillä perustella, että miksi tehdään näin.”

“Leikkauksen jälkeen sitä vasta tajusi, kuinka kipiä sitä oli ollut.”

“Itse pitää soitella perään. Muuten informaatiota jää matkalle.”

Leikkaushoito

- Valtaosa koki olleensa hyvässä hoidossa ja oli päässyt leikkaushoitoon suhteellisen nopeasti. Varsinkin leikkaavat lääkärit ja asiantuntevat endokrinologit koettiin huipputason ammattilaisina.
 - Suurin osa oli päässyt leikkaukseen noin puolen vuoden sisällä diagnoosista. Osa kuitenkin koki, että asian suhteen oli pitänyt olla itse aktiivinen ja he olivat saaneet penätä leikkauksen ajankohtaa.
- Osa haastateltavista kertoi, että heitä oli informoitu hyvin heikosti leikkaushoidosta ennen ja jälkeen operaation. Tiedonjako ja opastus leikkauksesta ja sen kulusta, leikkauksen jälkeisestä toipumisesta ja hoitoprosessin jatkosta oli ollut hyvin vähäistä. Osa mainitsi, että tietoa oli saanut, mikäli sen perään oli itse aktiivisesti kyselty.
 - Eräs haastateltava kertoi, että leikkauksen riskeistä oli kerrottu töksäyttäen juuri ennen nukutusta. Osa oli pelännyt leikkausta.
 - Muutamalla oli huonoja kokemuksia varsinkin leikkauksen jälkeen, jolloin riittämätön opastus toipumiseen sekä tiedonjaon puute leikkauksen onnistumisesta olivat aiheuttaneet epävarmuutta.
- Noin puolelle haastateltavista leikkaus oli ollut käännteentekevä hetki hoitopolulla - heistä suuri osa koki tervehtyneensä täysin. Leikkaus oli tuonut välittömän avun, jonka myötä oireet olivat loppuneet joko kokonaan tai ainakin suurimmaksi osaksi.
- Toisella puoliskolla haastateltavia leikkauksella ei oltu onnistuttu poistamaan aivolisäkkeen kasvainta kokonaan ja eikä se ollut lopettanut kasvuhormonin liikatuotantoa; kasvain oli ollut suuri tai hankalassa paikassa. Osalla kasvain oli myös muodostanut uusia kasvaimia. Joidenkin haastateltavien kohdalla leikkauksia oltiin tehty muutamaan kertaan.
 - Jäljelle jäänyt kasvain aiheutti huolta ja epävarmuutta.
- Osan kohdalla hoitopolulla oli ollut muitakin leikkauksia liittännäissairauksiin liittyen.

Leikkauksen jälkeinen seuranta

- Kaikki haastateltavat kävivät seurannassa. Leikkauksen jälkeen kontrolleja oli alkuun tiheämmin. Leikkauksen jälkeinen kontrolli oli noin kolmen kuukauden kohdalla, jossa kuvannettiin ja tutkittiin, onko aivolisäkkeen kasvain saatu leikkauksessa poistettua kokonaan.
 - Eräs haastateltava kertoi, ettei arvot olleet lähteneet heti leikkauksen jälkeen laskemaan, mitä oltiin pidetty erikoisena. Pikkuhiljaa arvot olivat onneksi laskeneet.
 - Toinen haastateltava kertoi järkytyksestä ja pettymyksestä, jota hän oli tuntenut, kun kuuli kontrollissa, että kasvain oli "luonut perhettä", vaikka sitä oli leikattu kahdesti ja hoidettu sekä lääke- että sädehoidoilla.
- Haastateltavat kävivät seurannassa joko noin puolivuositain tai vuosittain. Kontrollikäyntiin liittyi aina verikokeet. Magneettikuvaus tehtiin alun jälkeen noin joka kolmas vuosi. Osalla oli lisäksi paksusuolen tähystys joka kolmas vuosi.
 - Osalla seurannassa tarkistettiin myös lääkitystä liitännäissairauksiin liittyen.
- Osa haastateltavista kertoi, että seurannassa käynti ja arvojen kuuleminen jännitti, sillä arvot saattoivat muuttua. Osalla arvot eivät olleet täysin viitearvojen alapuolella. Epävarmuudessa eläminen ja kohonneet arvot aiheuttivat huolta ja ahdistusta.
 - Osa pohti, kuinka kauan arvojen seuraamista jatkuu ennen kuin he voivat huokaista helpotuksesta.
 - Epätietoisuus siitä, mitä sitten tehdään, jos arvot nousevat.

Lääkehoito

- Noin puolella haastateltavista oli käytössä lääkehoito vähentämässä kasvuhormonin eritystä. Valtaosalla lääkemuotona oli pistettävä injektio.
 - Osalla lääkehoito ei ollut antanut riittävää tehoa, ja he olivat olleet myös sädehoidoissa.
- Osa haastateltavista mainitsi, että oikeanlaisen lääkityksen ja annosmäärän sovittelu oli vienyt aikaa. Joissain tapauksissa hoitotasapainon löytäminen oli kestänyt useamman vuoden.
- Haastateltavat kertoivat, että injektio lääke laitetaan paksulla neulalla, minkä moni koki epämiellyttävänä. Osa kävi pistoshoidossa terveyskeskuksessa, kun taas osalla oma puoliso pistää lääkkeen kotona.
 - Muutama haastateltava kertoi alkuun pohtineensa itse pistämistä ja sen opettelua, mutta olivat sittemmin nähneet sen mahdottomana paksun neulan vuoksi.
 - Yksi haastateltava oli vaihtanut injektio lääkkeestä toiseen, kun oli kuullut vertaisen kautta, että toisessa on “miellyttävämpi piikki”.
- Myös pistosmuotoisen lääkkeen kallis hinta puhutti. Osalle korkea hinta oli tullut yllätyksenä, eikä pistoshoidon kustannusta ja hankintaa oltu selvitetty etukäteen ammattilaisten toimesta.
 - Eräs haastateltava mainitsi, ettei hän ollut osannut varautua yli 500 euron maksavaan lääkkeeseen, mikä oli aiheuttanut nolon tilanteen apteekissa. Myös toinen haastateltava pohti, että olisiko ensimmäinen pistohoito voinut jäädä saamatta, jos hänellä ei olisi ollut varaa maksaa.
- Akromegaliaa sairastavilla nähtiin olevan monenlaisia eri lääkityksiä ja osalle oli epäselvää, millä perusteilla hoito valitaan kenellekin, mikä toimii kenellekin parhaiten. Osa mainitsi hoidon valinnan tuntuneen arpapeliltä.
 - Myös lääkityksen eri nyansseista ja annosmäärien sovittelusta kaivattiin lisätietoja.

Kohtaamiset hoitohenkilökunnan kanssa

“Riippuu [hoito]henkilöstä - matkan varrelle mahtuu ihania henkilöitä ja sitten on niitä, jotka lukee vaan paperit; onko kysyttävää, kiitos ja näkemiin.”

“Lääkärit on vaihtuneet, siitä en ole tykännyt. Hyviä lääkäreitä olleet kaikki, mutta vaihtuvuus ei luo turvallisuuden tunnetta.”

“Tässä ei mitään Helsinkiä konsultoida.”

”Kyllä me tiedetään.”

“Lähetteen saa vaan, kun tarpeeksi valittaa.”

“Sairaalassa hämmästyvät kun mainitsee akromegalian. Hoitaja saattaa kysyä, mikä se on.”

“Arvokas ja potilasta kuunteleva kohtaaminen. Se on se mistä pitäisi voida lähteä.”

“Sairaanhoitajat on huipputyyppejä, empaattisia ihania ihmisiä.”

“Sairaalasta ei saa apua kohtauksiin. Se on turvallisempi sätkiä kotona [epileptisessä kohtauksessa].”

Luottamus ammattilaisiin

- Moni haastateltava oli kokenut saaneensa erinomaista hoitoa eritoten erikoissairaanhoidon puolella ja luottamus ammattilaisiin oli korkealla.
 - Moni mainitsi käännteentekevänä kohtaamisena lääkärin, joka oli osannut yhdistää akromegalian oireet ja pisti diagnoosin alulle. Osa taasen kertoi asiantuntevasta endokrinologista, joka oli ollut hoitopolulla ensimmäinen ammattilainen, joka oli osannut kertoa sairaudesta tarkemmin.
- Moni kiitteli neurokirurgian puolelta saamaansa hyvää palvelua ja neuvontaa. Valtaosan kohdalla mieleenpainuvien kohtaaminen oli ollut leikkaavan lääkärin kanssa, jonka kanssa keskusteluista oli jäänyt hyvä ja luottavainen mieli.
 - Kohtaamisissa kirurgin kanssa arvostettiin paitsi riittävää tiedonjakoa, myös empaattista ja humorististakin otetta. Osalla kirurgi oli käynyt leikkauksen jälkeen katsomassa vointia, mikä oli luonut turvallisuuden tunnetta.
- Haastateltavat olivat tyytyväisiä sairaanhoitajilta saamaansa apuun ja tukeen.
 - Sairaanhoitajat nähtiin hyvin ihmisläheisinä, mutta kohtaamisissa arvostettiin myös sitä, että käynneille oli varattu riittävästi aikaa ja vastassa oli sama sairaanhoitaja.
- Moni haastateltava antoi erityiset kiitokset myös työterveydelle, jonka kautta he olivat saaneet tukea ja keskusteluapua - myös sairauslomaa silloin, kun sitä ei olisi itse ymmärtänyt hakea.

Hoidon ja avun saannin haasteet 1/2

- Koetussa hoidon laadussa oli nähtävissä alueellisia eroja liittyen ammattilaisten asiantuntemukseen ja tiedonkulkuun. Pieni osa oli saanut huonoa palvelua myös endokrinologian osastolla.
- Usealla oli huonoja kokemuksia kohtaamisista hoitohenkilökunnan kanssa varsinkin ennen taudin diagnosointia, jolloin ammattilaisten asenne oireita kohtaan oli saattanut ollut hyvin vähättelevää.
 - Osalla epäluottamusta oli lisäksi synnyttänyt ammattilaisten tekemät virheet, kuten väärän diagnoosin kertominen varmana sekä paperien häviäminen matkalla yksiköstä toiseen, mikä aiheutti väärään diagnoosiin.
- Myös ammattilaisten ylpeys ja kaikkietävä asenne oli haastateltavien mukaan hidastanut tarpeenmukaisia tutkimuksia ja hoidon aloittamista. Osalla kohtaamiset ammattilaisten kanssa olivat olleet nuivia ja arvostelevia.
- Lääkäreiden vaihtuvuutta pidettiin valitettavana. Osa koki, että oli joutunut lähes joka kerta toistamaan tarinansa uudelleen, kun sairaalassa oli vastassa uusi lääkäri. Lääkäreiden tiuha vaihtuminen ei luonut turvallisuuden tunnetta. Koettiin, ettei oma hoito ole kenenkään hallussa.
- Tiedonkulussa nähtiin paljon parannettavaa. Valtaosalla informointi oli ollut hyvin vähäistä myös erikoissairaanhoidon puolella. Koettiin, ettei tietoa tullut annettuna, vaan sairastava itse joutui aktiivisesti etsimään ja kyselemään tietoa.
- Osa koki, että endokrinologiin oli vaikea saada yhteyttä. Osalla yhteydenotto oli jäänyt tämän vuoksi kokonaan tekemättä. Usein sairastavalla saattoi olla mielen päällä kysymyksiä, joita ei ollut ymmärtänyt tai muistanut kysyä itse hoitotilanteessa.

Hoidon ja avun saannin haasteet 2/2

- Suuri osa haastateltavista kertoi, että potilasta ei osata nähdä kokonaisuutena, mistä johtuen akromegalian eri oireita, liitännäissairauksia ja -vaivoja hoidettiin pistemäisesti. Kokonaisvaltaisen otteen puuttuminen aiheutti potilaan pompottelua.
 - Kankea järjestelmä ja siiloutuneisuus oli osalla johtanut esimerkiksi siihen, ettei erikoislääkäri ollut voinut laatia tarvittavaa lähetettä.
- Nähtiin, että tietoisuus akromegaliasta on yleisesti heikkoa terveydenhuollossa. Laaja tietämättömyys aiheutti paljon epävarmuutta ja turvattomuutta sairastavissa.
 - Niin yleis- ja työterveyslääkäreillä kuin eri alojen erikoislääkäreillä mainittiin olevan hyvin vähäistä tietoa akromegaliasta.
- Koska akromegalia ei ollut ammattilaisen keskuudessa laajasti tunnettu, puolet haastateltavista oli kokenut syyllistämistä ja rajuakin arvostelua perusterveydenhuollon puolella. Moni koki, että akromegaliaa ja sen aiheuttamia liitännäissairauksia ja -vaivoja joutui hyvin usein selittämään.
 - Sairastavan oireita ja tuntemuksia oli aliarvioitu ja häntä oli kyykytetty. Sairastava oli esimerkiksi puhallutettu sillä oletuksella, että hän on alkoholin vaikutuksen alaisena (“viinakrampissa”). Sairastavia oli myös ohjattu mielenterveyspolille tai käännytetty pois ensiavusta.
- Osalla liitännäissairauksia ei oltu nähty osana akromegaliaa, vaan sairastavaa oli syyllistetty ja moitittu huonoista elintavoista, vaikka liitännäisvaivat olivat sen luonteisia, ettei sairastava itse voinut niille mitään.
- Osa haastateltavista kertoi, että ensiapua vaativat tilanteet perusterveydenhuollon puolella koettiin hoitohenkilökunnan tietämättömyyden ja asenteellisuuden vuoksi niin turvattomina, että he hoitivat kohtauksia mieluummin kotona. Ensiaputilanteissa hoitohenkilökunta ei ollut halunnut kuunnella sairastavaa tai hänen läheistään.
 - Erään haastateltavan puolisoilla oli ollut suuri hätä ja huoli joka kerta ensiapupolilla, ettei hoitohenkilökunta vain anna akromegaliaa sairastavalle kuollettavaa epilepsialääkettä. Puoliso oli monesti käännytetty pois polilta, vaikka tällä oli paperinen tuloste akromegaliasta sekä ohjeet, kuinka toimia kohtauksen sattuessa.

Hoidon suunnittelu ja omien tavoitteiden huomiointi

- Hoidon suunnittelusta kysyttäessä haastateltavat kertoivat lääkärin ihmislähtöisyyden vaihtelevan suuresti; osa lääkäreistä ”aidosti kohtasi potilaan” ja kuunteli, kun taas osa ”katsoi vain laborarvoja”.
- Suuri osa haastateltavista kertoi, ettei heidän omia tavoitteita ja tarpeita oltu erityisemmin huomioitu kohtaamisissa. Osa näki tämän hyvinkin ongelmallisena tilanteissa.
 - Eräs haastateltava kertoi joutuneensa vaatimaan uutta lääkäriä ja uusia tutkimuksia, koska oireet tuntuivat vain pahenevan, eikä hän kokenut saavansa riittävää apua häntä hoitaneelta lääkäriltä. Syynä tuntui olevan lääkärin ylimielinen asenne ja haluttomuus kuunnella sairastavaa.
- Vaikka hoidon suunnitteluun ei itse pystynyt vaikuttamaan, niin haastateltavat peräänkuuluttivat sitä, että ammattilaisten tulisi vähintään perustella tekemiään valintoja. Perustelut lisäisivät ymmärrystä ja toisivat hoitosuunnitelmaa läpinäkyvämmäksi.
- Osalla haastateltavista oli myönteisiä kokemuksia hoidon suunnitteluun liittyen. He kokivat, että heitä heidän toiveitaan oltiin kuunneltu ja myös taudin muut haitat oli huomioitu.
 - Haastateltavat olivat muun muassa saaneet vaikuttaa lääkitykseen ja valita yksikön, jossa he käyvät seurannassa.

Hyvinvointi ja sairauden vaikutus

“Kun hoidettiin nuorempana niin selvinnyt paljon paljon vähemmällä kuin monet monet muut.”

“Onnellisessa asemassa, että kaikki saatiin pois, joten siinä mielessä terve.”

“Piikitys on kuitenkin sellaista, ettei siihen totu.”

“Liitännäissairaudet ovat vaikuttaneet hyvin dramaattisesti omaan elämään ja niistä johtuvien ongelmien takia elämänlaatu huonontunut.”

“Kontrolliin mennessä joutuu aina keräämään itsensä, koska pelottaa.”

“Kun on tällaisen monihimmelin kanssa tekemisissä, se on todella työlästä.”

“Naiseuteen se vaikuttaa. Ulkoiset asiat vaikuttaa joka päivä. Ei tunne itseään niin naiselliseksi, se on syönyt itsetuntoa.”

“Onhan se [sairaus] siellä mörkönä.”

Fyysinen ja henkinen hyvinvointi

- Toinen osa haastateltavista näki sairauden pienemmässä roolissa osana elämää; he kokivat parantuneensa ja olivat terveitä. Sairauden aiheuttamat muutokset kasvopiirteissä, käsissä ja jaloissa koettiin isoimpana vaivana ja harmituksena. Tosin osalla myös liikkuminen oli ehtinyt vaikeutua.
- Toisella puoliskolla haastateltavia akromegalia itsessään ei kertoman mukaan vaivannut, mutta eritoten sen aiheuttamat liitännäissairaudet vaikuttivat fyysiseen hyvinvointiin.
 - Liitännäissairauksista ja lisävaivoista mainittiin muun muassa nivelrikko, sydämen rytmihäiriö, tajuttomuuskohtaukset, väsymys sekä käsien ja jalkojen kylmettyminen.
 - Osa ei vaivojen vuoksi pystynyt tekemään töitä, mikä vaikutti myös sosiaaliseen ja henkiseen hyvinvointiin. Osalla oli kevennetty työ.
- Osalla haastateltavista sairaus ja sen hoito mietitytti arjessa. Liitännäissairauksiin ja –vaivoihin liittyvän kokonaisuuden ja “kaaoksen” hallinta ja siitä huolehtiminen nähtiin henkisesti kuormittavana. Tähän vaikutti myös avunsaannin pistemäisyys. Moni kertoi uupuneensa avun hakemisessa.
- Henkisen hyvinvoinnin lasku oli osalla vaikuttanut myös sosiaaliseen puoleen. Eräs haastateltava kertoi, että sairaus oli saattanut johtaa eroon puolison kanssa.

Sairauden vaikutus

- Sairauden teettämät muutokset kasvoissa ja kehossa oli vaikuttanut negatiivisesti myös miehillä, mutta suurta ahdistusta ne aiheuttivat eritoten naishaastateltavien kohdalla. Sairauden koettiin pysyvästi vaikuttaneen omaan itsetuntoon ja naiseuden kokemukseen.
 - Moni ei kokenut itseään enää naisellisena esimerkiksi suuren kengännumeron tai madaltuneen äänen vuoksi.
 - Suuret kädet ja jalat hankaloittivat sopivien hanskojen ja kenkien löytämistä. Osa oli joutunut teettämään mittatilaustyönä esimerkiksi kenkiä.
- Osa haastateltavista toivoi, että akromegaliaa sairastavia tuettaisiin taloudellisesti niin liitännäissairauksien hoidossa (esimerkiksi fysioterapia- tai hierojakäyntiä varten) kuin hankinnoissa (esimerkkinä mittatilauskengät).
- Osalla haastateltavista lääkitys olivat tiiviisti arjessa mukana, suurella osalla pistosten ottamisen ja terveysasemalla käyntien muodossa, kun taas osalla päivittäin syötävinä tablettilääkkeinä. Lääkehoidot nähtiin kuitenkin positiivisena osana elämää, sillä ne pitivät sairauden kurissa.
 - Eräs haastateltava oli kokenut tablettilääkkeiden totuttelussa alkukankeutta eläessään muuten terveenä; tablettien suuren määrän ja tiheiden ottokertojen takia hän mielsi itsensä “sairastavaksi”. Asiaa oli onneksi auttanut lääkärin kanssa keskustelu.
 - Muutama haastateltava mainitsi pistoshoitojen rajoittavan normaalia arkea ja työelämää.

Sairaudesta selviytyminen

- Lähes puolet haastateltavista mainitsi käyneensä terapiassa. Terapian nähtiin selkeästi auttaneen sairauden käsittelyssä ja sopeutumisessa; sen myötä osa oli kokenut saaneensa elämänsä takaisin raiteilleen.
 - Moni oli päätenyt terapiaan nimenomaan sairauden aiheuttaman kokonaiskuormituksen takia.
- Osa haastateltavista kertoi lisäksi hyötynensä suuresti fysioterapiasta ja hieronnasta.
- Haastateltavilla oli monia omiakin selviytymiskeinoja, kuten liikunta, ulkoilu, luonto, musiikki, käsityöt, työ- ja perhe- ja lemmikkiarki.
- Sairauden selättämiseen auttoi monella oma positiivinen asenne.
- Suuri osa oli sairauden myötä kokenut henkistä kasvua ja he kertoivat sen vahvistaneen itseä. Sairaus oli tuonut uudenlaista elämäniloa ja positiivisempaa asennetta ja arvomaailmaa.

Tuen tarve ja tiedon lähteet

“Ite mä oon lähtenyt vaan googlailemaan.”

“Sain vihkosen, mutta ehkä vähän enemmän tietoa olisi pitänyt saada.”

“Terapia auttoi. Kävin puoli vuotta tai vuoden. Se auttoi tosi paljon silloin siihen kriisiin.”

“Tosi paljon saanut apua sieltä Sellasta.”

“Ainut paikka josta saa kunnolla tietoa uutena potilaana.”

“Suurin tuki on ollut Heralan Anu!”

“Kuinka monta meitä [akromegaliaa sairastavia] on Suomessa? Mulla ei ole mitään tietoa.”

“Ei tarjottu tukea tai keskusteluapua.”

“Aivan käsittämätöntä, että potilas jätetään yksinään.”

“Olisin kaivannut pitkin matkaa tukea, koko prosessiin, sairauden kestämiseen ja sen sisäistämiseen.”

Ammattilaisilta saatu tuki

- Valtaosa olisi kaivannut niin henkistä kuin fyysistä tukea läpi koko prosessin, sekä sairauden selättämiseen ja sopeutumiseen että moninaisten lisävaivojen hoidattamiseen.
 - Osa mainitsi olevansa kateellisia muiden sairausryhmien potilaille, jotka saavat kattavasti tukea.
- Muutama haastateltavista kertoi, että kokemus lääkärin tarjoamasta tuesta voi olla pienestäkin kiinni. Osa oli saanut voimaa lääkärin tarjoamasta hyvästä oivalluksesta tai empaattisesta lohdutuksesta.
- Suurin osa koki, että tuki ammattilaisten taholta oli liittynyt yksinomaan sairauden hoitoon. Vastaanottokäynnit olivat lyhyitä eikä niissä tarjottu keskusteluapua. Eritoten jälkihoito nähtiin puutteellisena.
 - Toivottiin, että ammattilaisten taholta tarjottaisiin tukea sairaudesta ja leikkauksesta toipumiseen ja työelämään kuntoutumiseen. Avun tarpeina mainittiin muun muassa fysioterapia, personal trainer, ravitsemusneuvoja, hieroja ja kotihoitoapu.
 - Eräs haastateltava kertoi, että hän oli akromegalian vuoksi joutunut hakeutumaan sairauseläkkeelle. Hän oli saanut hyvin niukasti apua työkyvyttömyyseläkkeen hakemiseen lääkäristä. Hyvänä neuvona oli kuitenkin ollut se, että pelkän akromegalian vuoksi ei ole mahdollista saada työkyvyttömyyseläkettä, vaan sairastavan piti liittää hakemukselle muita sairauksia.
- Moni oli hakenut tarvitsemaansa tukea ulkopuolisilta tahoilta ja omakustanteisesti. Osa oli kokenut uupumusta, kun apua sairauden kanssa elämiseen täytyi itse yksin hakea eri luukuilta. Koettiin, että sairastava itse kannattelee itseään hoidollisesti. Tämä loi turvattomuuden tunnetta.
- Sairastavia ei ohjattu ammattilaisten toimesta juuri lainkaan henkisen tuen piiriin. Avun piiriin oli päässyt hakeutumaan vain itse aktiivisesti sen eteen töitä tehneet ja apua vaatineet.
- Osalla oli puhelinnumero suoraan sairaanhoitajan tai polin kautta, kun taas osalta puuttui tyystin kanava, jota kautta olisi saanut yhteyden hoitavaan yksiköön tuen ja tiedon tarpeen ilmetessä.

Lähipiiriltä saatu tuki

- Suuri osa haastateltavista oli saanut tukea ja keskusteluapua eritoten perhe- ja lähipiiristä. Tästä huolimatta sairastava oli saattanut kokea syvää yksinäisyyttä, ahdistusta, pelkoa ja epävarmuutta sekä itsetunnon ongelmia.
- Osa haastateltavista oli kertonut sairaudesta hyvin avoimesti lähipiirissä, osa taas ei niinkään. Puhumattomuus johtui osin siitä, että sairastava ei halunnut kuormittaa läheisiään omasta sairaudestaan ja tuntemuksistaan puhumalla. Osa ei taasen halunnut muiden ihmisten määrittelevän itseään sairauden kautta. Puhumattomuus toimi osalla myös selviytymiskeinona.
 - Haastateltavat kertoivat, että osan ihmisistä on vaikea suhtautua sairauteen ja keskusteluissa on käynyt niin, että sairastava on itse joutunut lohduttamaan toista, mikä nähtiin raskaana.
- Monella työelämän tuki oli mahdollistanut toimivan arjen ja auttanut jaksamisessa. Eritoten työkavereiden, oman esimiehen tai työterveyden puolen kerrottiin olleen keskustelutukena ja apuna työ- ja sairausarjen sovittelussa.
 - Toisaalta nähtiin, että tietoisuutta akromegaliasta tulisi yhä lisätä esimerkiksi työterveyden ja esimiesten suuntaan. Eräs haastateltava kertoi menettäneensä asemansa työelämässä sairauden vuoksi.

Vertaistuen merkitys

- Selvä enemmistö haastateltavista oli löytänyt vertaistuen piiriin itse tietoa ja tukea netistä hakemalla. Muutama haastateltava oli saanut tiedon Sella ry:stä ammattilaisten taholta.
- Valtaosa mainitsi saaneensa vertaistuesta merkittävää apua niin tiedon kuin tuen tarpeen osalta. Eritoten kiitosta keräsi Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n puheenjohtaja Anu Herala, jonka nimi mainittiin useaan otteeseen haastatteluissa.
- Osa ei ollut saanut kaipaamaansa vertaistukea; saman ikäisiä tai samassa tilanteessa olevia vertaisia ei joko ollut tai sitten vertaistuen saaminen oli koettu vaikeana.
 - Osa mainitsi yhteydenoton olevan hankalaa. Ensikontaktin kerrottiin tapahtuneen sähköpostitse, minkä kirjoittaminen oli nostanut kynnystä ottaa yhteyttä.
 - Osa haastateltavista toivoi, että vertaistukea saisi kasvotusten. He eivät olleet ikinä nähneet muita akromegaliaa sairastavia, vaan olivat ainoastaan puhuneet vertaisen kanssa puhelimesta.
 - Nähtiin, että kasvotusten tapahtuva vertaistuki painottui Pirkanmaan alueelle.
- Vertaistuelta toivottiin enemmän pienimuotoista toimintaa, kuten arjessa ja kasvotusten tapahtuvia keskusteluryhmiä.
- Osa oli potilasyhdistyksen kautta hakeutunut sopeutumisvalmennuskurssille, mikä oli ollut suureksi avuksi.

Tiedon lähteet

- Useat haastateltavat muistelivat, ettei julkisen terveydenhuollon puolelta ollut saanut riittävästi tietoa tautiin ja sen hoitoon liittyen. Koettiin, että tietoa oli pitänyt tivata. Osa oli kirjoittanut saamiaan ohjeita ylös paperille, koska lääkäriltä ei saanut kirjallista materiaalia.
 - Osa mainitsi parhaimpina tiedon lähteinä endokrinologin ja neurokirurgin. Ongelmana oli kuitenkin se, että akromegalian tuntevia lääkäreitä ja siihen erikoistuneita endokrinologeja oli vähän.
 - Osa oli tietoa hakiessaan etsiytynyt yksityisen puolen endokrinologille, josta oli kokenut saaneensa kattavammin tietoa.
 - Vähemmistö oli saanut terveydenhuollon puolelta esitteen tai tietovihkosen sekä apua tiedon ja tuen hakemiseen linkkien tai Sella ry:n yhteystietojen muodossa.
 - Osa haastateltavista pohti, voiko informaation puute johtua siitä, etteivät ammattilaiset itsekään tiedä akromegaliasta riittävästi, esimerkiksi taudin ennusteen ja elinajanodotteen osalta.
- Lähes kaikki haastateltavat olivat itse tehneet tiedonkeruuta netistä. Moni oli itse ohjautunut Sella ry:n sivuille. Potilasyhdistys mainittiin parhaimmaksi tiedonlähteeksi.
 - Tietolähteinä Sellan lisäksi mainittiin muun muassa Terveyskirjasto ja Duodecim. Myös ulkomaiset tiedonlähteet mainittiin.
 - Osalla tiedonhaussa oli apuna puoliso ja muu perhe. Osa kertoi oman taustansa terveydenhuollon puolelta olleen avuksi tietolähteiden löytämisessä ja tiedon omaksumisessa.
 - Osa oli kokenut löytäneensä riittävästi tietoa netistä, kun taas osa koki oman tiedonhaun umpimähkäisenä.

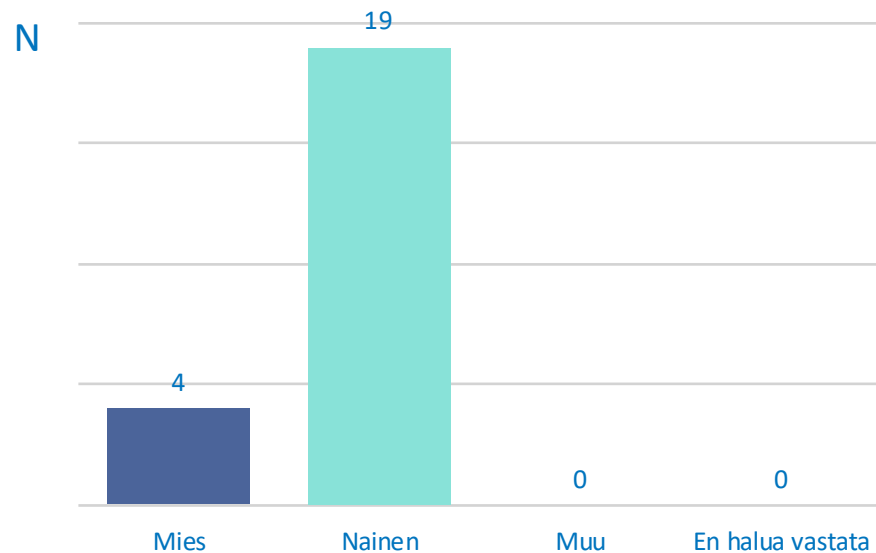
Tiedon tarpeet

- Tietoa kaivattiin eritoten akromegalian oireisiin sekä mahdollisiin liitännäistauteihin ja –vaivoihin, joita tauti voi aiheuttaa. Lisäksi tietoa kaivattiin:
 - taudin kulkuun, ennusteeseen ja elinajanodotteeseen
 - taudin syntymekanismiin ja perinnöllisyyteen
 - hoidon kulkuun, lääkitykseen ja seurantaan – mitä voi vielä tapahtua ja milloin on terve?
 - elämänlaatuun ja arjessa selviytymiseen
 - työkykyyn ja työelämässä pärjäämiseen sekä työkyvyttömyyseläkkeeseen
- Monelle oli epäselvää, millaisena elämä sairauden kanssa jatkuu ja voiko joskus vielä olla terve.
 - Erästä akromegaliaa sairastavaa pohditutti se, miten sairaus vaikuttaa elinajanodotteeseen omalla kohdalla, kun hänet oli diagnosoitu jo nuoremmalla iällä ja että kuinka monta vuosikymmentä eteenpäin pistoshoitoa voidaan jatkaa.
- Koronaan liittyen oli epäselvyyttä muun muassa siitä, voiko rokotteen ottaa ja onko akromegaliaa sairastava riskiryhmässä vai ei.
- Osalla tiedon tarve oli ollut vähäisempää, kun oma sairaus koettiin kokonaisuudessaan helppona.
- Myös tiedontarpeen ajankohta vaihteli vastaajien keskuudessa. Toisaalta osa oli ollut hyvinkin tiedonjanoisia taudin tunnistamisen yhteydessä, kun taas osa haastateltavista ei ollut halunnut liiaksi kuormittaa itseään tiedoilla ennen leikkausta.
 - Hoitohenkilökunnan tulisi selvittää sairastavan tiedontarvetta eri kohdissa hoitopolkua ja tarjota tietoa silloin, kun sairastava sitä kaipaa.
- Osaa kiinnosti tietää, kuinka monta muuta akromegaliaa sairastavaa Suomessa on.

Kyselytulokset: Taustatietoja

Kyselyyn vastasi 23 henkilöä, joista suurin osa oli naisia.

- Vastaajat olivat aikuisia, syntymävuodet väliltä 1980-1940. Ikämuuttujan keskiarvo oli 44,4 vuotta.



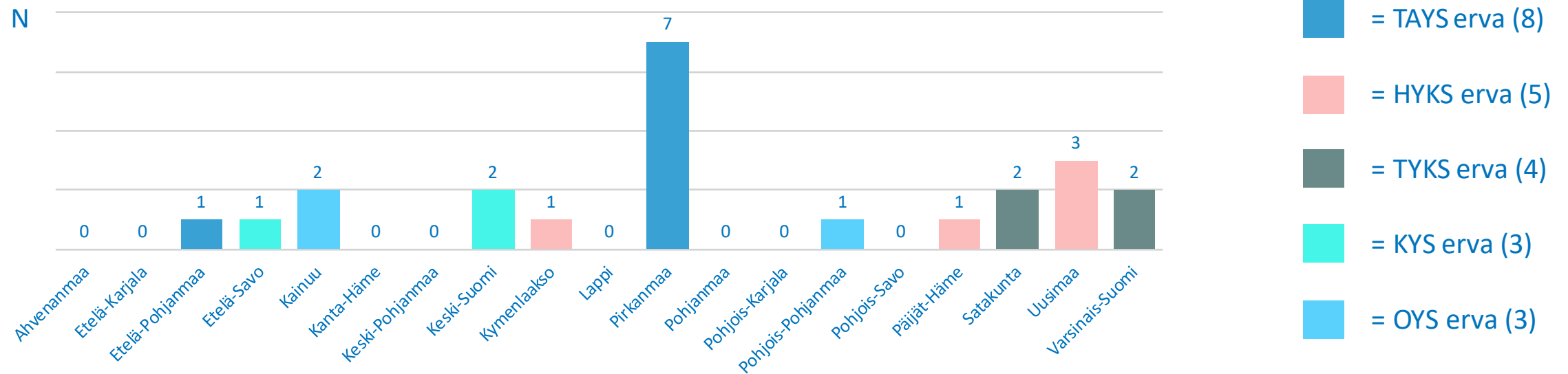
Sukupuoli? (N = 23)



Ikä? (N = 23)

Kolmasosa vastaajista tuli Pirkanmaalta.

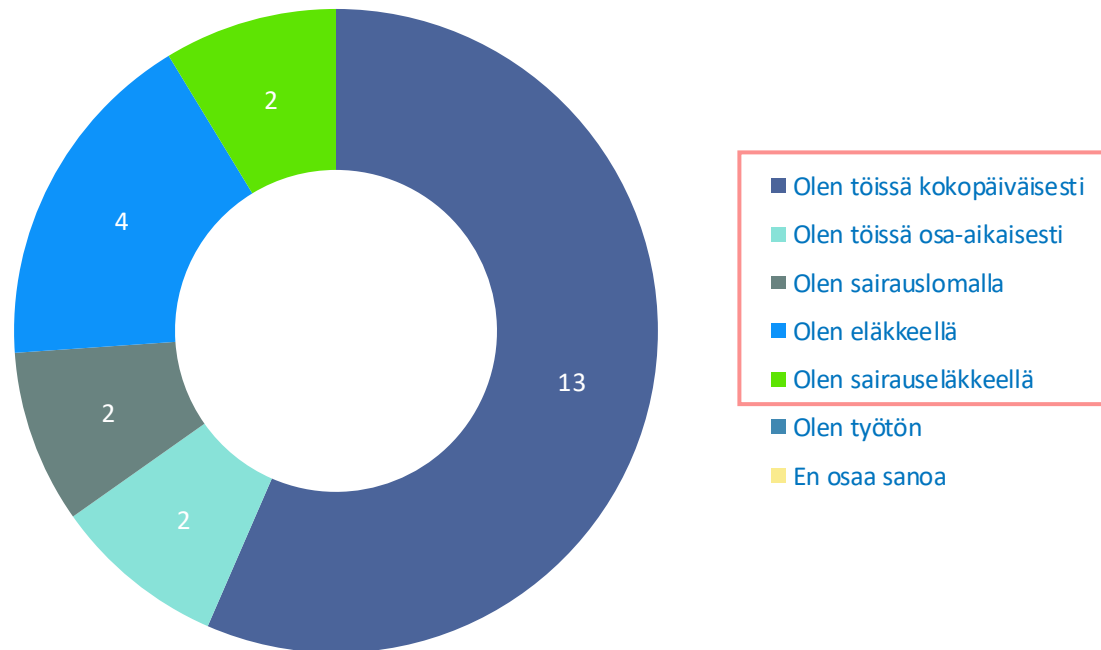
- Kyselyyn vastattiin suurelta osin eri maakuntia.



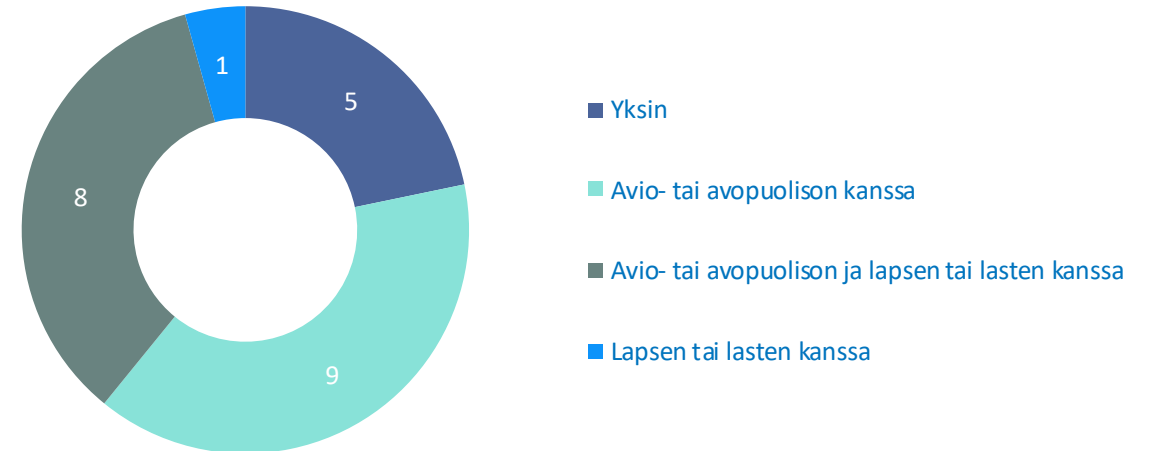
Maakunta, jossa asut? (N = 23)

Yli puolet vastaajista oli kokopäiväisesti työssäkäyviä. Valtaosa asui puolison tai perheen kanssa.

- Vähemmistö vastaajista oli sairauslomalla tai sairauseläkkeellä.



Mikä seuraavista kuvaa omaa tilannettasi parhaiten? (N = 23)

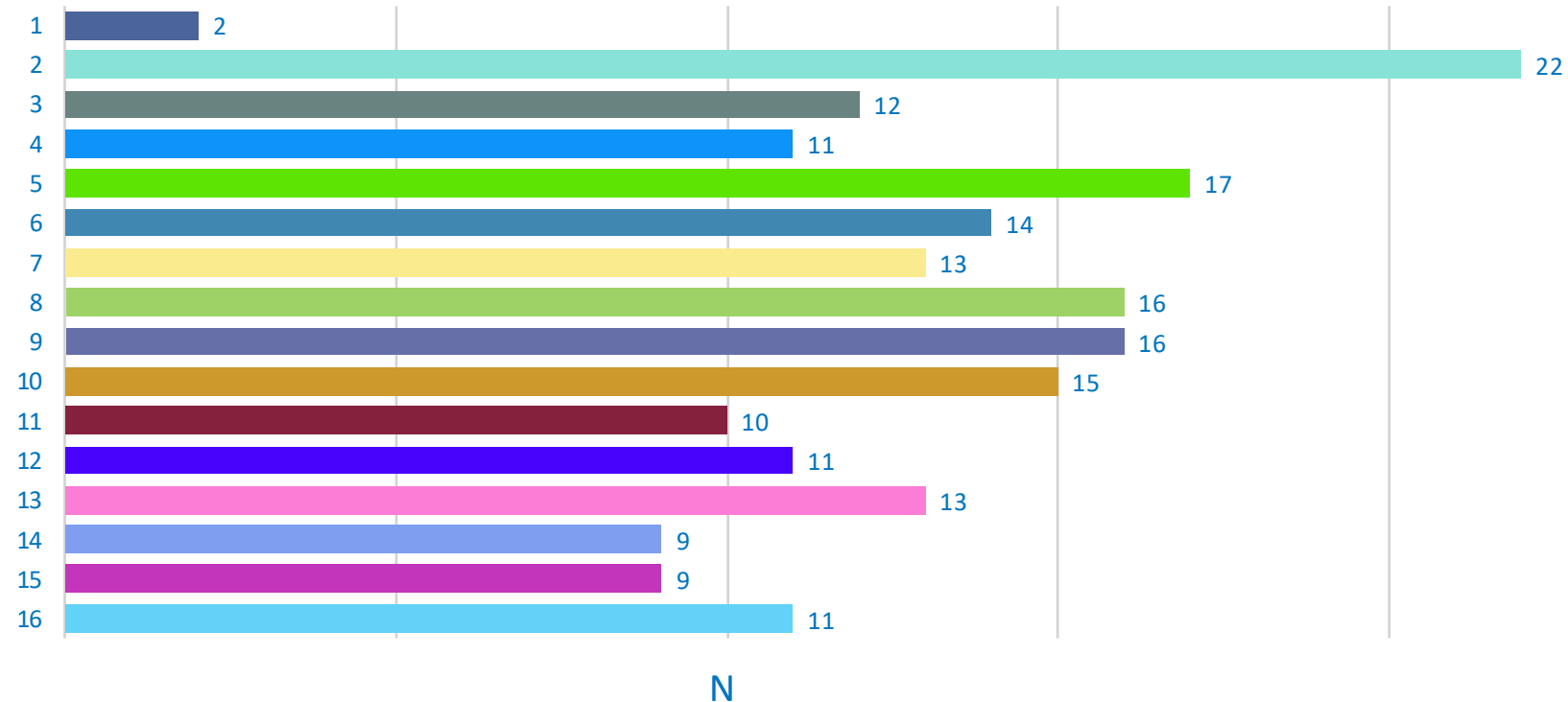


Miten asut tällä hetkellä? (N = 23)

Epäily ja diagnoosi

Valtaosa vastaajista oli kokenut oireita, kuten kärkejäsenten kasvua, hikoilua, nivelsärkyä ja väsymystä sekä äänen madaltumista ennen diagnoosia.

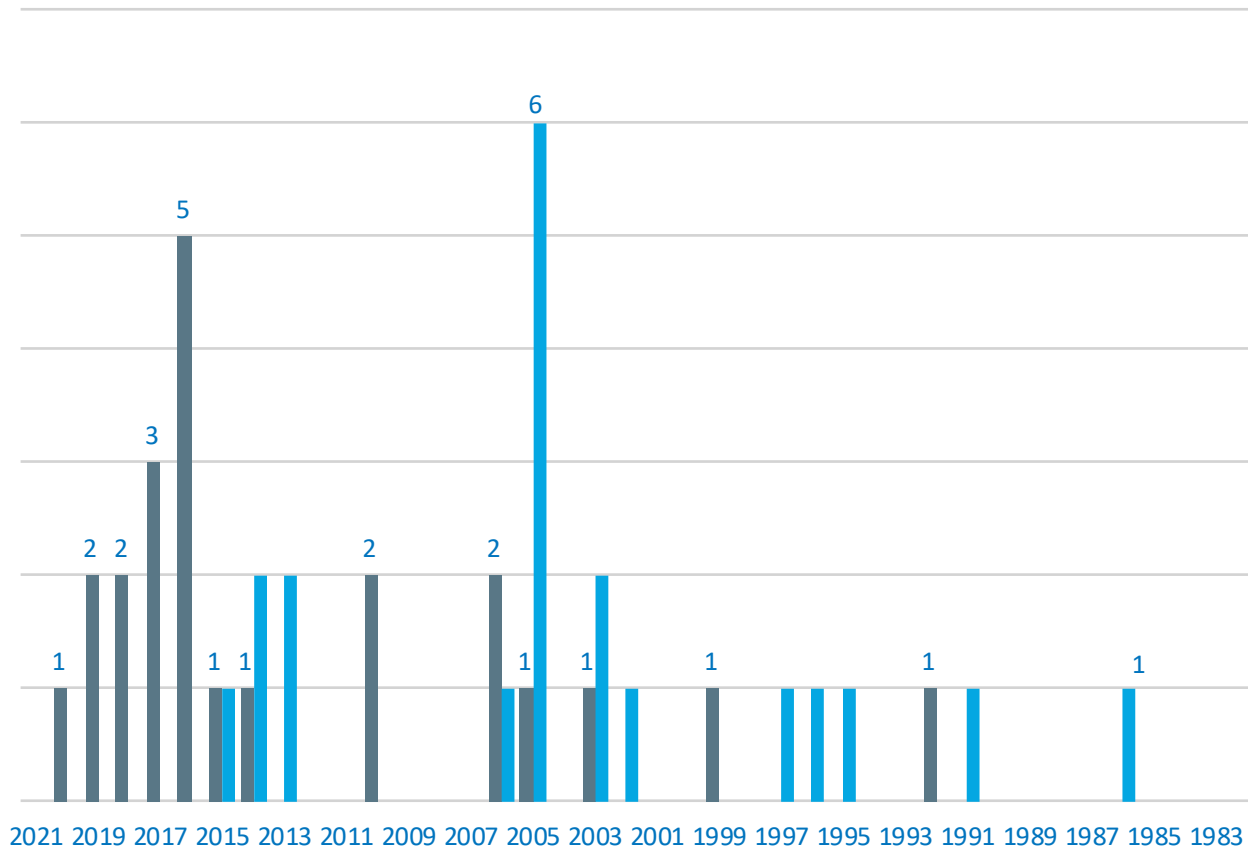
1	Pituuskasvu
2	Kärkejäsenten kasvu (nenän, leuan, otsan, käsien ja jalkojen kasvu)
3	Ihon paksuuntuminen
4	Ihon rasvoittuminen
5	Hikoilu
6	Päänsärky
7	Kuorsaus
8	Nivelsärky
9	Väsymys
10	Äänen madaltuminen
11	Turvotus
12	Purentaviat
13	Kielen suurentuminen
14	Lihasten voimattomuus
15	Seksuaalinen haluttomuus
16	Ennen akromegalian diagnoosia koin myös yhden tai useamman sellaisen oireen, jo(i)ta ei ole tässä mainittu



Mitä seuraavista oireista koit ennen diagnoosia? Voit valita useamman vaihtoehdon. (N = 23)

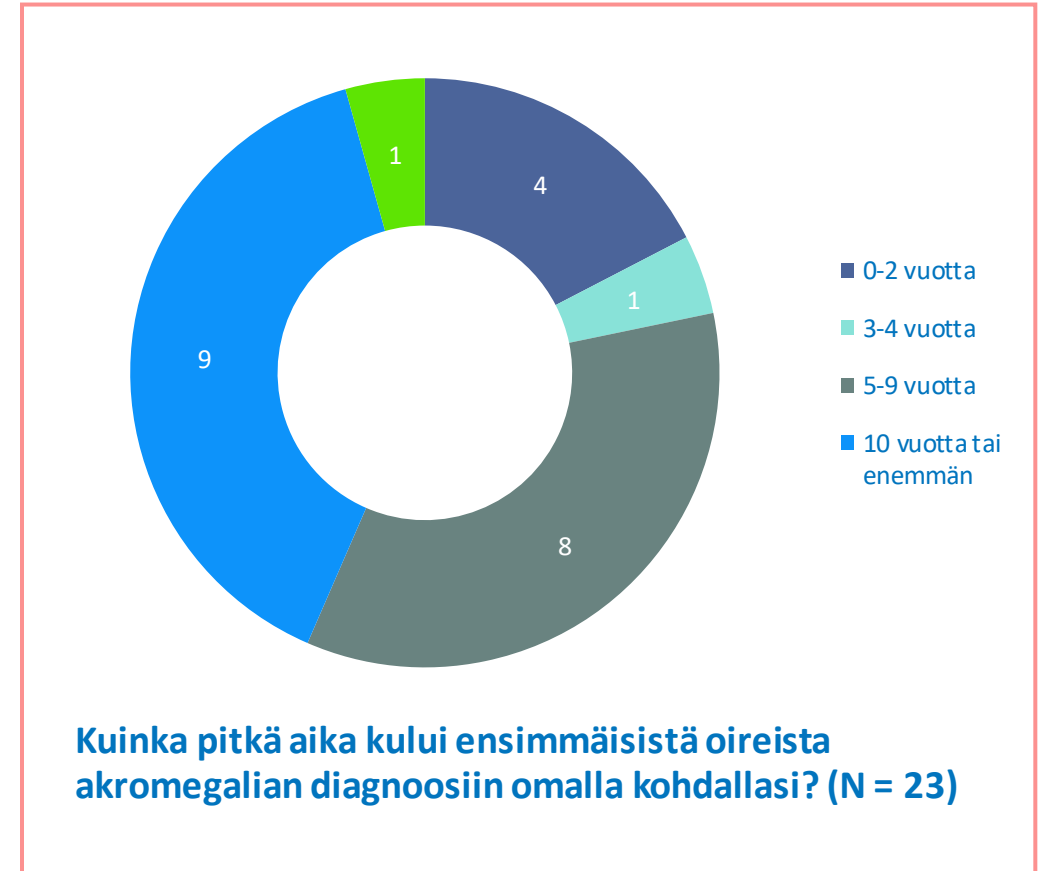
Kolme neljäsosaa vastaajista totesi, että tauti oli tunnistettu vasta pitkän ajan kuluessa ensimmäisten oireitten alettua.

N



Minä vuonna sait diagnoosin?(N = 23)

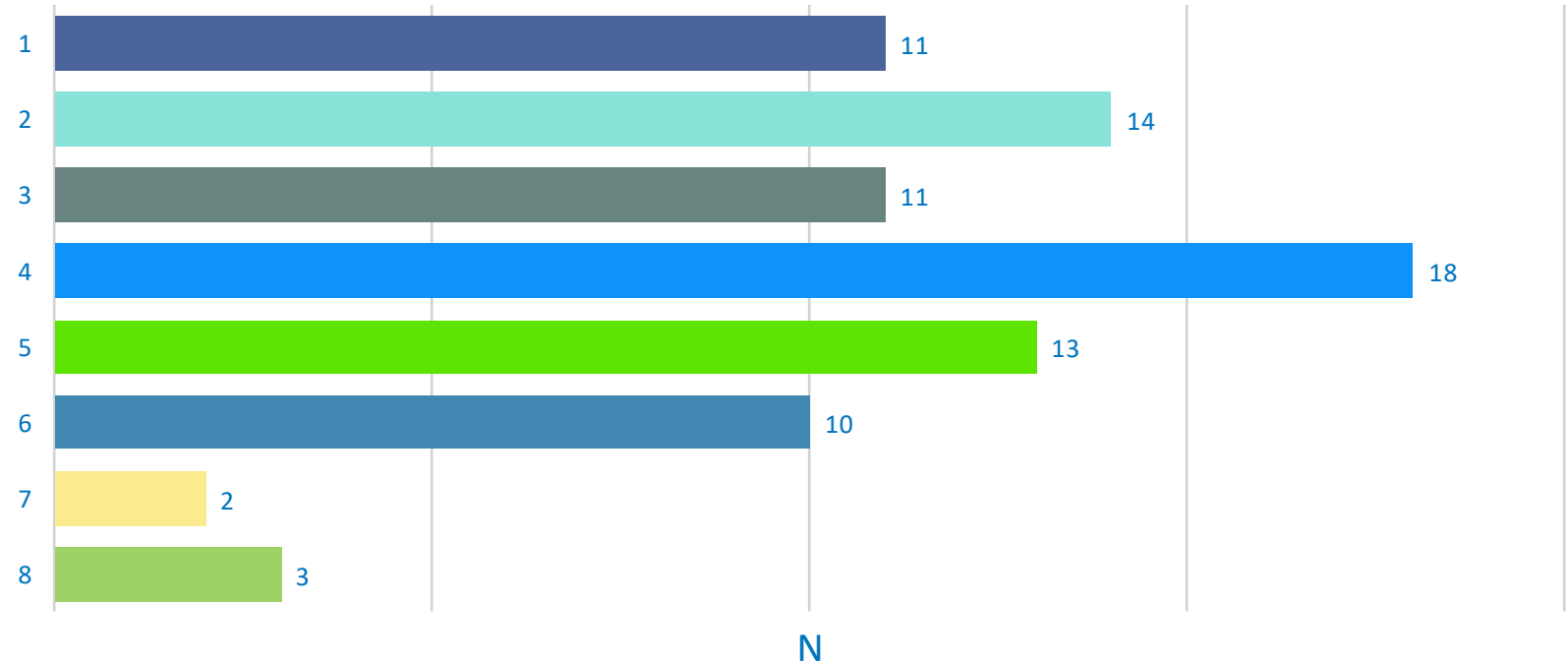
Minä vuonna sait oman arviosi mukaan ensimmäisiä akromegaliaan liittyviä oireita? (N = 20)



Yli puolet vastaajista oli tavanneet ainakin erikoislääkärinä ja terveyskeskuslääkärinä akromegalian diagnosointiin liittyen.

- Moni oli lisäksi tavannut sairaanhoitajaa, työterveyslääkärinä, yksityisen puolen erikoislääkärinä sekä terveydenhoitajaa.

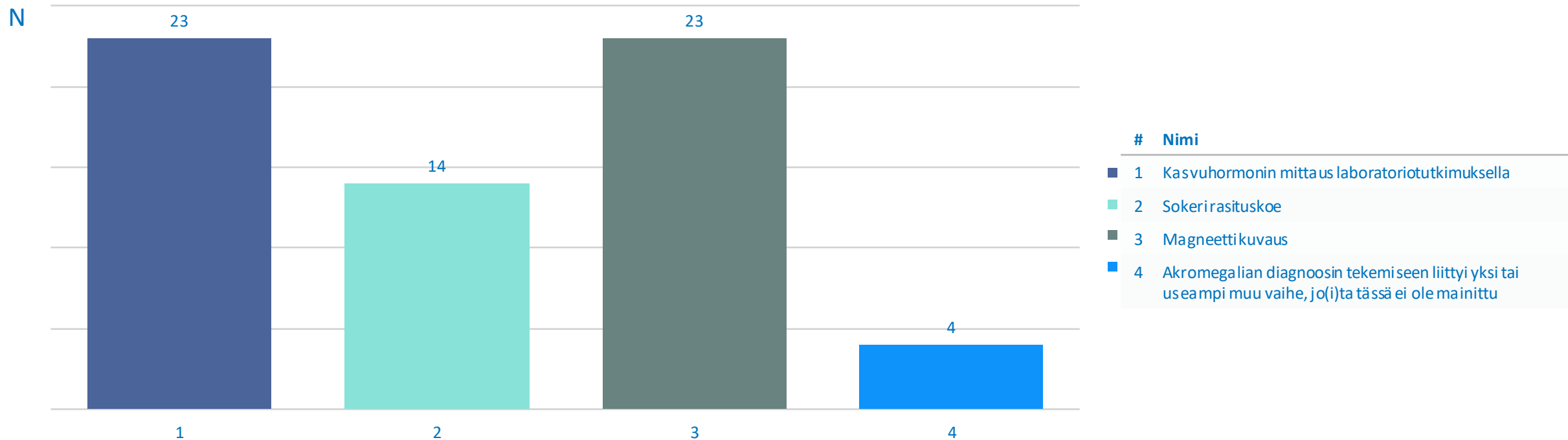
1	Työterveyslääkärinä
2	Terveyskeskuslääkärinä
3	Erikoislääkärinä (yksityinen)
4	Erikoislääkärinä (julkinen)
5	Sairaanhoitajaa
6	Terveydenhoitajaa
7	Sosi aalityöntekijää
8	Akromegalian diagnosoimisen yhteydessä tapasin yhtä tai useampaa muuta ammattilaista, jo(i)ta tässä ei ole mainittu



Keitä kaikkia tapasit hoitopolulla akromegalian diagnosoimiseen liittyen? (N = 23))

Kaikilla vastaajilla diagnoosia edelsi kasvuhormonin mittaus laboratoriotutkimuksella sekä magneettikuvaus.

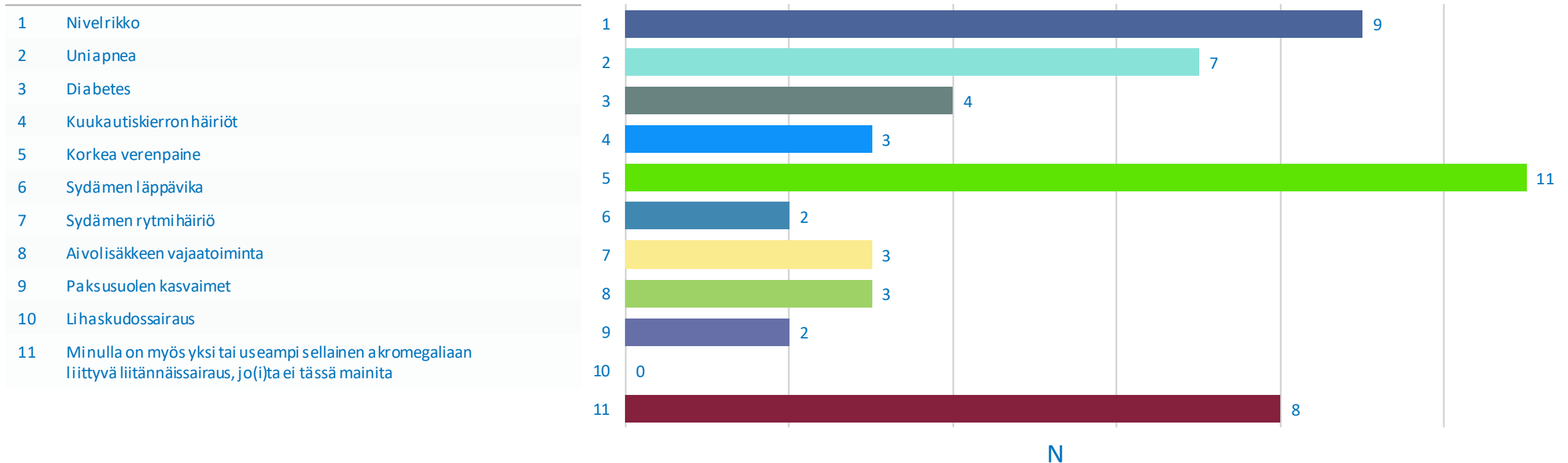
- Yli puolella vastaajista diagnoosin tekoon sisältyi myös sokerirasitusko.



Mitä seuraavia vaiheita diagnoosin tekoon sisältyi? (N = 23)

Liitännäissairauksista enemmistö mainitsi korkean verenpaineen, nivelrikon ja uniapnean.

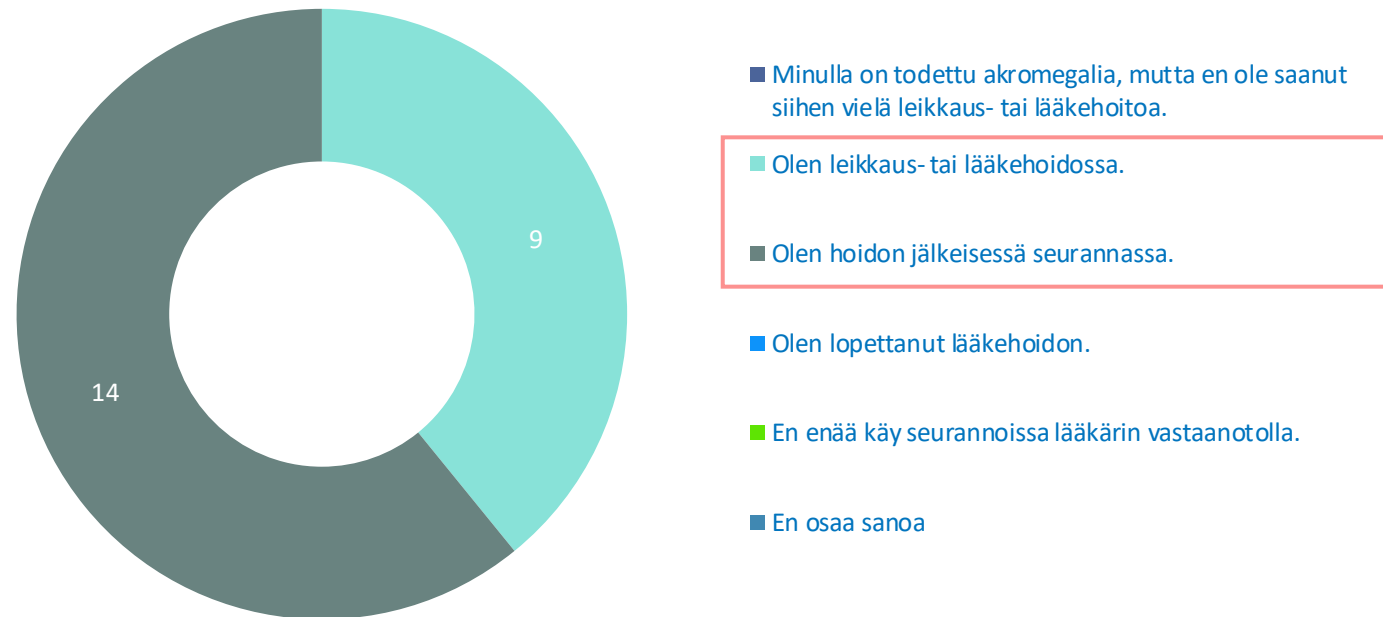
- Lähes puolet vastaajista kertoi lisäksi sairastavansa yhtä tai useampaa akromegaliaan liittyvää liitännäissairautta, joita ei kyselyssä mainittu.



Akromegaliaan liittyy usein liitännäissairauksia. Onko sinulla jokin seuraavista sairauksista? Voit valita useamman vaihtoehdon? (N = 19)

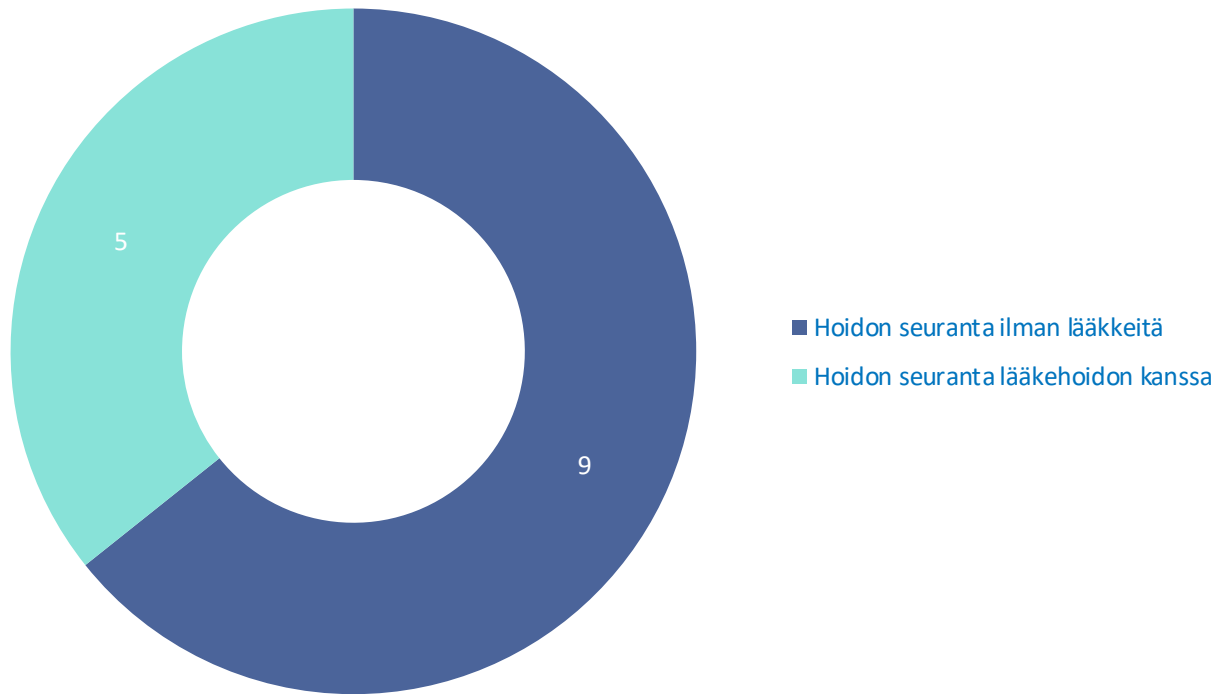
Hoitokokemus

Yli puolet vastaajista oli hoidon jälkeisessä seurannassa. Pienempi puolisko vastaajista kertoi olevansa leikkaus- tai lääkehoidossa.



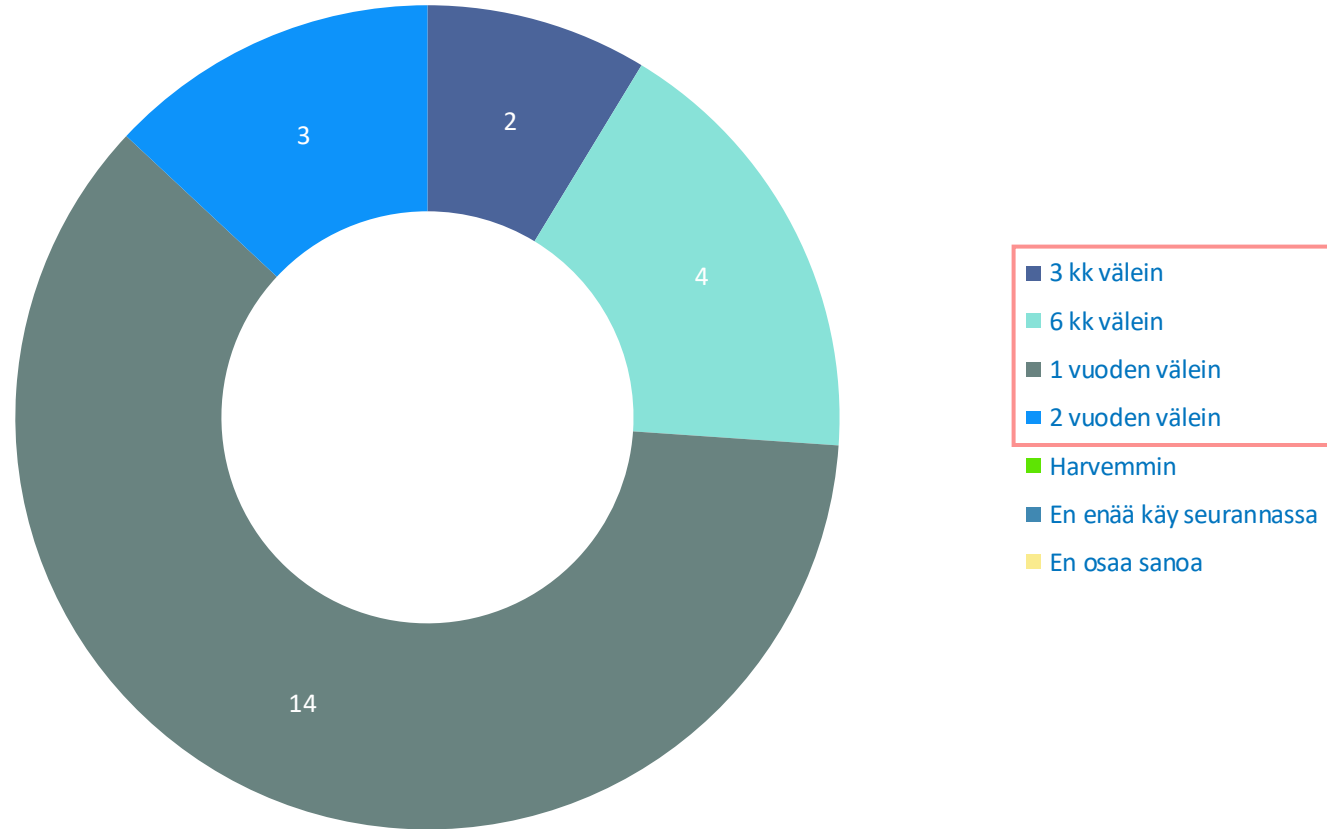
Mikä seuraavista vaiheista kuvastaa parhaiten tämänhetkistä tilannettasi? (N = 23)

Hoidon jälkeisessä seurannassa olevista vastaajista yli puolella ei ollut lääkehoitoa seurannan yhteydessä.



Mikä seuraavista kuvaa parhaiten seurantavaihtettasi? (N = 14)

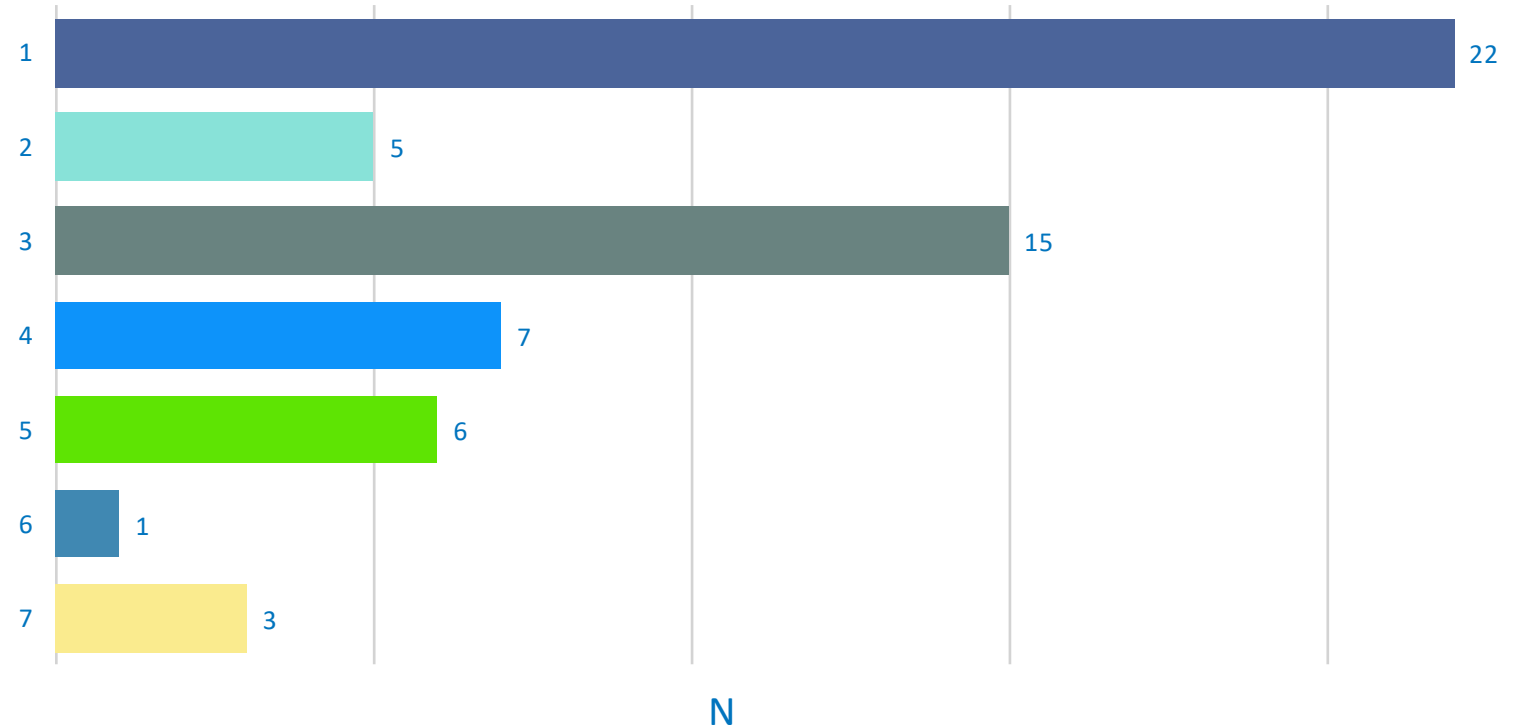
Yli puolella vastaajista oli seuranta vuoden välein.



Kuinka usein käyt seurannassa tällä hetkellä? Valitse tilannettasi parhaiten kuvaava vaihtoehto. (N = 23)

Lähes kaikilla vastaajilla seurantakäynteihin liittyi verikokeet. Yli puolella vastaajista seurantaan kuului myös magneettikuvaus.

- 1 Verikokeet
- 2 Sokeri rasiustesti
- 3 Magneetti kuvaus
- 4 Paksusuolen tähtystys
- 5 Hoitajan vastaanottokäynti / ohjaus
- 6 Sydämen toimintaan liittyvät tutkimukset (esim. ultraääni, EKG)
- 7 Akromegalian seurantakäynteihin liittyä myös muita toimenpiteitä, joita tässä ei ole mainittu



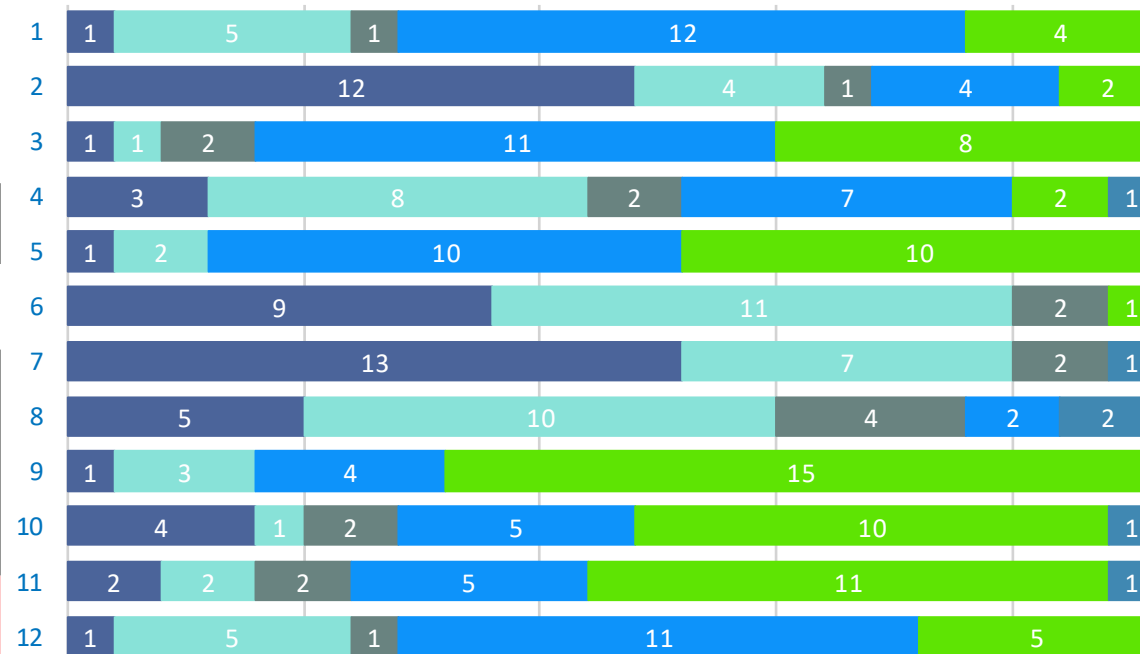
Mitä toimenpiteitä seurantakäynteihisi liittyy (voi olla ennen seurantakäyntiä tai sen aikana)? (N = 23)

Hoitopolku nähtiin osittain sujuvana ja selkeänä, mutta eritoten tuen tarpeiden huomioinnissa ja tarjoamisessa nähtiin puutteita.

*) Mustalla merkityissä teemoissa oli nähtävissä selkeää hajontaa (väittämä 4) sekä suurimmat puutteet (väittämät 6-8).

*) Vaaleanpunaisella merkityt teemat (väittämät 9-11) nähtiin parhaiten toimivimpina.

1	Tähänastinen hoitopolkuni on ollut mi nulle selkeä.
2	Sain diagnoosin ensioireiden ilmaannuttua nopeasti.
3	Diagnoosin jälkeen mi nulle kerrottiin nopeasti, miten hoitoni etenee seuraavaksi.
4	Diagnoosin jälkeen mi nulle on ollut selkeää, mistä voin saada tukea sairauden kanssa elämiseen ja arjessa jaksamiseen.
5	Ensimmäiset hoitotoimenpiteet tehtiin kohtuullisessa ajassa diagnoosin varmistumisen jälkeen.
6	Henki nen jaksaminen on huomioitu sairauden hoidon aikana.
7	Minulle on tarjottu tarvitsemaani henkistä ja/tai sosiaalista tukea ja apua sairauden kanssa elämiseen ja arjessa jaksamiseen.
8	Elämäntilanteeni ja sairauteni vaihe on otettu huomioon hoidollisen tuen tarvitsemista kartoitettaessa.
9	Leikkauksen jälkeiset seurantakäynnit alkoivat riittävän nopeasti hoidon päätyttyä.
10	Minulla on selkeä käsitys siitä, mikä ta hovastaa hoidostani tällä hetkellä.
11	Minulla on selkeä käsitys siitä, miten hoitoni jatkuu tulevaisuudessa.
12	Minulla on selkeä käsitys siitä, miten pärjään sairauden kanssa seurantakäyntien välisenä aikana.

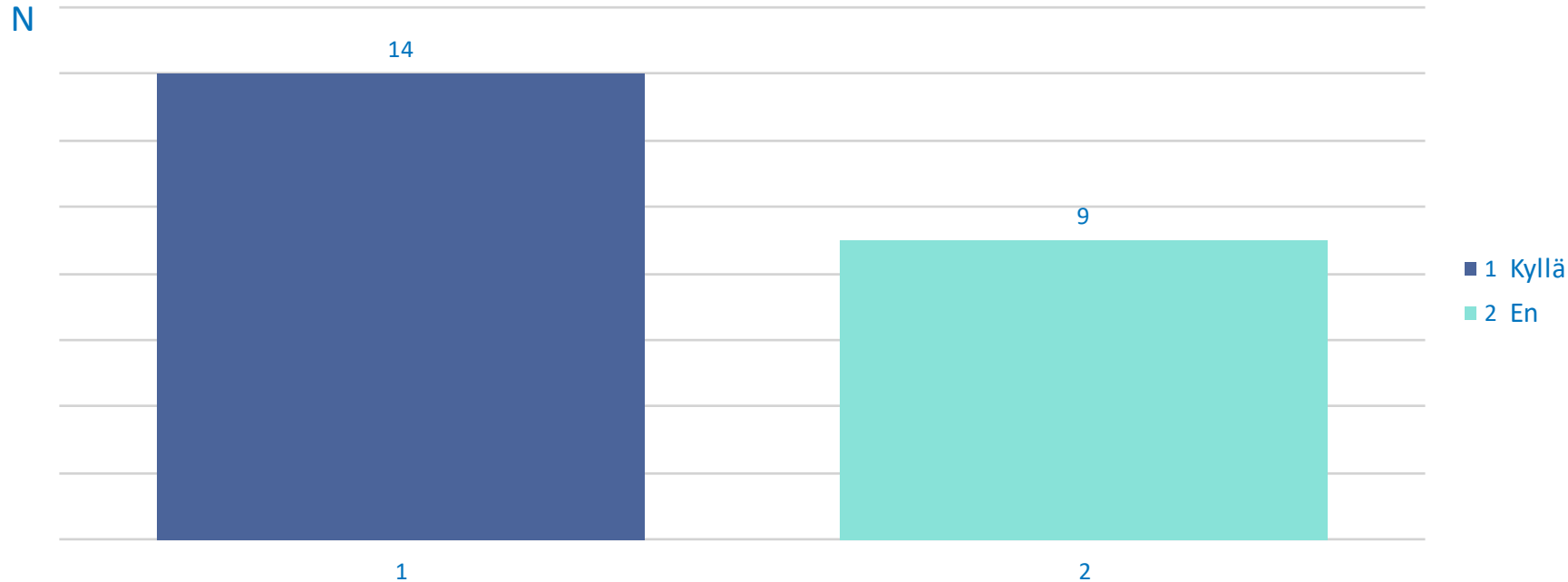


- 1 = Täysin eri mieltä
- 2 = Jokseenkin eri mieltä
- 3 = Ei samaa eikä eri mieltä
- 4 = Jokseenkin samaa mieltä
- 5 = Täysin samaa mieltä
- Kysymys ei liity minuun tai se ei ole ajankohtainen minulle.

Mitä mieltä olet seuraavista väittämistä hoitopolun sujuvuuteen liittyen? (N = 23)

Lääkehoito

Yli puolet vastaajista käytti lääkevalmistetta akromegalian hoitoon.



Käytätkö jotakin lääkevalmistetta nimenomaan akromegalian hoitoon?

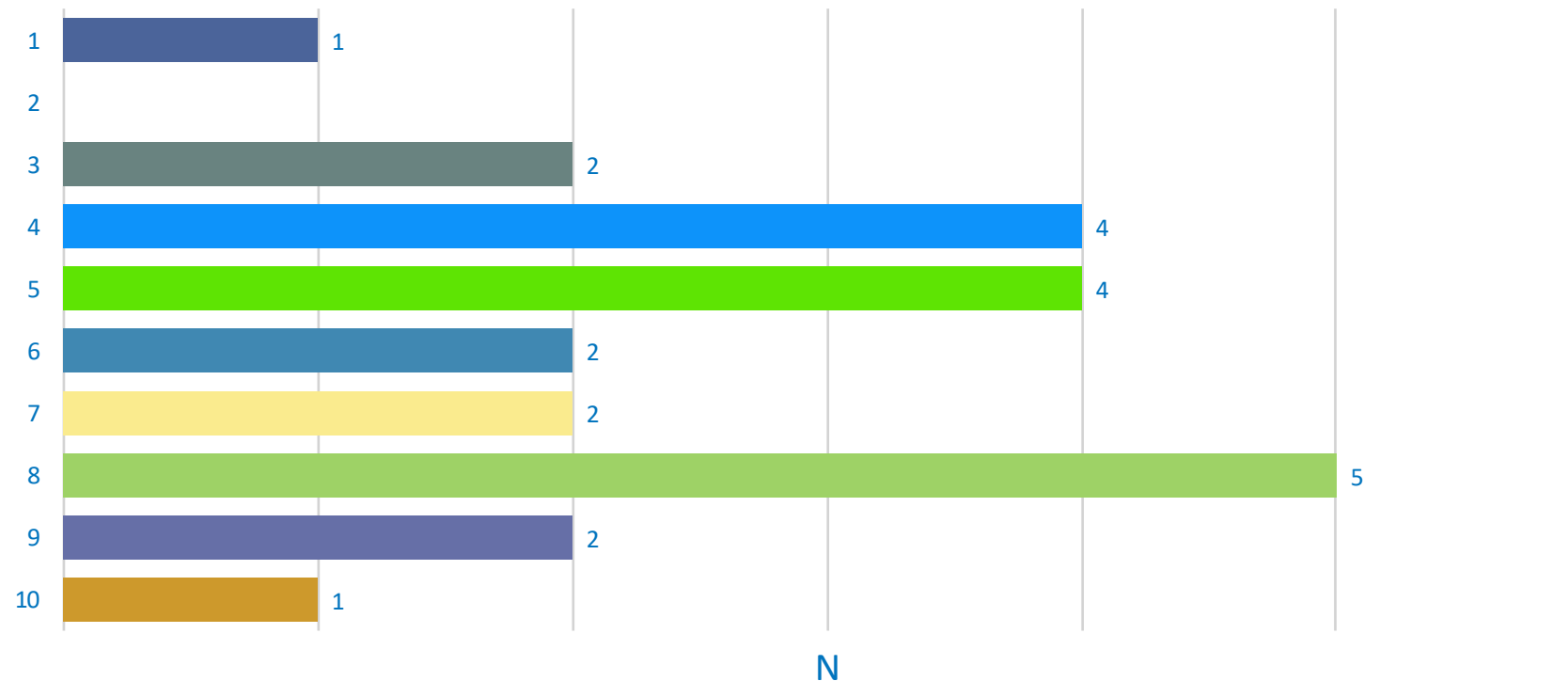
Vastaa "Kyllä", mikäli käytät jotain lääkevalmistetta akromegalian hoitoon.

Vastaa "En", mikäli käyttämäsi lääkevalmiste liittyy ainoastaan akromegalian liitännäissairauksiin, kuten korkeaan verenpaineeseen tai diabetekseen. (N = 23)

Hyvinvointi ja sairauden vaikutus

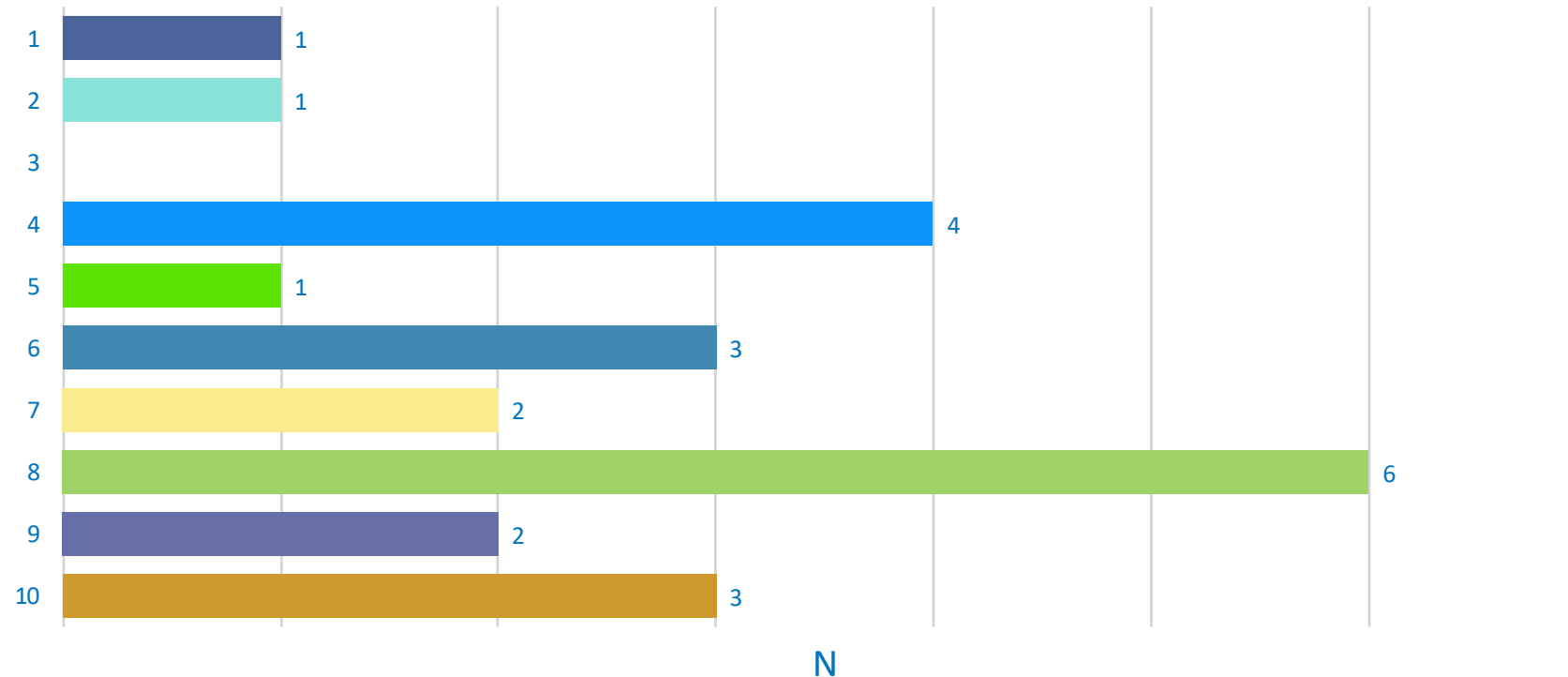
Vastaajien arviot omasta fyysisestä hyvinvoinnista vaihtelivat suuresti.

- Vastaajien antamat arvosanat jakautuivat suhteellisen tasaisesti asteikolla 1-10.



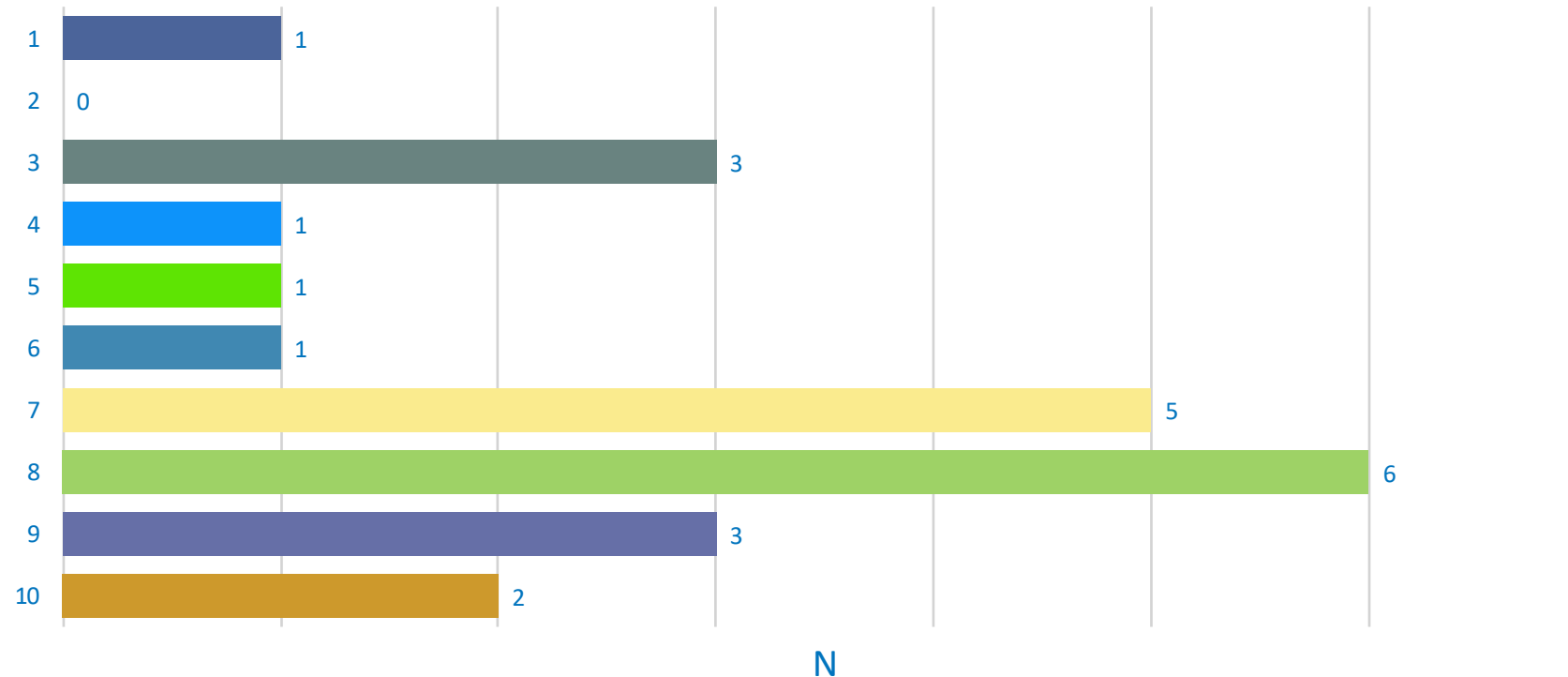
Miten hyväksi koet fyysisen hyvinvointisi tällä hetkellä? Fyysinen hyvinvointi tarkoittaa esimerkiksi tunnetta hyvästä terveydentilasta sekä kivuttomuutta ja energisyyttä. (N = 23)

Henkisestä hyvinvoinnista kysyttäessä vastaajien kokemukset kohosivat hieman ylemmäs (asteikolla 1-10) suhteessa fyysiseen hyvinvointiin.



Miten hyväksi koet henkisen hyvinvointisi tällä hetkellä? Henkinen hyvinvointi tarkoittaa esimerkiksi omaa mielenrauhaa, hyvää oloa ja minäkuva. (N = 23)

Vastaajien kokemus sosiaalisesta hyvinvoinnista painottui lähemmäs arvosanoja 7 ja 8 (asteikolla 1-10), joskin vastauksissa oli nähtävissä hajontaa.

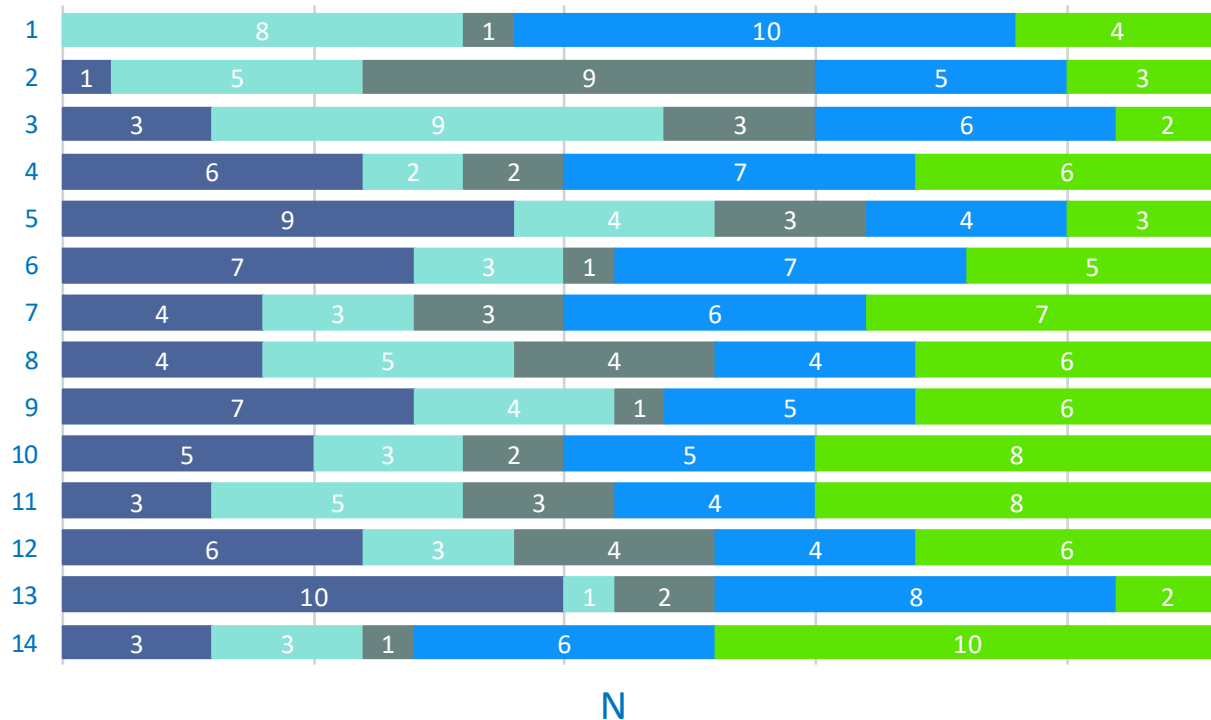


Miten hyväksi koet sosiaalisen hyvinvointisi tällä hetkellä? Sosiaalinen hyvinvointi tarkoittaa esimerkiksi toimivia ihmissuhteita ja osallisuutta yhteiskuntaan. (N = 23)

Hyvinvointiin liittyvissä vastauksissa esiintyi paljon hajontaa. Yli puolet vastaajista koki, että sairaus oli kyselyhetkellä hyvin hallinnassa. Lähes kolme neljästä kertoi sairauden aiheuttaneen kipuja.

- Yli puolet vastaajista koki, että sairaus oli heikentänyt elämänlaatua ja itsevarmuutta sekä sairauden aiheuttamat muutokset olivat vaikuttaneet arkeen negatiivisesti.
- Puolet vastaajista oli sitä mieltä, ettei sairaus ole pienentänyt lähipiiriä eikä sosiaalista kanssakäymistä oltu vähennetty sairauden vuoksi.

1	Koen, että sairauteni on tällä hetkellä hyvin hallinnassa.
2	Ihmissuhteet läheisten kanssa ovat tiivistyneet sairauden aikana.
3	Koen oloni elinvoimaiseksi.
4	Olen kokenut yksinäisyyttä sairaudesta johtuen.
5	Koen, että lähipiirini on pienentynyt sairauden myötä.
6	Sairaus ahdistaa minua usein.
7	Sairaus on heikentänyt elämänhallintaani.
8	Tulevaisuuteni vaikuttaa epävarmalta sairauden vuoksi.
9	Sairaus haittaa jokapäiväisistä tehtävistä suoriutumista (esim. työt, koti työt ja arjen askareet).
10	Koen, että sairaus on heikentänyt itsevarmuuttani.
11	Sairaudesta johtuvat muutokset ulkonäössäni vaikuttavat arkeeni negatiivisesti.
12	Sairaus on rajoittanut harrastuksiani.
13	Olen vähentänyt tietoisesti sosiaalista kanssakäymistä sairauden vuoksi.
14	Sairaus on aiheuttanut minulle kipuja viimeisen 3 kuukauden aikana.

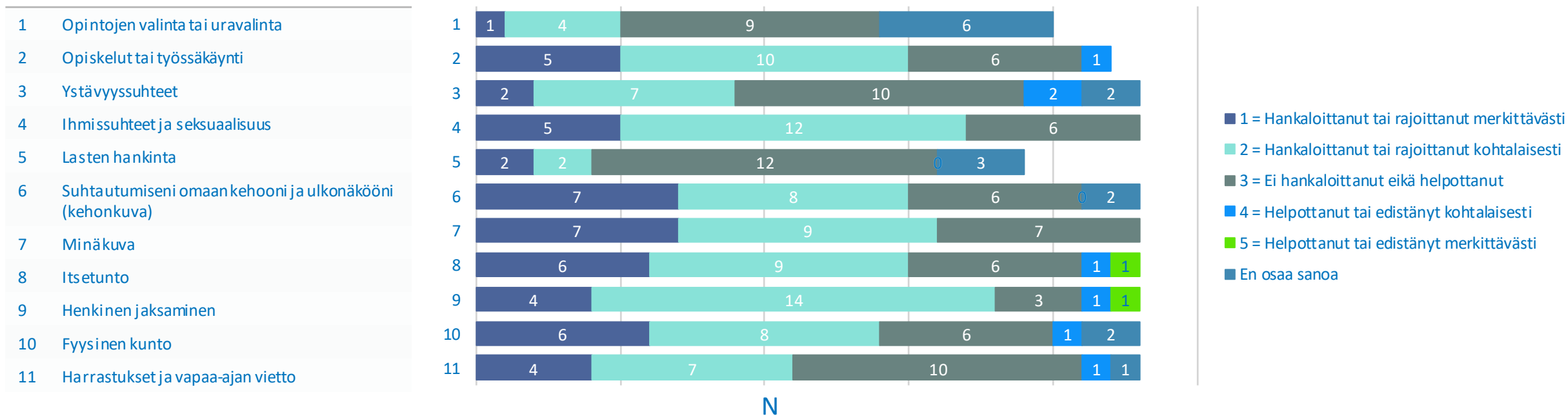


- 1 = Täysin eri mieltä
- 2 = Jokseenkin eri mieltä
- 3 = Ei samaa eikä eri mieltä
- 4 = Jokseenkin samaa mieltä
- 5 = Täysin samaa mieltä

Mitä mieltä olet seuraavista väittämistä hyvinvointiin ja sairauteen liittyen? (N = 23)

Merkittävimmän sairauden nähtiin hankaloittaneen elämää liittyen vastaajan minäkuvaan, kehonkuvaan, itsetuntoon ja fyysiseen kuntoon.

- Vaikka vastauksissa oli hajontaakin, sairauden nähtiin hankaloittaneen ja rajoittaneen kohtalaisesti elämää koskien vastaajan henkistä jaksamista, lasten hankintaa, ihmissuhteita ja seksuaalisuutta sekä opiskeluita ja työssäkäyntiä.
- Myös harrastukset ja vapaa-ajanvietto sekä ystävyysuhteet nousivat esiin kohtalaisesti rajoitteellisina.



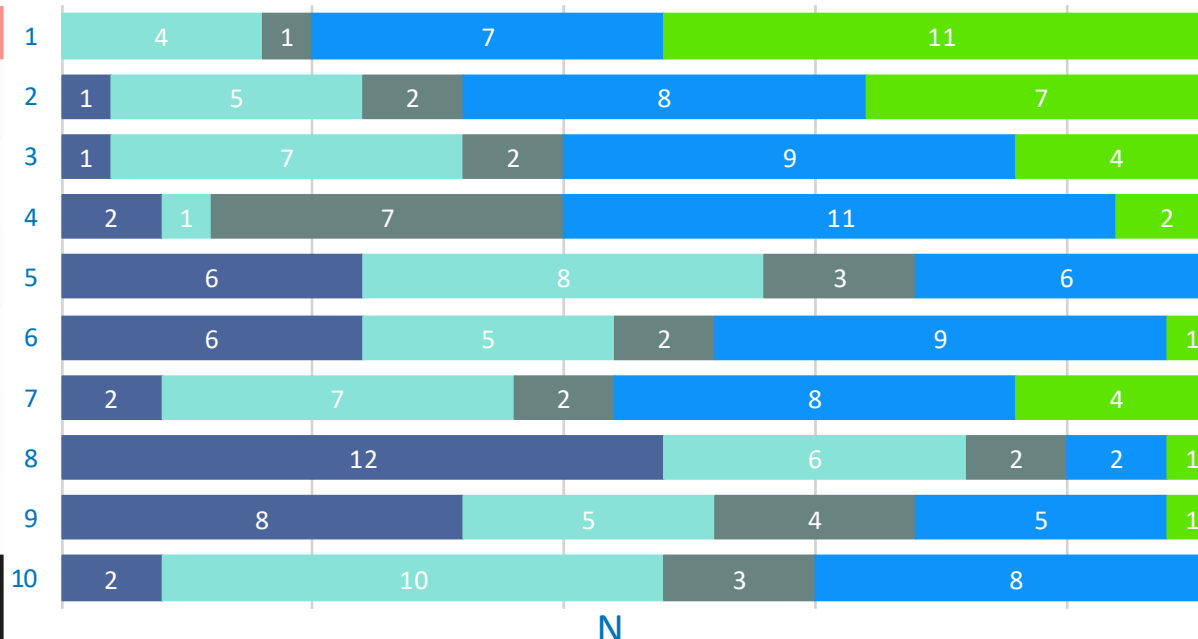
Arvioi, minkälainen vaikutus akromegalialla on kaiken kaikkiaan ollut seuraaviin, mahdollisesti elämäsi kuuluviin osa-alueisiin. (N = 23)

Tuen tarve ja tiedon lähteet

Valtaosalla oli hyvä ymmärrys omasta sairaudestaan ja sen luonteesta. Yli puolet vastaajista koki, etteivät terveydenhuollon ammattilaiset olleet usein kysyneet sairastavan omista hoitoon liittyvistä tavoitteista.

- Tiedon tarpeisiin liittyvissä vastauksissa esiintyi paljon hajontaa. Vastauksista käy kuitenkin ilmi, että yli puolet olivat täysin tai jokseenkin eri mieltä siitä, että terveydenhuollon ammattilaiset olisivat kertoneet heille oireiden ja haittavaikutusten omatoimisen seurannan tärkeydestä.
- Monella vastaajalla oli hyvä tai jokseenkin hyvä ymmärrys hoitoon liittyvistä vaihtoehtoista. Noin puolet vastaajista oli jokseenkin samaa mieltä siitä, että he tietävät riittävästi niistä läkehoidoista, joita heille oli annettu akromegalian hoitoon.

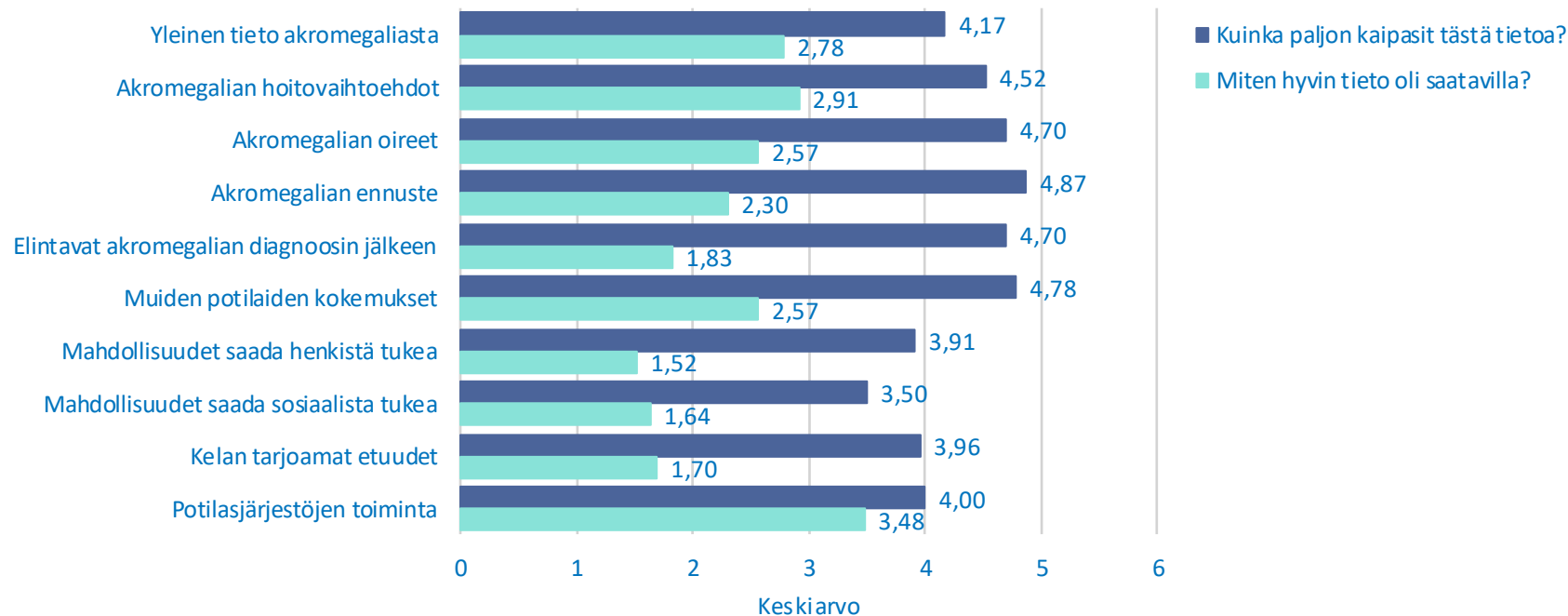
- Mi nulla on hyvä ymmärrys sairaudestani ja sen luonteesta.
- Mi nulla on hyvä ymmärrys sairauteni hoitoon liittyvistä hoi toivaihtoehtoista.
- Terveydenhuollon ammattilaisilta saamani tieto sairaudestani ja sen hoi dosta on ollut helposti ymmärrettävää.
- Tiedän riittävästi niistä läkehoidoista, joita minulle on annettu akromegalian hoitoon.
- Terveydenhuollon ammattilaiset ovat kertoneet minulle oi reiden ja haittavaikutusten omatoimisen seurannan tärkeydestä.
- Mi nulle on selvää, missä tilanteissa mi nun tulisi ottaa yhteyttä hoi tavaan yksikköön.
- Mi nulle on selvää, mitä hyvä hoitotulos tarkoittaa sairauteni hoi dossa.
- Terveydenhuollon ammattilaiset ovat kysyneet usein omista hoitoon liittyvistä tavoitteistani.
- Terveydenhuollon ammattilaiset antavat mi nulle tietoa asioista, joita minun kannattaisi tehdä terveydentilani parantamiseksi.
- Olen tyytyväinen hoitoyksiköstäni saamaani ohjaukseen.



Mitä mieltä olet seuraavista väittämistä tiedon tarpeisiin liittyen? (N = 23)

- 1 = Täysin eri mieltä
- 2 = Jokseenkin eri mieltä
- 3 = Ei samaa eikä eri mieltä
- 4 = Jokseenkin samaa mieltä
- 5 = Täysin samaa mieltä

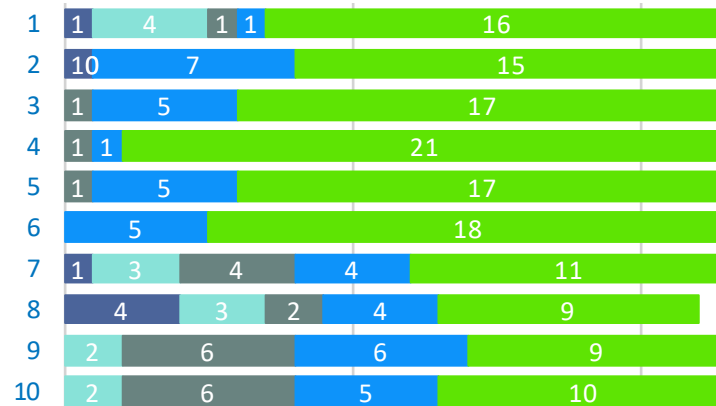
Vastaajien tiedontarpeisiin nähden suurimmat aukot tietojen saatavuudessa olivat 1) elintavat akromegalian diagnoosin jälkeen, 2) akromegalian ennuste, 3) mahdollisuudet saada henkistä tukea ja 4) Kelan tarjoamat etuudet.



Arvioi seuraavia tiedon tarpeita oman tarpeesi ja tiedon saatavuuden näkökulmasta (skaalalla 1-5). (N = 23)

Suurin osa vastaajista oli kaivannut tietoa akromegalian ennusteesta, muiden potilaiden kokemuksista, akromegalian oireista ja elintavoista akromegalian diagnoosin jälkeen.

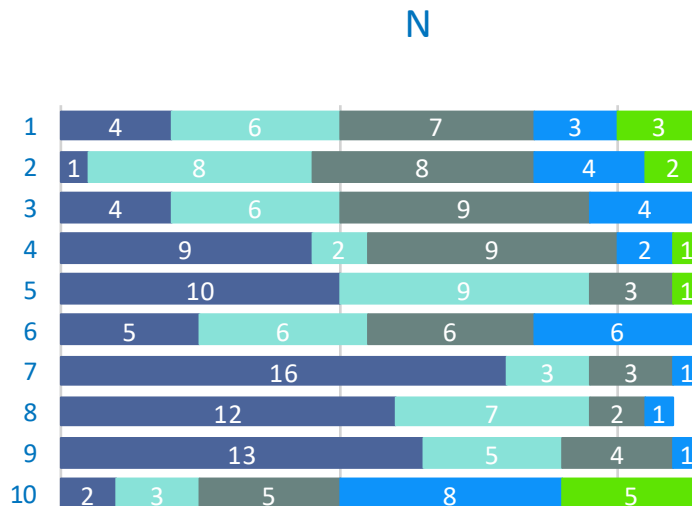
- Valtaosa oli sitä mieltä, että tietoa oli erittäin huonosti saatavilla koskien sairastavan mahdollisuuksia saada henkistä tukea. Tämän jälkeen mainittiin huono tiedonsaanti eritoten koskien sosiaalisen tuen mahdollisuuksia sekä Kelan tarjoamia etuuksia.
- Yli puolet oli sitä mieltä, että potilasjärjestöjen toiminnasta oli hyvin saatavilla tietoa.



Kuinka paljon kaipasit tästä tietoa? (N = 23)

- 1 = En lainkaan
- 2
- 3
- 4
- 5 = Erittäin paljon

1	Yleinen tieto akromegaliasta
2	Akromegalian hoitovaihtoehdot
3	Akromegalian oireet
4	Akromegalian ennuste
5	Elintavat akromegalian diagnoosin jälkeen
6	Muiden potilaiden kokemukset
7	Mahdollisuudet saada henkistä tukea
8	Mahdollisuudet saada sosiaalista tukea
9	Kelan tarjoamat etuudet
10	Potilasjärjestöjen toiminta



Miten hyvin tieto oli saatavilla? (N = 23)

- 1 = Erittäin huonosti
- 2
- 3
- 4
- 5 = Erittäin hyvin

Yli puolet vastaajista olivat halunneet saada akromegaliaan liittyvää tietoa terveydenhuollon ammattilaisilta ja yliopistosairaaloiden harvinaissairauksien keskuksista.

- Lähes kaikki vastaajat olivat hakeneet tietoa Aivolisäke-potilassyhdistys Sella ry:n sivuilta, minkä jälkeen eniten käytetyimmät tietolähteet olivat akromegaliaa sairastaneet ja Duodecimin terveyskirjasto sekä terveydenhuollon ammattilaiset ja sosiaalinen media.

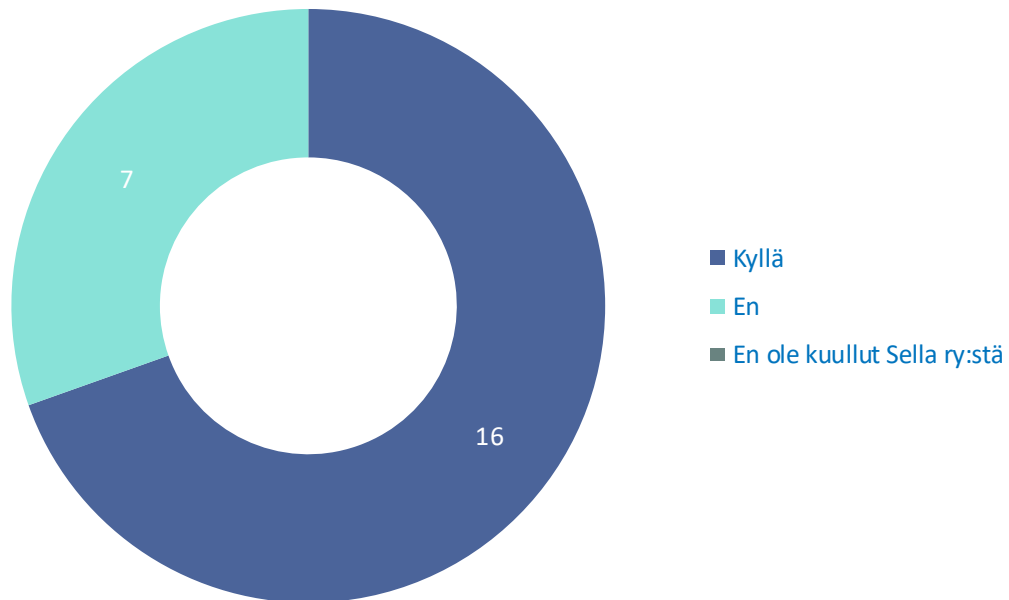
Vastausten määrä	Mistä seuraavista tietolähteistä olet hakenut akromegaliaan liittyvää tietoa? (N = 23)
22	Akromegalian potilasjärjestön (Aivolisäke-potilassyhdistys Sella ry) sivuilta
19	Muilta akromegaliaa sairastaneilta
19	Duodecimin terveyskirjastosta
18	Terveydenhuollon ammattilaisilta
13	Sosiaalisesta mediasta
11	Terveyskylästä (Harvinaissairaudet.fi)
9	Sairaanhoidopiirien kotisivuilta
9	Kirjaston tietolähteistä
8	Ulkomaisista tiedonlähteistä
6	Olen hakenut tietoa yhdestä tai useammasta sellaisesta lähteestä, jota tässä listassa ei mainita
2	Yliopistosairaaloiden harvinaissairauksien keskuksista
1	En osaa sanoa

Vastausten määrä	Mistä tietolähteistä haluaisit saada tietoa? (N = 23)
12	Terveydenhuollon ammattilaisilta
12	Yliopistosairaaloiden harvinaissairauksien keskuksista
11	Sairaanhoidopiirien kotisivuilta
9	Muilta akromegaliaa sairastaneilta
8	Akromegalian potilasjärjestön (Aivolisäke-potilassyhdistys Sella ry) sivuilta
7	Terveyskylästä (Harvinaissairaudet.fi)
6	Duodecimin terveyskirjastosta
4	Sosiaalisesta mediasta
3	Kirjaston tietolähteistä
3	En osaa sanoa
1	Ulkomaisista tiedonlähteistä
0	Olen hakenut tietoa yhdestä tai useammasta sellaisesta lähteestä, jota tässä listassa ei mainita

Potilasyhdistys Sella ry:stä

Suuri osa vastaajista oli Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n jäseniä.

- Sella ry oli vastaajien kesken tuttu potilasyhdistys.



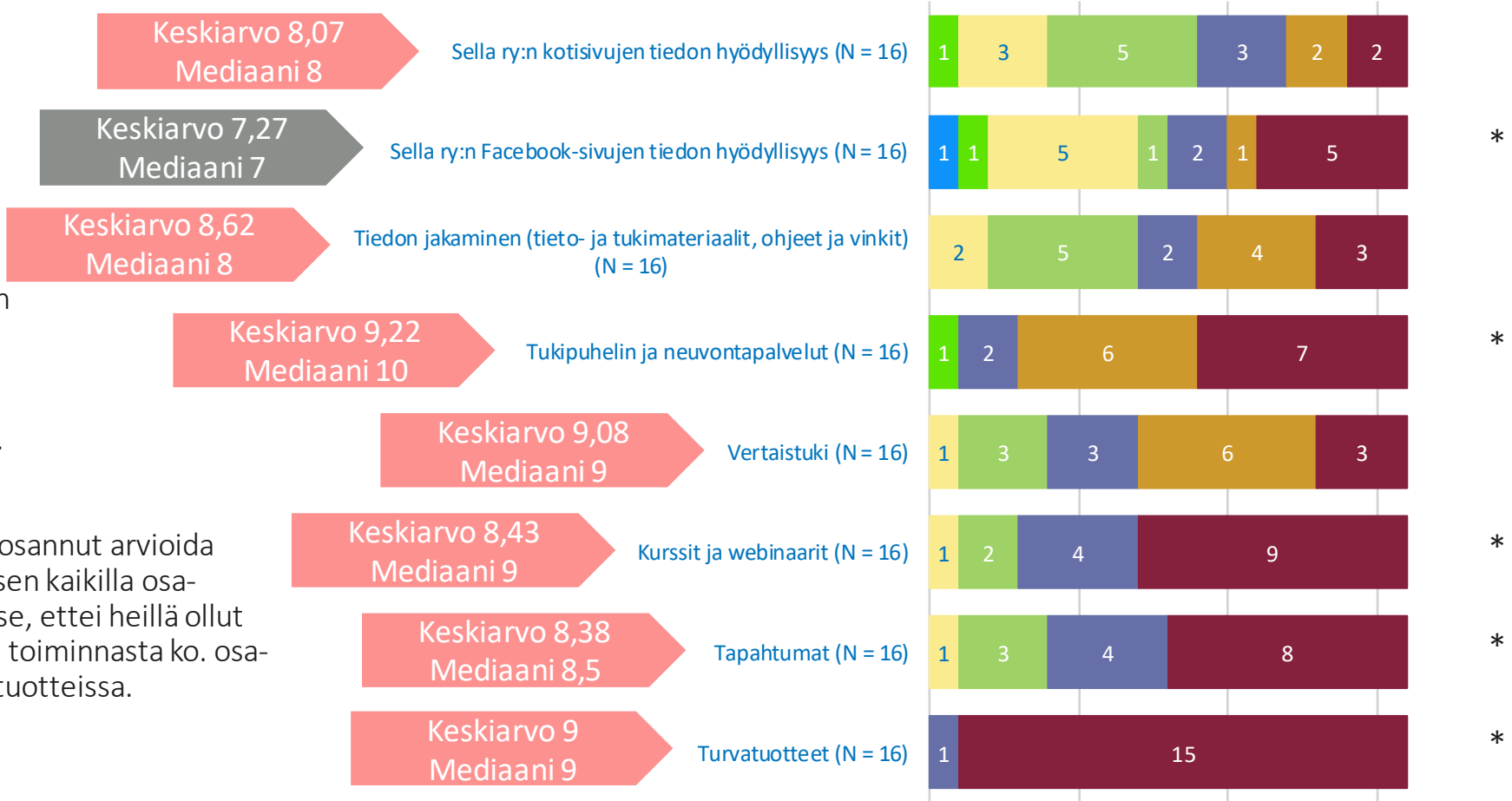
Oletko Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n jäsen? (N = 23)

Jäsenvastaajat vaikuttivat olevan hyvin tyytyväisiä Sella ry:n toimintaan (niiltä osin, mistä eri osa-alueista heillä oli kokemusta).

- Facebook-sivujen tiedon hyödyllisyys sai alhaisimman keskiarvon.

- Sella ry:n tukipuhelin ja neuvontapalvelut sekä vertaistuki keräsivät parhaimmat pisteet.

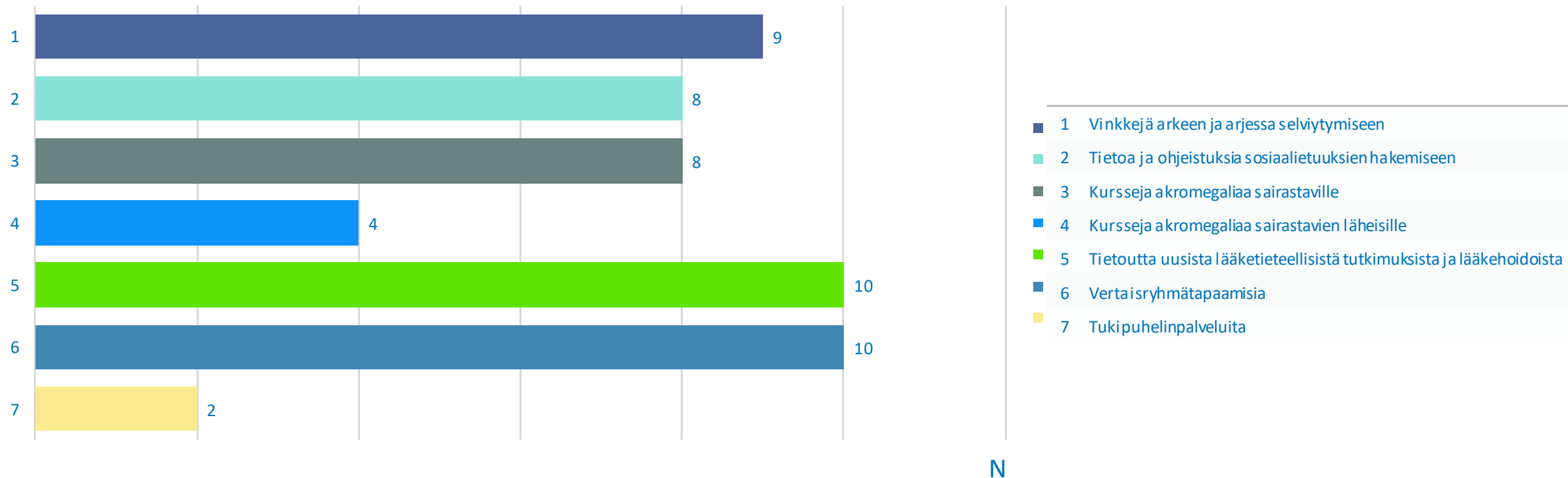
- *) Osa vastaajista ei osannut arvioida Sella ry:n toimintaa sen kaikilla osa-alueilla. Syynä ollee se, ettei heillä ollut kokemusta Sella ry:n toiminnasta ko. osa-alueilla, kuten turvatuotteissa.



Arvioi Sella ry:n toimintaa seuraavilla eri osa-alueilla asteikolla 1-10. (N = 16)

Valtaosa jäsenvastaajista toivoi Sella ry:n tarjoavan enemmän vertaisryhmätapaamisia sekä tietoutta uusista lääketieteellisistä tutkimuksista ja lääkehoidoista.

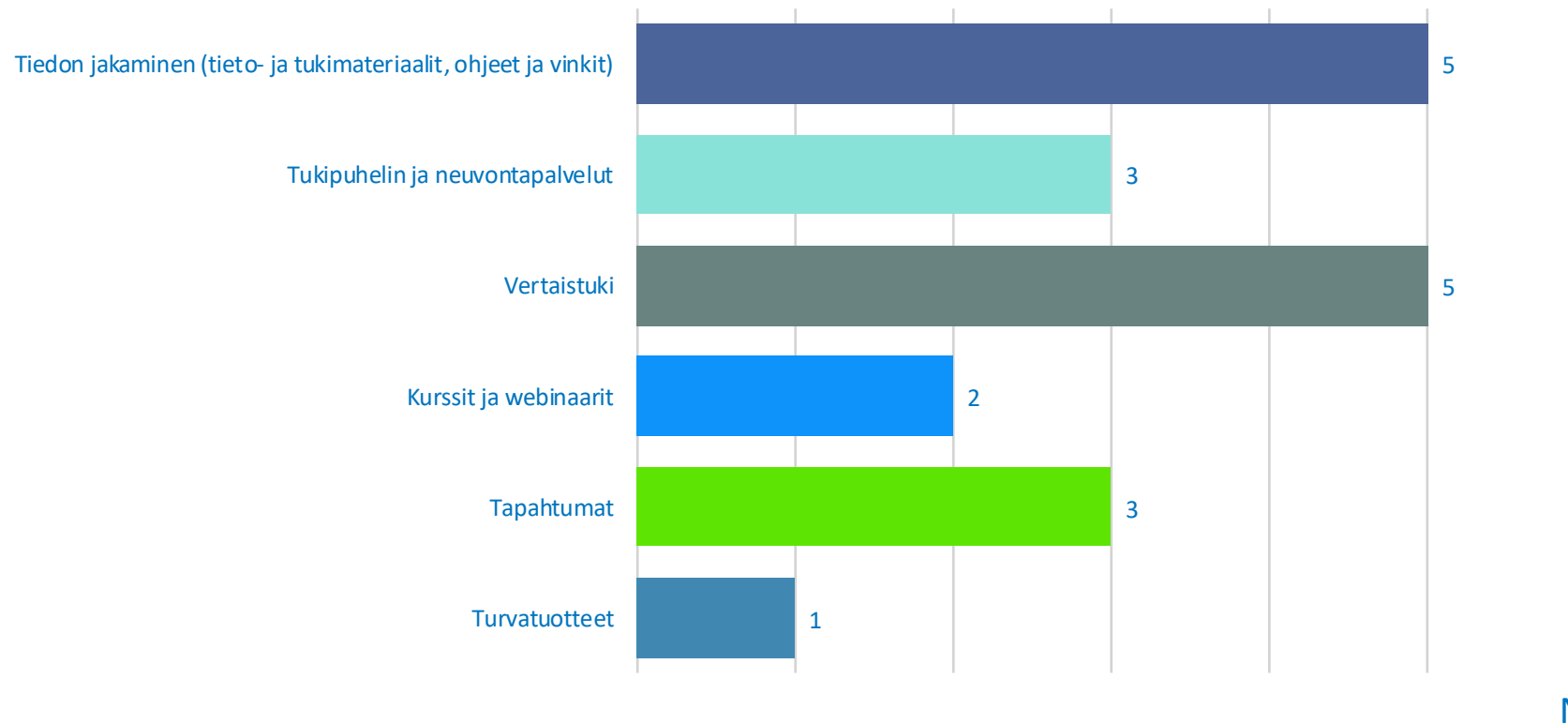
- Yli puolet vastaajista toivoivat lisäksi vinkkejä arkeen ja arjessa selviytymiseen, kursseja akromegaliaa sairastaville sekä tietoa ja ohjeistuksia sosiaalietuuksien hakemiseen.



Mitä toimintaa haluaisit Sella ry:n tarjoavan enemmän/laajemmin? (N = 15)

Vastaajat, jotka eivät olleet Sella ry:n jäseniä, toivoivat potilasyhdistyksen eritoten jakavan tietoa ja tarjoavan vertaistukea.

- Tiedon jakamisen ja vertaistuen jälkeen kärkeen nousivat tukipuhelin ja neuvontapalvelut sekä tapahtumat.



Mitä toimintaa haluaisit potilasyhdistyksen tarjoavan? (N = 5)

Kiitos!

Lisätietoja:

Ronja Mahosenaho, Senior designer

Ronja.mahosenaho@nhg.fi

Anna-Kaisa Asikainen, Service design project manager

Anna-kaisa.asikainen@nhg.fi