

NHG Design

UC/IBD kokemusselvitys

11/2023

PP-UNP-FIN-0759-08122023

Sisällysluettelo

- Selvityksen lähtökohdat ja toteutus
- Tiedon kerääminen
- Selvityksen tulokset
 - Vastaajien taustatiedot
 - Sairauden vaikutukset arkeen
 - Terveystieteiden palvelut
 - Digitaaliset palvelut
 - Potilasyhdistyksen palvelut
 - Palveluiden kehittäminen tulevaisuudessa
- Keskeiset löydökset ja kehityskohteet

Johdanto



Johdanto

Nordic Healthcare Group toteutti yhteistyössä Pfizerin kanssa IBD:hen liittyvän potilaskokemusselvityksen vuoden 2023 aikana. Kumppanina projektissa oli myös potilasyhdistys IBD ja muut suolistosairaudet ry. Selvitykseen kuului IBD-hoitajien haastatteluita, sarja ryhmähaastatteluita eri-ikäisten ja eri puolilla Suomea asuvien IBD:tä sairastavien kanssa, sekä sähköinen valtakunnallinen kysely.

Selvityksen tavoitteena oli ymmärtää paremmin IBD:n kanssa elävien sekä heitä hoitavien ammattilaisten ajatuksia ja näkemyksiä koskien sairauden nykyistä hoitoa ja hoitopolkua eri puolilla maata. Erityisen kiinnostuksen kohteena olivat erilaiset sairauteen liittyvät palvelut, niiden saatavuus sekä sairastavien mahdollisesti erilaiset tarpeet ja toiveet palveluihin liittyen.

Tässä raportissa esitellään haastattelujen ja sähköisen kyselyn tärkeimpiä löydöksiä.

Selvityksen tavoitteet

- Lisätä ymmärrystä siitä, miten IBD:tä sairastavat sekä IBD-hoitajat kokevat sairauden hoidon ja siihen liittyvien palveluiden nykytilan
- Kartoittaa, miten erilaisia palveluita on tarjolla eri puolilla maata ja miten hyvin ne vastaavat sairastavien tarpeisiin
- Tunnistaa palveluihin liittyviä haasteita ja kehityskohteita, sekä onnistumisia: missä kohtaa on mahdollisia puutteita, tai mitkä palvelut toimivat erityisen hyvin
- Ymmärtää, onko sairastavien välillä eroja palveluiden käytön tai tarpeiden suhteen, sekä tällä hetkellä, että tulevaisuuden suhteen



Kumppanit



Selvityksen tilaaja



Selvityksen
yhteistyökumppani



Selvityksen toteuttaja



Tiedon kerääminen

Tiedonkeräämiseen valitut metodit

HAASTATTELU- JA KYSELYTUTKIMUS

- 4 IBD-hoitajan haastattelua
- 10 IBD:tä sairastavan haastattelua
- Sähköinen kysely laajemmalle potilasjoukolle

Selvityksessä kerättiin tietoa sekä haastatteluiden että sähköisen kyselytutkimuksen avulla.

- IBD-hoitajien alkuhaastatteluilla kartoitettiin sairauden hoidon nykytilaa ja erityisesti tarjolla olevia palveluita terveydenhuollon ammattilaisten näkökulmasta
- IBD:tä sairastavien haastatteluilla kerättiin tietoa IBD:n hoitopoluista ja niihin liittyvistä palveluista eri ikäisten ja eri puolilla Suomea asuvien sairastavien näkökulmasta
- Haastatteluiden jälkeen toteutettiin valtakunnallinen kyselytutkimus laajemmalle joukolle IBD:n kanssa eläviä, ja tarkoituksena oli selvittää, kuinka yleisiä haastattelujen havainnot ovat tarkasteltuna isomman potilasjoukon näkökulmasta, sekä toisaalta kartoittaa laajemmin, onko sairastavien kokemuksissa ja näkemyksissä esim. alueellisia tai ikäkohtaisia eroja.



Haastattelututkimus

Ammattilaishaastatteluiden tavoitteena oli hahmottaa IBD:tä sairastavan palvelukarttaa ammattilaisen näkökulmasta – miten nykytilanne heille näyttäytyy ja mihin suuntaan mennään tulevaisuudessa.

Potilashaastatteluiden tavoitteena oli ymmärtää syvällisemmin IBD:tä sairastavien hoitopolkuja sekä niihin liittyviä palvelutarpeita. Haastattelut toteutettiin pienryhmissä, jotka oli muodostettu vastaajan iän/elämäntilanteen mukaisesti. Haastattelut pidettiin etäyhteyksin, jotta niihin osallistuminen ympäri Suomea oli mahdollista.

Ammattilaishaastattelut toteutettiin **15.5. -31.5.2023**.

Potilashaastattelut toteutettiin **14.6. – 27.6.2023** välisenä aikana.

Rekrytointi potilashaastatteluihin tapahtui potilasyhdistyksen kanavien (sosiaalinen media ja nettisivut) kautta.

Haastateltavat:

4 IBD-hoitajaa

10 IBD:tä sairastavaa



Kyselytutkimus

Kyselyllä haluttiin lisätä ymmärrystä IBD:tä sairastavien hoidosta ja palveluista laajemmassa mittakaavassa ja validoida haastattelujen löydöksiä suuremman vastaajajoukon avulla. Lisäksi haluttiin kartoittaa mahdollisia alueellisia sekä muita eroja vastaajien välillä.

Kyselyaineisto on tarkasteltu raportissa seuraavien muuttujien suhteen:

Ikä:

- Nuoret aikuiset: 18–39-vuotiaat
- Keski-ikäiset: 40–59
- Seniorit: 60–yli 90-vuotiaat

Hyvinvointialueet:

- Kaikki joista yli N=5 vastaajaa

Taudin aktiivisuus:

Aktiivinen tauti

- Jatkuvasti aktiivinen, aiheuttaen oireita joka päivä
- Usein aktiivinen, aiheuttaen oireita suurimman osan ajasta (useita päiviä viikossa)
- Silloin tällöin aktiivinen, aiheuttaen oireita joinakin päivinä (1-2 kertaa viikossa)

Rauhallinen tauti

- Satunnaisesti aktiivinen, aiheuttaen oireita 1–2 päivänä kuukaudessa
- Harvoin aktiivinen aiheuttaen oireita muutamana päivänä vuodessa
- Sairastava on ollut oireeton ja voinut hyvin edellisen vuoden aikana (remissio)

Diagnoosivuosi:

- Ennen vuotta 2000
- v. 2000–2009
- v. 2010–2019
- v. 2020–2023



Kysely toteutettiin verkkokyselynä Questback-työkalulla **5.9.-9.10.2023** välisenä aikana.

Kyselyn linkin jakelu tapahtui potilasyhdistyksen kanavien, sosiaalisen median ja sähköpostijakelun kautta.

Kyselyyn vastasi

442 henkilöä

Nordic
Healthcare
Group

Kokemusselvityksen löydökset teemoittain

1. Vastaajien taustatiedot
2. IBD:n vaikutukset elämään ja tuen tarpeet
3. Terveysthuollon palvelut – seuranta ja yhteydenpito sekä tyytyväisyys palveluihin
4. Digitaaliset palvelut
5. Potilasjärjestön palvelut
6. Palveluiden kehittäminen ja tulevaisuuden tarpeet

Vastaajien taustatiedot

Haastatteluun osallistuneiden sairastavien taustatiedot

ASUINPAIKKA

Haastateltavat asuivat ympäri Suomea.

Edustettuina
Lappi, Pohjois-
Pohjanmaa,
Pohjois-Savo,
Keski-Suomi,
Satakunta,
Kantahäme,
Varsinais-Suomi
ja Uusimaa.



ELÄMÄNTILANNE JA IKÄ

Haastateltavien ikäryhmät ja elämäntilanteet jakautuivat seuraavasti:

- 1 nuori aikuinen, opiskelija (18-29 vuotta)
- 6 työikäistä, joista 2 työelämän ulkopuolella (30-62 vuotta)
- 3 eläkeläistä (yli 63-vuotiaat).

Miehiä haastateltavista oli 2, naisia 8. Haastateltavista suurin osa oli sairastanut jo pidempään, yli 10 vuotta. Muutama oli saanut diagnoosin alle 5 vuotta sitten.

SAIRAUDEN TILANNE

Haastateltavista enemmistö sairasti Crohnin tautia.

Haastateltavien sairauden tilanteet vaihtelivat – suurimmalla osalla sairaus oli ollut usein tai silloin tällöin aktiivinen, oirehtien joitakin tai useita päiviä viikossa. Pienemmällä osalla sairaus oirehti vain satunnaisesti.

Haastatellut olivat erikoissairaanhoidon puolella hoidossa ja/tai seurannassa.

Ammattilaisten taustatiedot ja työnkuva

- Ammattilaishaastatteluissa haastateltiin neljää IBD-hoitajaa eri puolilta Suomea.
- Haastateltavista kolme toimi sairaalan yhteydessä olevalla poliklinikalla (Pohjois-Karjalan keskussairaala, TAYS, HUS) ja yksi Helsingin kaupungin sisätautiyksikön poliklinikalla.
- Heidän tehtävänsä koostuivat erilaisista ohjauksista vastaanotoilla (mm. lääkehoito, ensitieto) ja yhteydenpidosta (puhelin, viestit) potilaiden kanssa.
- Hoitajat ymmärsivät tehtävänsä huomattavasti laajempina kuin potilaiden tiedonlähteinä, koska tietoa sairaudesta on nykypäivänä reippaasti saatavilla.
- Hoitajat luonnehtivat omaa tehtäväänsä potilaan rinnalla kulkijoiksi.
 - Haastateltavista oli tärkeää pystyä tarjoamaan yksilölliset tarpeet huomioivaa tukea potilaille.
- Kokonaisvaltaisen tuen, sekä henkisen että fyysisen, koettiin vähentävän potilaiden tarvetta tavata lääkäriä.

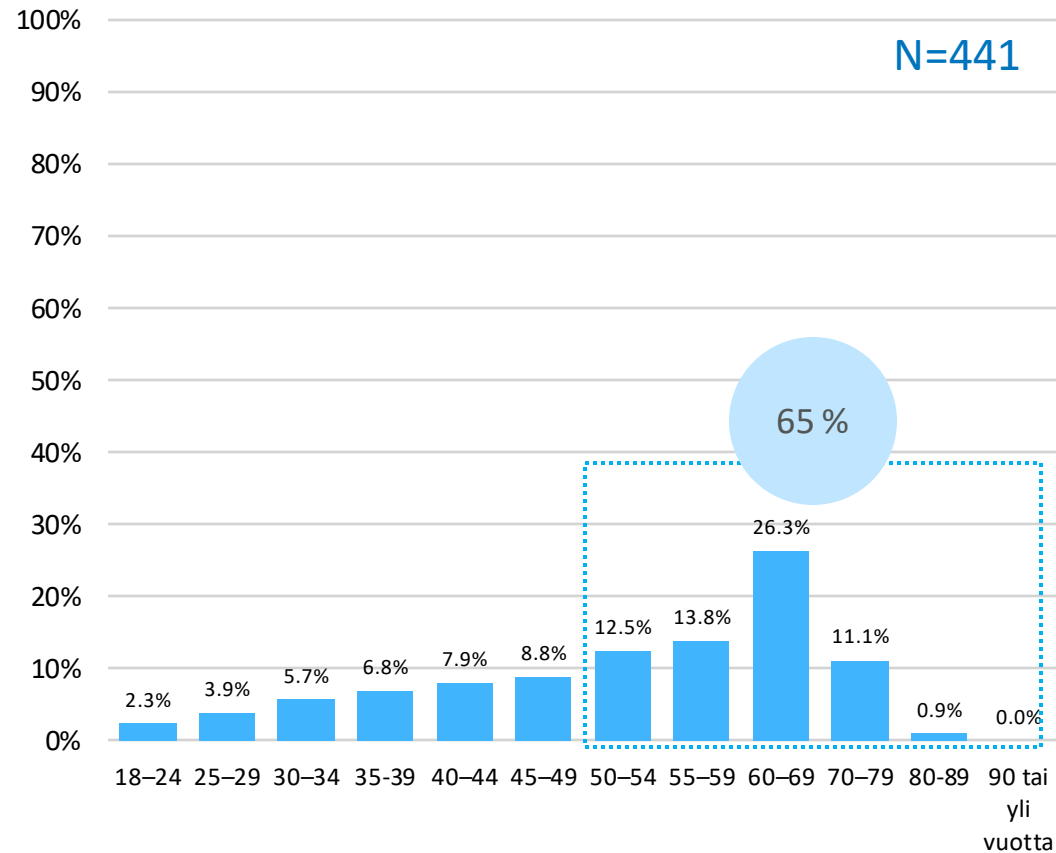
”Mä hoidan kokonaisvaltaisesti mun potilaita. Hyvin monesti potilas sanoo että en tarvitsekaan lääkäriä, olen rauhoittunut nyt. Tämä on mun filosofia hoitajan työssä.”

IBD-hoitaja

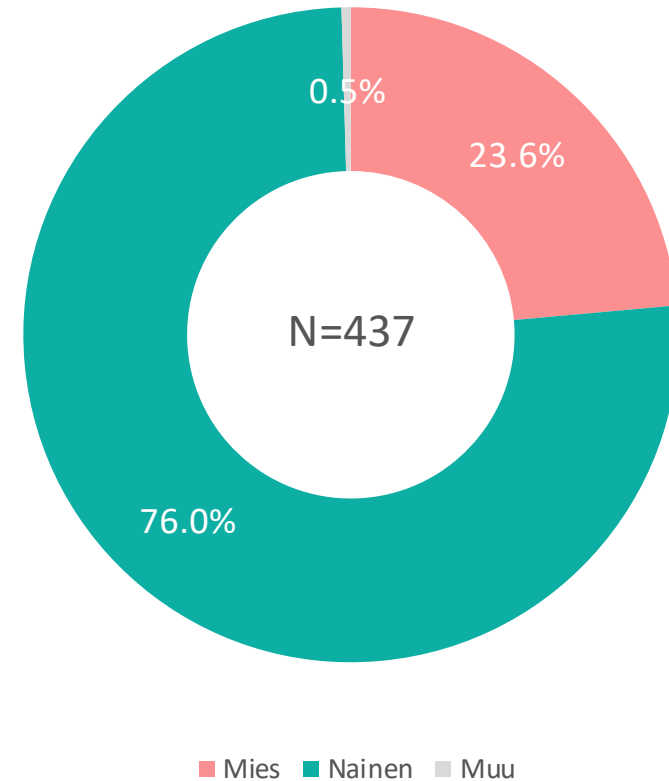


Valtaosa vastaajista oli naisia ja yli 50-vuotiaita

Minkä ikäinen olet?

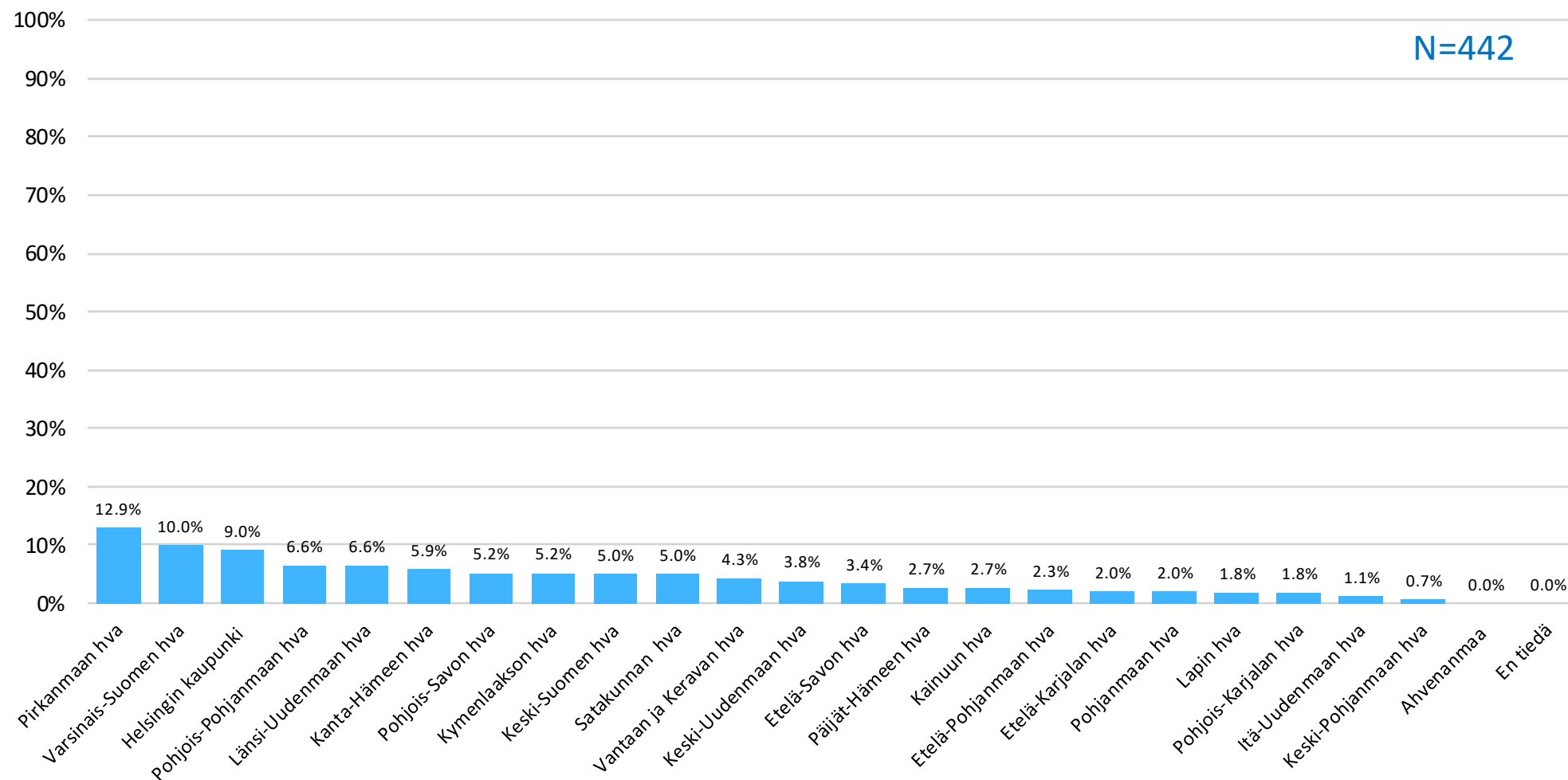


Sukupuolesi?



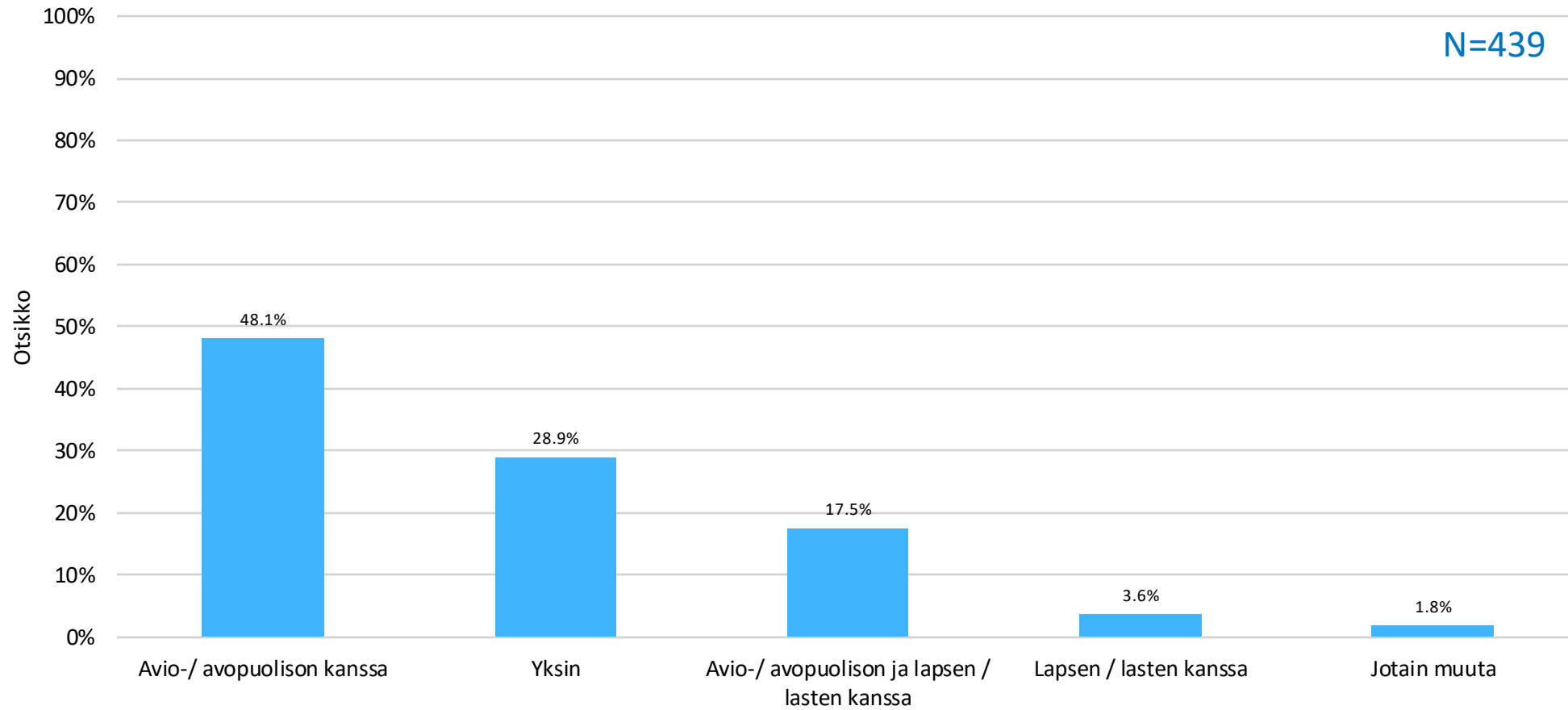
Kyselyyn saatiin vastauksia lähes kaikilta hyvinvointialueilta

Millä hyvinvointialueella asut?



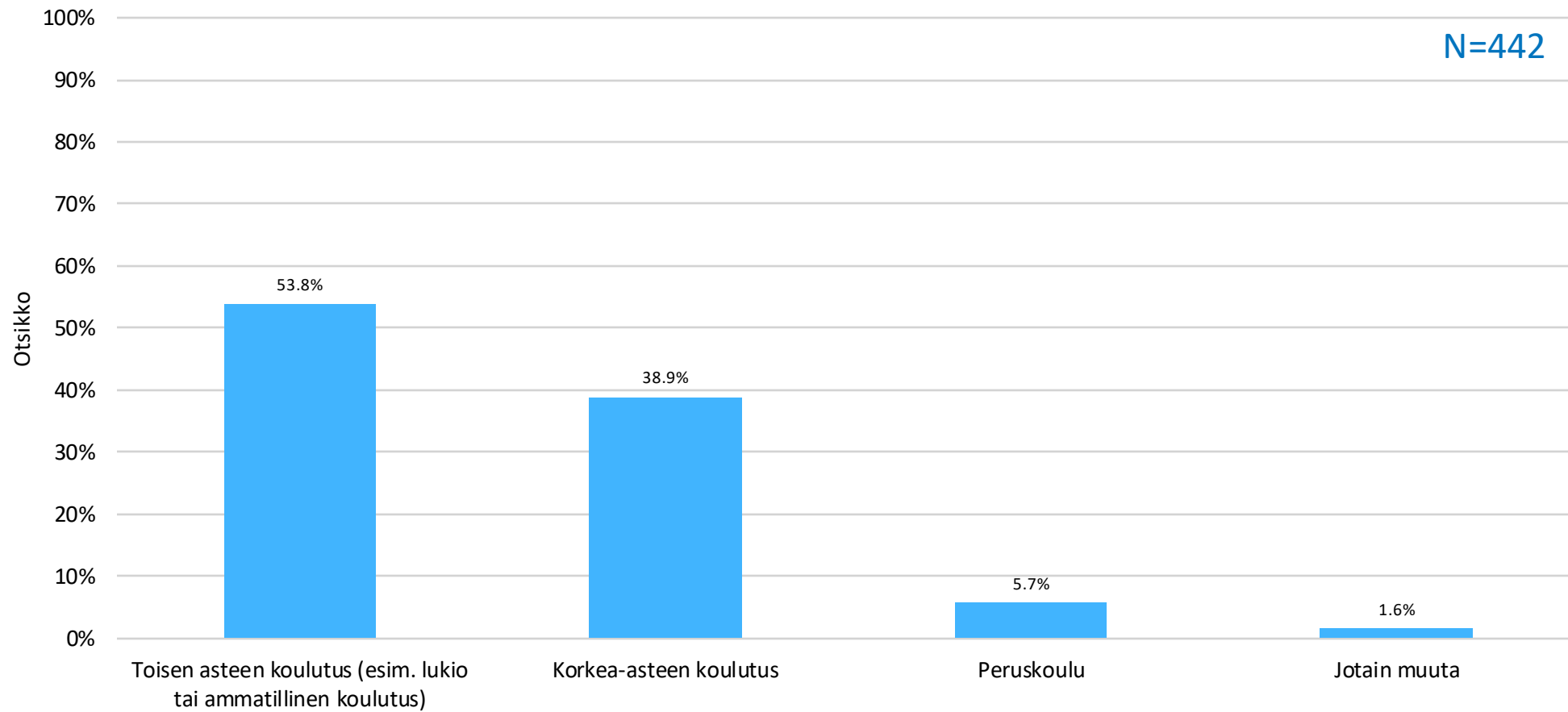
Suurin osa asui avio/avopuolison kanssa – yksin asuvia reilu neljäsosa

Miten asut tällä hetkellä?

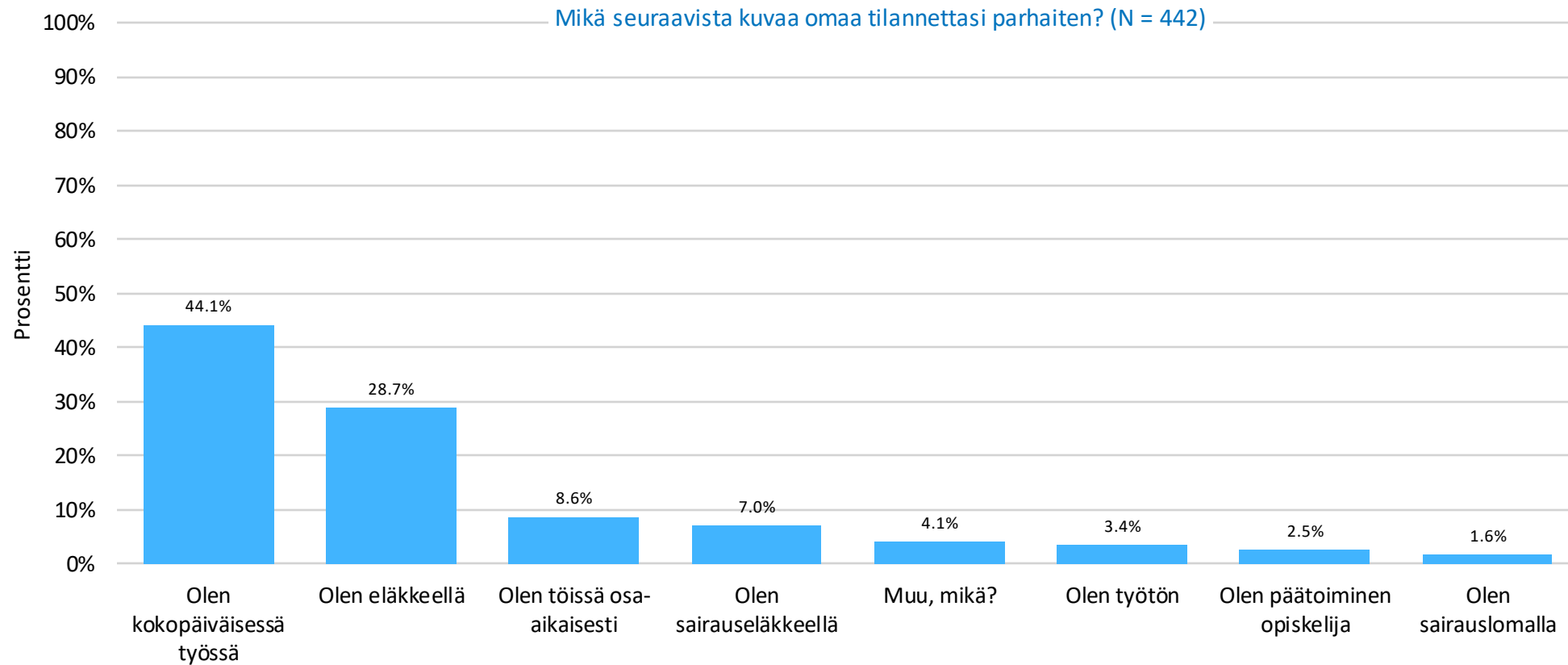


Vastaajien koulutustausta

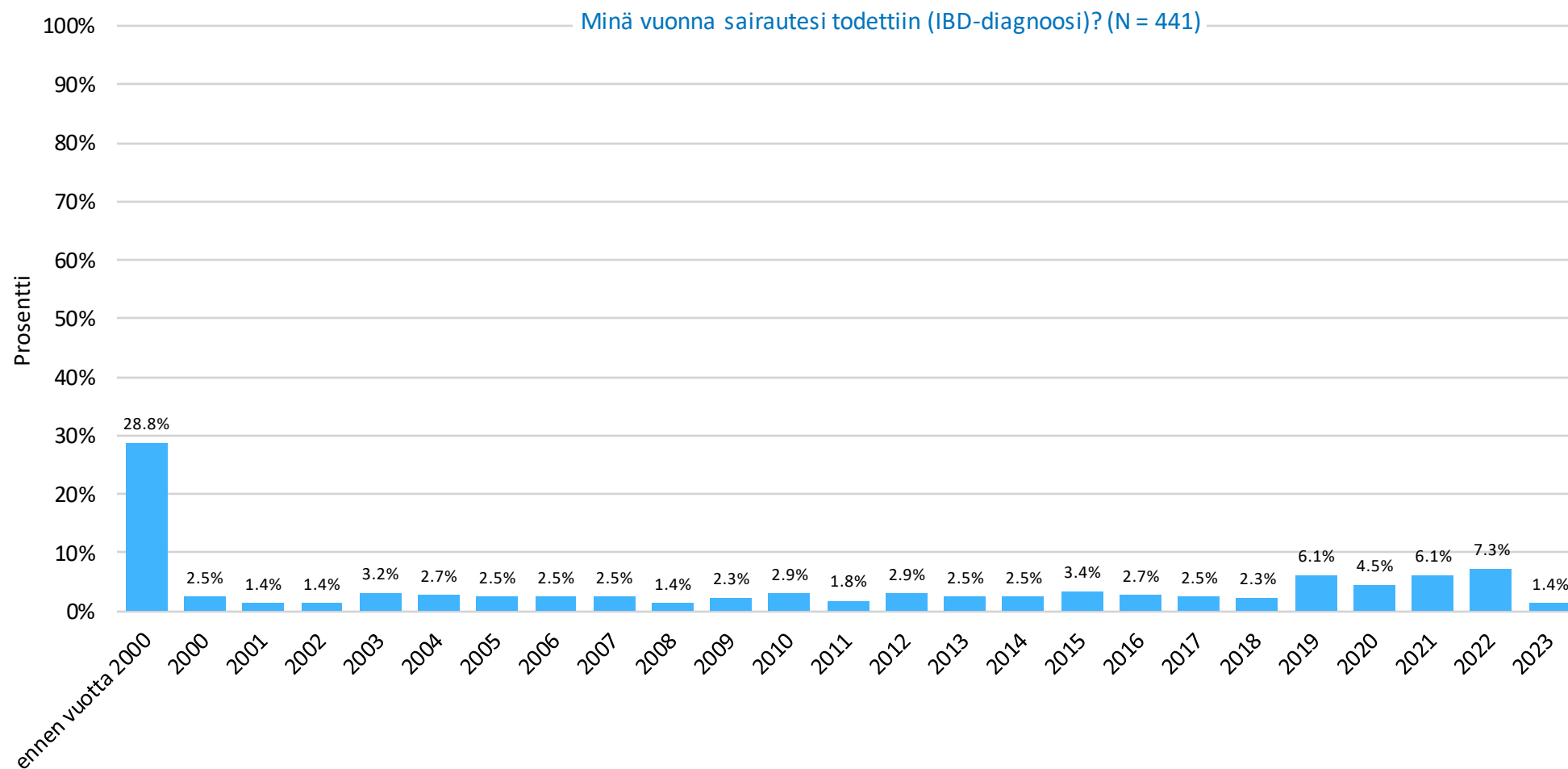
Mikä kuvaa koulutustasi parhaiten?



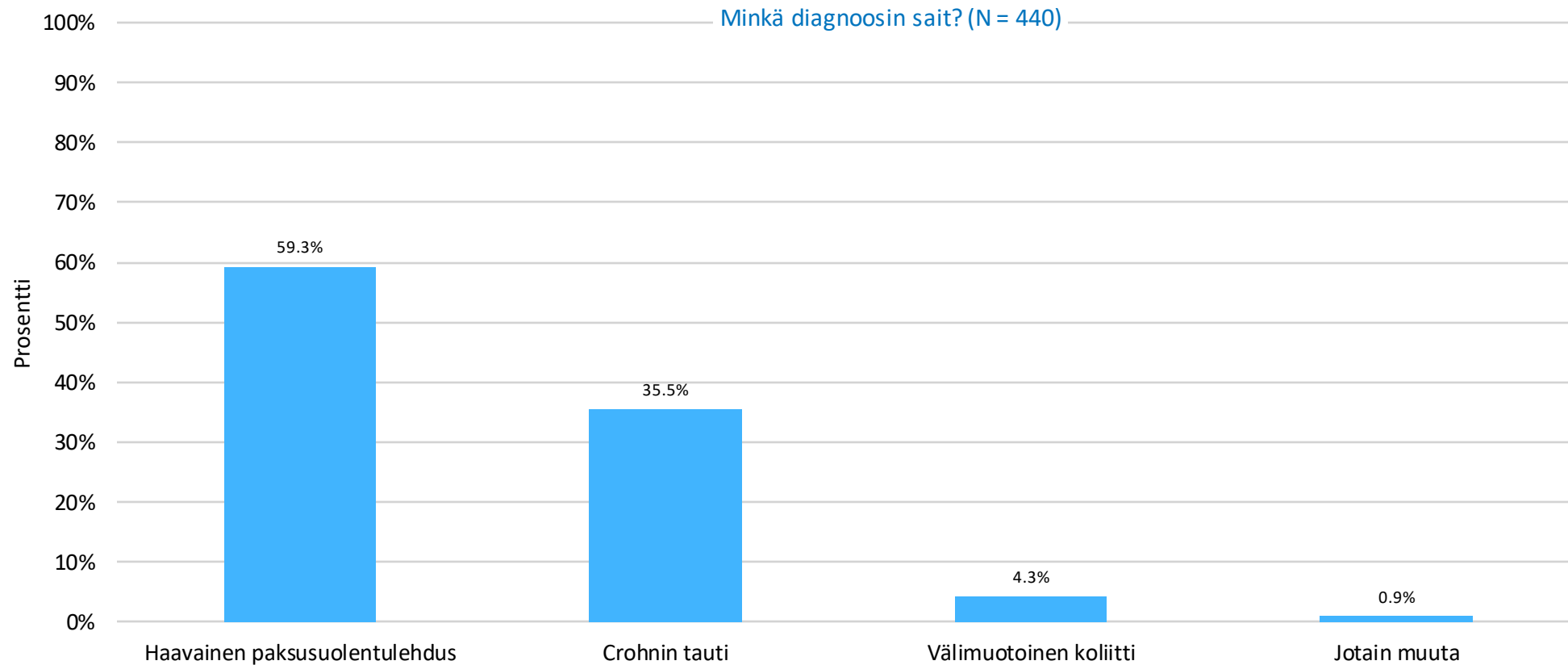
Yli puolet oli kyselyhetkellä työelämässä – eläkeläisiä alle kolmasosa



Huomattava osa oli saanut diagnoosinsa ennen vuotta 2000 – viiden vuoden sisällä diagnosoituja noin neljäsosa



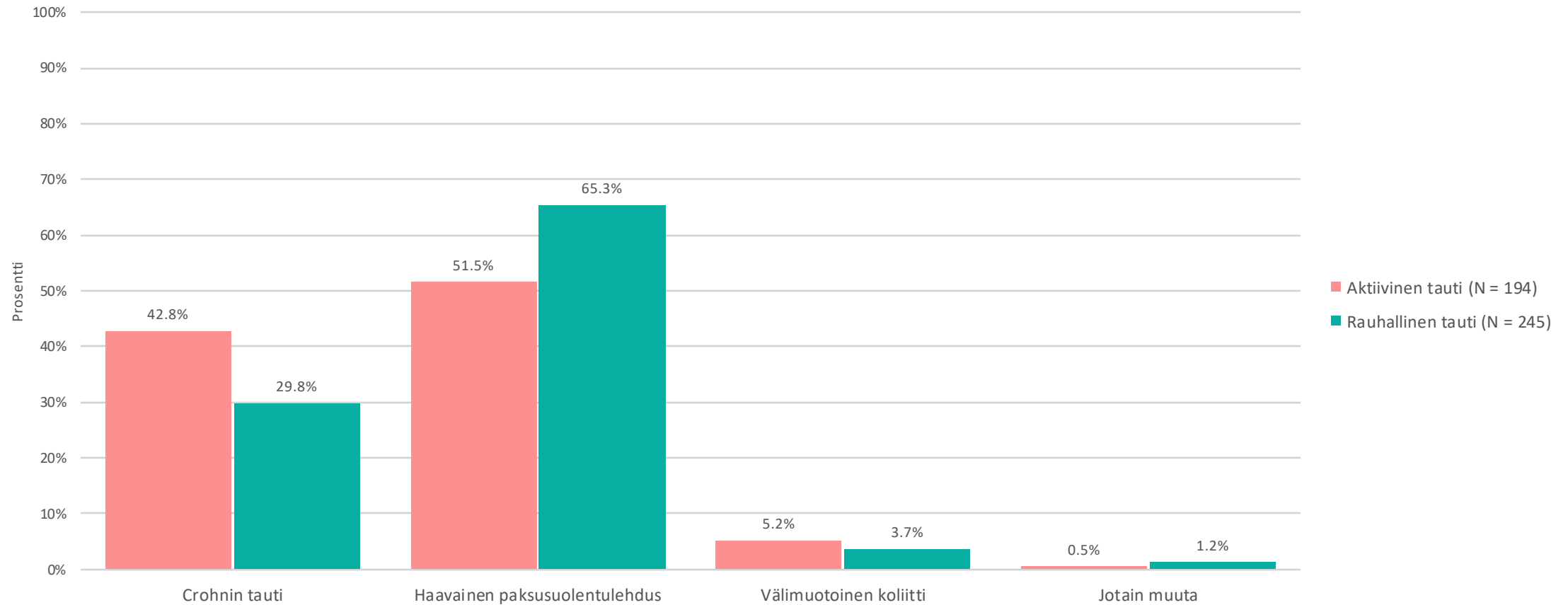
Lähes kahdella kolmasosalla oli todettu haavainen paksusuolen- tulehdus ja Crohnin tauti reilulla kolmasosalla



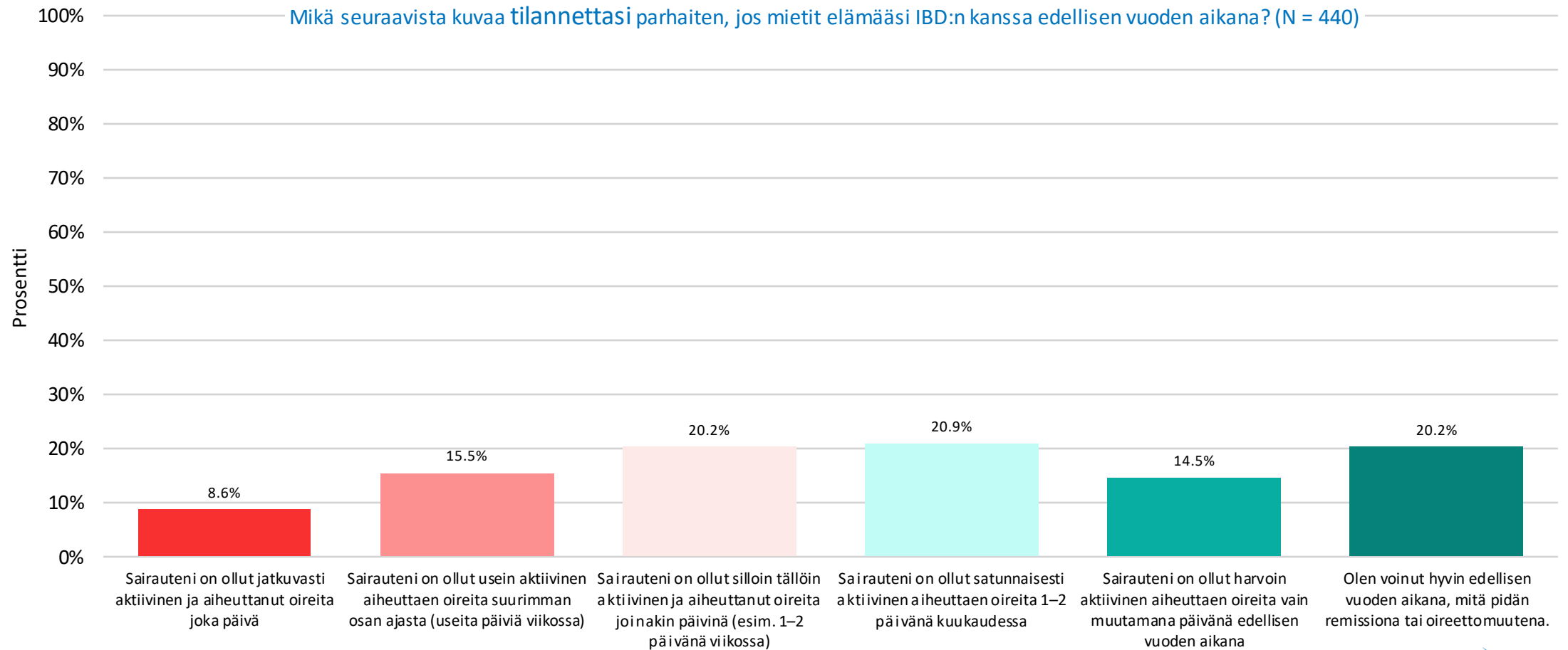
IBD:n taudinkuva oli vaikeampi Crohnin tautia sairastavilla



Minkä diagnoosin sait?



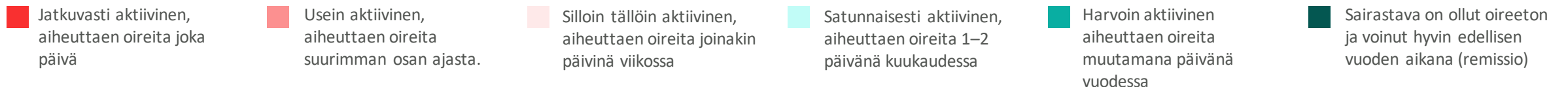
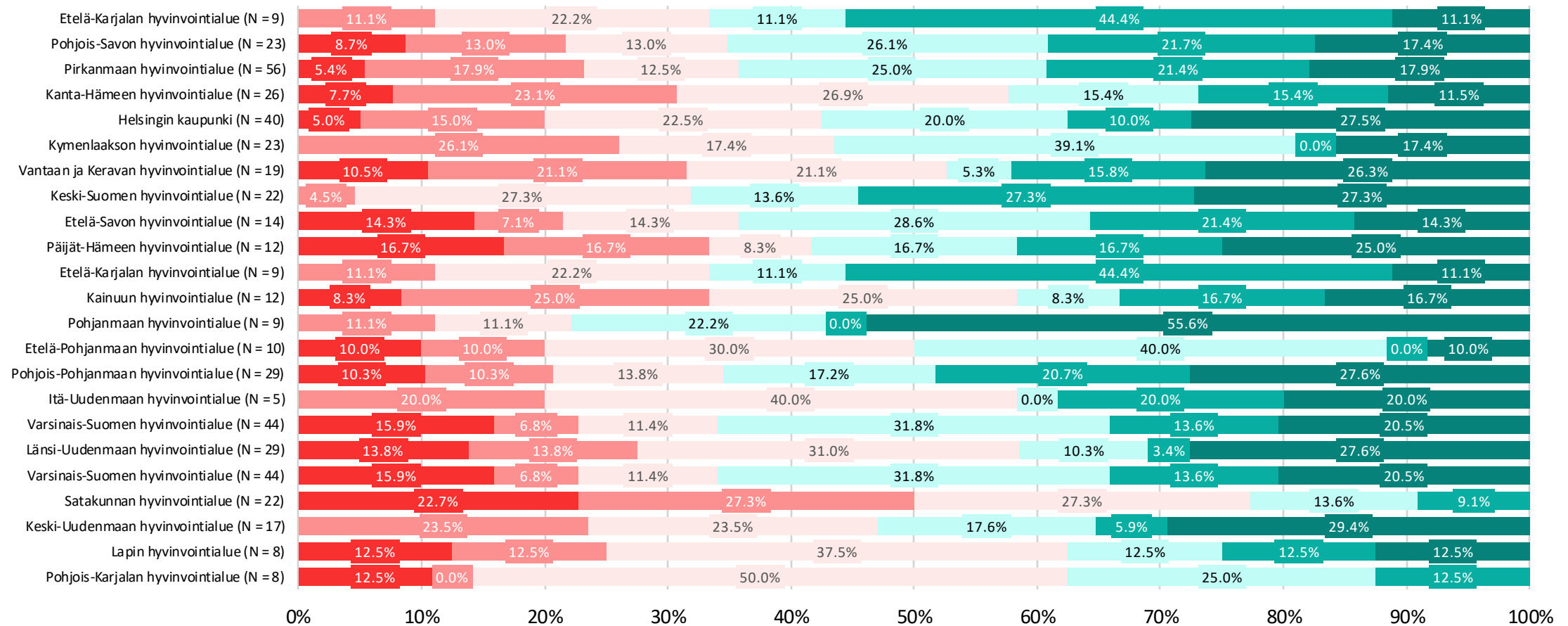
Kokemus sairauden aktiivisuudesta vaihteli vastaajien kesken selvästi



Sairauden aktiivisuus edellisen vuoden aikana: Hva-jakauma

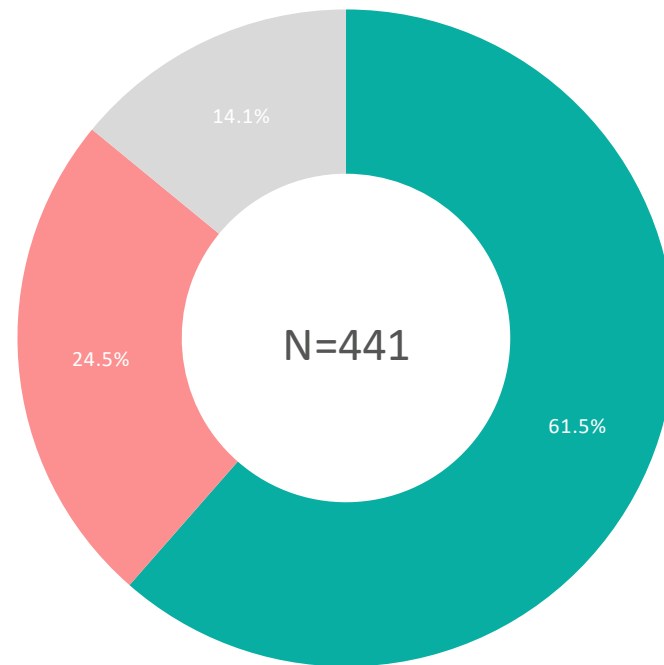


Mikä seuraavista kuvaa tilannettasi parhaiten, jos mietit elämäsi IBD:n kanssa edellisen vuoden aikana?



Lähes kahdella kolmasosalla oli IBD:n liitännäissairauksia

Onko sinulla IBD:n liitännäissairauksia*?



■ Kyllä ■ Ei ■ En osaa sanoa

**Seliteteksti vastaajille: Liitännäissairaudet ovat suolen ulkopuolisia oireita ja sairauksia; esim. nivelkivut, ihon tai silmien oireilu, osteoporoosi ja sappiteiden tulehdus. Liitännäissairaudet voivat olla yhteydessä suolistotulehduksen aktiivisuuteen tai esiintyä sairauden vaiheesta riippumatta.*

IBD:n liitännäissairaudet: Hva-jakauma



Onko sinulla IBD:n liitännäissairauksia?

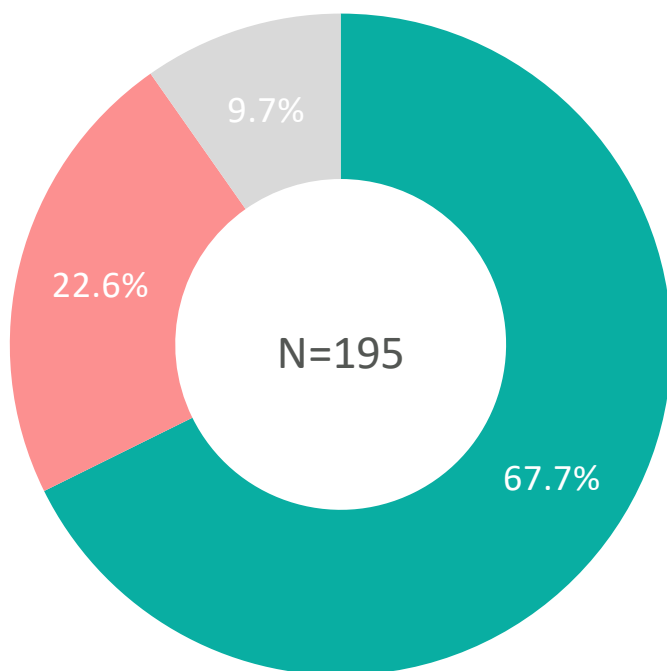


Liitännäissairaudet olivat hieman yleisempiä vaikeassa tautimuodossa

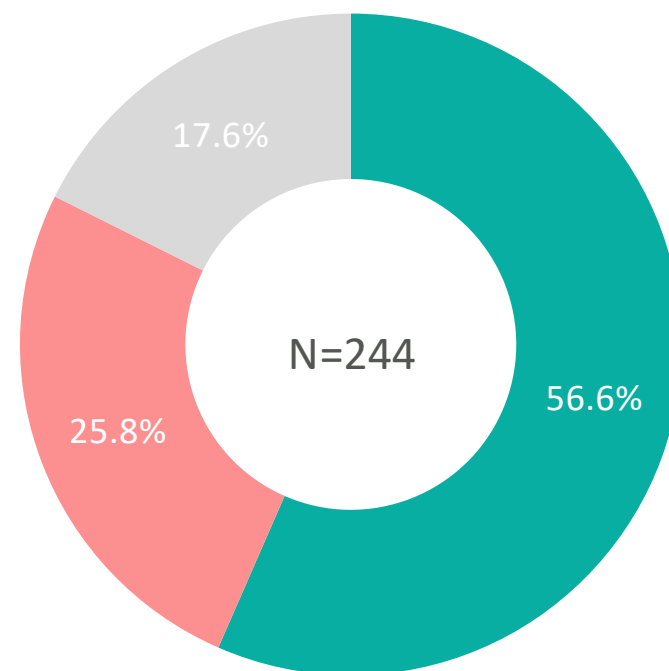


Onko sinulla IBD:n liitännäissairauksia?

Aktiivinen tauti

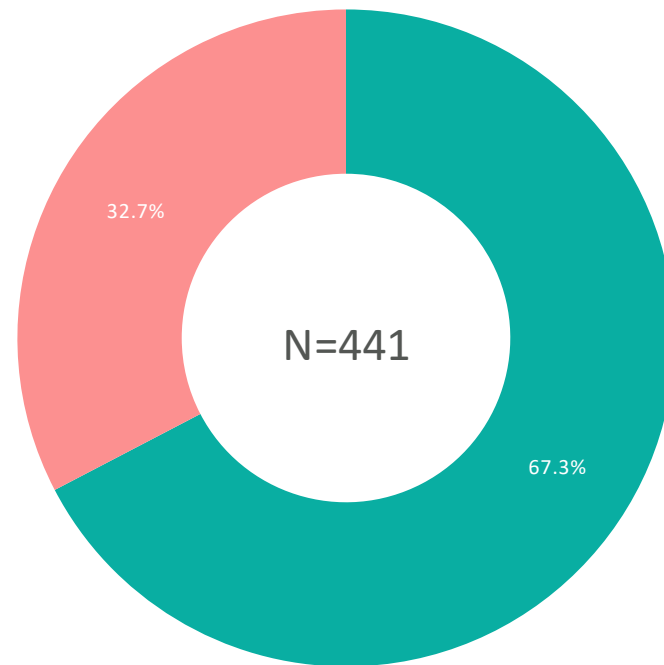


Rauhallinen tauti



Myös muut sairaudet melko yleisiä IBD:tä sairastavilla

Onko sinulla muita sairauksia IBD:n tai sen liitännäissairauksien lisäksi?



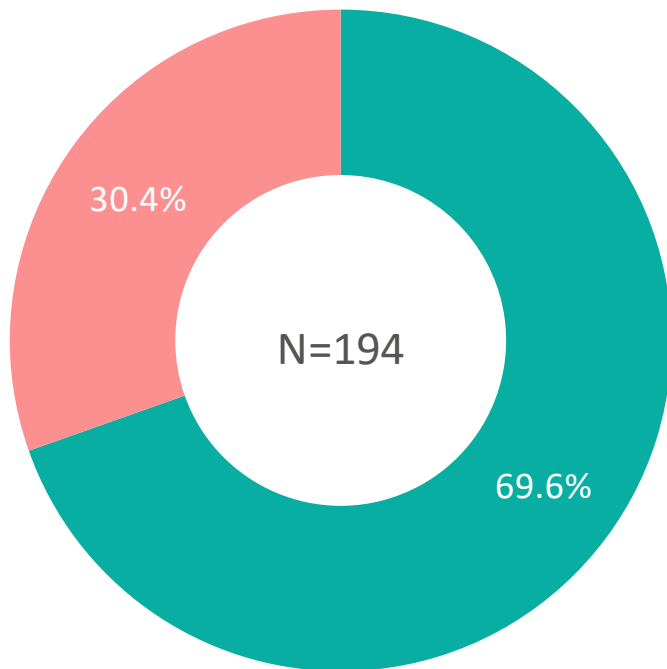
■ Kyllä ■ Ei

Muut sairaudet olivat lähes yhtä yleisiä IBD:n vaikeusaste huomioiden

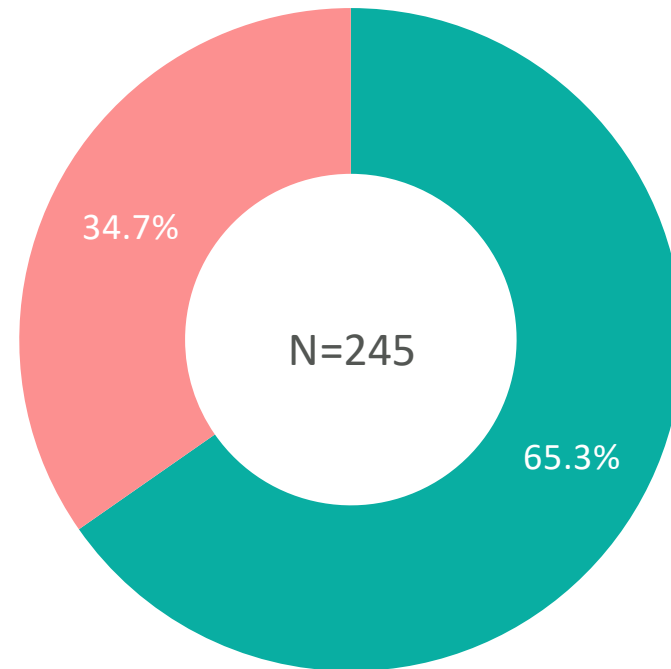


Onko sinulla muita sairauksia IBD:n tai sen liitännäissairauksien lisäksi?

Aktiivinen tauti



Rauhallinen tauti



Muiden sairauksien esiintyvyys: Hva-jakauma



Onko sinulla muita sairauksia IBD:n tai sen liitännäissairauksien lisäksi?



IBD:n vaikutukset elämään

IBD:llä on paljon negatiivisia vaikutuksia sairastavien elämän eri osa-alueisiin

- Sairaus on vaikuttanut heikentävästi moneen eri **elämän osa-alueeseen**, erityisen kuormittavaa se on sairastavien näkökulmasta ollut mielen hyvinvoinnille.

Heikentäviä vaikutuksia oli havaittavissa mm.

- Ihmissuhteisiin ja sosiaaliseen elämään
 - Työelämään ja opiskeluun
 - Harrastamiseen ja liikuntaan
 - Arjen askareista suoriutumiseen
 - Mielen hyvinvointiin
 - Ravitsemukseen
 - Toimeentuloon ja rahankäyttöön
- Sairauden vaikutukset ovat suurimpia silloin, kun sairaus on aktiivinen, eli oireita esiintyy useina päivinä viikossa
 - Sairaus näyttäisi vaikuttavan heikentävästi eniten nuorten ja työikäisten elämään
 - Eläkeikäisten elämään heikentävät vaikutukset jonkin verran pienempiä

IBD:n vaikutukset haastateltujen arkeen suurimmillaan, kun sairaus on aktiivinen

Sairauden tila vaihteli usein paljonkin, ja vaikutukset arkeen sen mukana. Sairauden ollessa aktiivisimmillaan vaikutukset elämään olivat yleisesti ottaen suurimmillaan.

Arki

- Vatsan tilanne ja vessassa käyntiin liittyvät asiat vaikuttivat monella tapaa melkein kaikkien haastateltavien arkeen: ruokailun ja vessa-asioiden ennakointi vievät aikaa. Vessojen sijainnit on tiedettävä tarkalleen esim. ennen automatkoja.
 - Lisästressiä aiheuttavat usein erilaiset lähtötilanteet, uudet sosiaaliset tilanteet, erilaiset normaalista rutiinista poikkeamat
- Moni kertoi sairauteen liittyvästä väsymyksestä ja jaksamisen puutteesta, mikä vaikutti toimintakykyyn monella elämän eri osa-alueella.
- Huonoina aikoina sairaus vaikeuttaa arkea ja arjen askareita, kotonakin saatetaan olla petipotilaana ja arjen pyörittäminen voi jäädä mahdollisen puolison harteille.



”Hidastaa ja vaikeuttaa arkipäiviä.”

Työikäinen nainen, haavainen paksusuolentulehdus (Pohjois-Pohjanmaa)

”Joka päivä on erilainen, aamulla ei voi tietää mitä kroppa sanoo.”

Työikäinen mies, Crohnin tauti (Lappi)

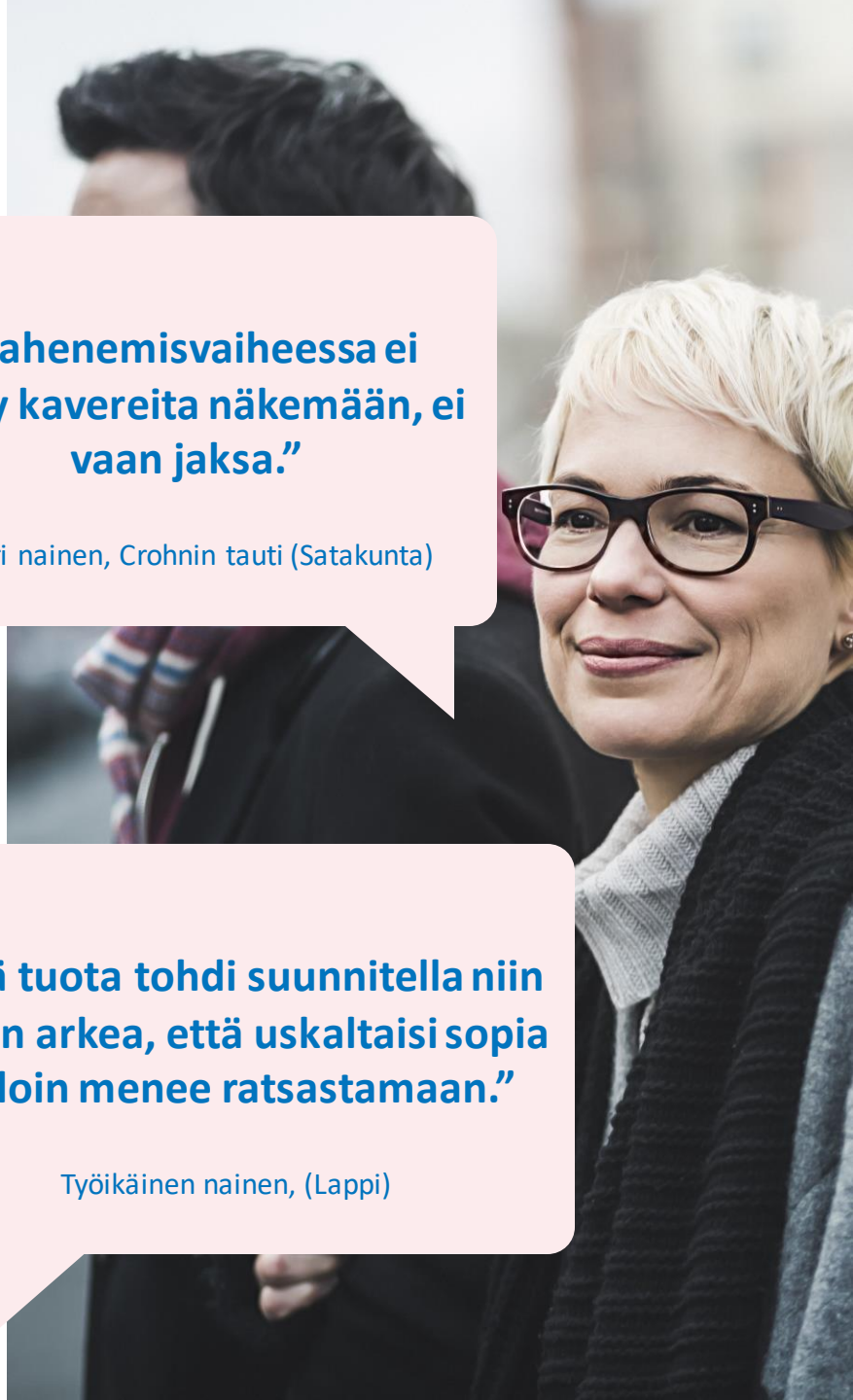
IBD rajoittaa sosiaalisia suhteita ja harrastuksia

Ihmissuhteet, perhe, sosiaalinen elämä

- Pahenemisvaiheessa ystävien näkeminen ja muut sosiaaliset tilanteet olivat jääneet kaikilla vähemmälle; esim. tapahtumat, teatterit, ravintolassa käynti
- Sairaus oli vaikuttanut myös ystävyysuhteisiin ja parisuhteisiin - moni kuvaili, että ihmiset eivät välttämättä ymmärrä, ettei IBD:n kanssa pysty tekemään kaikkea samalla tavalla kaikkina päivinä – mielletään, että “no sulla vatsa vähän vaivaa”
- Lapsensaantisuunnitelmaan sairauden lääkitys oli vaikuttanut niin, että lasten saantia oli ensin lykätty, kunnes se ei enää iän puolesta mahdollista

Terveys ja hyvinvointi

- Liitännäissairaudet olivat haastateltujenkin parissa verrattain yleisiä, monen terveyttä rasittavat esim. nivelvaivat, iho-oireet, aftat.
- Sairaus oli vaikuttanut osalla heikentävästi myös mielen hyvinvointiin
- Osa mainitsi sairauden vaikuttaneen myös ulkonäköön, aiheuttaen esim. ylipainoa



”Pahenemisvaiheessa ei pysty kavereita näkemään, ei vaan jaksa.”

Nuori nainen, Crohnin tauti (Satakunta)

”Eipä tuota tohdi suunnitella niin paljon arkea, että uskaltaisi sopia milloin menee ratsastamaan.”

Työikäinen nainen, (Lappi)

IBD on vaikeuttanut myös monen työelämään osallistumista ja opiskelua

Työ, opiskelu, toimeentulo

- Osa on joutunut sairauden takia kouluttautumaan uudelleen, esim. 3-vuorotyö ei ole sopinut sairauden kanssa yhteen
- Osa jäänyt sairauden takia kokonaan pois töistä, tai aiemmin eläkkeelle, millä heikentäviä vaikutuksia toimeentuloon
- Hankaloittanut monen työelämää – matkatyö haastavaa ja aiheuttanut erikoisjärjestelyjä, toimistossa sairaus vähän paremmin hallittavissa
- Pahanemisvaiheessa niin työssäolo kuin opintojen suorittaminen hankalaa, esim. tentit lykkääntyneet eteenpäin ja valmistuminen pitkittynyt
- Eläkeikäiset kuvailivat elämäntilannettaan nyt helpommaksi kuin töissä ollessa – elämä on enemmän kotona, säännöllisempää ja on enemmän aikaa hoitaa itseään paremmin. Työelämään liittyvä stressi koettiin sairauden kannalta huonoksi.
- Eläkeläisten ryhmässä keskusteltiin lääkkeiden kalleudesta, kaikkea ei ole varaa hankkia.

Harrastukset, liikunta

- Vaikuttanut rajoittavasti liikuntaharrastuksiin - huonoina ajankohtina esim. ulkoilu hankalaa, salilla käynti vähenee, uimaan ei mennä, pidemmät pyörälenkit tai vaellukselle lähtö jännittävät.

”Olin kunnallisella puolella viime vuonna, se oli helpompi taudin suhteen kun toimistotilassa oli heti vessa, sellainen työ oli suolen kannalta parempi.”

Työikäinen nainen, Crohnin tauti (Keski-Suomi)

”Työelämässä kysytty, että etkö voi ennakoida akuutteja pahanemisvaiheita, eli ymmärtämättömyyttä ihan hirveästi vielä nykypäivänä.”

Työikäinen nainen, Crohnin tauti (Varsinais-Suomi)

Arjessa pärjäämistä ja hyvinvointia tukevat ennakointi, säännöllisyys, omat tukiverkostot ja harrastukset

Positiiviset vaikutukset elämään

- Elämänarvot ovat voineet muuttua – arvostus elämän pieniin asioihin lisääntynyt
- Armollisuus itseä kohtaan kasvanut, voi vähän madaltaa vaatimuksia

Hyvinvointia tuovat:

Ennakointi (syöminen, vessa), valmistautuminen, ajoissa herääminen

- Säännöllisyys: uni- ja ruokarytmi, stressin välttäminen
- Tarkkaavaisuus ruokavalion suhteen, tiettyjen ruokien vältteleminen, kevyesti syöminen
- Mökkeily, luonto
- Omat harrastukset, ajan ottaminen itselle
- Ystävät, perhe, oma tukiverkosto, vertais- ja yhdistystoiminta

”Itselle helpottavaa kun on joku nimi sille asialle, voi perustella että mistä johtuu”

Työikäinen nainen, Crohnin tauti (Keski-Suomi)

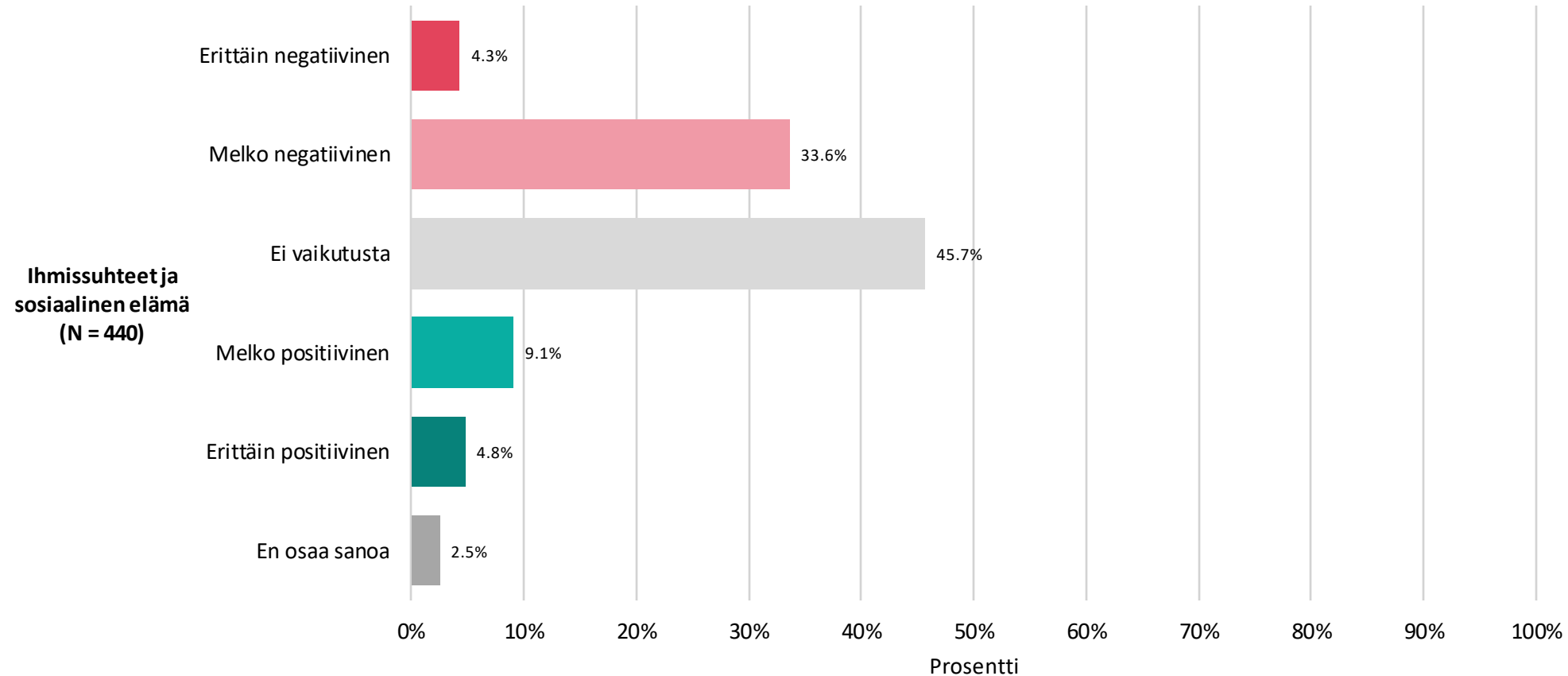
”Joka päivästä koitan löytää jotain positiivista, ei jaksaa synkistellä, valokuvaus henkireikä.”

Työikäinen mies, Crohnin tauti (Lappi)



IBD:n vaikutukset elämän eri osa-alueisiin – ihmissuhteet ja sosiaalinen elämä

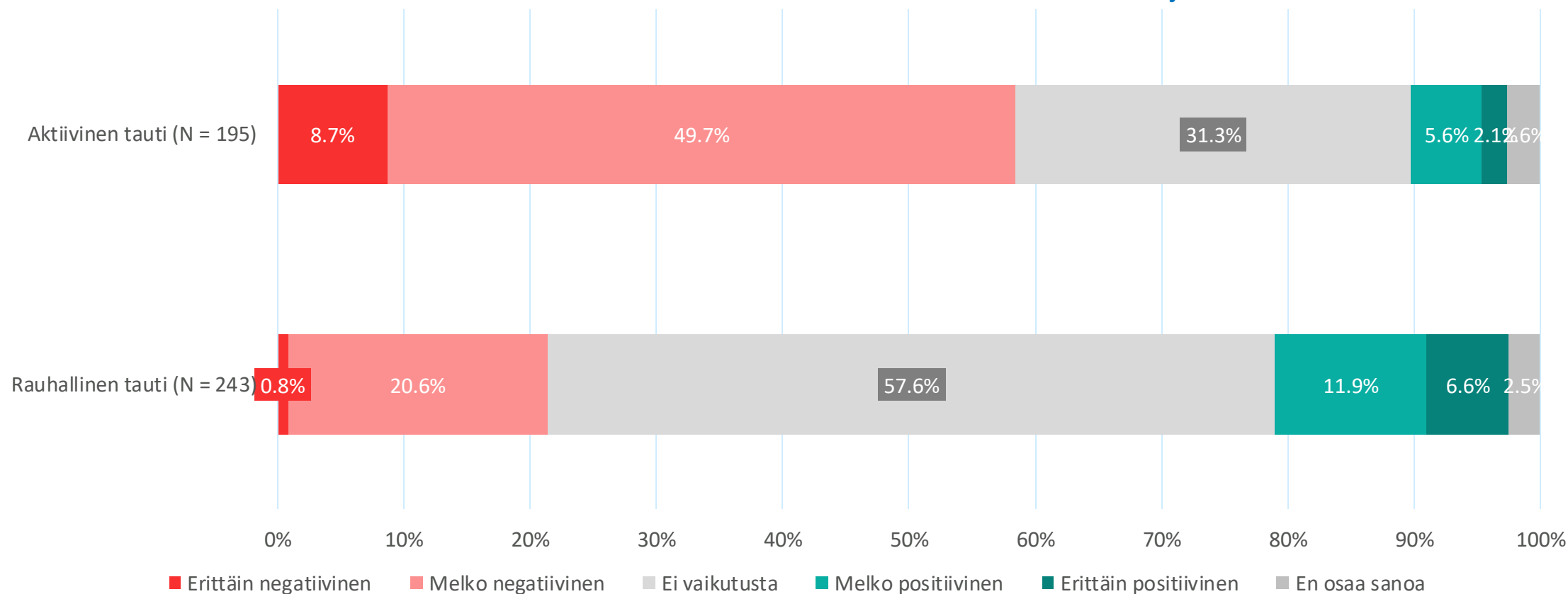
Millainen vaikutus IBD:llä on seuraaviin elämän osa-alueisiin?



Aktiivinen taudinkuva vaikutti selvästi enemmän ihmissuhteisiin ja sosiaaliseen elämään



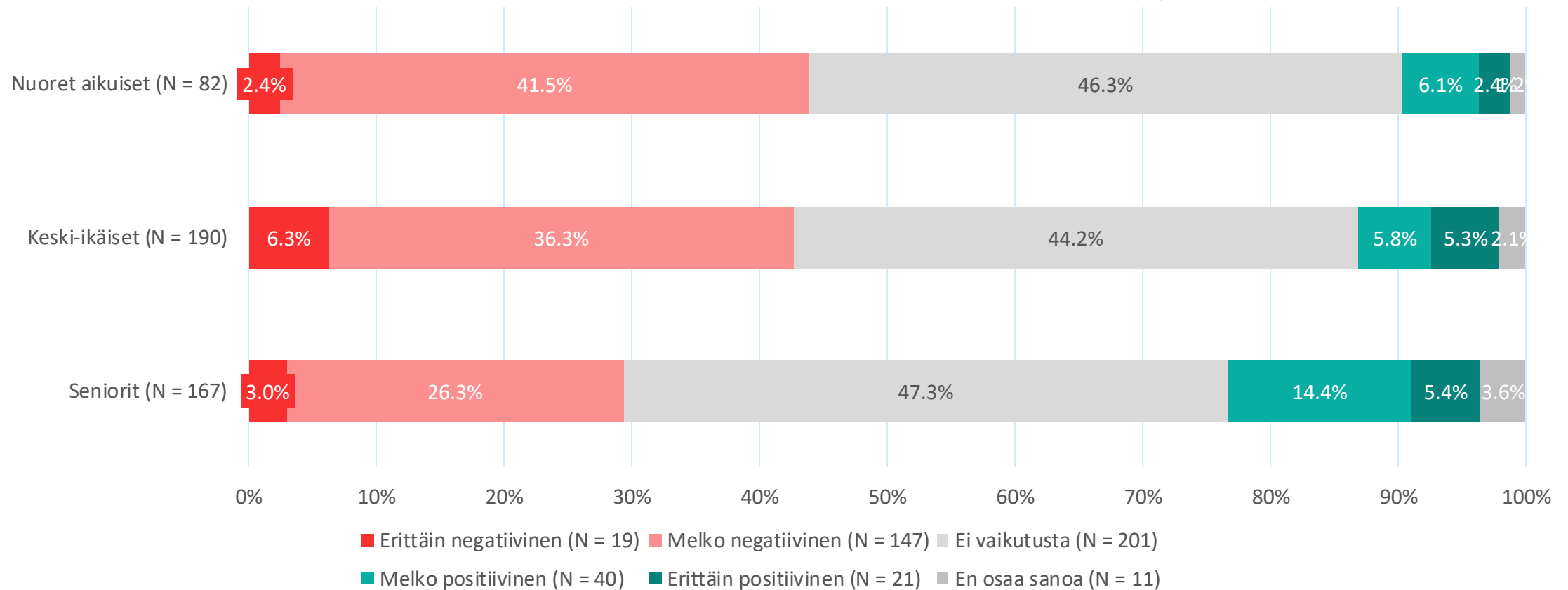
Millainen vaikutus IBD:llä on seuraaviin elämän osa-alueisiin? **Ihmissuhteet ja sosiaalinen elämä**



Negatiiviset vaikutukset olivat jonkin verran harvinaisempia iäkkäiden osalta

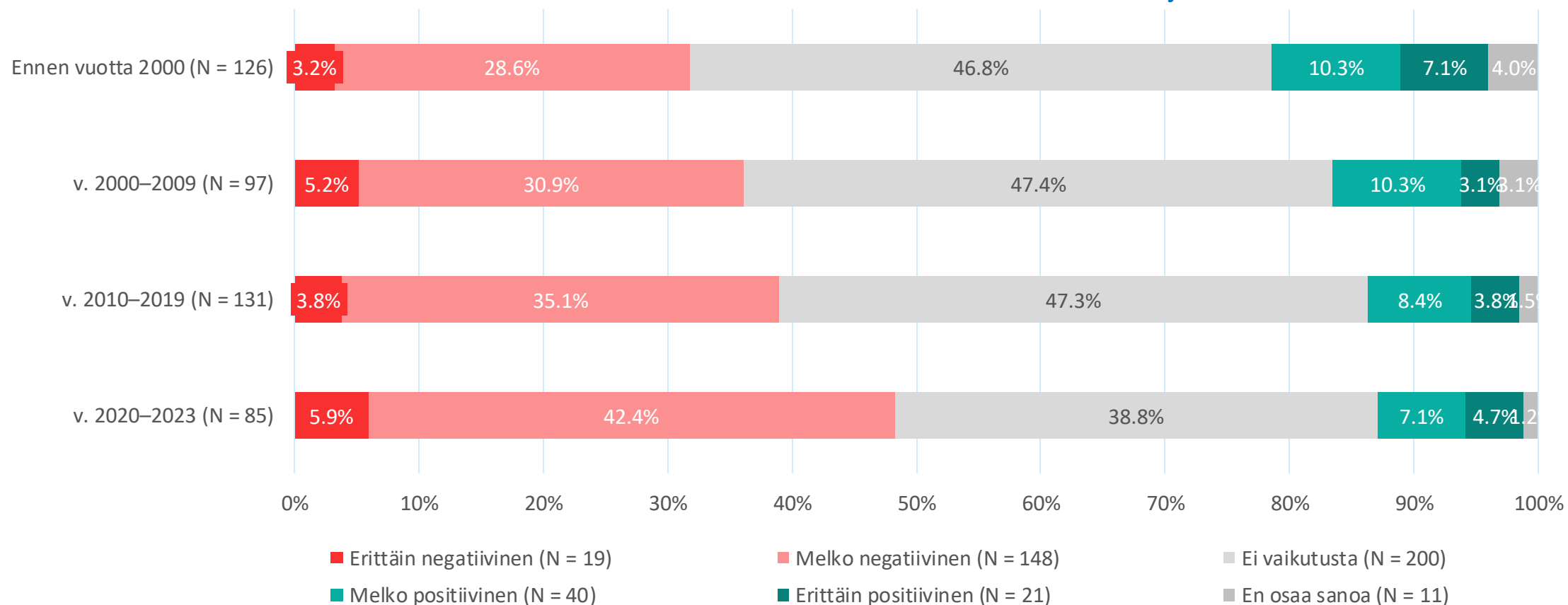
31

Millainen vaikutus IBD:llä on seuraaviin elämän osa-alueisiin? Ihmissuhteet ja sosiaalinen elämä



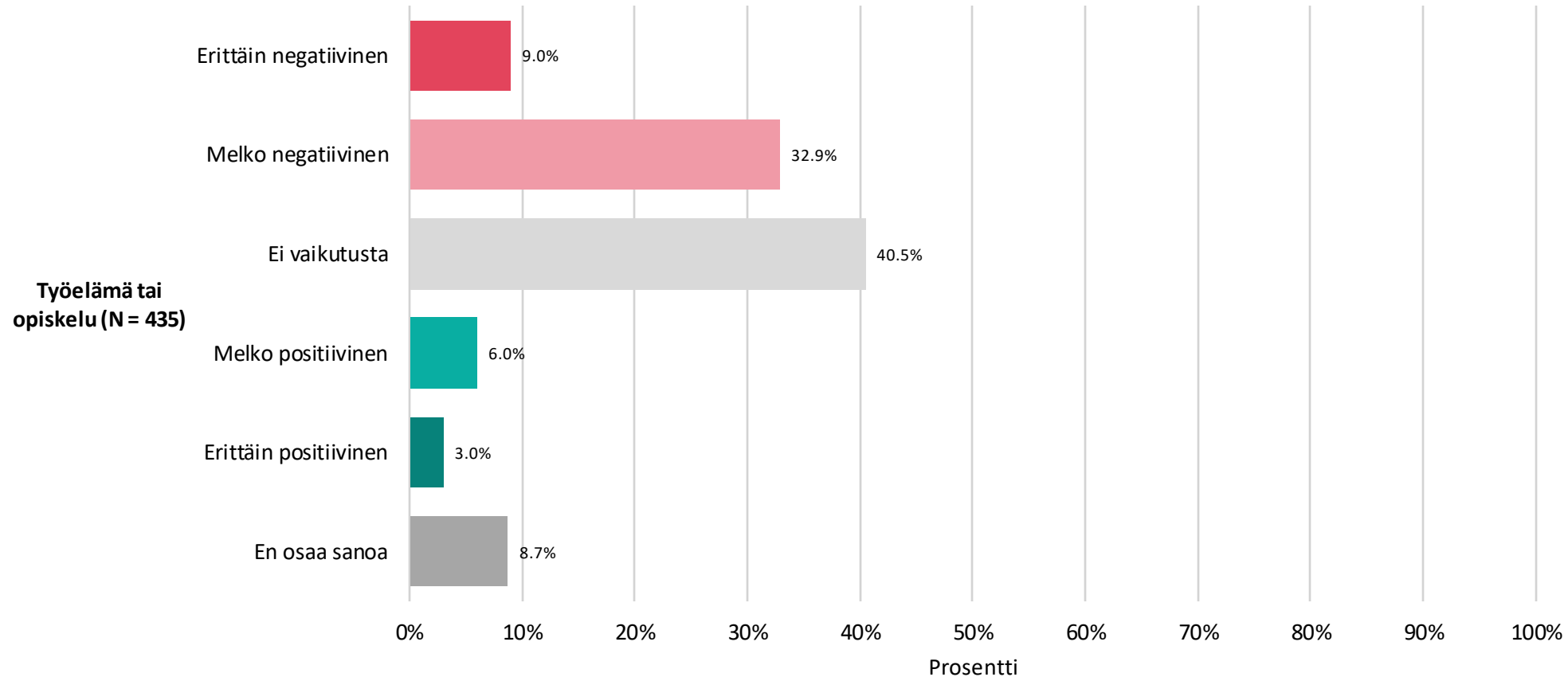
Negatiiviset vaikutukset olivat selvästi yleisempiä niillä, joilla IBD oli todettu lähivuosina

Millainen vaikutus IBD:llä on seuraaviin elämän osa-alueisiin? Ihmissuhteet ja sosiaalinen elämä



IBD:n vaikutukset elämän eri osa-alueisiin – Työelämä ja opiskelu

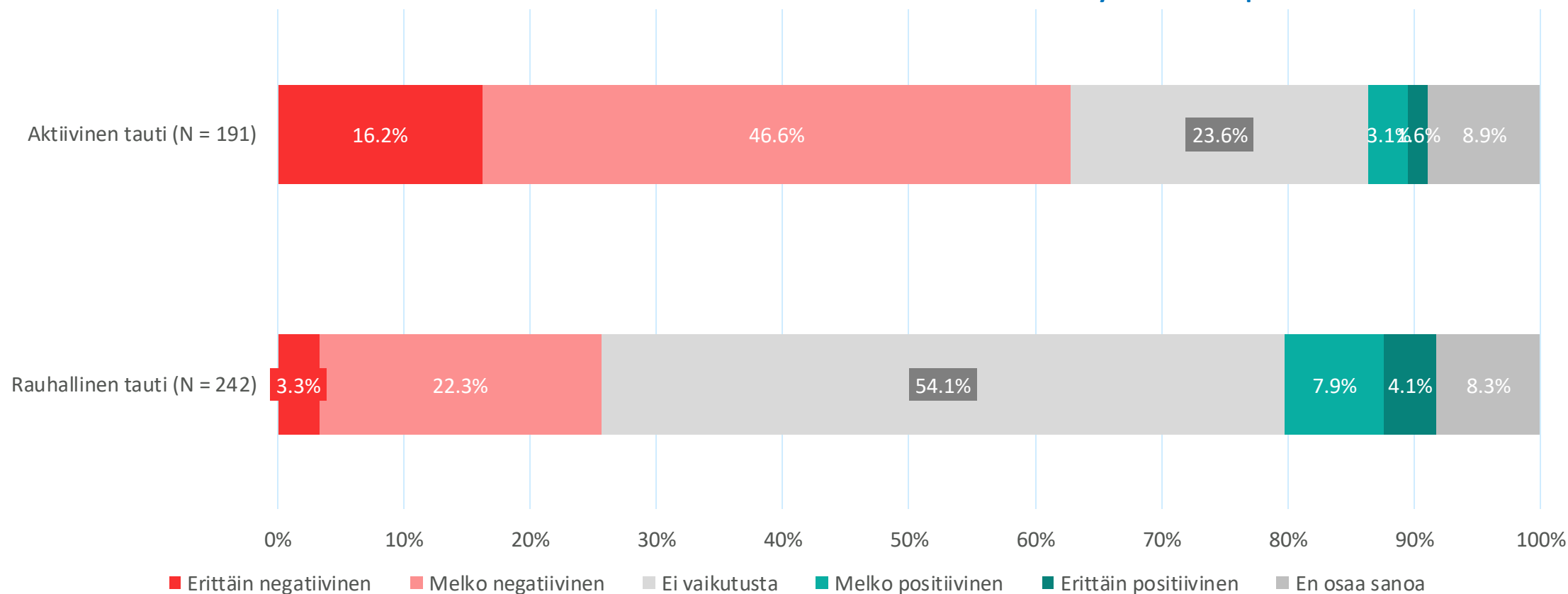
Millainen vaikutus IBD:llä on seuraaviin elämän osa-alueisiin?



Negatiiviset vaikutukset työhön tai opiskeluun selvästi yleisempiä IBD:n ollessa luonteeltaan aktiivinen

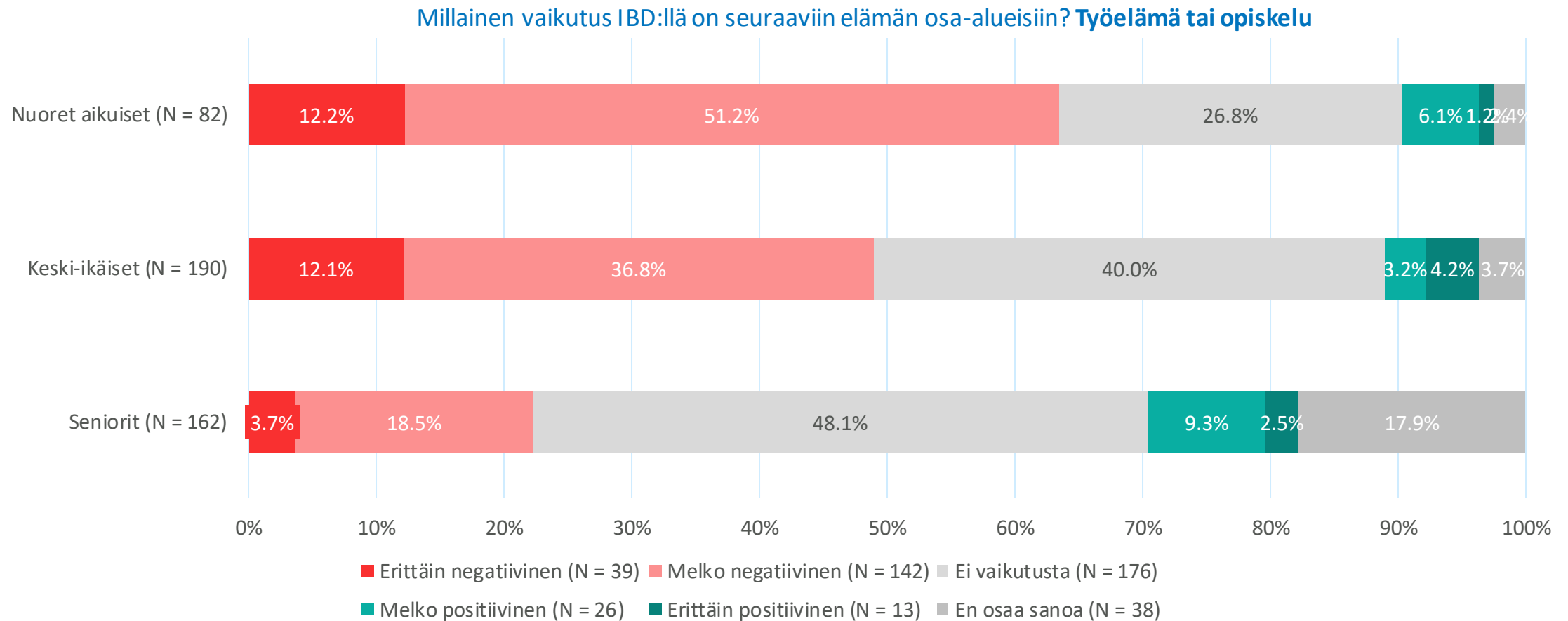


Millainen vaikutus IBD:llä on seuraaviin elämän osa-alueisiin? **Työelämä tai opiskelu**

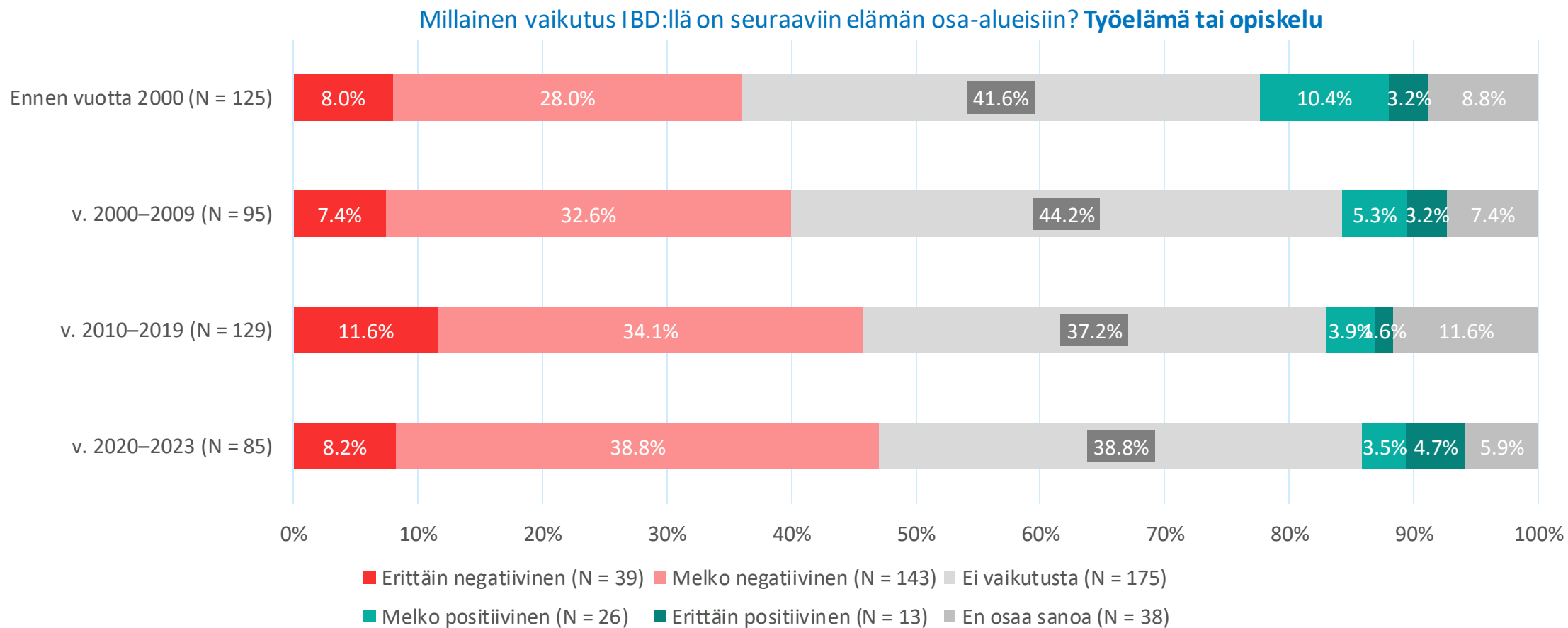


Negatiiviset vaikutukset erityisen yleisiä nuorilla aikuisilla

31

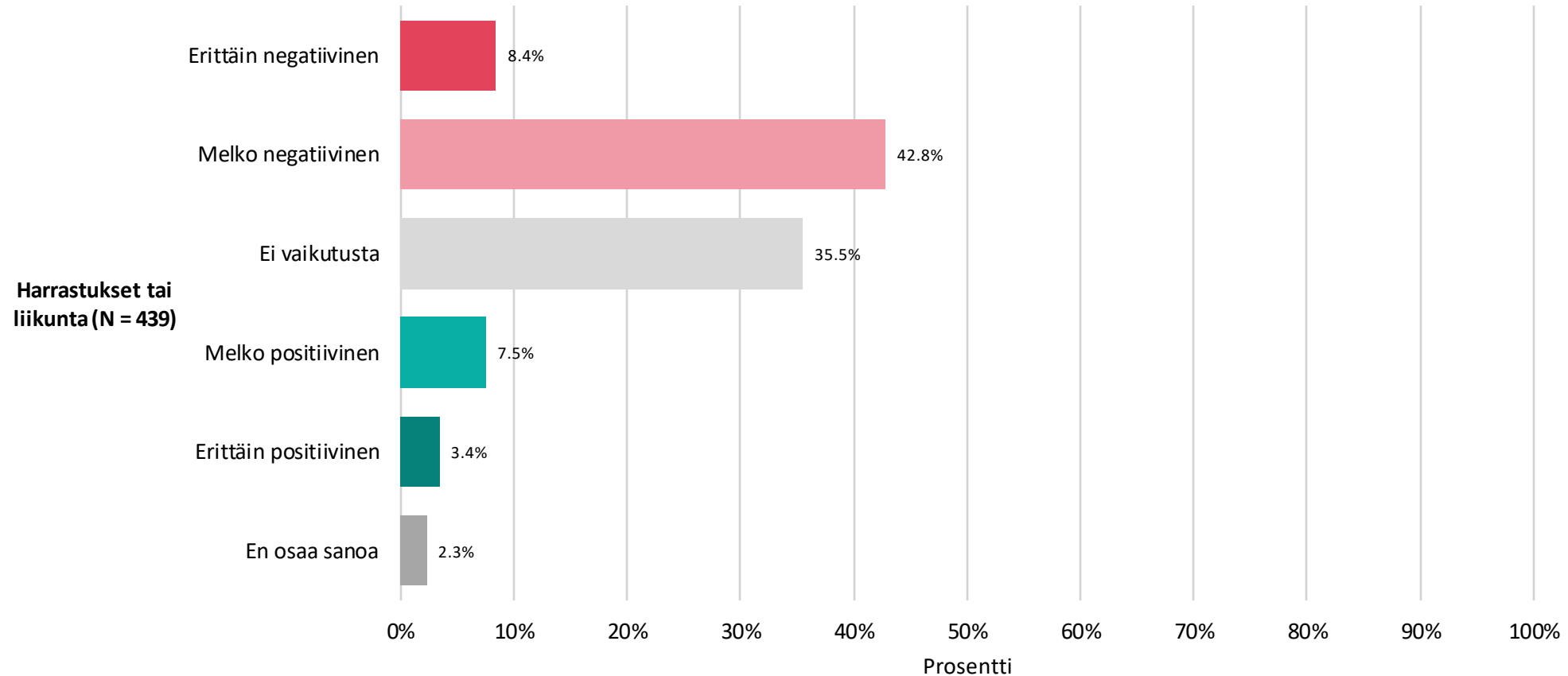


Negatiivisten vaikutusten yleisyys näyttäisi lisääntyvän sen mukaan, mitä tuoreemmasta IBD-diagnoosista oli kyse



IBD:n vaikutukset elämän eri osa-alueisiin – Harrastukset ja liikunta

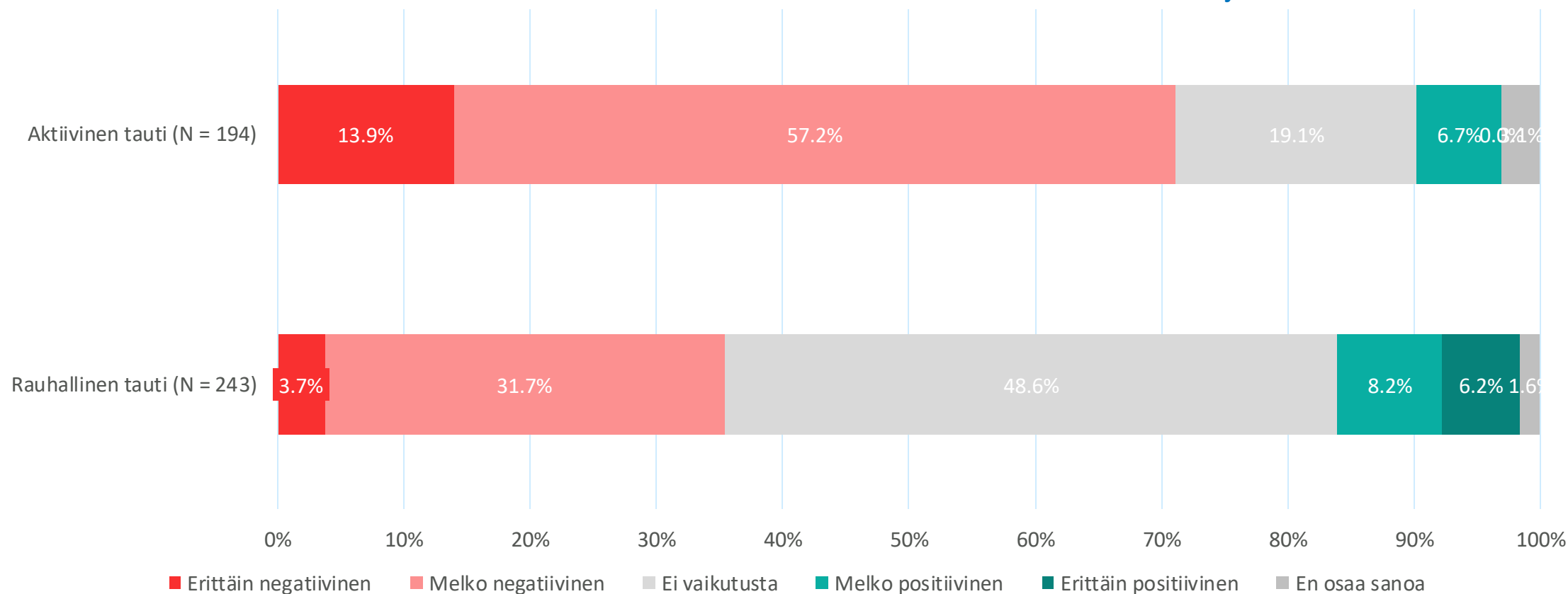
Millainen vaikutus IBD:llä on seuraaviin elämän osa-alueisiin?



Negatiiviset vaikutukset harrastuksiin ja liikuntaan huomattavasti yleisempiä taudin aktiivisessa muodossa



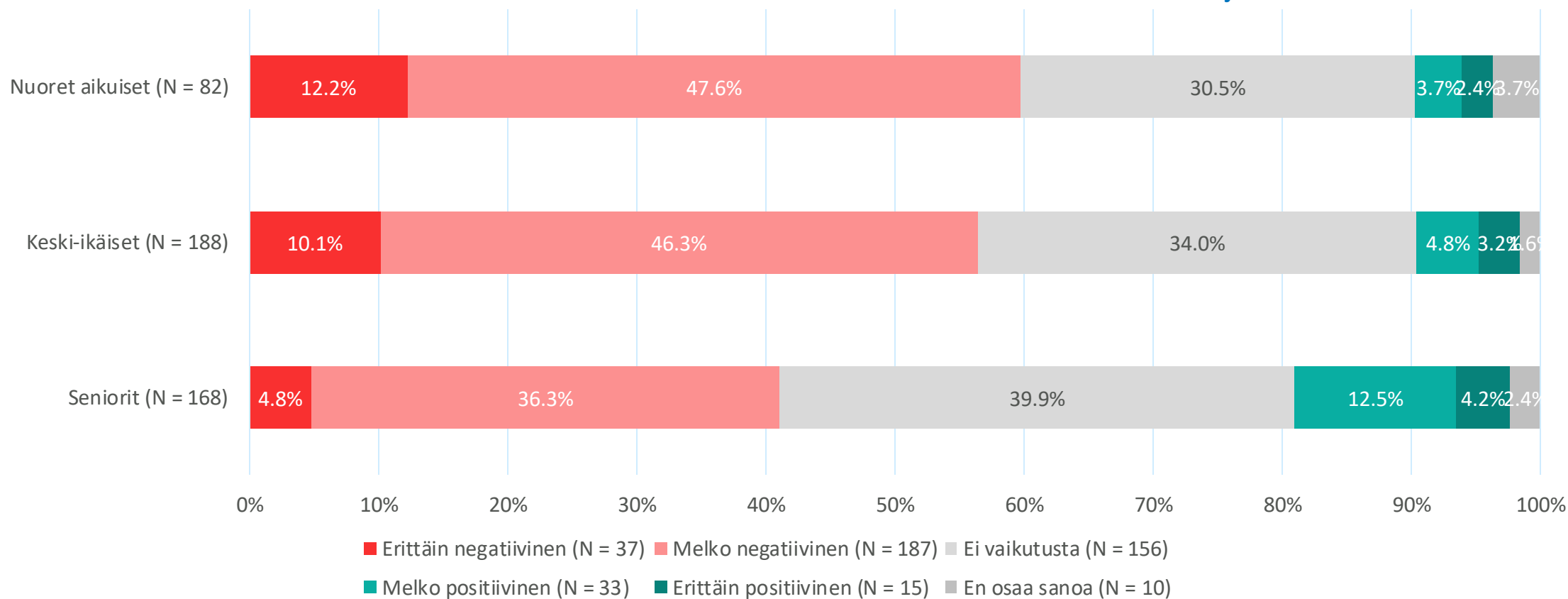
Millainen vaikutus IBD:llä on seuraaviin elämän osa-alueisiin? **Harrastukset ja liikunta**



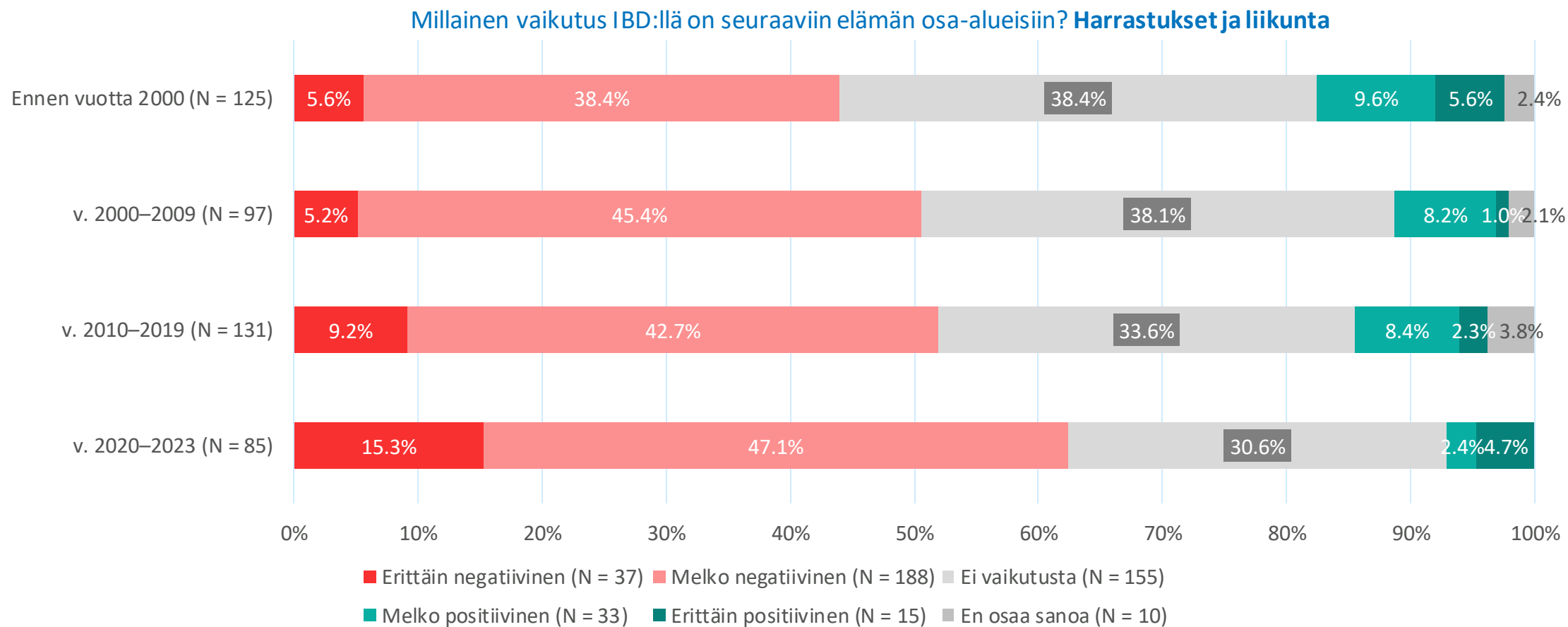
Negatiiviset vaikutukset jonkin verran harvinaisempia iäkkäämpien potilaiden keskuudessa

31

Millainen vaikutus IBD:llä on seuraaviin elämän osa-alueisiin? **Harrastukset ja liikunta**

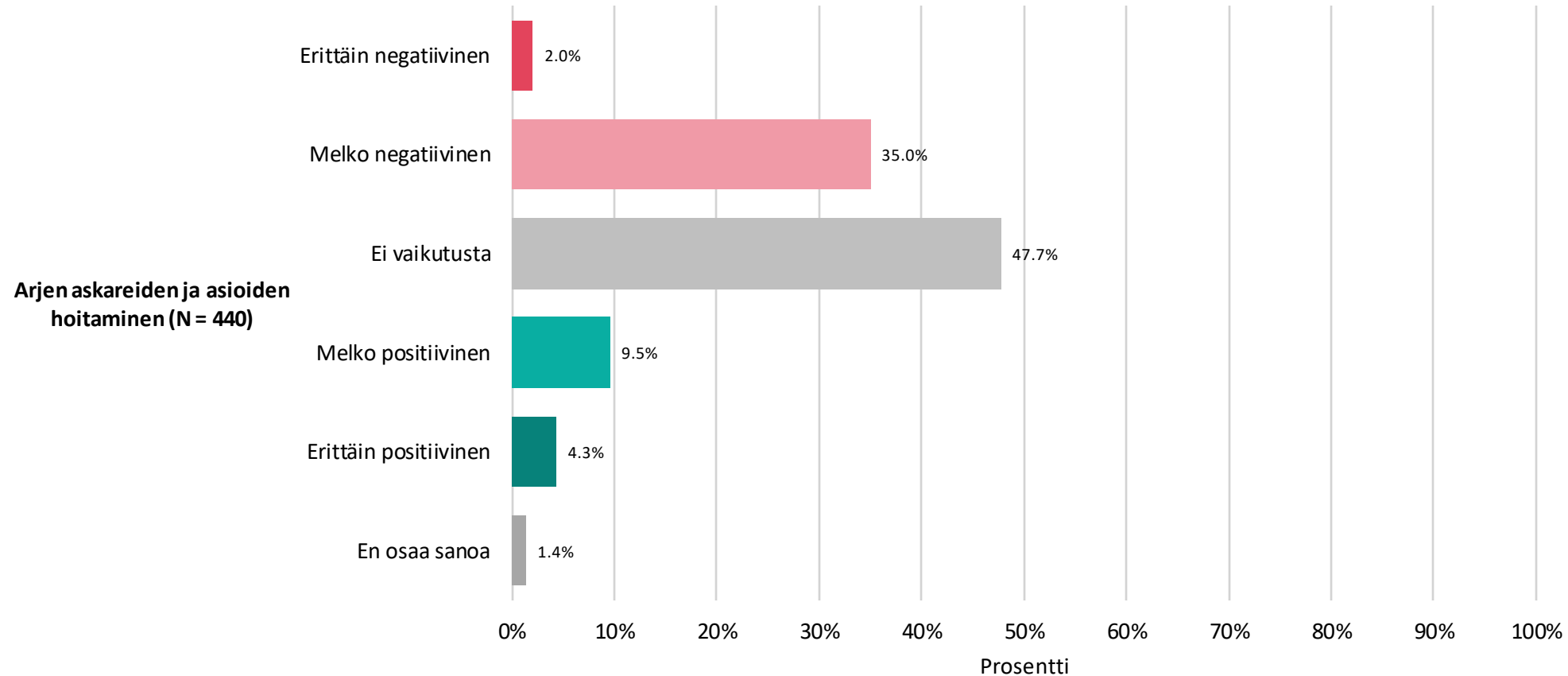


Negatiiviset vaikutukset näyttivät yleistyvän sen mukaan, mitä tuoreemmasta diagnoosista oli kyse



IBD:n vaikutukset elämän eri osa-alueisiin – Arjen askareet

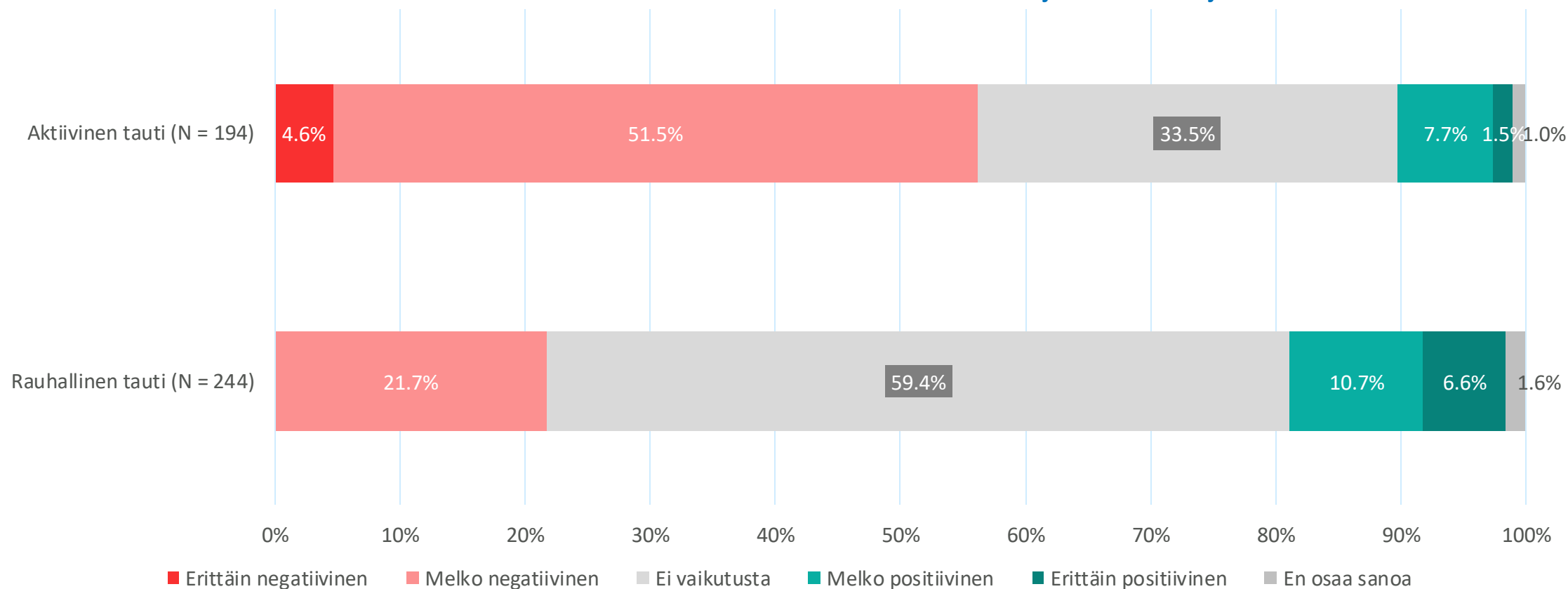
Millainen vaikutus IBD:llä on seuraaviin elämän osa-alueisiin?



Negatiiviset vaikutukset arjessa toimimiseen yleisempiä vaikeammassa tautimuodossa



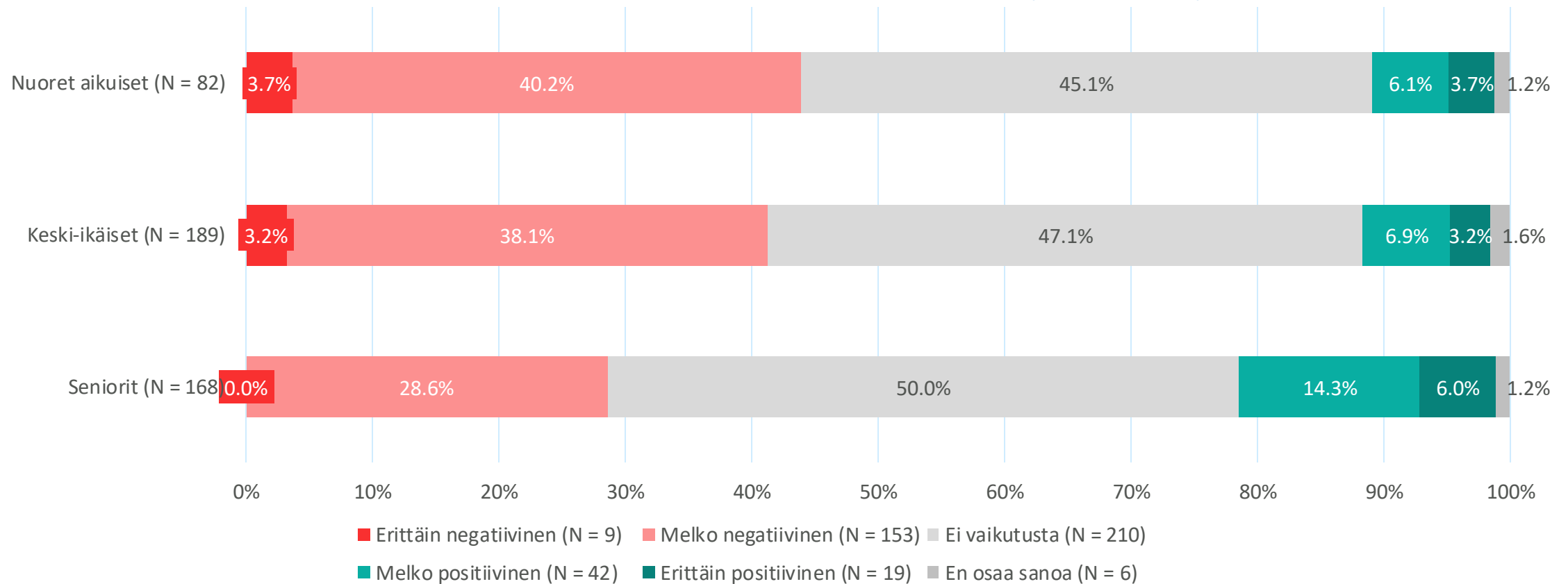
Millainen vaikutus IBD:llä on seuraaviin elämän osa-alueisiin? **Arjen askareiden ja asioiden hoitaminen**



Negatiiviset vaikutukset hieman harvinaisempia iäkkäämmillä

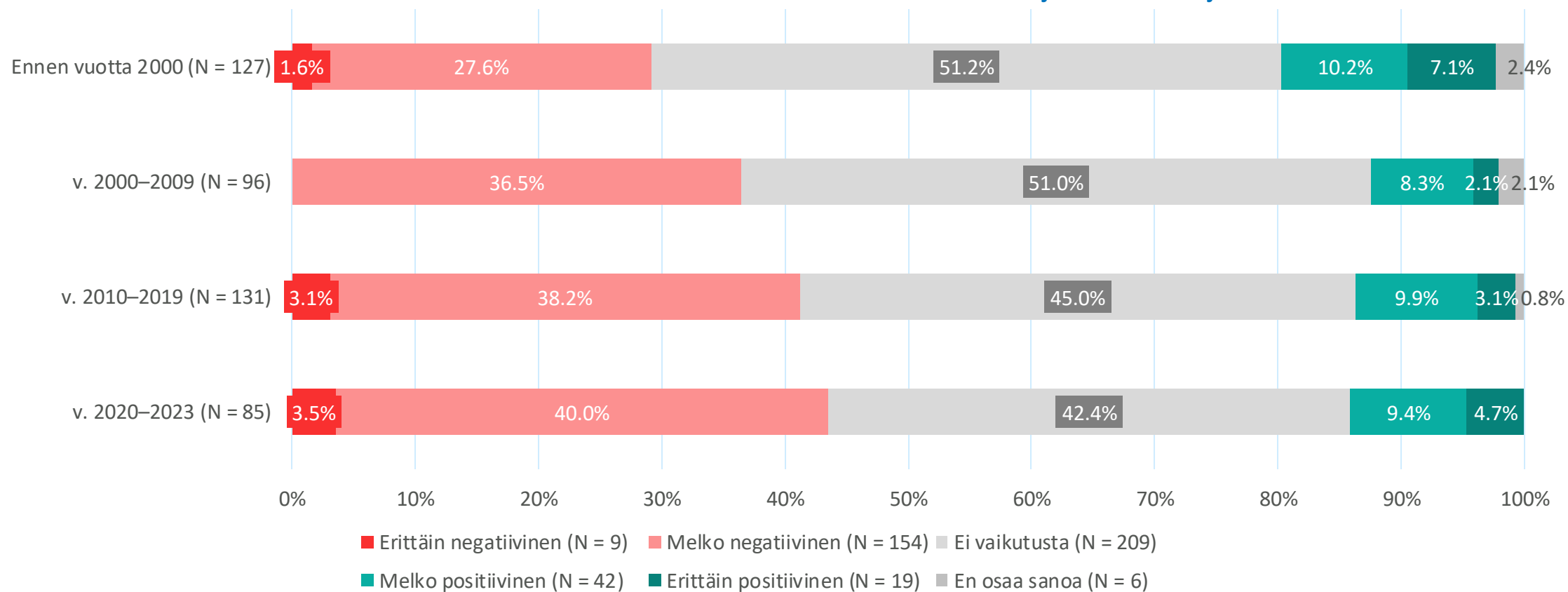
31

Millainen vaikutus IBD:llä on seuraaviin elämän osa-alueisiin? **Arjen askareiden ja asioiden hoitaminen**



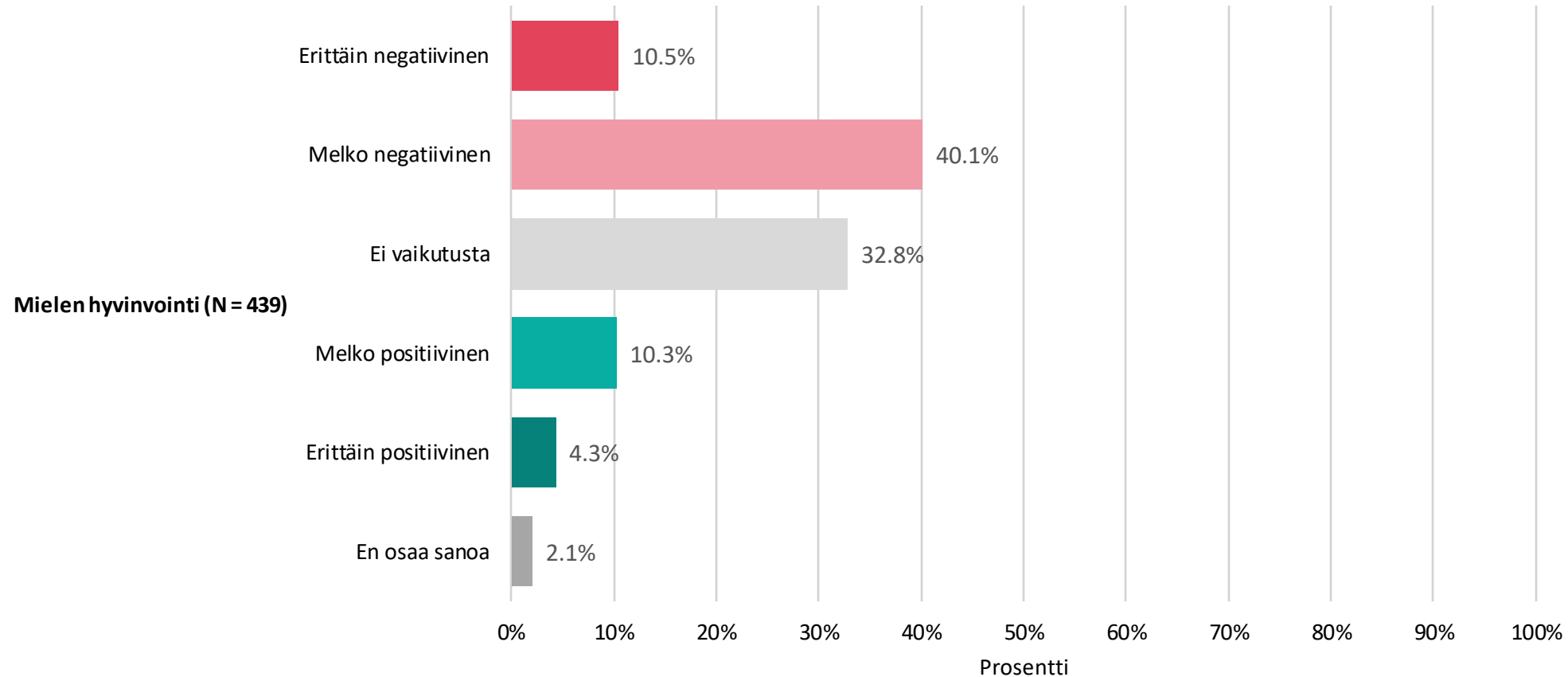
Mitä tuoreempi diagnoosi, sen negatiivisempi vaikutus arjen toimintoihin

Millainen vaikutus IBD:llä on seuraaviin elämän osa-alueisiin? **Arjen askareiden ja asioiden hoitaminen**



IBD:n vaikutukset elämän eri osa-alueisiin – Mielen hyvinvointi

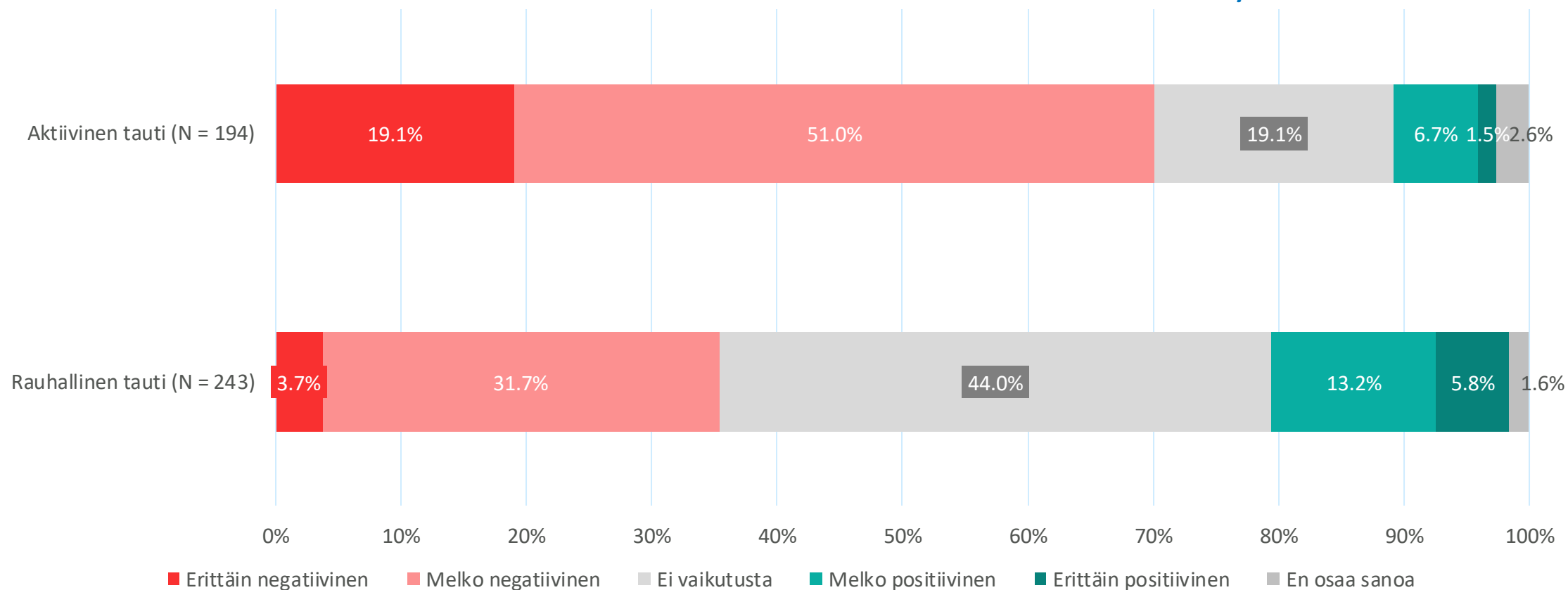
Millainen vaikutus IBD:llä on seuraaviin elämän osa-alueisiin?



Negatiivinen vaikutus mielen hyvinvointiin selvästi yleisempää aktiivista tautimuotoa sairastavilla



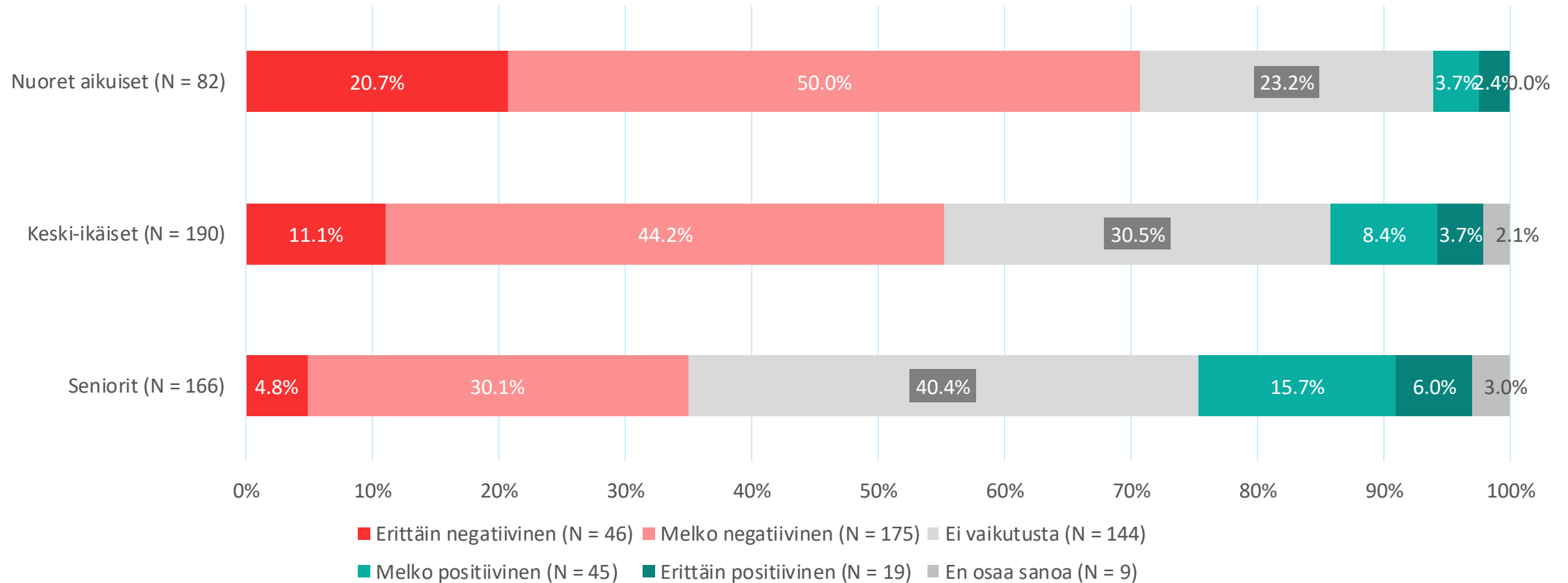
Millainen vaikutus IBD:llä on seuraaviin elämän osa-alueisiin? **Mielen hyvinvointi**



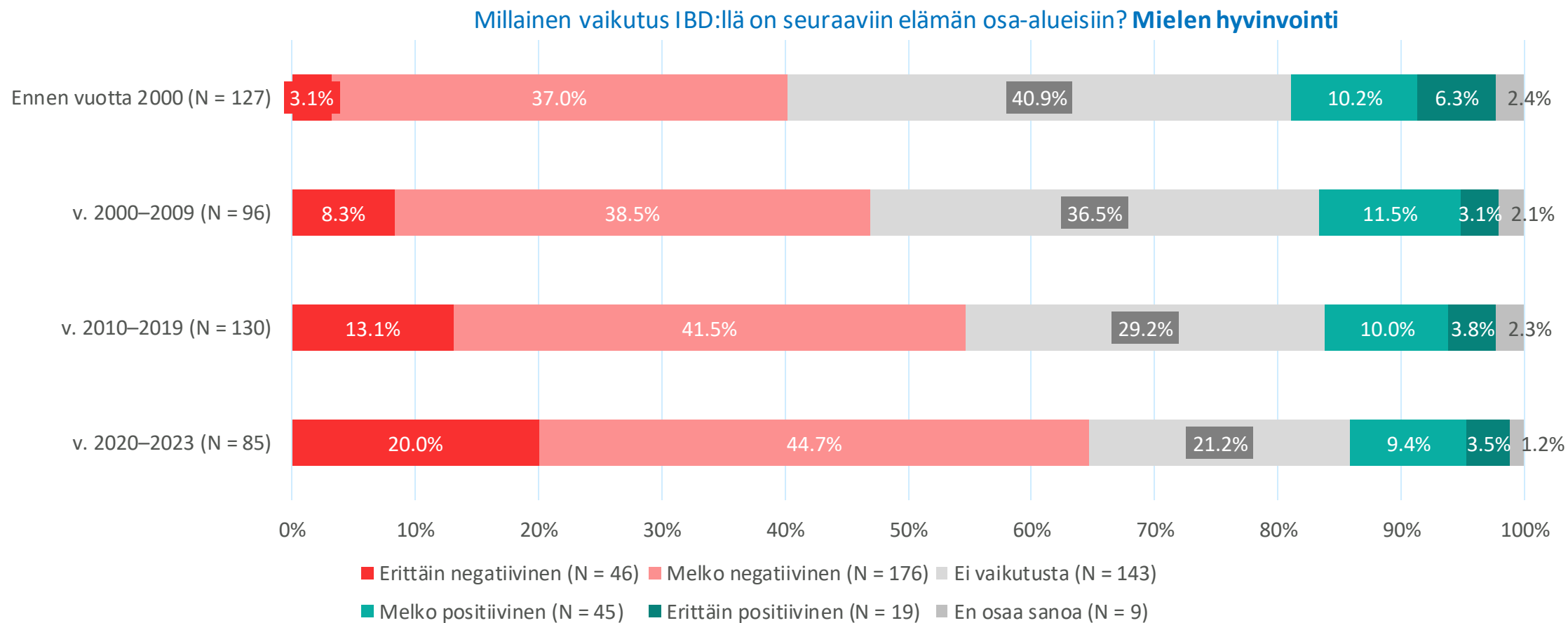
Negatiivinen vaikutus mielen hyvinvointiin erityisen yleistä nuorilla aikuisilla

31

Millainen vaikutus IBD:llä on seuraaviin elämän osa-alueisiin? **Mielen hyvinvointi**

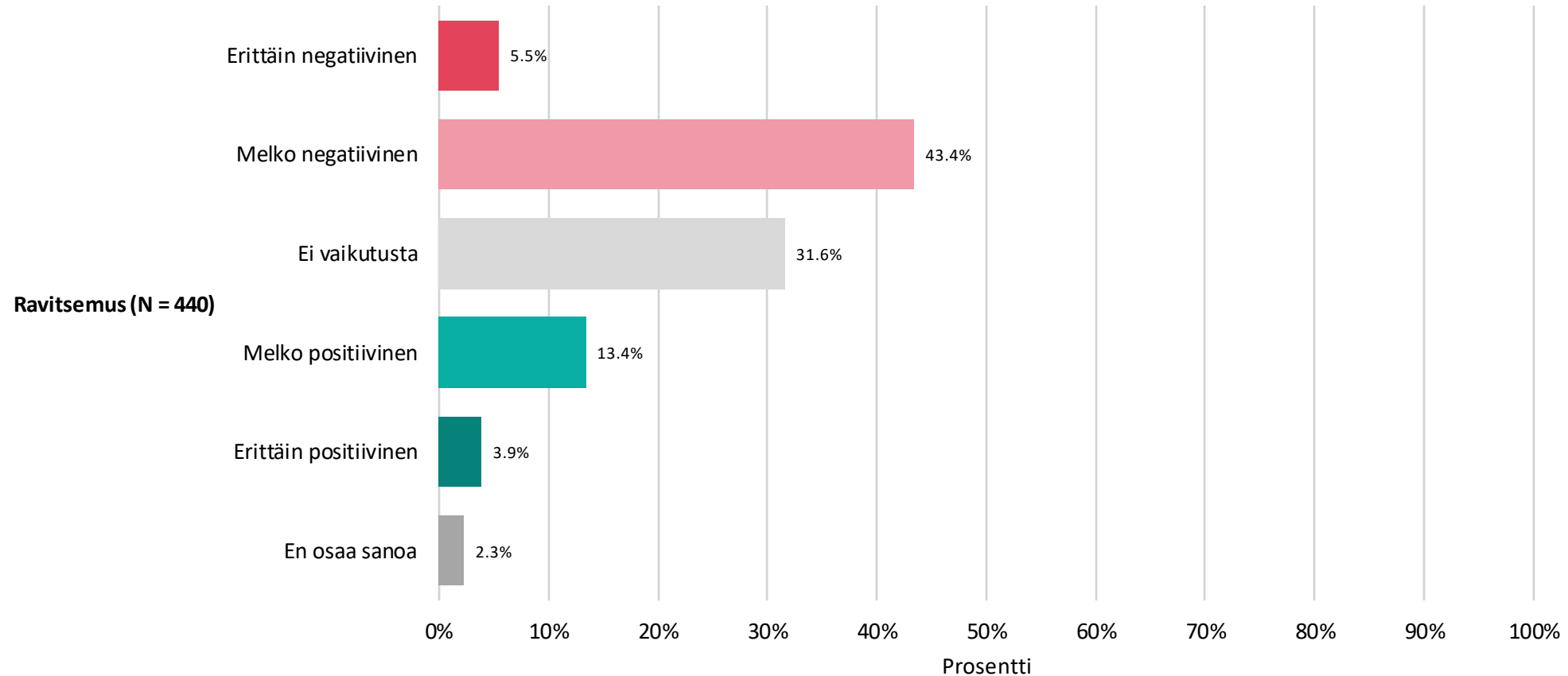


Negatiiviset vaikutukset erityisen yleisiä lähivuosina diagnoosin saaneiden keskuudessa



IBD:n vaikutukset elämän eri osa-alueisiin – Ravitseminen

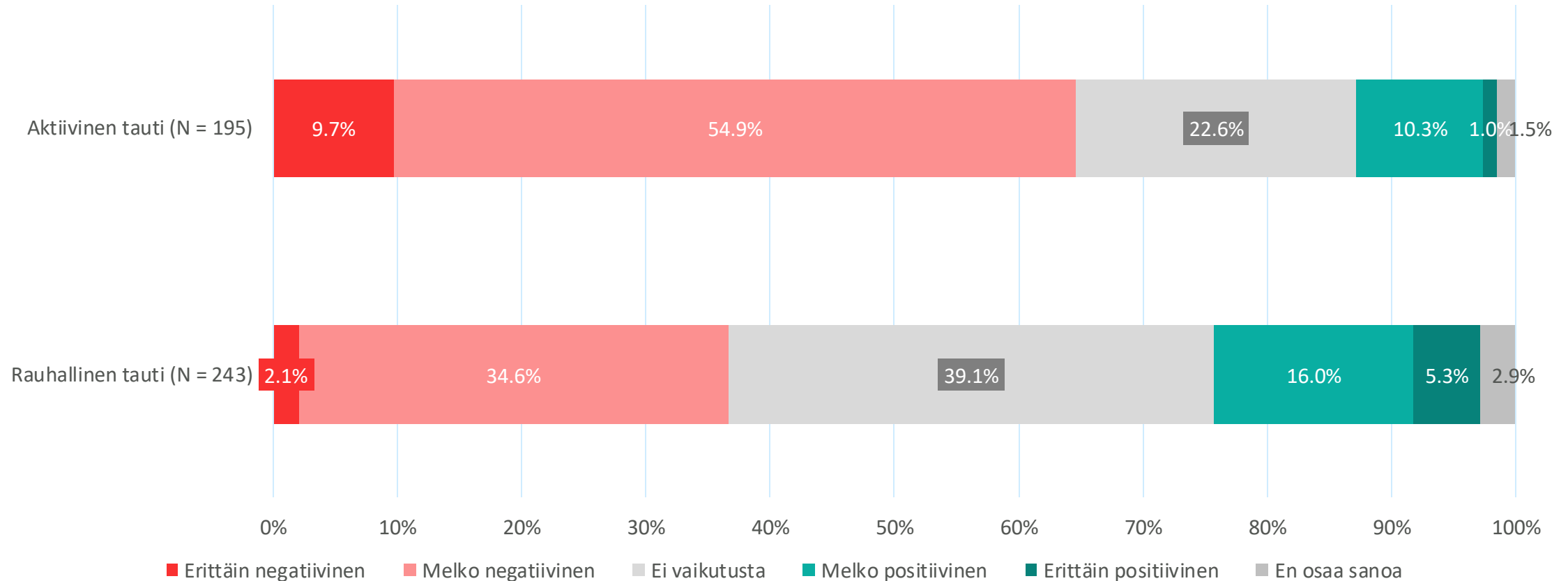
Millainen vaikutus IBD:llä on seuraaviin elämän osa-alueisiin?



Aktiivinen tautimuoto vaikutti selvästi haitallisemmin myös sairastavien ravitsemukseen



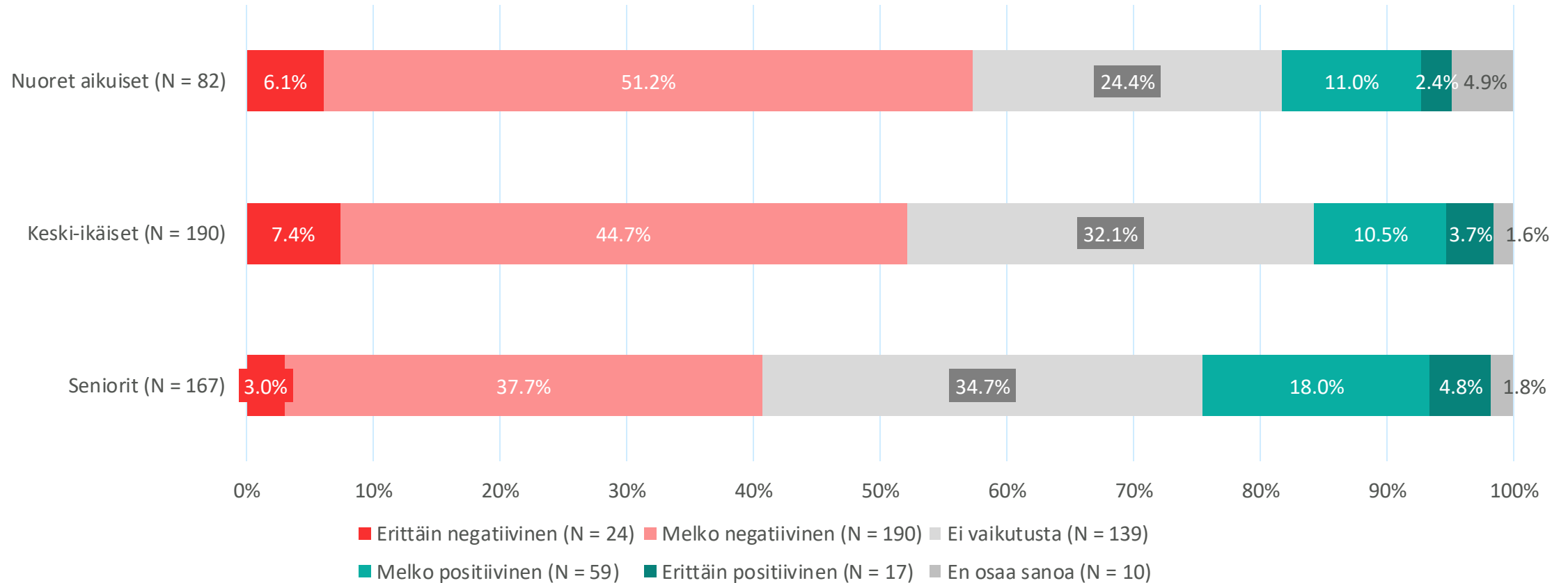
Millainen vaikutus IBD:llä on seuraaviin elämän osa-alueisiin? **Ravitsemus**



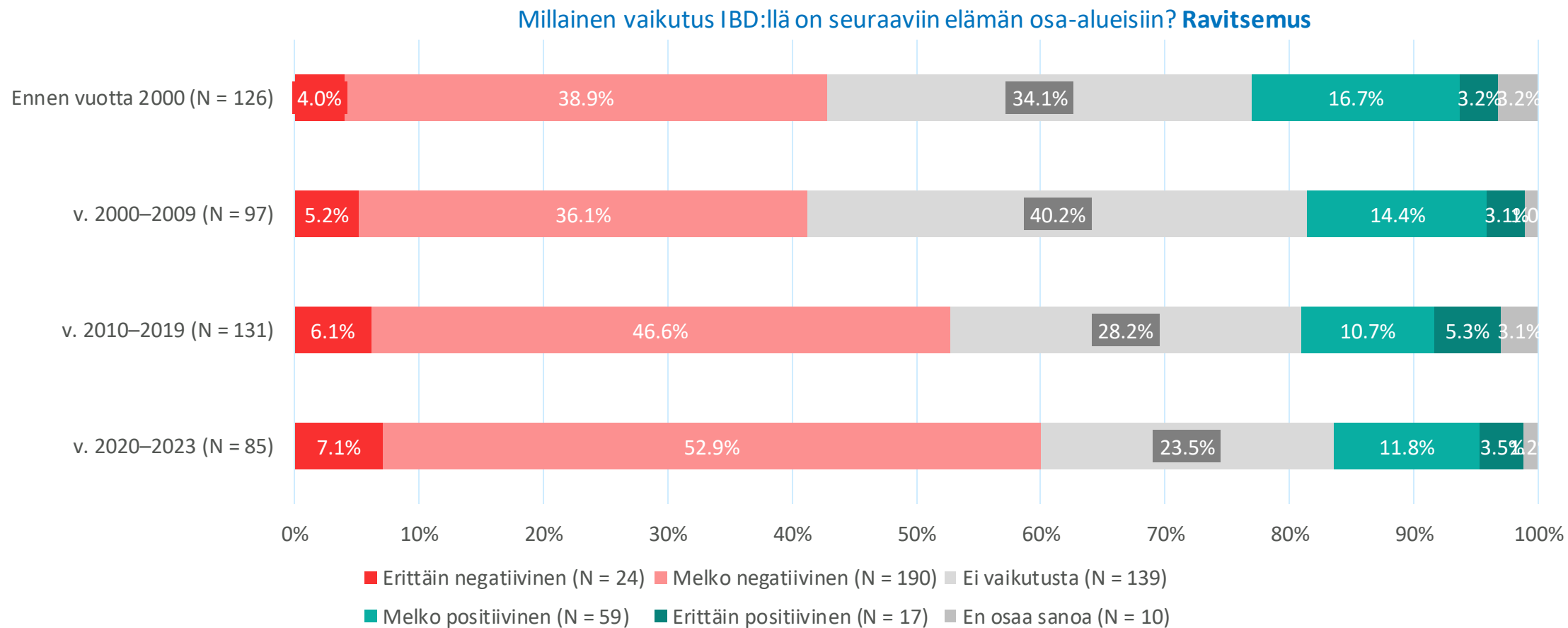
Negatiiviset vaikutukset ravitsemukseen näyttivät yleistyvän, mitä nuoremasta potilasjoukosta oli kyse

31

Millainen vaikutus IBD:llä on seuraaviin elämän osa-alueisiin? **Ravitsemus**

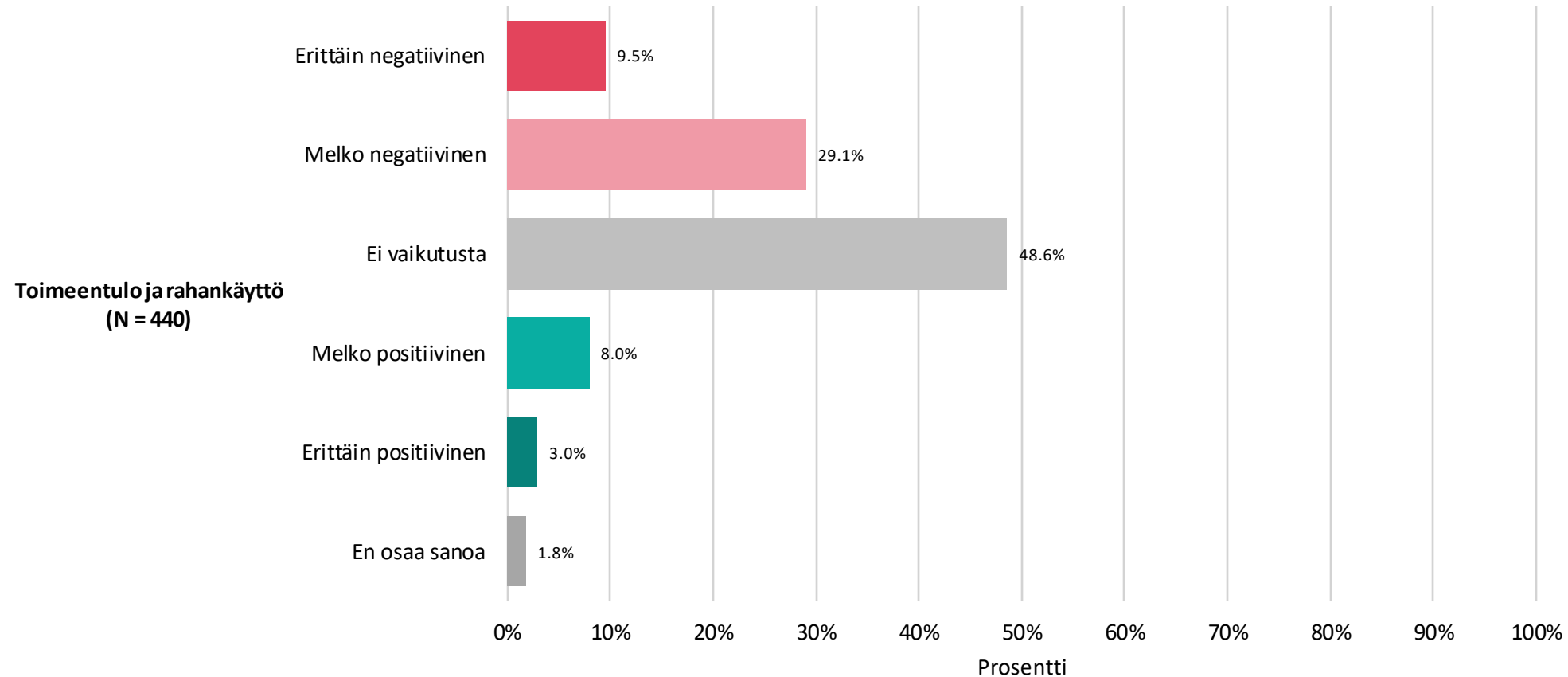


Negatiiviset vaikutukset ravitsemukseen selvästi yleisempiä lähivuosina diagnoosin saaneilla



IBD:n vaikutukset elämän eri osa-alueisiin – Toimeentulo ja rahankäyttö

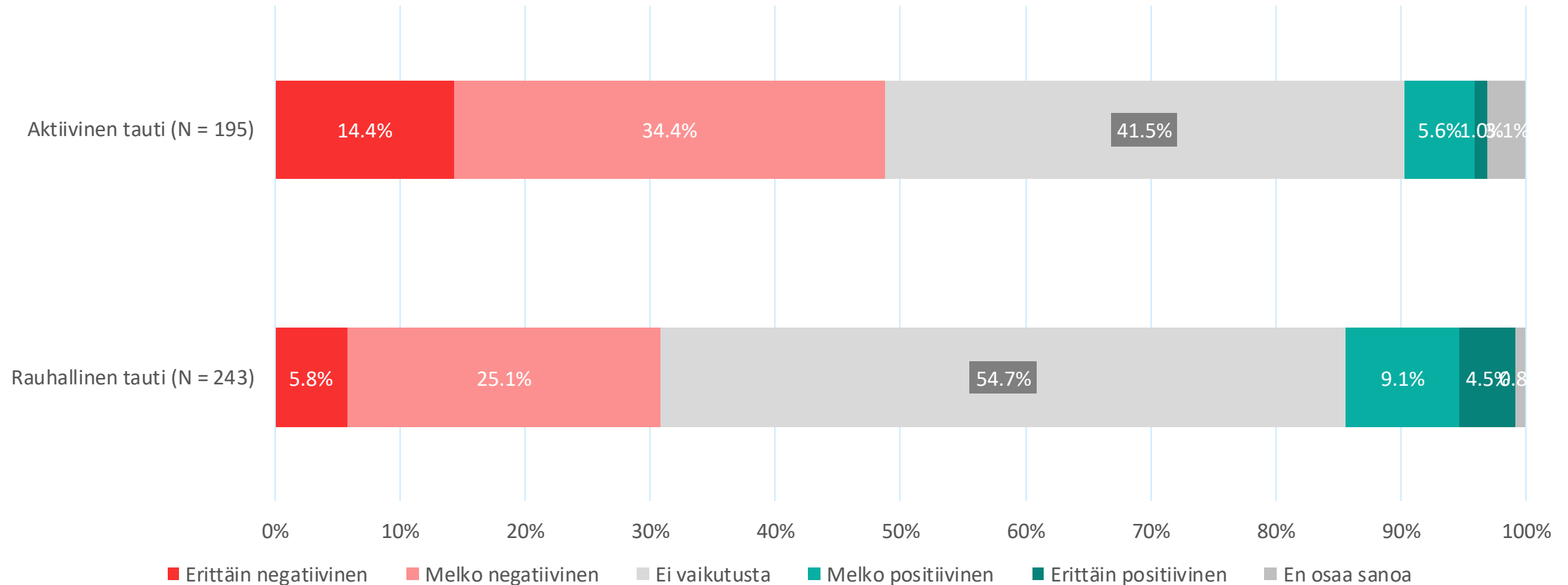
Millainen vaikutus IBD:llä on seuraaviin elämän osa-alueisiin?



Aktiivista IBD:n tautimuotoa sairastavilla negatiiviset vaikutukset henkilökohtaiseen talouteen jonkin verran yleisempiä



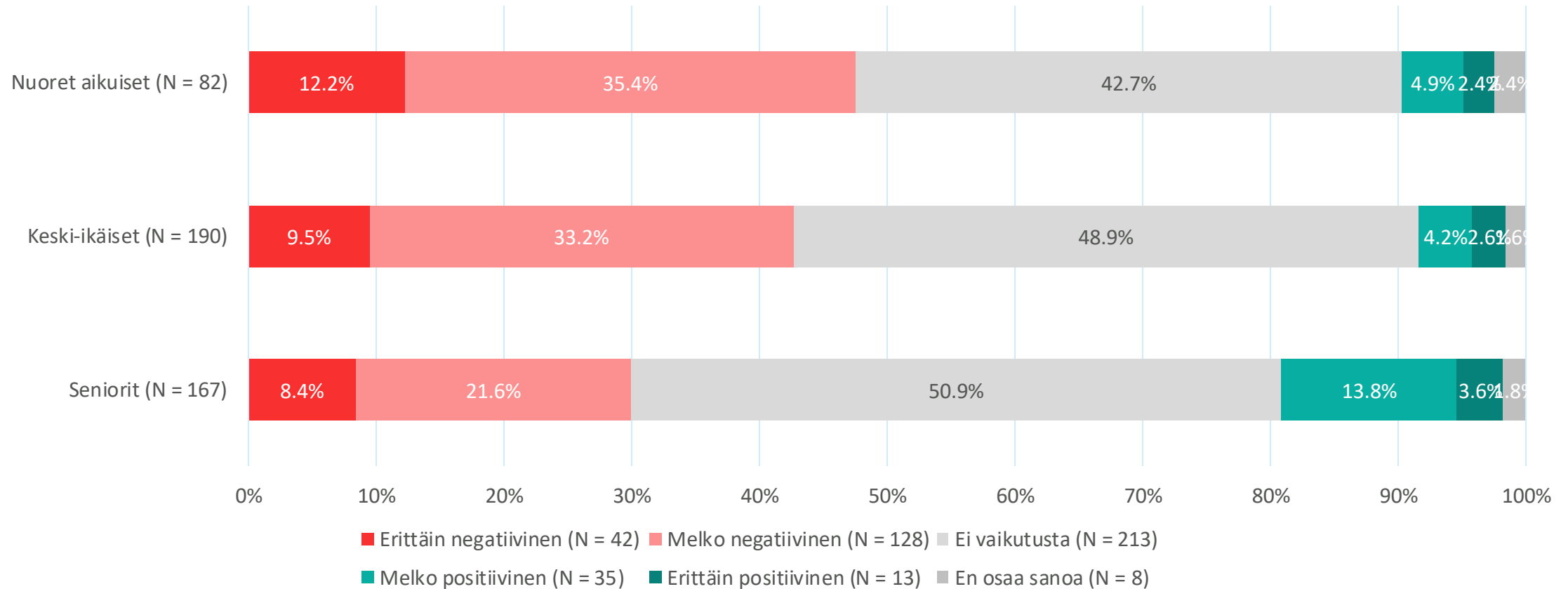
Millainen vaikutus IBD:llä on seuraaviin elämän osa-alueisiin? **Toimeentulo ja rahankäyttö**



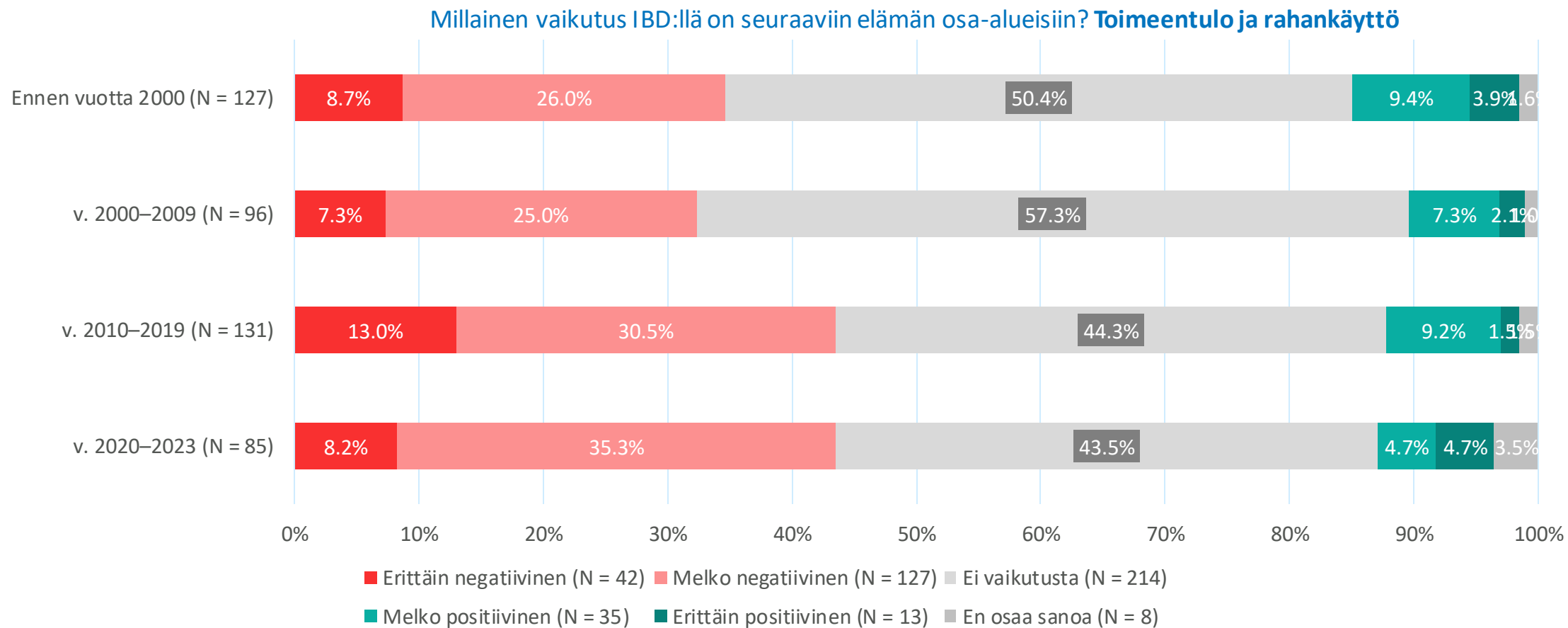
Vaikutus iäkkäämpien talouteen oli vähäisempi

31

Millainen vaikutus IBD:llä on seuraaviin elämän osa-alueisiin? **Toimeentulo ja rahankäyttö**

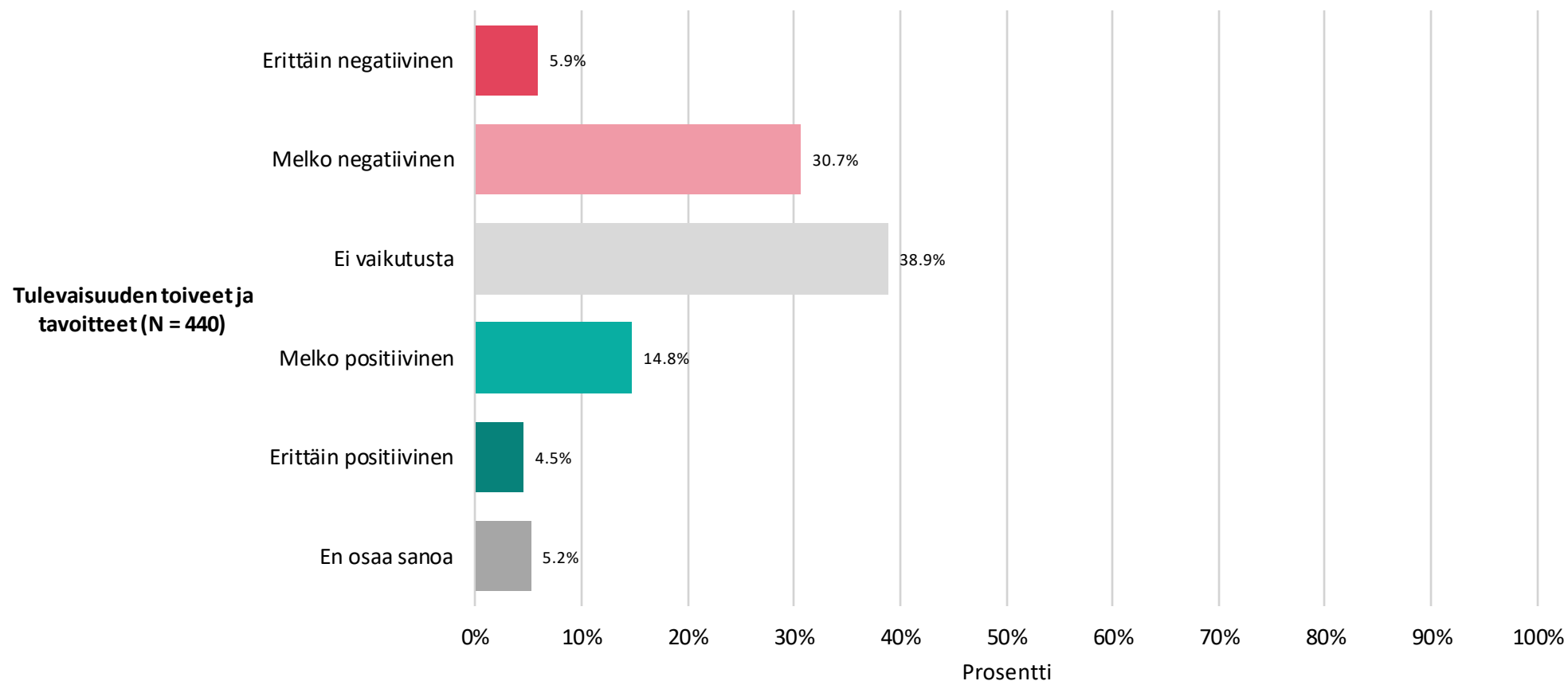


Vaikutukset toimeentuloon ja rahankäyttöön hieman negatiivisempia edellisen reilun kymmen vuoden sisään diagnosoiduilla



IBD:n vaikutukset elämän eri osa-alueisiin – Tulevaisuuden toiveet ja tavoitteet

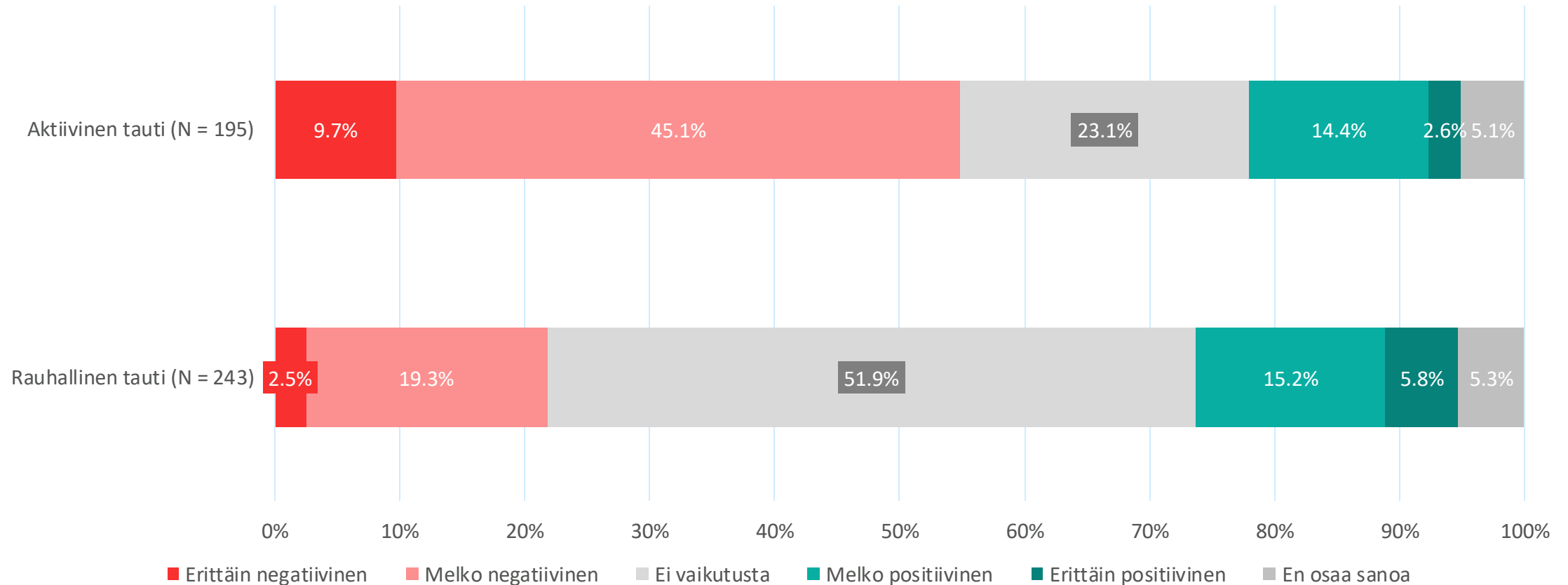
Millainen vaikutus IBD:llä on seuraaviin elämän osa-alueisiin?



Haitallinen vaikutus tulevaisuuden toiveisiin ja tavoitteisiin oli selvästi yleisempää aktiivista tautia sairastavilla



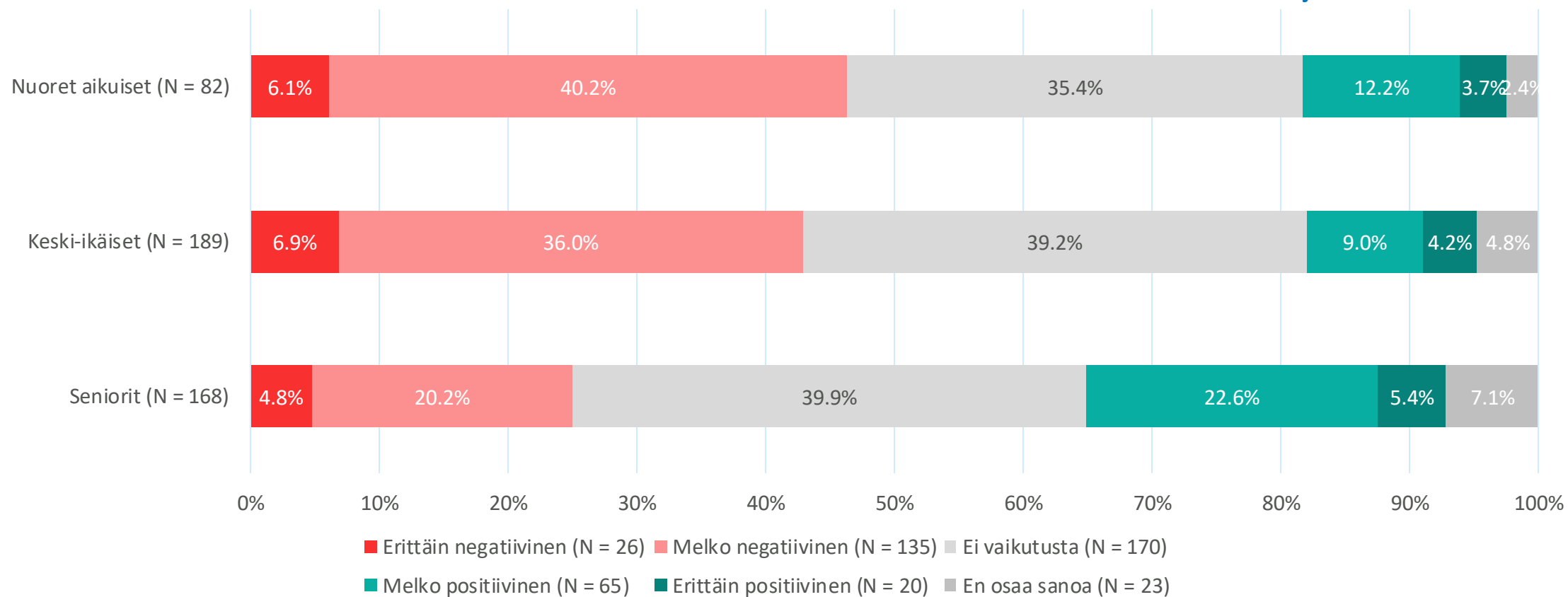
Millainen vaikutus IBD:llä on seuraaviin elämän osa-alueisiin? **Tulevaisuuden toiveet ja tavoitteet**



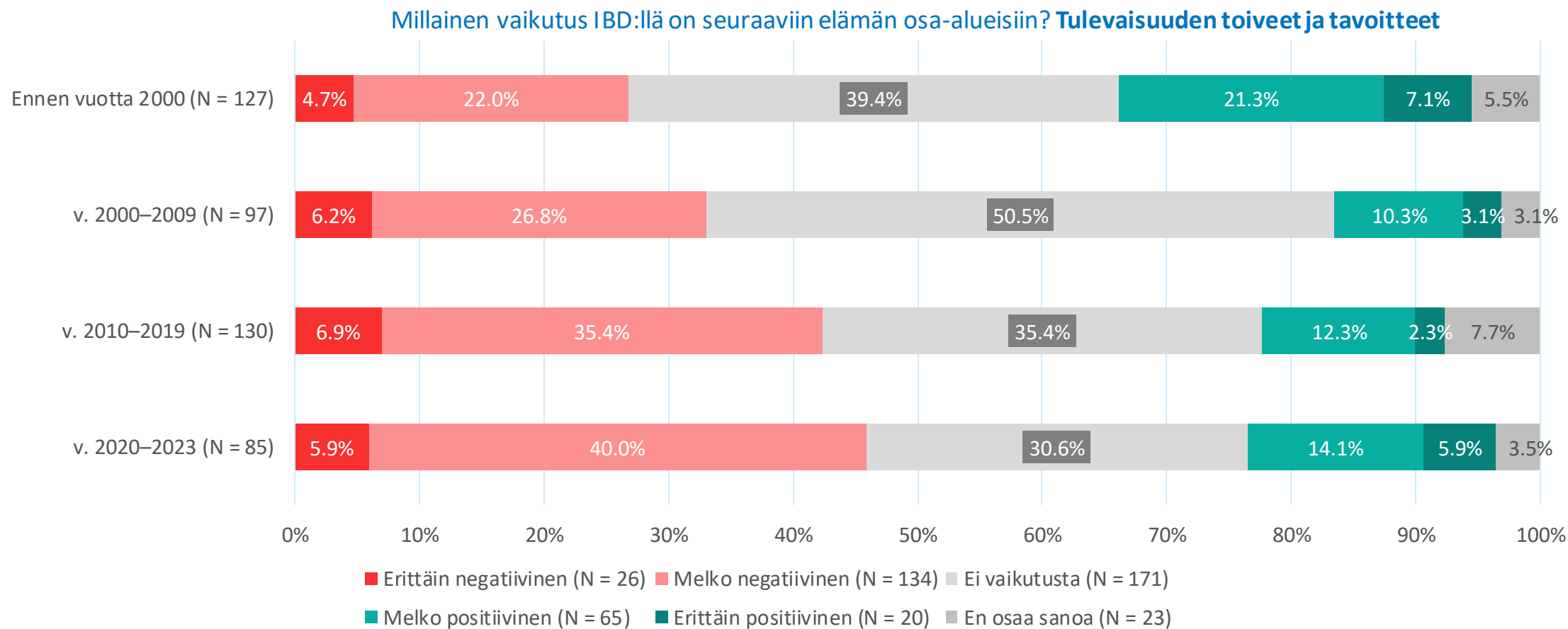
Negatiivisia vaikutuksia koettiin enemmän nuoremmassa vastaajajoukossa

31

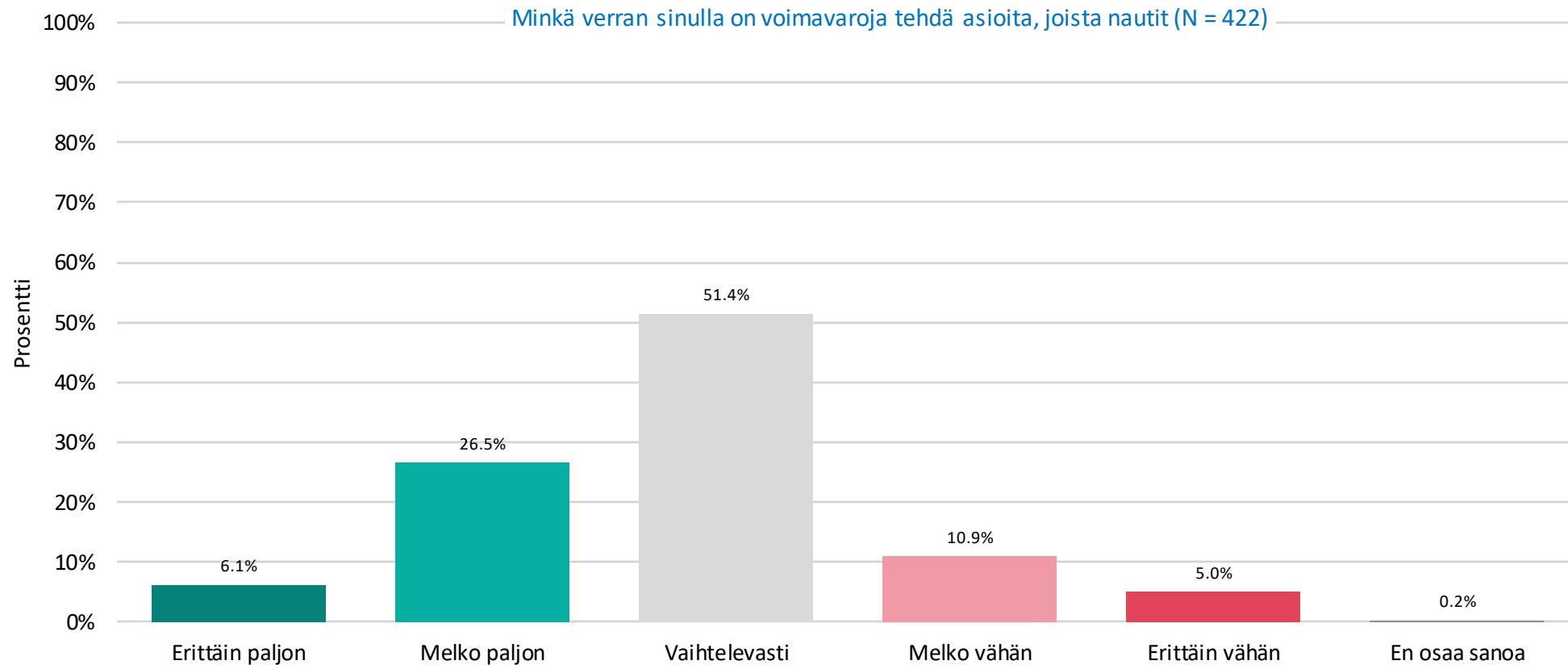
Millainen vaikutus IBD:llä on seuraaviin elämän osa-alueisiin? **Tulevaisuuden toiveet ja tavoitteet**



Kokemukset negatiivisista vaikutuksista näyttivät vaihtelevan diagnoosiajankohdan perusteella



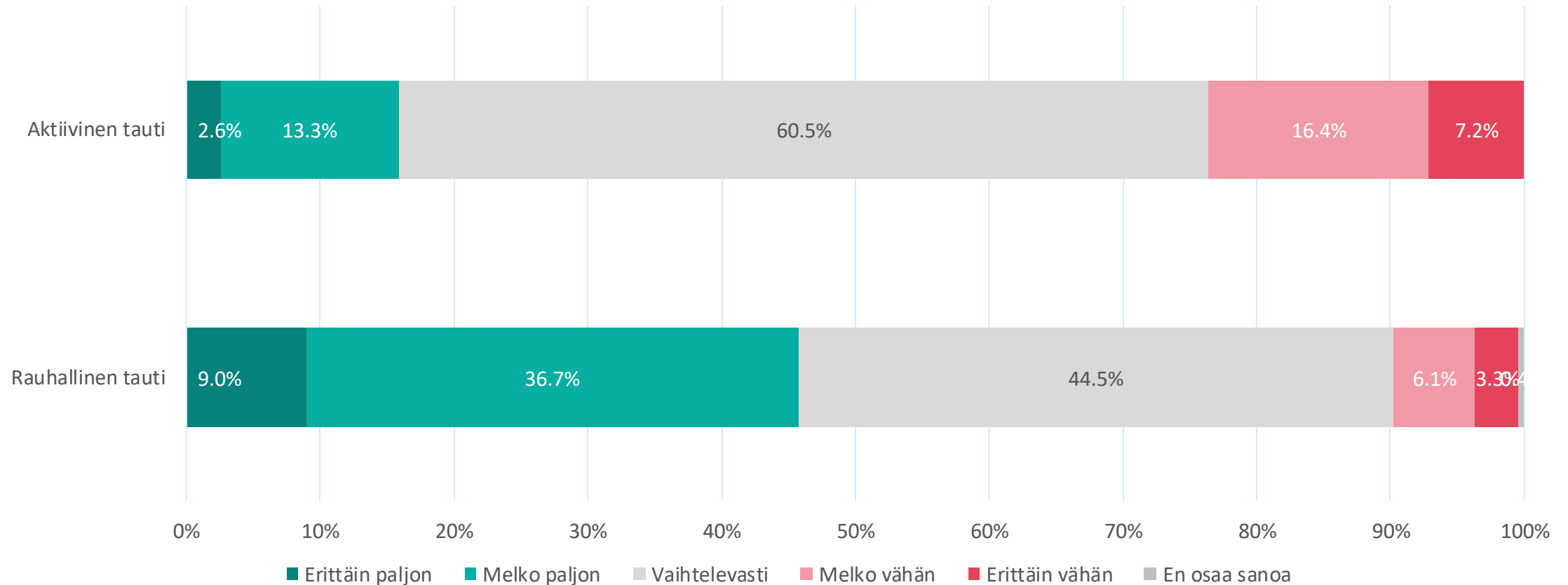
Vain harvoilla oli runsaasti voimavaroja itsensä toteuttamiseen



Aktiivista IBD:tä sairastavilla voimavaroja selvästi vähemmän



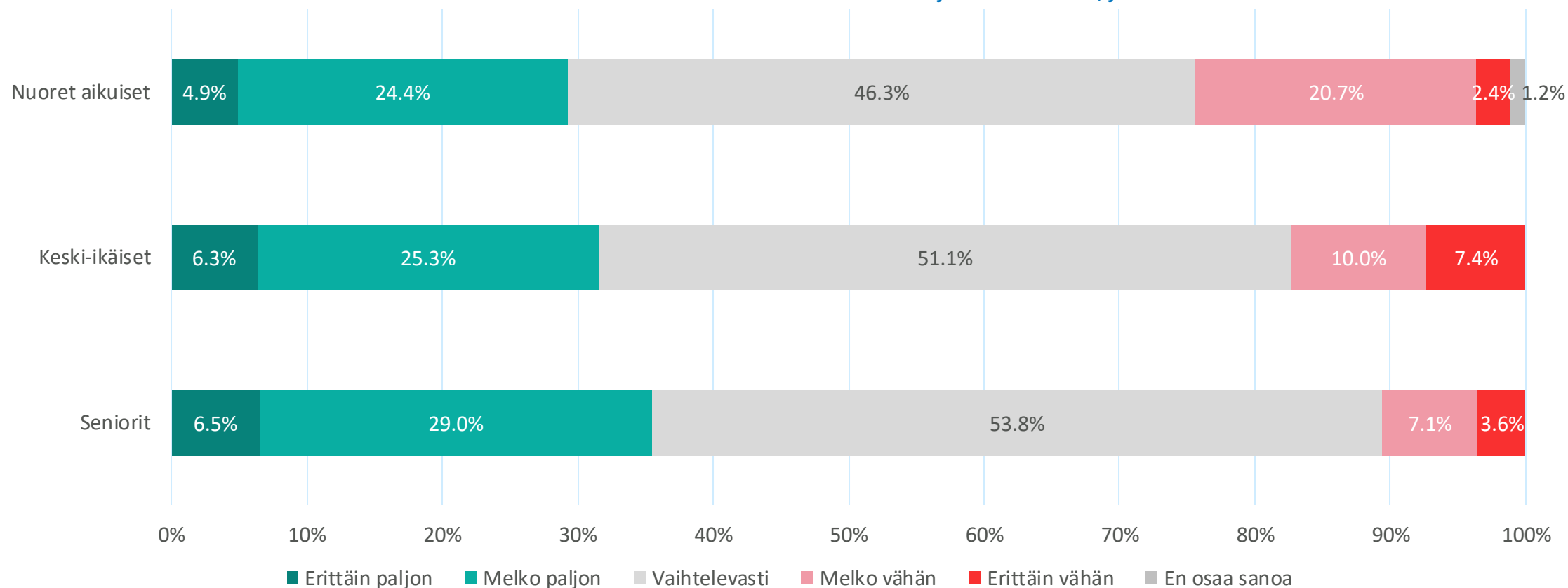
Minkä verran sinulla on voimavaroja tehdä asioita, joista nautit?



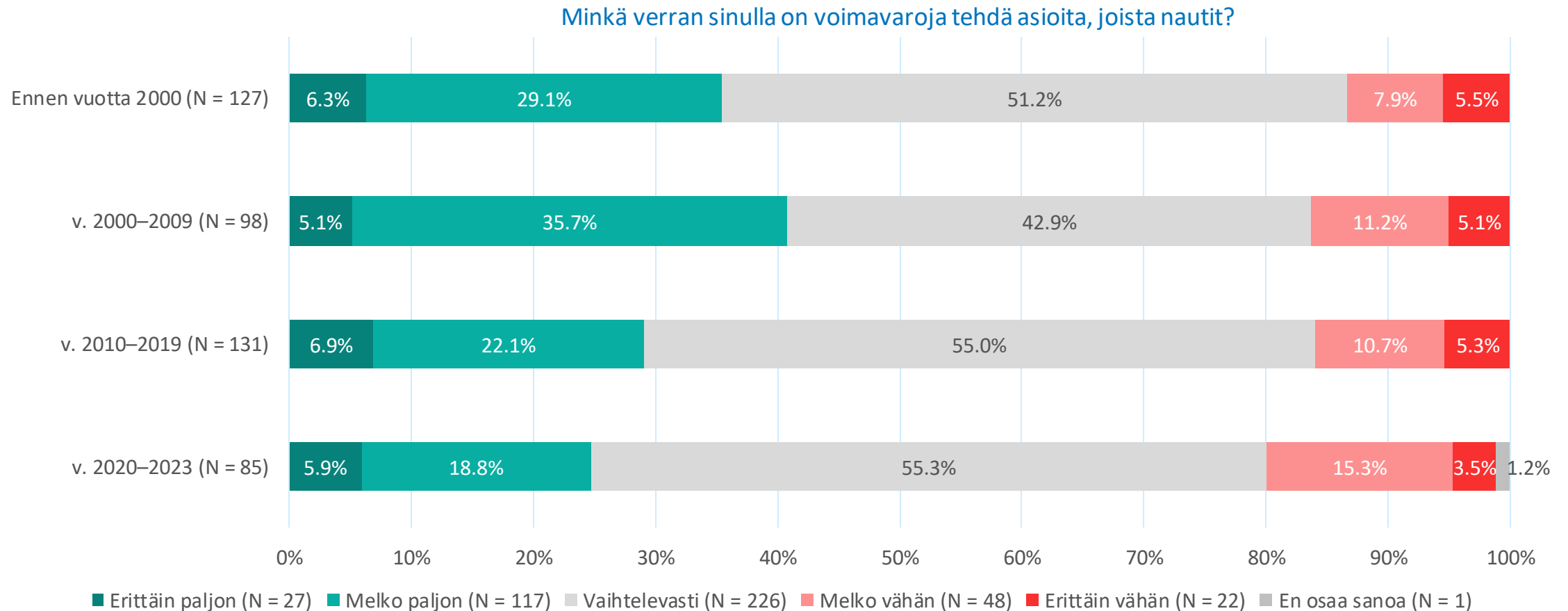
Voimavaroissa ei suurta eroa iän suhteen tarkasteltuna

31

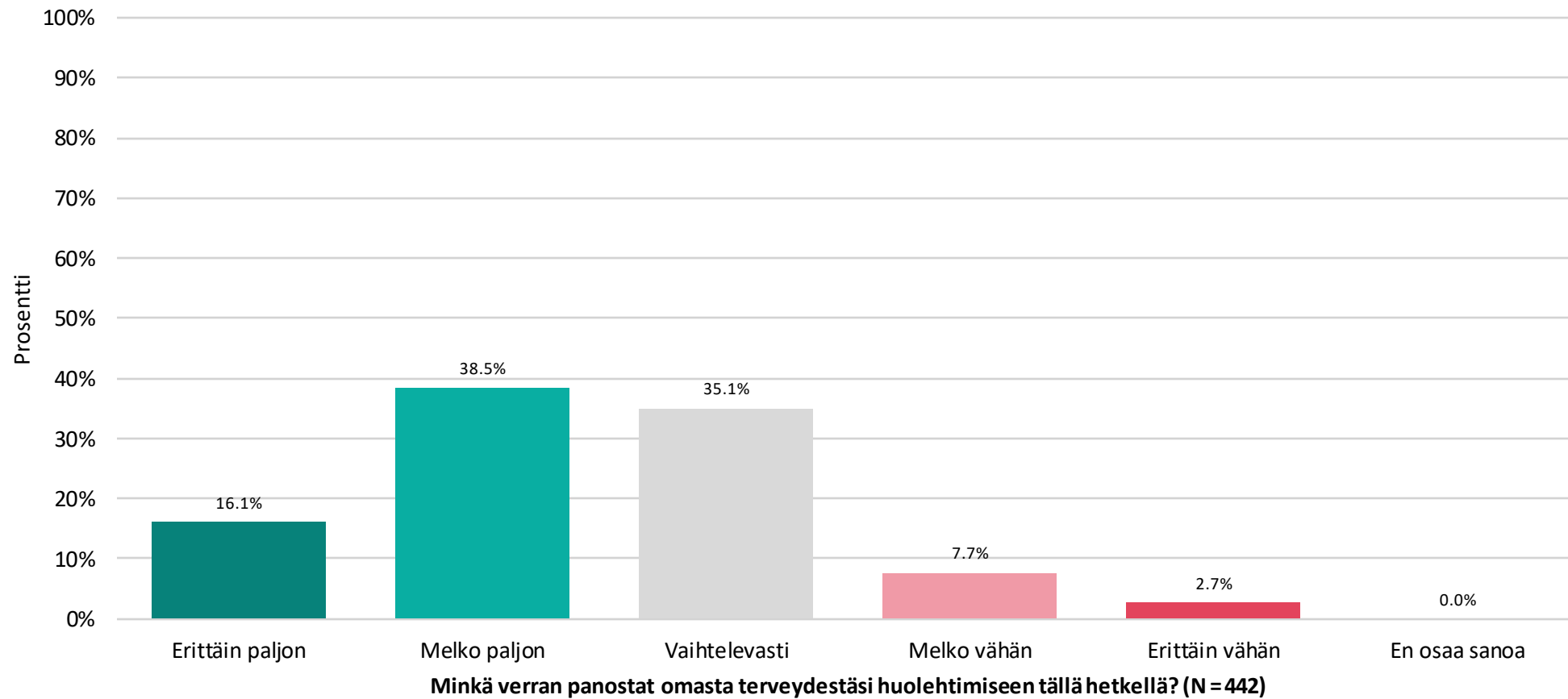
Minkä verran sinulla on voimavaroja tehdä asioita, joista nautit?



Lähivuosina diagnosoiduilla jonkin verran vähemmän voimavaroja



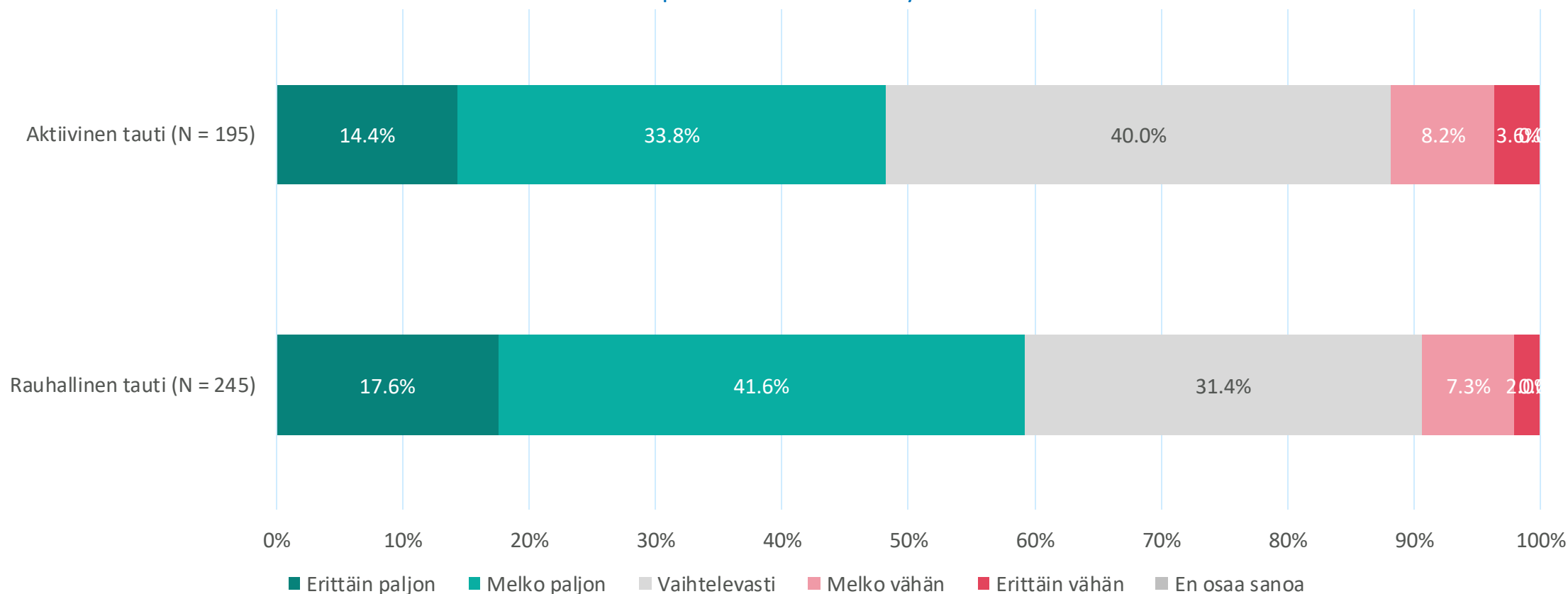
Hieman yli puolet (54 %) kertoi panostavansa terveydestään huolehtimiseen melko- tai erittäin paljon



Rauhallista tautimuotoa sairastavat panostivat terveyteensä hieman enemmän



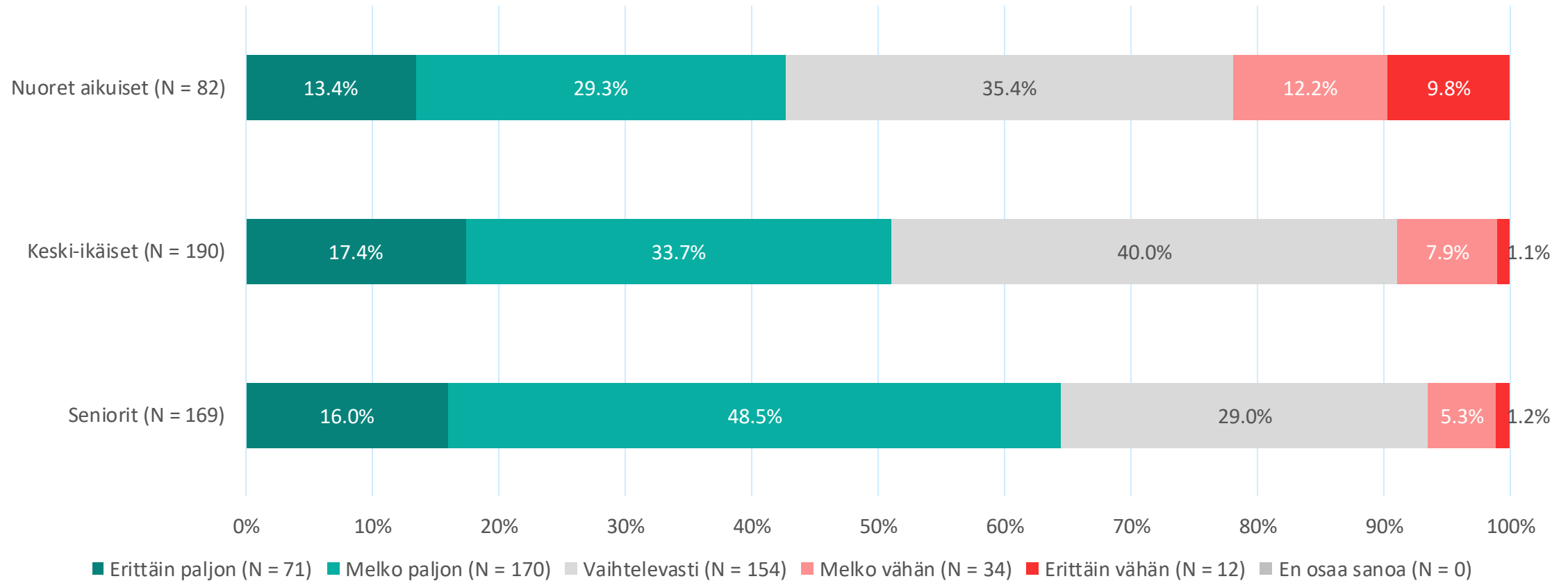
Minkä verran panostat omasta terveydestäsi huolehtimiseen tällä hetkellä?



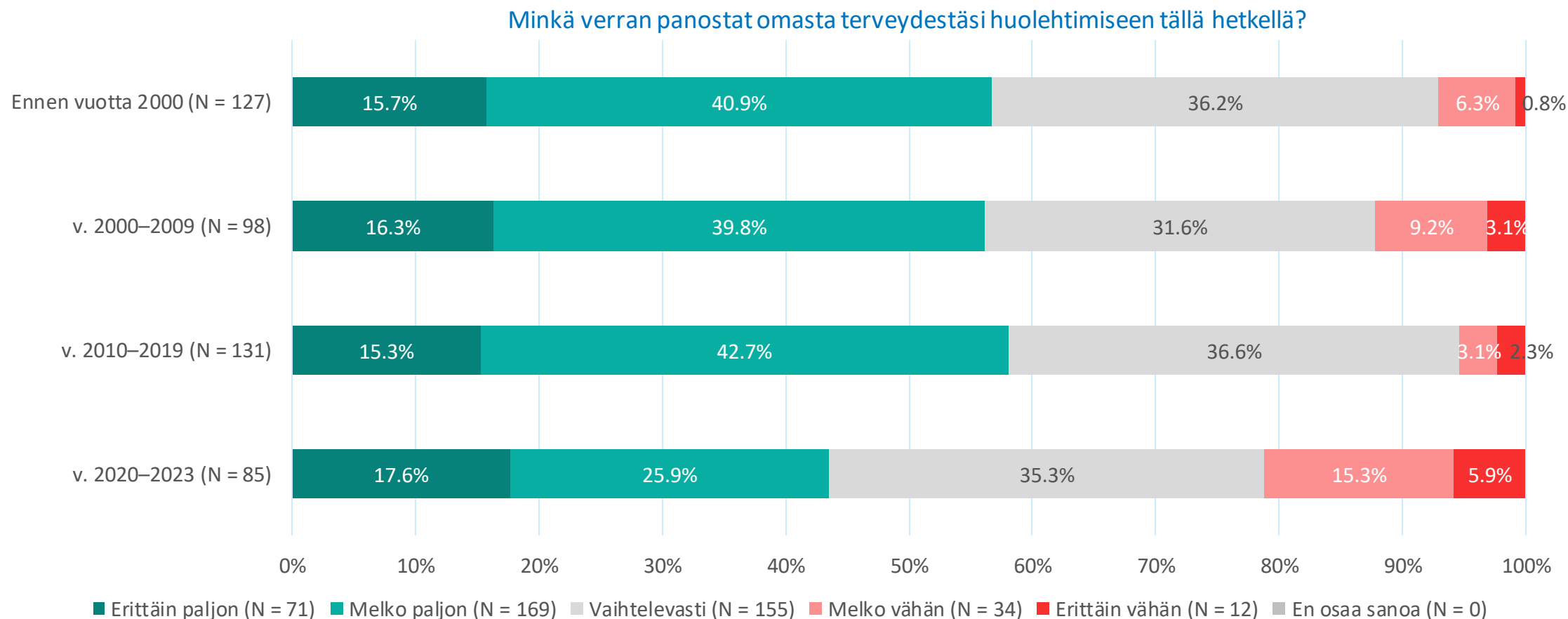
Omaan terveyteen panostaminen näyttäisi lisääntyvän iän myötä

31

Minkä verran panostat omasta terveydestäsi huolehtimiseen tällä hetkellä?



Lähivuosina diagnosoidut näyttivät panostavansa terveydestä huolehtimiseen muita vähemmän



Sairauteen ja arjessa pärjäämiseen liittyvät tuen ja tiedon tarpeet

Ravitsemukseen ja mielen hyvinvointiin kaivataan eniten tukea - sairauden aktiivisessa vaiheessa tarve tuelle ja tiedolle suurempaa

- Sairauden aktiivisessa vaiheessa tarve tuelle ja aktiiviselle yhteydenpidolle näyttäisi olevan suurinta
 - Myös nuoremmilla, sekä hiljattain sairastuneilla tarve tukeen ja työkaluihin hieman suurempaa
- Ravitsemukseen ja mielen hyvinvointiin liittyviin asioihin kaivattiin eniten tukea
 - Väsymys ja jaksamisongelmat yleisiä myös haastatteluissa – koettu tarvetta henkiselle tuelle, jota ei kuitenkaan ole ollut tarjolla
- Tietoa sairauteen liittyvistä palveluista melko hyvin tarjolla, tosin vastaukset jakautuneet
 - Aktiivista tautimuotoa sairastavat vähemmän tyytyväisiä saatavilla olevaan tietoon ja sen hyödyntämiseen
- Tiedon tarpeet:
 - Alkuvaiheen tietopaketista osa menee sairastuneilta väistämättä ohi – monella tarve palata tietoon esim. oman tilanteen muuttuessa, eli tiedon tarpeita syntyy myös myöhemmässä vaiheessa hoitopolkua
 - Osalla kymmeniä vuosia sitten sairastuneista tarjottu tieto on voinut olla alun perinkin vähäistä tai jo unohtunut
 - Digitaalisten hoitopolkujen avulla mahdollista vastata niin tiedon kuin tuen yksilöllisiin tarpeisiin

Ammattilaisilta kootut näkemykset sairastuneiden (IBD/UC) tuen tarpeista

Sairastumisvaihe (tai uusi raju pahenemisvaihe)

- Kriisiluonteinen tuen tarve, mm. hoitajan tiivis yhteydenpito ja voimnin seuranta voi auttaa rauhoittamaan potilasta
- HVA:n kriisipalveluihin on ohjattu
- Kotiapua tarvitaan kun vointi on todella huono, saatavuus on paikoin heikko

Tiedontarve

- Palstoja lukeneet potilaat ottaneet kauhutarinat todesta, vaikka kunkin sairaus yksilöllinen
- Alussa tietoa tulee niin paljon, että osa menee väistämättä ohi
- Ihmiset ovat tiedonprosessoinnissa ja tarpeessa yksilöitä

Työ- ja opiskelu

- Sairautta ei tunneta työssä tai opiskelupaikassa
- Potilaat mm. kokeneet työterveydessä vähättelyä ja annetut sairauslomat lyhyitä
- Koulussa opettaja moittinut huomionhakuisuudesta jatkuvan vessassa käynnin takia

Toimeentulo

- Biologiset lääkkeet kalliita ja osalle 600€ maksukatto on jo liikaa
- Sosiaalityöntekijän kerrottiin olevan tärkeä osa potilaiden tukitoimia
- Sairastaessa tulot laskevat, se stressaa

Terveystuon palveluiden toimintaperiaatteet, asiakkaana olo ja sosiaalivakuutusjärjestelmän toiminta

- Osa nuorista ei ymmärrä, miten sairaanhoito toimii, ei voida määrätä erilaisia tutkimuksia, jos niille ei ole perustetta
- Sairastuneen oikeuksien perään kysellään ja vastaus usein pettymys

Henkinen jaksaminen

- Henkinen jaksaminen on koetuksella, sairastaminen masentaa ja epävarmuus tulevaisuudesta painaa
- Osalla ammattilaisista kokemus, että potilaat tarvitsisivat tukea, jota ei heillä ole juuri tarjota, mm. psyk sh, psykologi tai psykiatri

Arkiset asiat ja elämänlaatu

- Sosiaaliset suhteet
- Vessa-asiat
- Arjen askareiden hoidon raskaus kun on aktiivivaihe päällä
- Päihteiden käyttö

Seksuaalisuus ja raskauden suunnittelu

- Eräs hoitaja mainitsi homopareilla proktiitin vaikutukset seksielämään. Näistä olisi hyvä päästä juttelemaan jonkun kanssa.
- Raskautta suunnitellessa voidaan potilaita tukea, koska asiakkaat eivät vielä siinä vaiheessa ole neuvolan asiakkaita.

Sairastuneet ovat usein nuoria, joilla tuen tarpeet ovat myös kytköksissä yleiseen elämäkokemukseen.



Hoitajahaastattelut

Ammattilaisten näkemykset potilaiden palveluiden tunteuksesta

- Haastateltavat totesivat, että palveluista kyllä kerrotaan potilaille ensiohjauksessa. Toki tunnistettiin, että asiaa tulee kerralla paljon.
- Toisaalta digipolulla on omahoitoon laajat materiaalit, joihin potilaat voivat tarpeen tullen palata.
- Peruspalveluiden rapautuminen heijastuu myös hoitajille. Tarvittaisiin lisää psyykkisen tuen resursseja.
- Toisaalta eräs haastateltu mainitsi, että voi olla hyvinkin terveydenhuollossa haaste markkinoida palveluita juuri potilaiden näkökulmasta. Tarvittaisiin enemmän tietoa potilailta, mitä he kokevat tarvitsevansa.

Potilasjärjestön palvelut

- Palvelut ovat hoitajille tuttuja. Suurin osa mainitsee näistä asiakastyössä potilaille, kuten vessapassi, lehdet, keskustelupalstat, someryhmät, luennot, tapahtumat ja muut vertaistukipalvelut.
- Osa hoitajista käyttää järjestön esitteitä työssään.
- Erään haastatellun mukaan potilasjärjestöä voisi hyödyntää vielä enemmän, esim. ottamalla potilasraadin mukaan palveluiden kehitystyöhön

”Terveydenhuollossa on fokuksena limakalvon paraneminen.”

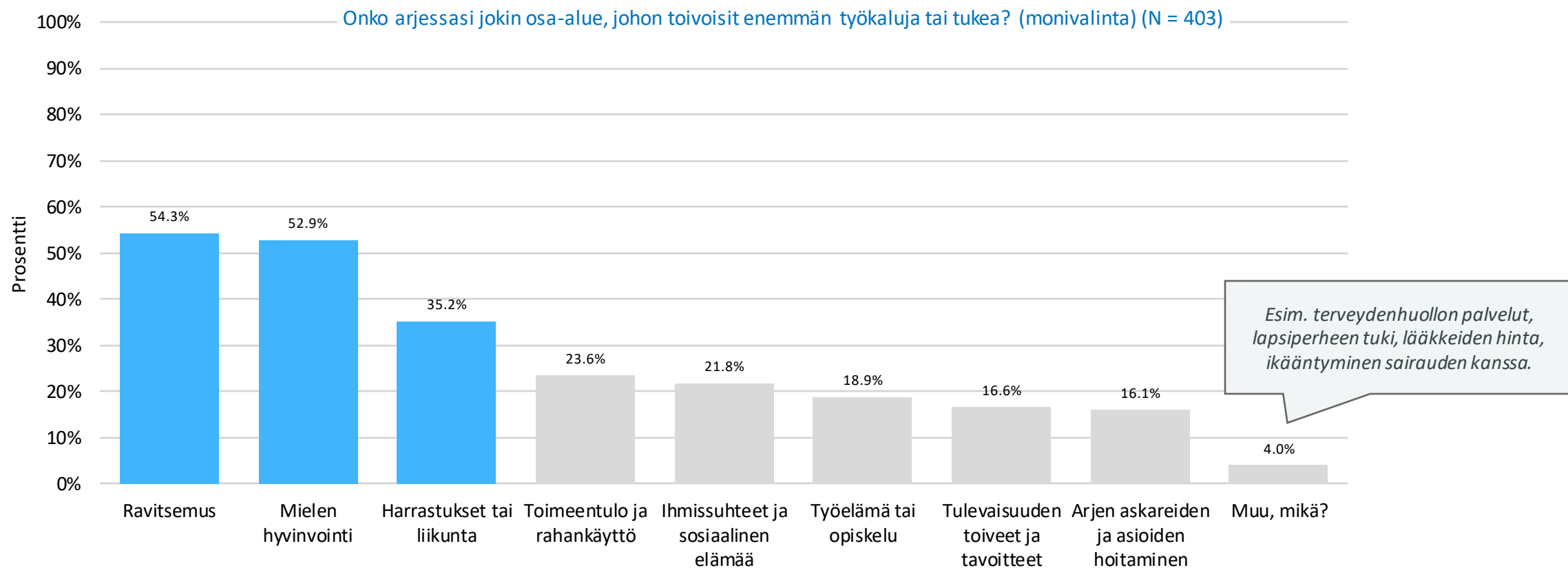
IBD-hoitaja

”Ei varmaan [tunneta] kauheen hyvin. Terveydenhuollolle selvää, mutta ei potilaille.”

IBD-hoitaja



Arjessa kaivattiin tukea ja työkaluja erityisesti ravitsemukseen ja mielen hyvinvointiin



Aktiivista tautia sairastavat kaipasivat hieman enemmän tukea ja työkaluja mielen hyvinvointiin liittyen



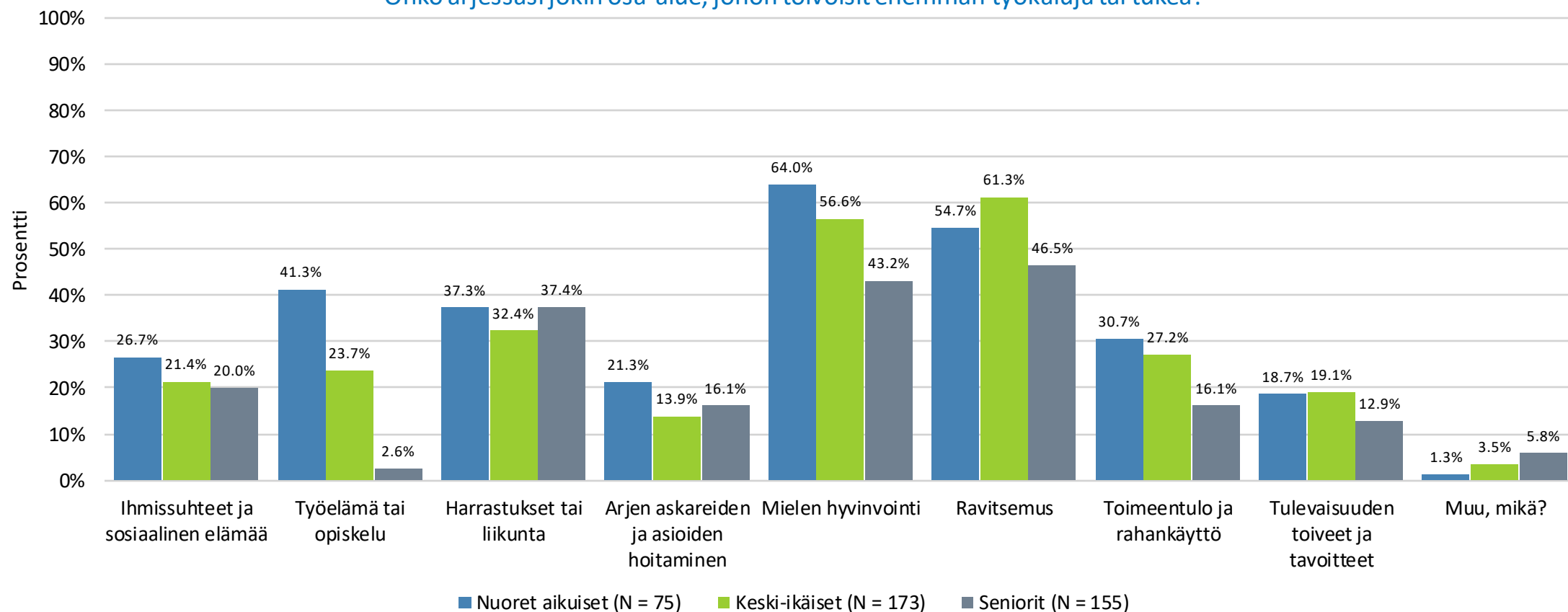
Onko arjessasi jokin osa-alue, johon toivoisit enemmän työkaluja tai tukea?



Nuoret aikuiset kaipasivat jonkin verran muita enemmän tukea ja työkaluja useimmilla elämän osa-alueilla

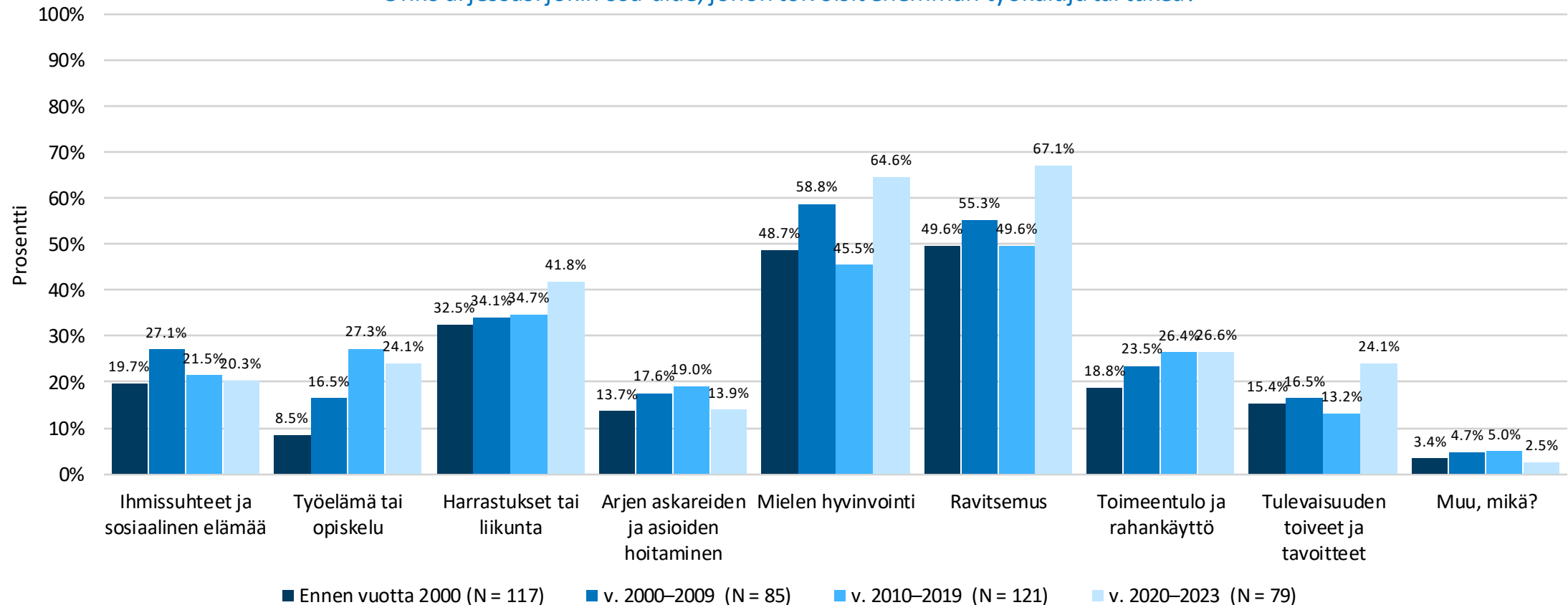
31

Onko arjessasi jokin osa-alue, johon toivoisit enemmän työkaluja tai tukea?



Hiljattain diagnosoidut kaipasivat muita enemmän tukea erityisesti mielen hyvinvointiin ja ravitsemukseen

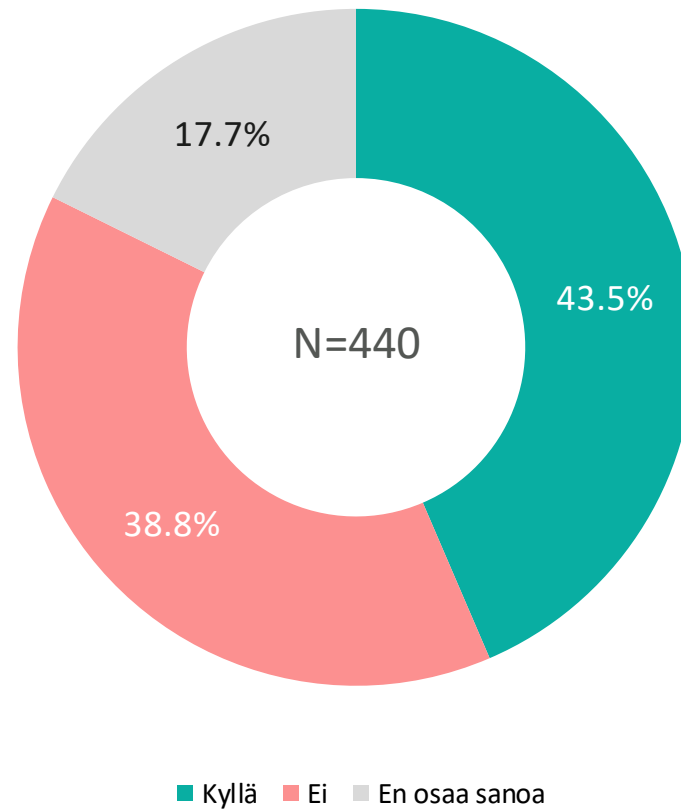
Onko arjessasi jokin osa-alue, johon toivoisit enemmän työkaluja tai tukea?



Terveysspalveluihin liittyvä tieto

Palveluista saadun tiedon riittävyys jakoi vastaajien näkemyksiä

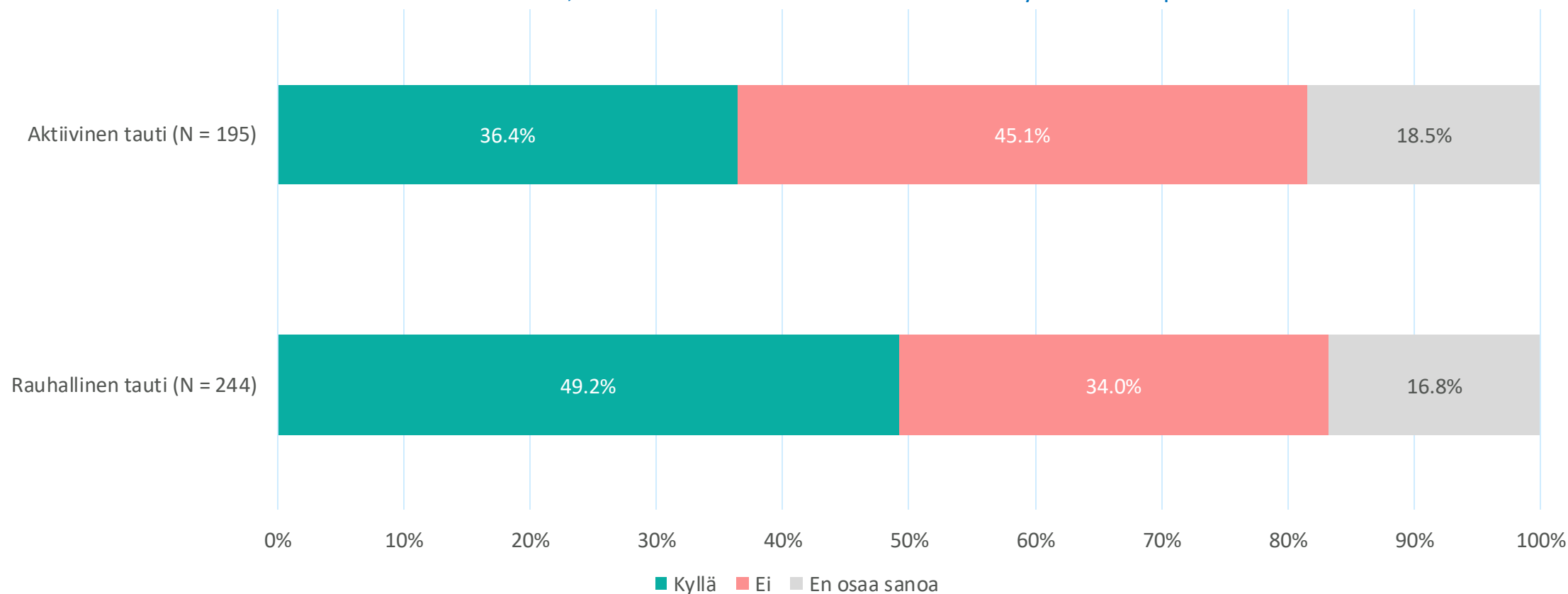
Koetko, että olet saanut riittävästi tietoa
eri terveydenhuollon palveluista?



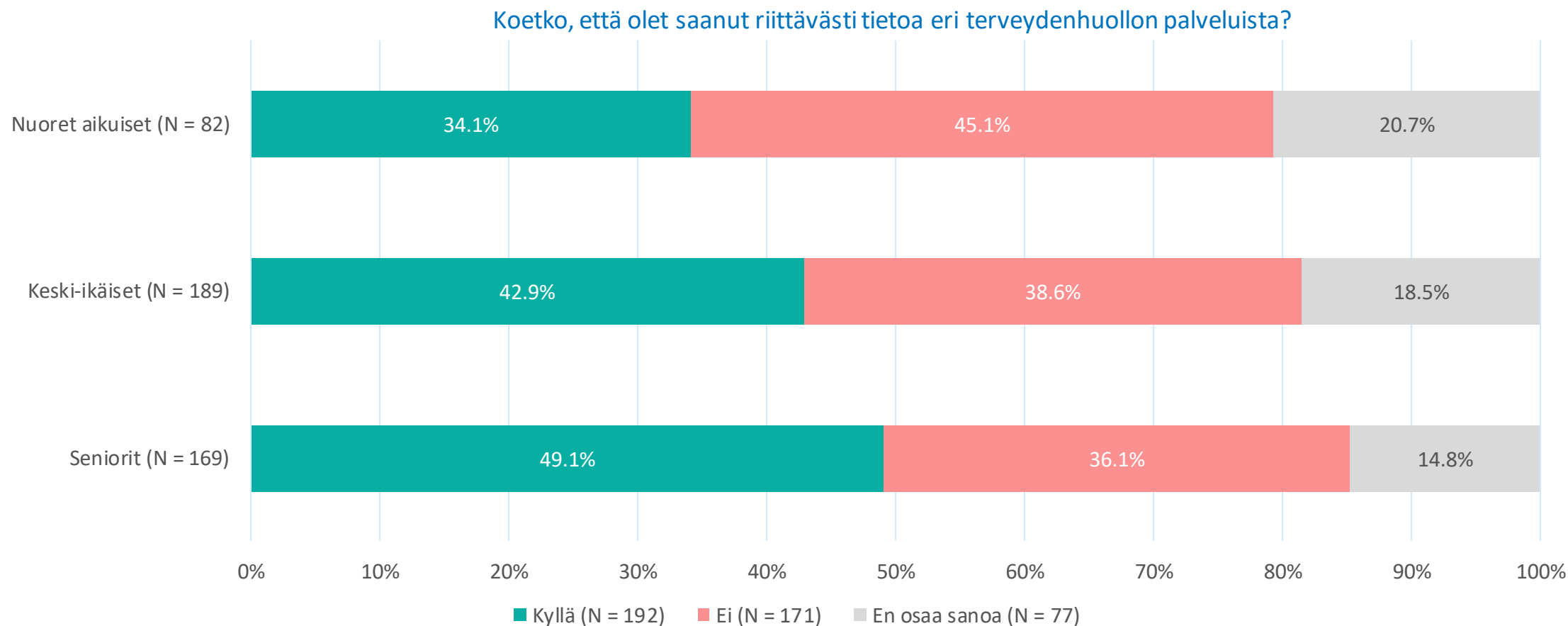
Aktiivisempaa tautimuotoa sairastavat hieman tyytymättömämpiä tietoon, jota ovat saaneet palveluista



Koetko, että olet saanut riittävästi tietoa eri terveydenhuollon palveluista?

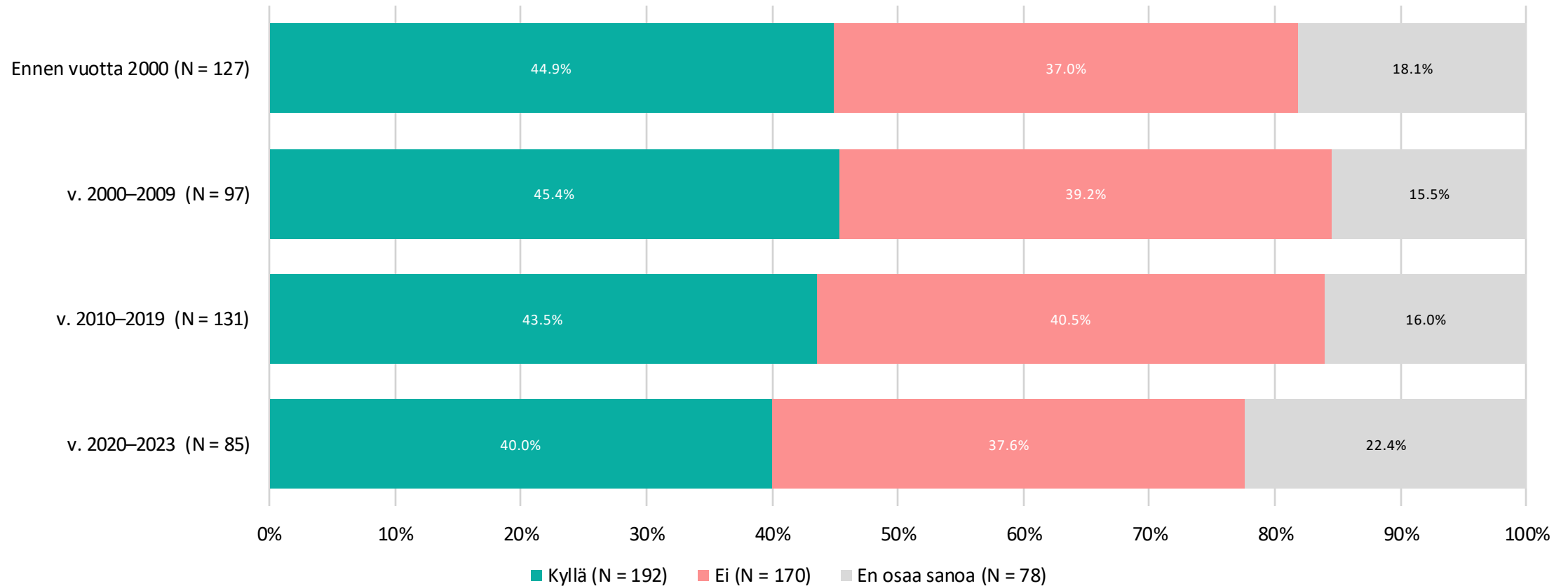


Nuorista aikuisista vain reilu kolmannes koki saaneensa riittävästi tietoa palveluista – iäkkäämmistä lähes puolet



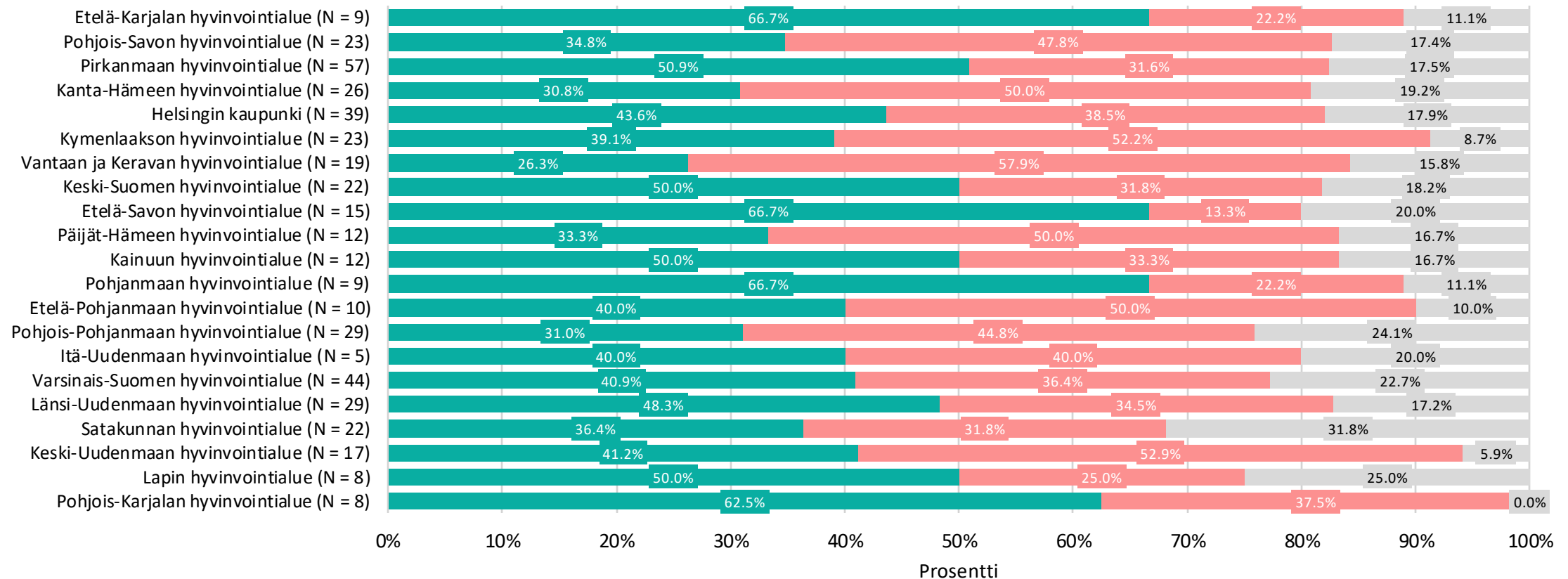
Diagnoosiajankohdalla ei näyttänyt olevan vaikutusta tyytyväisyyteen

Koetko, että olet saanut riittävästi tietoa eri terveydenhuollon palveluista?



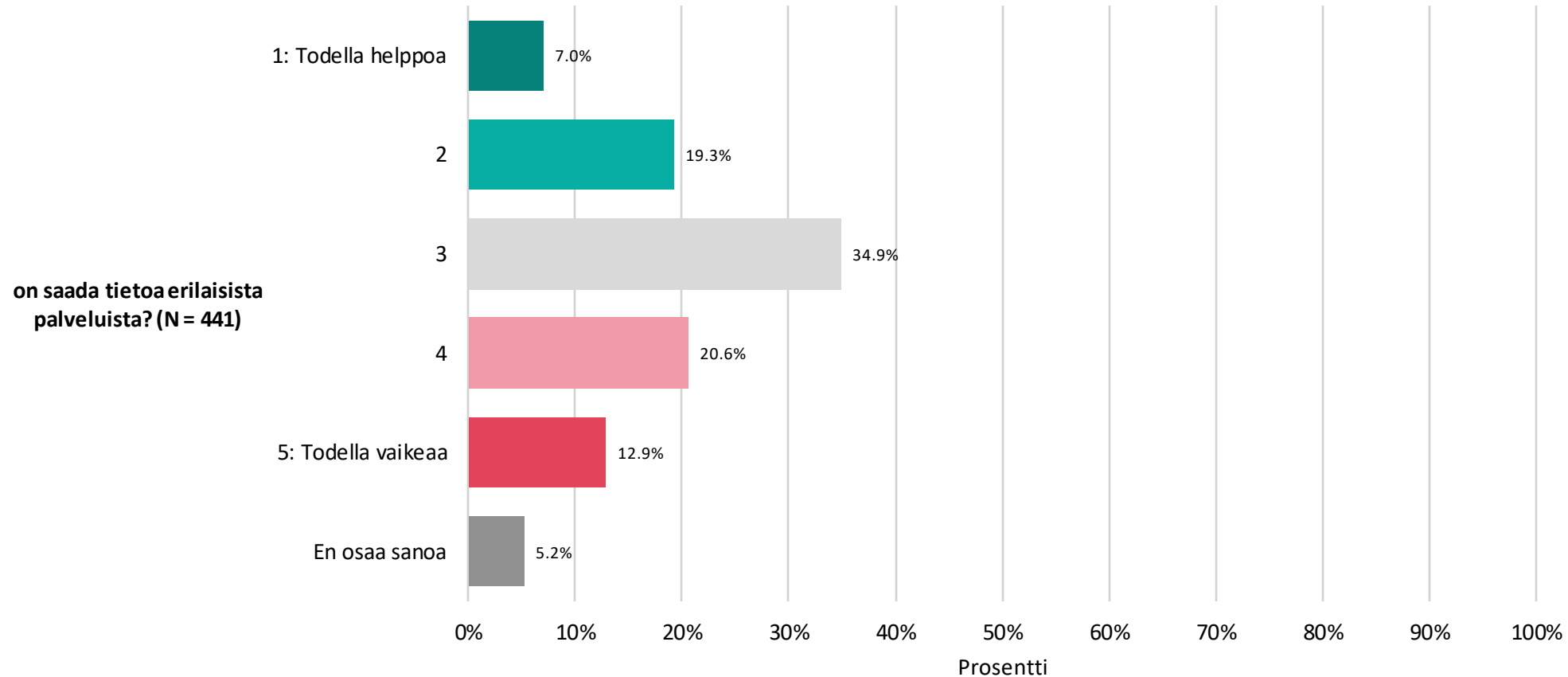
Palveluista saadun tiedon riittävyys jakoi vastaajien näkemyksiä

Koetko, että olet saanut riittävästi tietoa eri terveydenhuollon palveluista?



Palveluista tarjolla olevan tiedon saatavuuden ja hyödyntämismahdollisuuksien helppous jakoivat sairastavien mielipiteitä

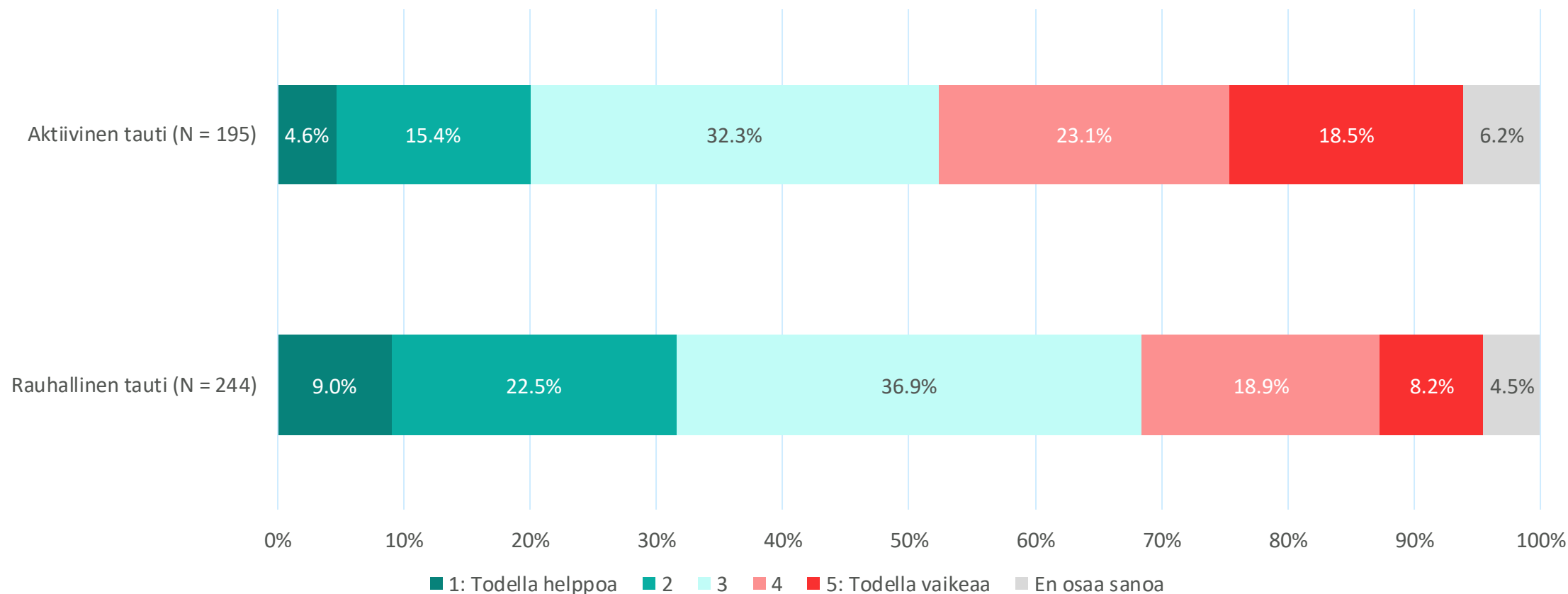
Miten arvioit, kuinka helppoa...



Palveluihin liittyvän tiedon saaminen vaikutti olevan aktiivista tautia sairastaville hieman hankalampaa

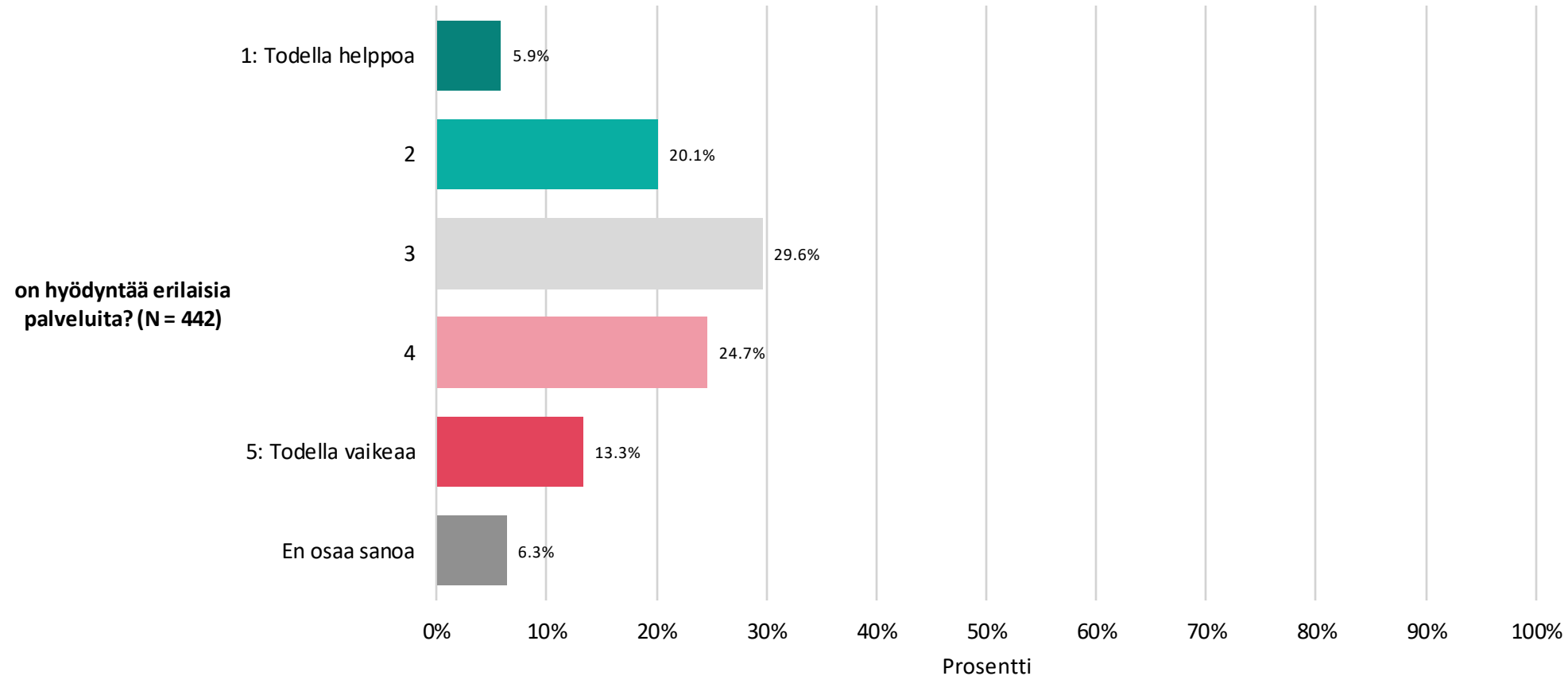


Miten arvioit, kuinka helppoa on saada tietoa erilaisista palveluista?



Palveluista tarjolla olevan tiedon saatavuuden ja hyödyntämismahdollisuuksien helppous jakoivat sairastavien mielipiteitä

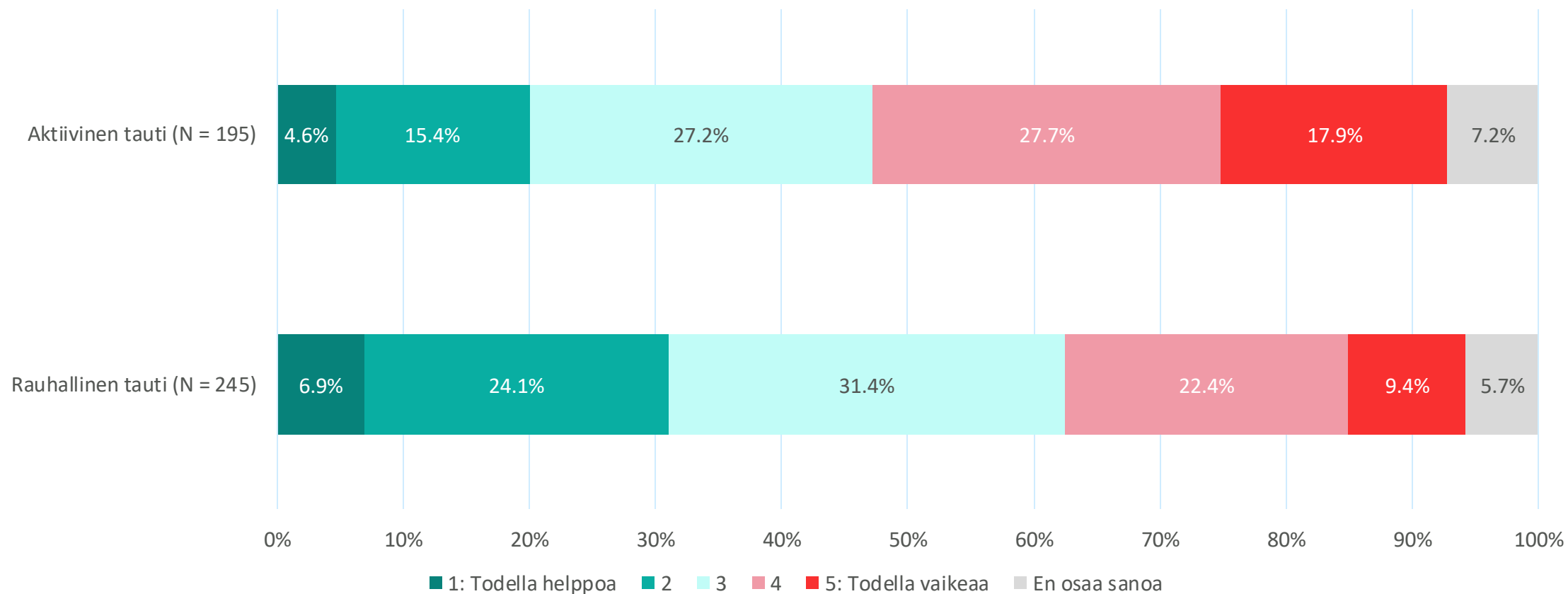
Miten arvioit, kuinka helppoa...



Myös palveluiden hyödyntäminen oli aktiivista tautia sairastaville jonkin verran haasteellisempaa



Miten arvioit, kuinka helppoa on hyödyntää erilaisia palveluita?



Terveyspalveluiden hyödyntäminen ja tyytyväisyys niihin

Terveydenhuollon palveluista IBD-hoitaja on suosituin; ravitsemusterapiaan ja mielen hyvinvoinnin palveluihin enemmän kysyntää kuin tarjontaa

- IBD-hoitajan ja lääkärin palveluita käytettiin eniten ja niihin oltiin myös verrattain tyytyväisiä kaikissa tarkastelluissa ryhmissä
- Muita suosittuja palveluja sairastavien keskuudessa olivat ravitsemusterapeutin palvelut, psyykkiseen tukeen liittyvät palvelut sekä sosiaaliseen tukeen liittyvät palvelut
 - Näiden kohdalla tyytyväisyys palveluihin vaihteli, esim. ravitsemusterapiasta ei välttämättä koettu saavan sitä hyötyä, mitä odotettiin
 - Myös saatavuudessa paikoitellen haasteita
- Hoitoon ja seurantaan oltiin kaiken kaikkiaan tyytyväisiä; kehityskohteena mainittiin kokonaisuuden huomioiminen, eli esim. erilaisten liitännäisvaivojen sekä mielen hyvinvoinnin parempi huomiointi
- Ammattilaisten mukaan sairastuneet ovat usein nuoria, joilla elämäkokemusta on vähemmän ja tuen tarve on suuri. Palveluista kysytyimpiä tai tarpeellisimpia ovat ravitsemusterapia, sosiaalityö/toimeentulo ja mielenterveyden tuki.
 - Kysyntä ylittää tarjonnan, jolloin esim. ravitsemusterapiaan tai mielenterveyden ammattilaiselle ohjausta on rajattu.
 - Taloudellisen tuen hakemiseen nuorille, joille terveydenhuoltokin järjestelmänä usein vieras, on tarjolla tukea.
 - Sairastuneiden mielenterveyden tuen tarjonta on niukkaa. Puutteita on pyritty paikkaamaan ohjaamalla potilaita sairaalapastorille tai oman organisaation ulkopuolelle matalan kynnyksen mielenterveyspalveluihin (ei tarvita lähetettä).

Ammattilaisten näkemykset palvelukartasta

Suuri osa hoitajista hahmotti potilaan palvelukarttaan kuuluvaksi lähinnä omassa yksikössä tuotetut palvelut.

- **Hoitajat jaottelivat palvelut palvelua toteuttavan ammattihenkilön roolin mukaisesti** (lääkäripalvelut, hoitajan palvelut, sosiaalityöntekijän palvelut, mielenterveyspalvelut, ravitsemusterapeutin palvelut) tai sairauden vaiheen mukaan, kuten ensitieto-ohjaus.
- Myös ns. **tapahtumalähtöinen jaottelumalli tuotiin esille**, joihin luettiin mm. vastaanotot, puhelintunnit, hoitoviestit, tutkimukset kuten tähystykset, lääkehoito, infuusiot, ohjauskäynnit
- **Palveluntarjoajan mukainen karkea jaottelu mainittiin**
 - Terveystenhuolto, potilasjärjestön vertaistuki, lääkefirmojen sovellukset



**”Palvelut ovat murrosvaiheessa,
kun terveydenhuolto
digitalisoituu.”**

IBD-hoitaja



Hoitajahaastattelut

Ammattilaisten potilaille tarjottavista palveluista muodostivat kolmen kysytyimmän kärjen

Terveydenhuollon palvelut - Suosituimmuuden ja saatavuuden mukaan luotu järjestys

1. Ravitsemus- ja elämäntapaohjaus (ravitsemusterapeutti)
2. Toimeentulo (sosiaalityöntekijä)
3. Psyykkinen tuki (lääkäri/psykiatrinen sairaanhoitaja, psykologi)

Kysyntä ja tarve suurin näille palveluille, saatavuudessa suurta vaihtelua

- hoitotarvikejakelu
- infuusiohoitaja
- gastrokirurgi
- avanteeseen liittyvä tuki (avannehoitaja)

*Näitä palveluita tarvitsee vain osa potilaista
Tarjolla perustellusti terveydellisen tarpeen mukaan,
potilaat eivät itse aktiivisesti pyydä*

- kuraattori
- perhepalvelut (perhesuunnittelu/neuvolapalvelut)
- nuorisotyö
- työterveyslääkäri
- Kelan ensitietokurssit ja seksuaaliterapeutti lisättiin listalle

*Palvelut, joita ei ole tarjolla omassa yksikössä
- Osa hoitajista on ollut aktiivisia verkostoyhteistyössä,
jossa auttavat muita toimijoita ymmärtämään
sairauden vaikutusta toimintakykyyn opiskellessa tai
työssä*



Hoitajahaastattelut

Ravitsemusterapeutin ja mielenterveyden tuen palveluiden saatavuudessa ilmenee haasteita ja konsultaatioiden kriteereitä on tiukennettu

Ravitsemusterapeutille haluaisi moni, mutta suuressa osassa yksiköitä on tiukennettu kriteereitä

- Pääsyä rajattu vain vaikeaoireisille potilaille, joilla mm. imeytymishäiriö tai lääkärin läheteellä.
- Toisaalta osa kävijöistä on ollut pettynyt, että mitään ihmekonsteja ei asiantuntijalta löytynytäkään.

Sosiaalityöntekijä on tärkeä osa sairastuneen tukea

- Lääkkeet ovat kalliita, eikä taloudellista tukea ole helppo itsenäisesti hakea.
- Kaikissa yksiköissä sosiaalityöntekijä tunnistettiin tärkeäksi ja paljon hyödynnetyksi asiantuntijaksi.

Mielenterveyden tukemiseen liittyville palveluille on runsaasti kysyntää mutta tarjonta on niukentunut entisestään

- Ammatillaiset tunnistivat IBD-potilaiden olevan vailla kunnollista tukea suhteessa muihin sairausryhmiin, mm. diabeetikot.
- **Kriteerit ovat tiukat erikoissairaanhoidossa konsultaatioille** (psykiatri, psykologi), lähinnä psykiatrasta sairaanhoitajaa hyödynnetään.
- Tätä vajetta on osassa hoitopaikkoja pyritty korjaamaan, mm. ehdottamalla, että hoitajat ohjaisivat potilaita sairaalapastorille
- Osa hoitajista hyödyntää taitavasti koko palveluverkkoa. He ovat selvittäneet matalan kynnyksen mielenterveydentuen toimipisteitä, jonne potilaat voi ohjata ilman lähetettä.
- Myös kriisipalveluita on suositeltu, kun tuki on kiven alla ja tarve akuutti.
- Eräs hoitaja oli huolissaan potilaista, jotka eivät käy kontrolleissa. Juuri he saattavat olla tuen tarpeessa.



Haastatellut suurimmilta osin tyytyväisiä terveydenhuollon tarjoamiin palveluihin

- Enemmistö oli tyytyväinen sairauden hoitoon ja seurantaan
 - Automaattista seuranta pidetään hyvänä, ettei tarvitse itse muistaa varaila aikaa kontrolleihin
 - Alkuvaihe, eli aika ennen diagnoosia, on ollut usealle haastavampi ja aikaa vievä vaihe, diagnoosin jälkeen asiat terveydenhuollossa sujuneet jouhevammin
- Kokemus ammattilaisista suurimmalla osalla positiivinen: osallistamiseen ollaan tyytyväisiä. Monella on tunne, että ammattilaisilla on aikaa kuunnella, ja osaaminen on yleisesti lisääntynyt
 - Joitakin yksittäisi huonoja hoitotapahtumia, sekä kohtaamisia mainittiin. Toiveena mm. pahenemisvaiheiden aikaisempi ja herkempi "koppi".
- Toiveena hoidon kokonaisuuden huomioiminen, ml. liitännäissairaudet ja psyykkinen jaksaminen
 - Ihminen on kokonaisuus, vaivoja hoidetaan helposti eri tahoilla, sairastava joutuu usein itse pitämään hallussa kokonaisuutta ja asioiden yhteyttä toisiinsa, "juoksemaan itse eri tahoilla, joista saa 10 eri vastausta"
 - Osa mainitsi, ettei välttämättä ole itse osannut liittää kaikki oireita tähän sairauteen, eikä lääkärikään ole kysynyt muista vaivoista
- Alueellisia eroja ja vaihtelevaisuuttakin oltiin huomattu
 - Usealla haastateltavalla oli kokemuksia eri alueilla asumisesta ja oli huomattu, että alueilla on erilaisia käytäntöjä, esim onko seurantakontrolli automaattinen, saako sairastava suoran numeron IBD -hoitajalle vai ei, ovatko tyhjennysaineet ilmaisia jne.
 - Perehdytys sairauteen: osa pidempään sairastaneistakin oli saanut aikanaan hyvän perehdytyksen, osalla taas tiedon saaminen ollut heikompaa, oman selvittelyn varassa ja monia sairauteen liittyviä asioita on opittu vasta viime vuosina, vuosia diagnoosin saamisen jälkeen
 - Pohjois-Suomessa mainittiin myös lääkäripula ja sen aiheuttama vaikeus saada lääkäriaikoja

"Kokemus tosi hyvä täältä, ei valittamista siinä mielessä."

Eläkeikäinen nainen, Crohnin tauti (Satakunta)

"Kenelläkään ei ole kokonaisnäkemyistä mihinkään, tulee tunne että itsellä pitäisi olla se kokonaiskoppi... pitäisi olla itse lääketieteen osaaja."

Työikäinen nainen, IBD (Lappi)

IBD –hoitaja tärkein kontakti

IBD–hoitaja

- Tärkein kontakti suurimmalle osalle haastatelluista
 - Toimii monella myös linkkinä lääkärille – konsultaatio/vastaanotto
- Soittoaika oli yleisin tapa tavoittaa IBD-hoitaja, ja yhteyttä oli pidetty tarvittaessa, pahenemisvaiheissa usein tiiviimpää
 - Suurin osa oli tyytyväinen saatavuuteen ja soittoaikoihin, osalle hoitajan kiinni saaminen soittoaikaan oli ollut vaikeampaa, voi joutua tavoittelemaan useita päiviä (eikä käytössä muita tapoja saada kiinni)
 - Muutamalla haastateltavalla ei ollut tietoa IBD-hoitajasta lainkaan, eli häneen ei siinä tapauksessa ollut kontaktia
- Yleisesti oltiin tyytyväisiä IBD-hoitajan palveluun - kokemus, että tullaan kuulluksi ja apua saa tarvittaessa
 - Kiire ja tunne, että ei kuunnella aiheuttaneet osalle huonoja kokemuksia
 - Pahenemisvaiheen tiiviimpi yhteydenpito toiveena
 - Jotkut asiat täytyy nostaa itse aktiivisesti esiin - olisi parempi, että kysyttäisiin aktiivisesti esim. mielenterveyteen ja jaksamiseen liittyvistä asioista

”Nyt olen menossa IBD-hoitajalle, en tiiä siitä mitään, kun ei ole ollut hoitotahoa.”

Työkäinen nainen, haavainen paksusuolentulehdus (Pohjois-Pohjanmaa)

”Kiva, että selkeää mihin suuntaan olla yhteydessä, jos epäselvää. Ovat osanneet aina vastata ja olleet kiinnostuneita minun asioista.”

Työkäinen nainen, Crohnin tauti (Kesi-Suomi)

Myös lääkärin palveluihin oltiin yleisesti ottaen tyytyväisiä

Lääkäri

- Yleisimmin lääkäriä tavataan kerran vuodessa
 - Pohjoisessa mainittiin resurssipula lääkäreiden suhteen, mikä viivästyttää omaa hoitoa, lääkäriaikoja ei tarjolla ja esim. tähytystä joutuu odottamaan kuukausikaupalla
- Osalla oma nimetty lääkäri, osalla lääkäri vaihtuu usein, jolloin omaa historiaa joutuu kertaamaan alusta, ja kokemusta hoitosuhteesta ei oikein synny
- Yleisesti myös lääkäriin ollaan oltu melko tyytyväisiä
 - Lääkäri kuuntelee, kysyy mielipidettä, syntynyt kokemus, että hoidetaan ihmistä, eikä labra-arvoja
 - Osalla ollut haasteita esim. henkilökemioiden kanssa, jolloin oma lääkäri on saatu vaihdettua toiseen
 - Kokemuksia eroavaisesta osaamisesta IBD:n suhteen, ”lääkäreissäkin on eroja”
 - Pienellä paikkakunnalla hoito ollut sisätautilääkärillä, jolla ei samanlaista osaamista IBD:n hoitoon
 - Osa haastatelluista ei säännönmukaisessa kontaktissa – ainoastaan, jos labroissa näkyisi jotain, lääkäri/hoitaja olisi yhteydessä

” Vakituinen lääkäri, eikä vaihtunut, kerran vaan eri tyyppi, on luotettava hoitosuhde.”

Eläkeikäinen nainen, Crohnin tauti (Pohjois-Savo)

”Nyt tuntuu, että hyvin toimiva palvelu. Lääkäri kysyy, miten oikeasti voin, ja kuuntelee.”

Työikäinen nainen, Crohnin tauti (Varsinais-Suomi)

Useimmilla ollut kontakti myös ravitsemusterapeuttiin, muita ammattilaisia ei juuri tavata

Muut terveydenhuollon ammattilaiset

- Ravitsemusterapeutti vaikuttanut olevan pienessä roolissa sairauden kanssa pärjäämisessä
 - Saatavuus ei kaikille sama: monella toiveita, että olisipa päässyt, tai että pääsisi ravitsemusterapeutille
 - Niiden, jotka palvelua hyödyntäneet, kokemuksissa oli vaihtelua; osa koki muutamat yksittäiset käynnit hyödyttömiksi, osalla taas kokemus, että on saatu apua ja uusia oivalluksia ravitsemukseen
- Useimmat eivät olleet juurikaan tavanneet muita ammattilaisia, pienemmällä osalla kokemusta esim. kirurgista, muista hoitajista, sosiaalityöntekijöistä jne.

Psyykkinen tuki

- Harvalle tarjottu tukea mielen hyvinvointiin, edellyttäisi omaa aktiivisuutta. Osa toivoo, että henkistä tukea tarjottaisiin aktiivisemmin, ja että hoidossa huomioitaisiin psyykkinen jaksaminen paremmin.
- Sopeutumisvalmennuksesta useammalla kokemusta, siellä ollut mahdollisuus henkiseen tukeen

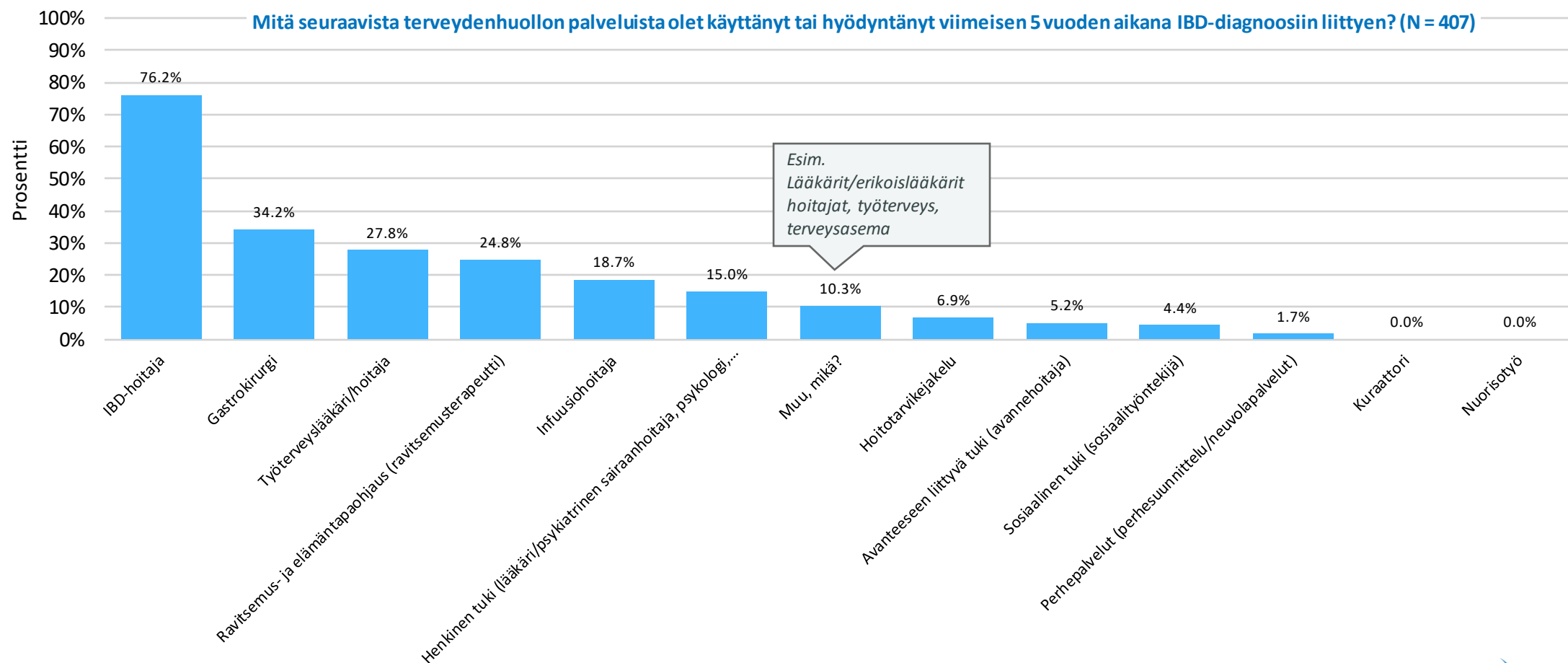
”Sain [ravitsemusterapeutilta] joitakin neuvoja ja ohjeita, mutta mun kokemuksella aika löyhäksi jäi. Kertakäynnillä ei mitään uutta.”

Työikäinen nainen, Crohnin tauti (Varsinais-Suomi)

”Olisi ollut tarvetta henkiselle tuelle.”

Eläkeikäinen mies, Crohnin tauti (Kantahäme)

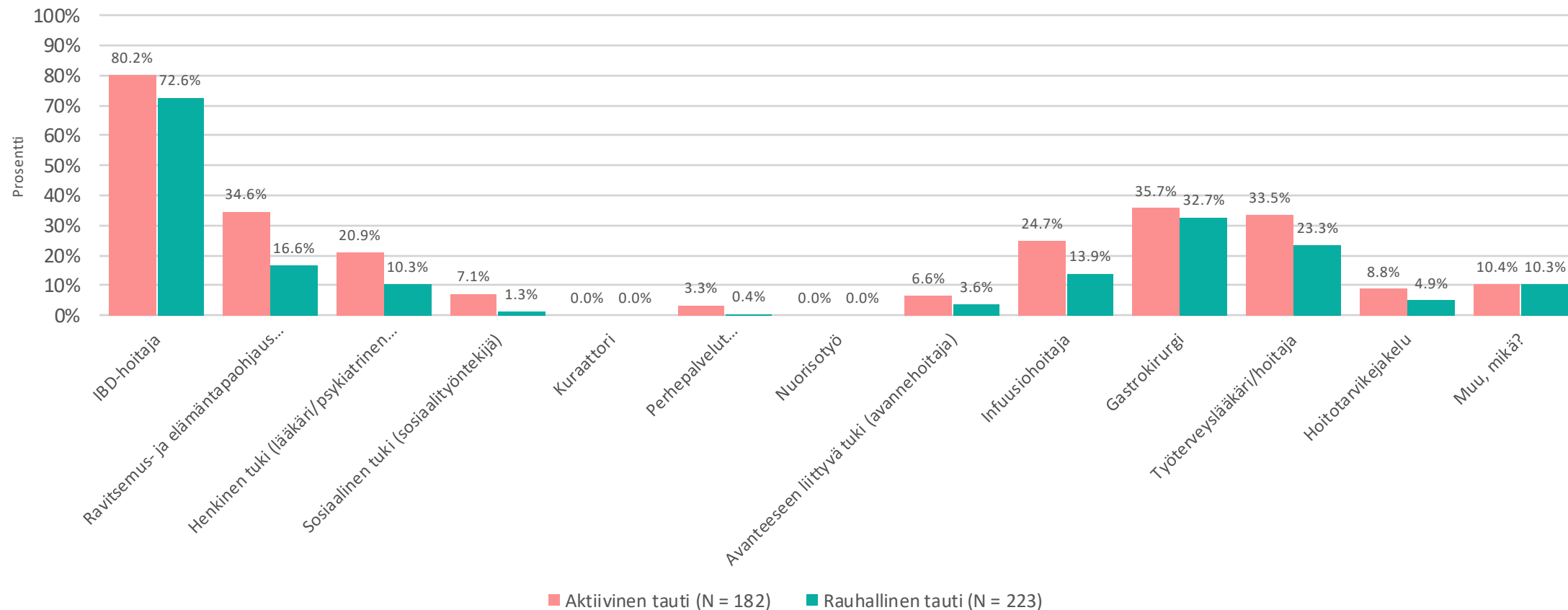
IBD-hoitajan palveluita on hyödynnetty selvästi eniten edellisen viiden vuoden aikana – muut ammattilaispalvelut harvinaisempia



Palvelujen hyödyntäminen edellisen 5 vuoden aikana: Vaikeusasteen mukainen jakauma



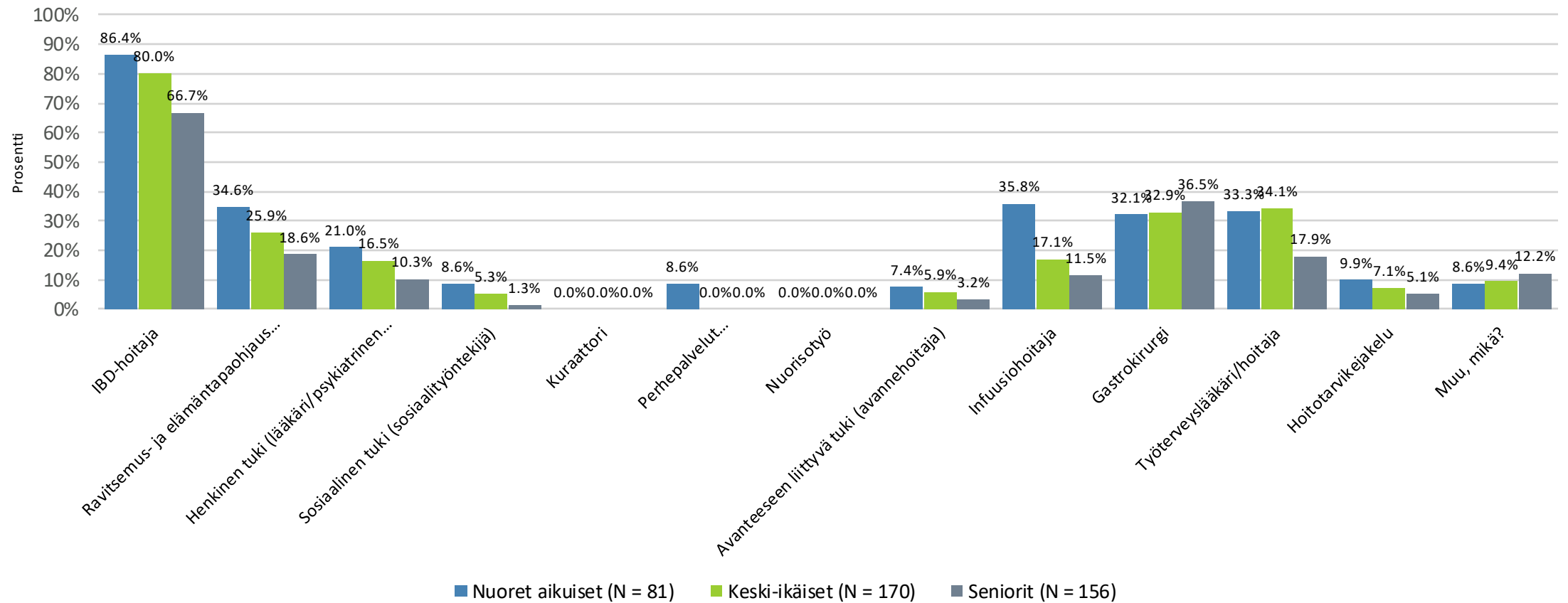
Mitä seuraavista terveydenhuollon palveluista olet käyttänyt tai hyödyntänyt viimeisen 5 vuoden aikana IBD-diagnoosiin liittyen?



Palvelujen hyödyntäminen edellisen 5 vuoden aikana: Ikäryhmät

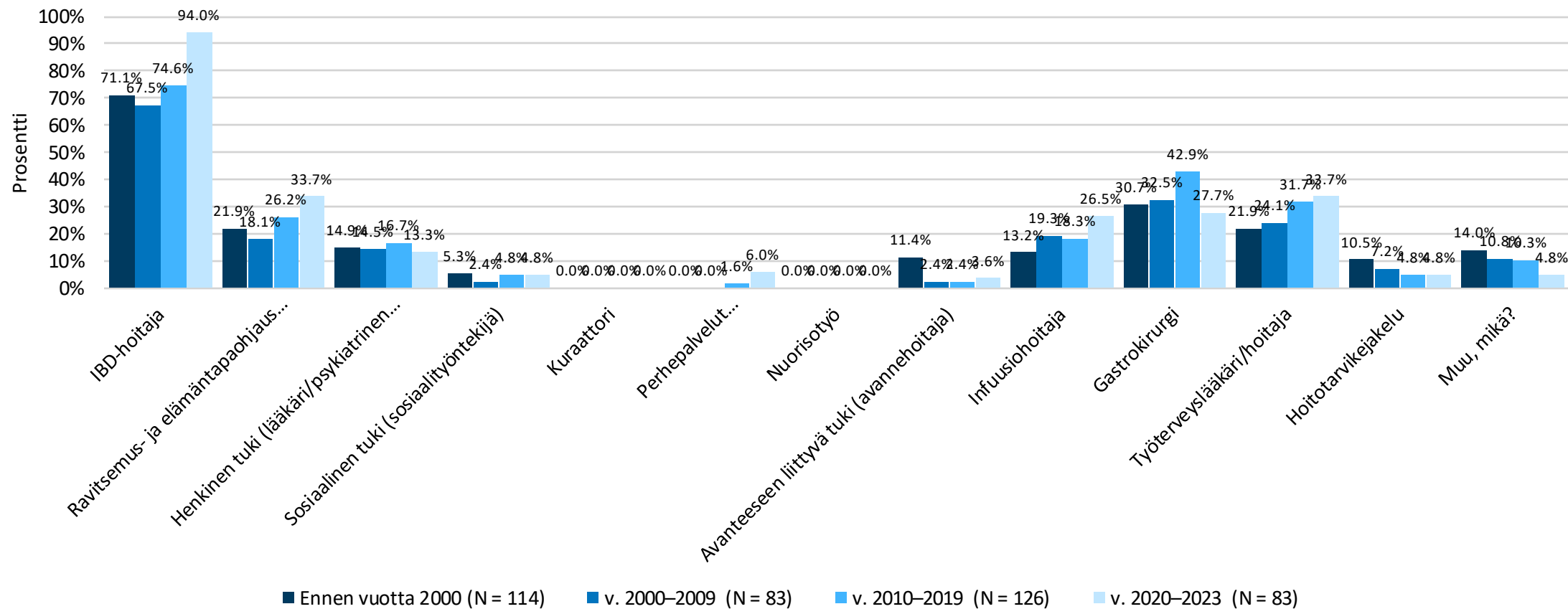
31

Mitä seuraavista terveydenhuollon palveluista olet käyttänyt tai hyödyntänyt viimeisen 5 vuoden aikana IBD-diagnoosiin liittyen?

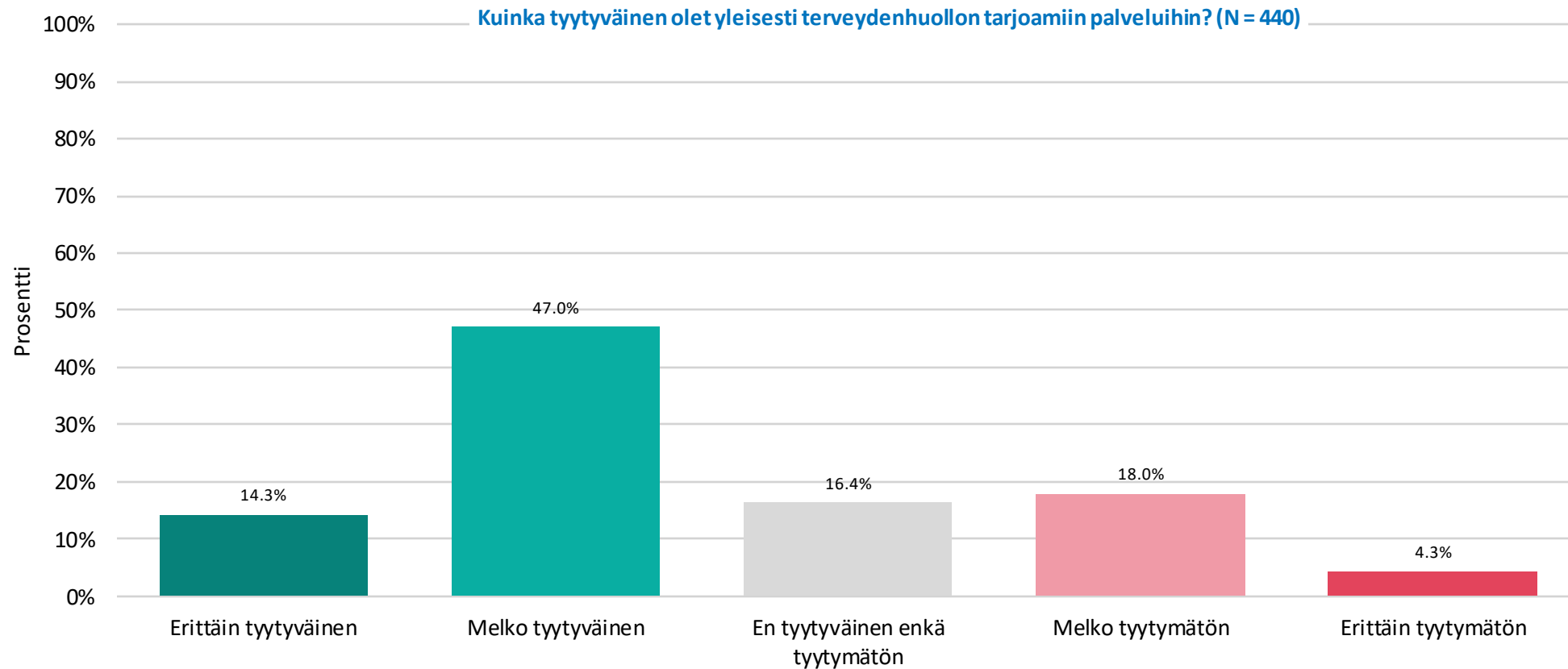


Palvelujen hyödyntäminen edellisen 5 vuoden aikana: Diagnoosin ajankohta

Mitä seuraavista terveydenhuollon palveluista olet käyttänyt tai hyödyntänyt viimeisen 5 vuoden aikana IBD-diagnoosiin liittyen?



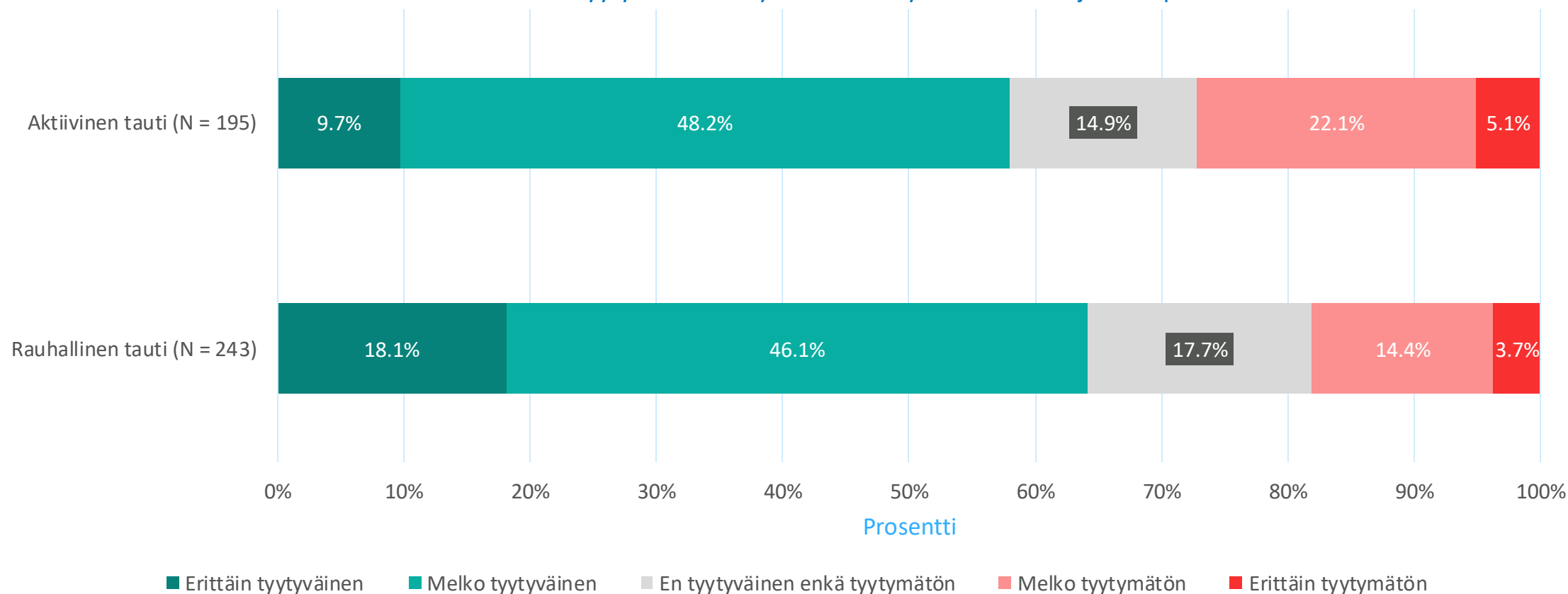
Selvästi yli puolet oli tyytyväisiä terveydenhuollon palveluihin



Erot tyytyväisyydessä taudin aktiivisuuden mukaan olivat pieniä



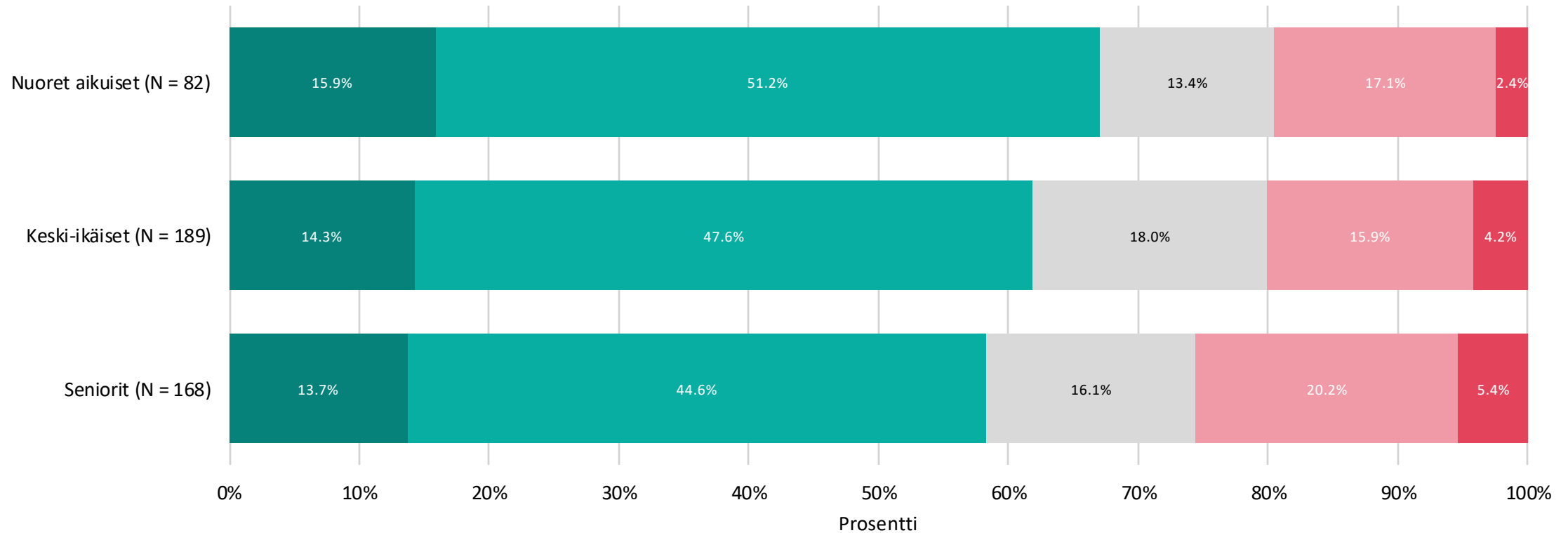
Kuinka tyytyväinen olet yleisesti terveydenhuollon tarjoamiin palveluihin?



Nuoret hieman iäkkäämpiä tyytyväisempiä palveluihin

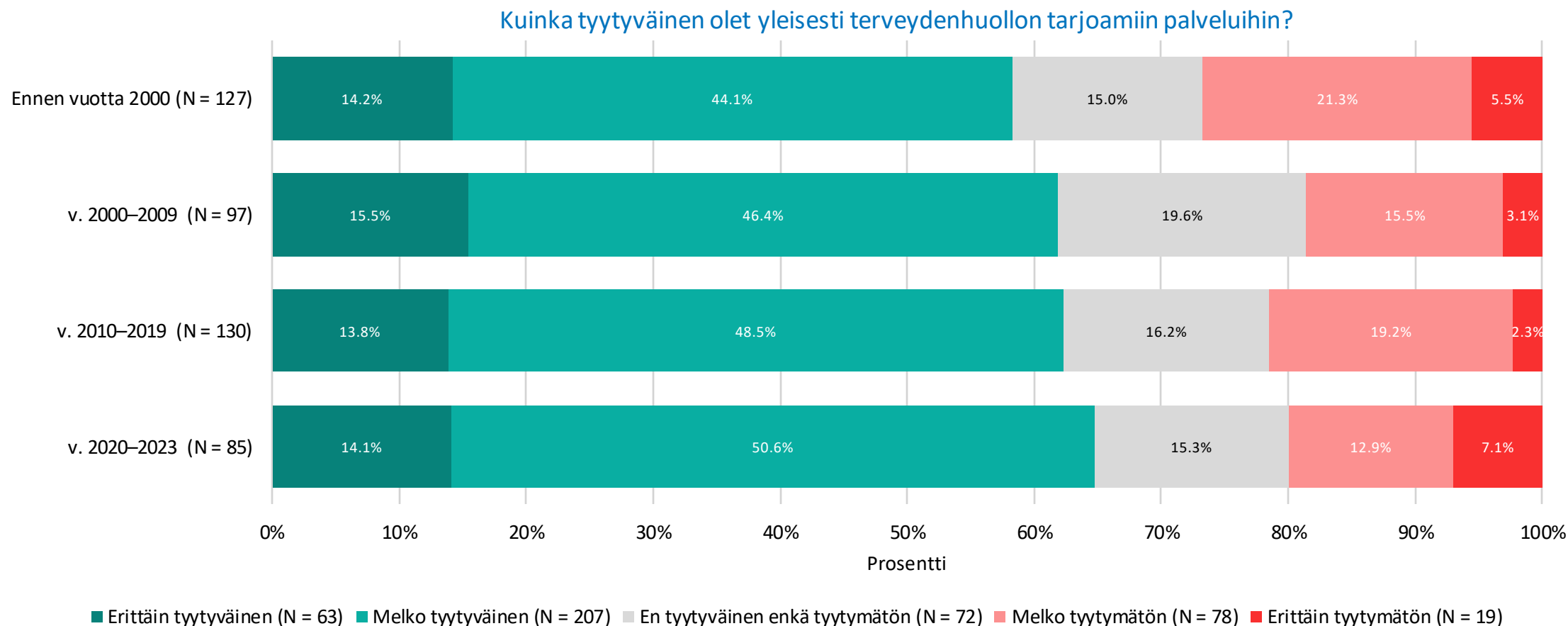
31

Kuinka tyytyväinen olet yleisesti terveydenhuollon tarjoamiin palveluihin?



■ Erittäin tyytyväinen (N = 63) ■ Melko tyytyväinen (N = 207) ■ En tyytyväinen enkä tyytymätön (N = 72) ■ Melko tyytymätön (N = 78) ■ Erittäin tyytymätön (N = 19)

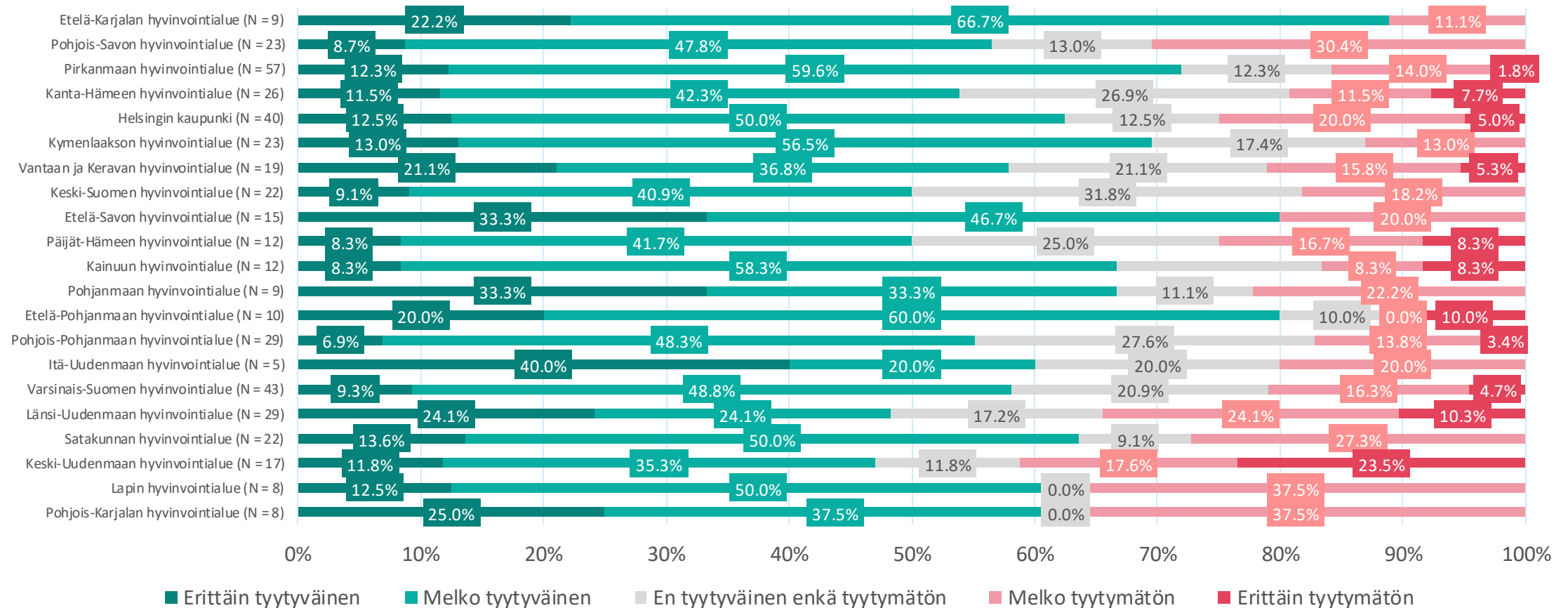
Tyytyväisyys palveluihin ei juurikaan eronnut eri diagnoosiajankohtien perusteella



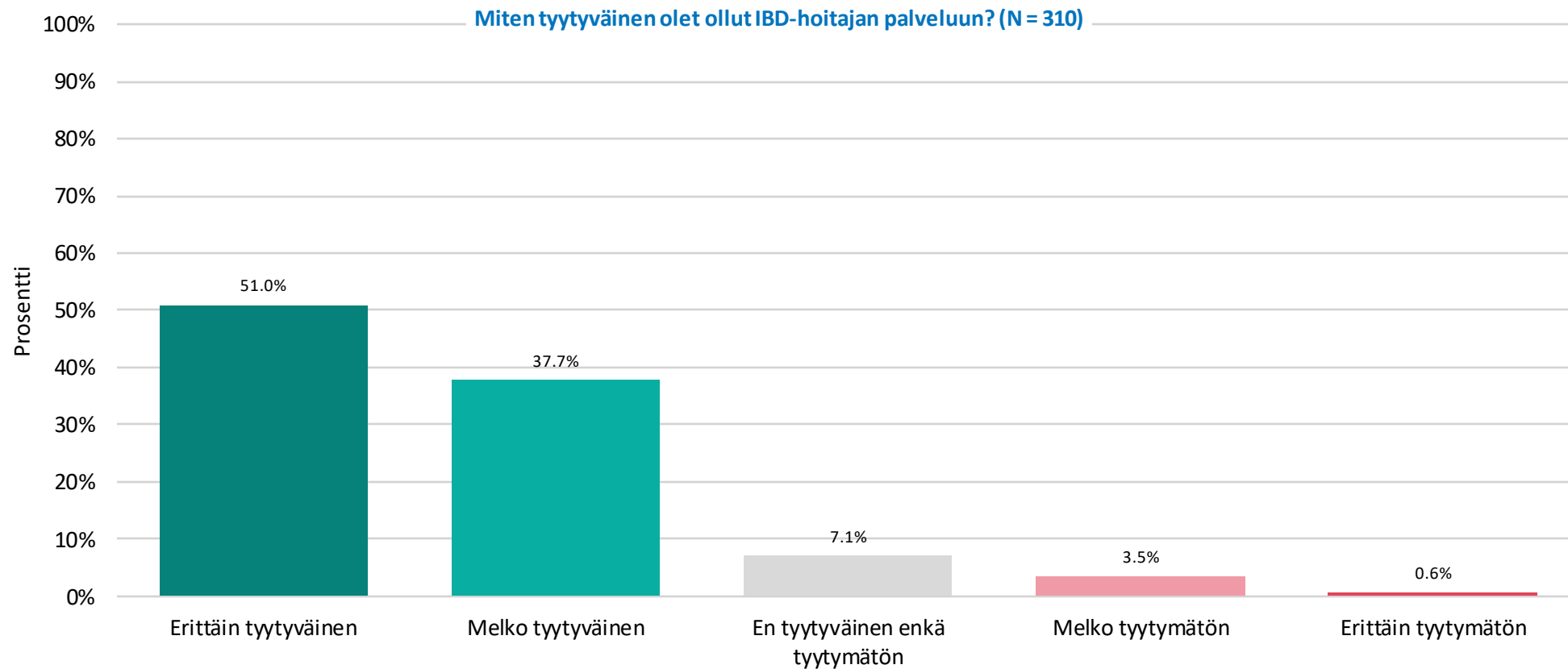
Tyytyväisyys terveydenhuollon palveluihin: Hva-jakauma



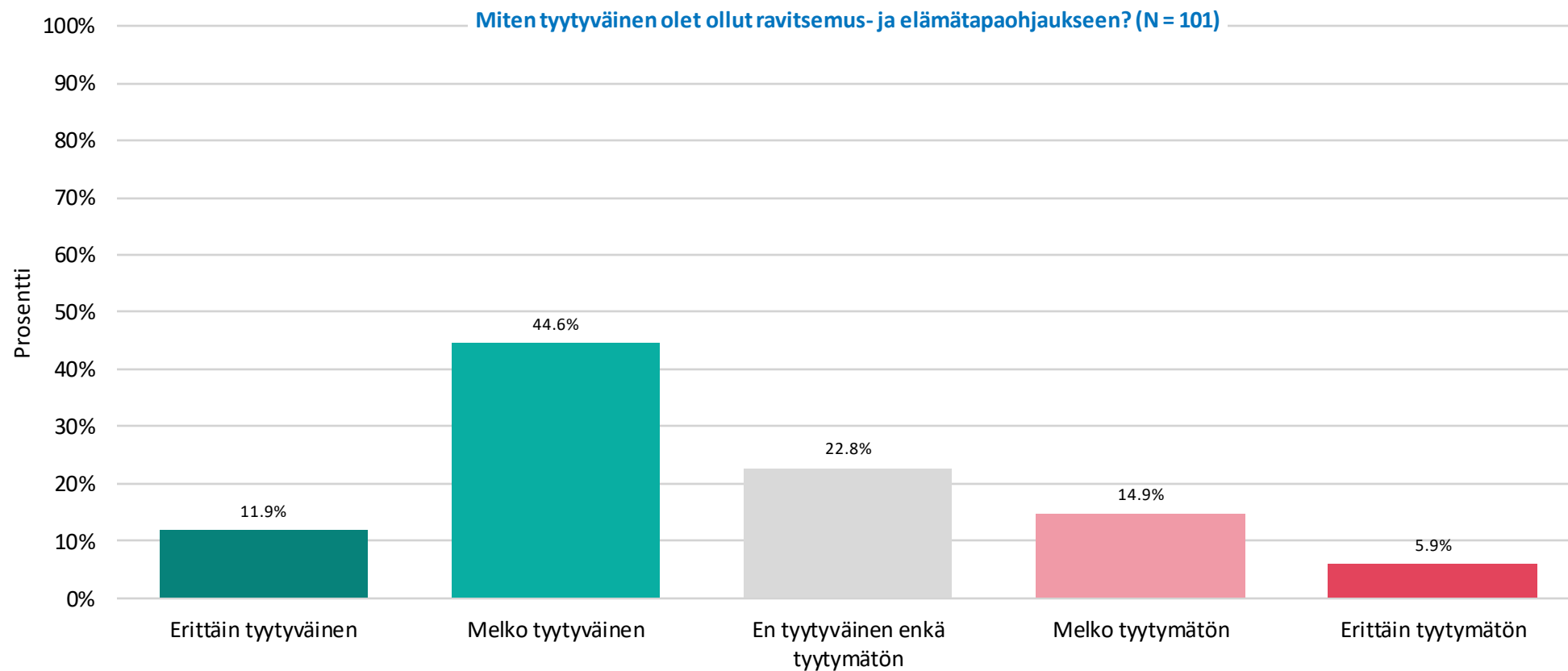
Kuinka tyytyväinen olet yleisesti terveydenhuollon tarjoamiin palveluihin?



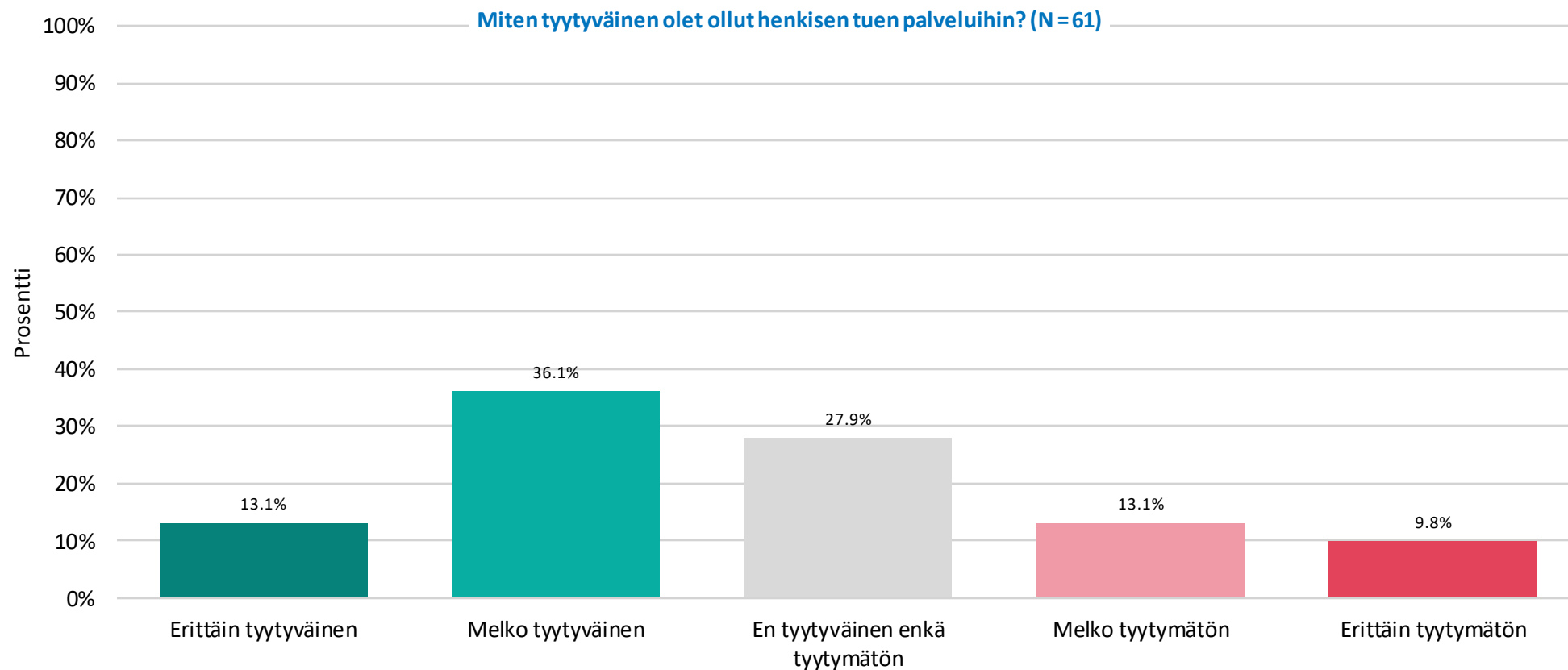
Valtaosa oli tyytyväisiä IBD-hoitajien palveluun



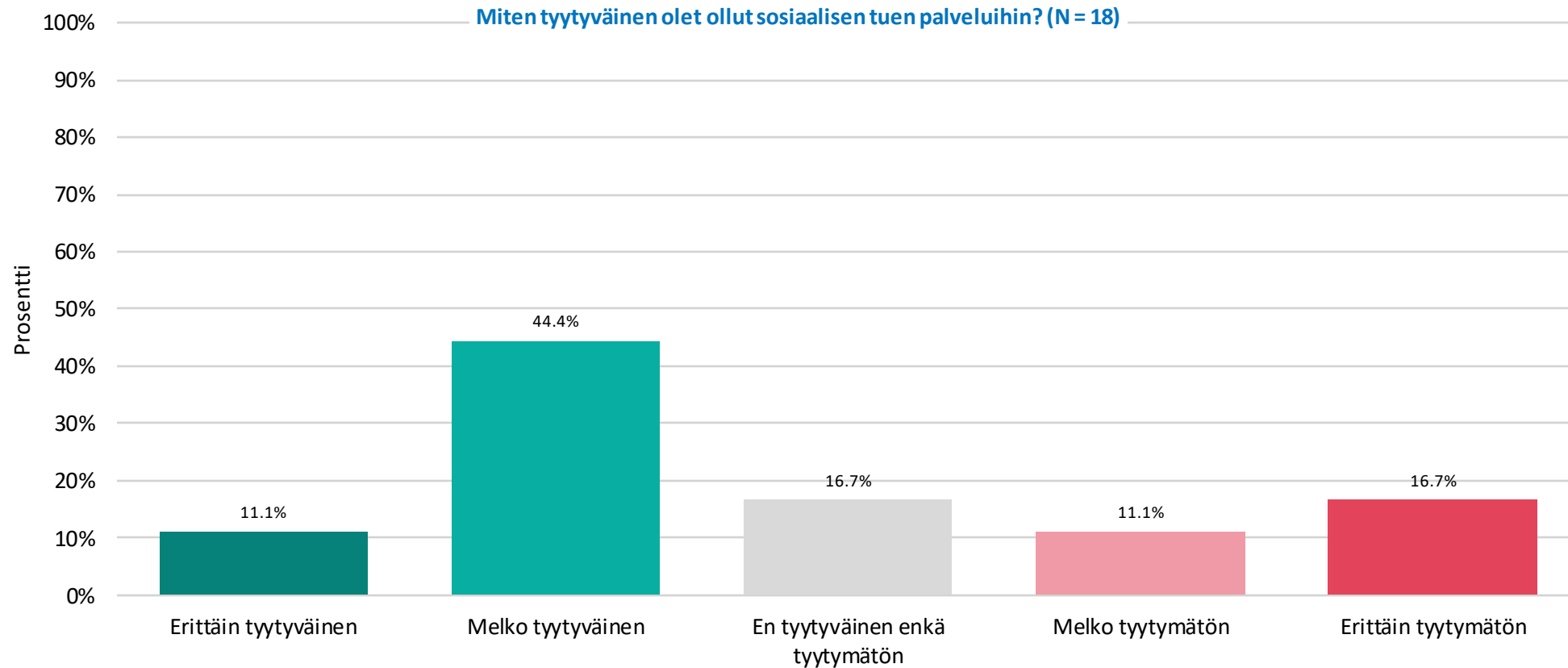
Yli puolet oli tyytyväisiä ravitsemus- ja elämäntapaohjaukseen – reilu viidesosa tyytymättömiä



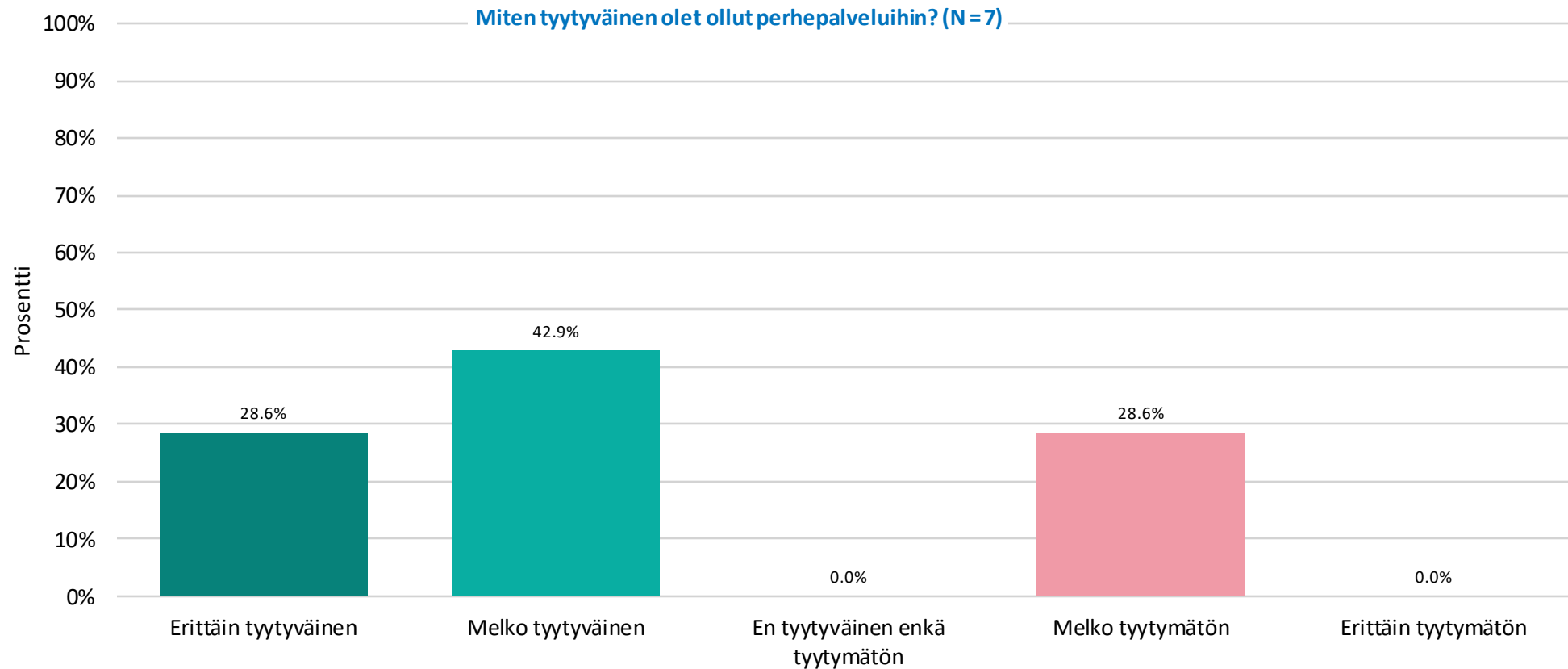
Tyytyväisyys henkisen tuen palveluihin jakoi jonkin verran mielipiteitä, mutta enemmistö oli niihin tyytyväisiä



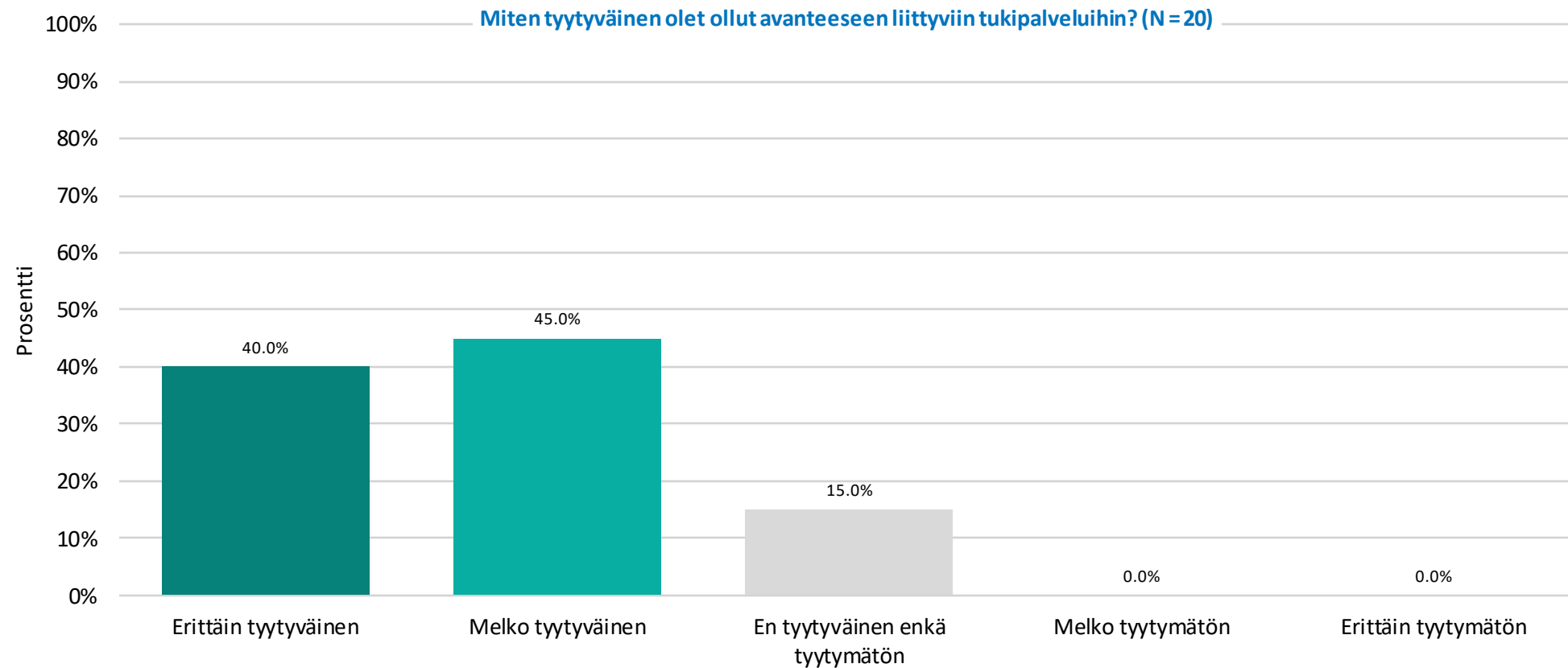
Myös sosiaalisen tuen palveluihin oltiin melko tyytyväisiä



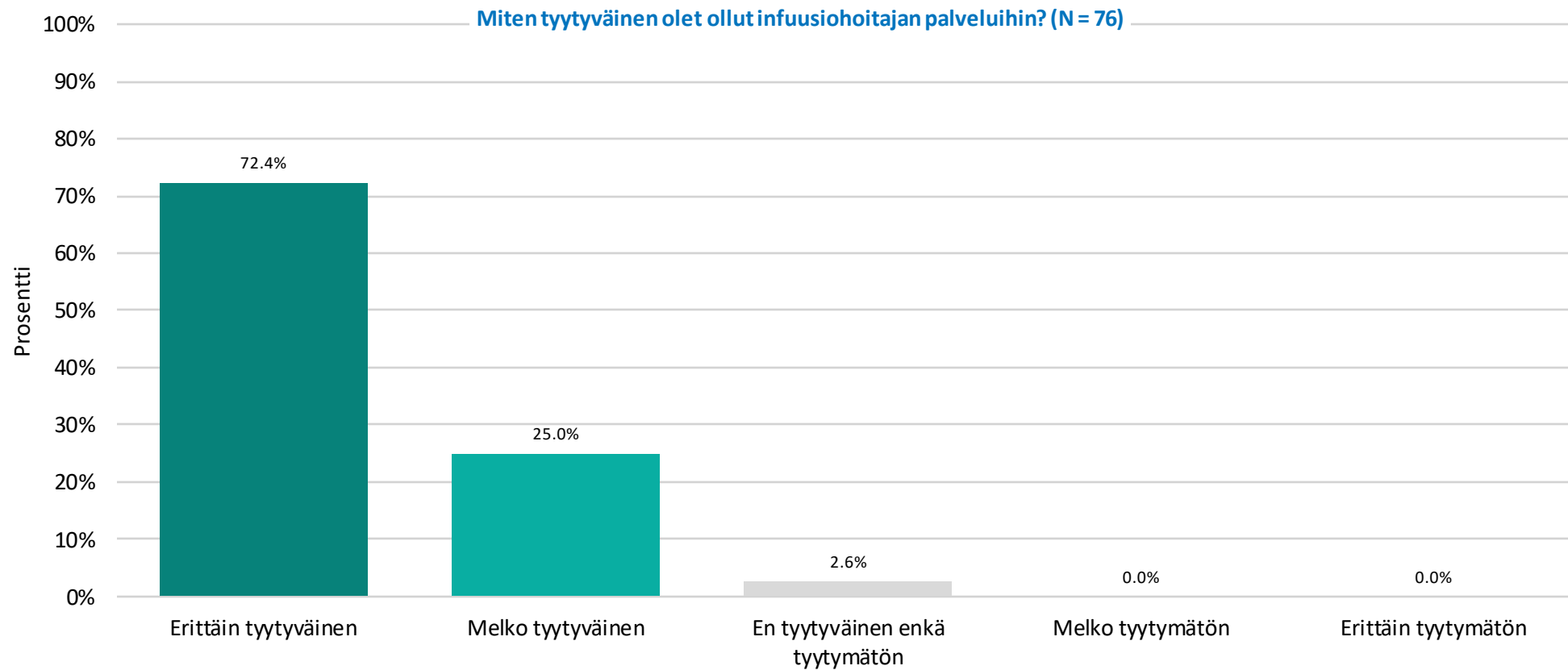
Tyytyväisyys perhepalveluihin oli hyvällä tasolla, mutta kokemus tästä palvelusta oli vähäistä



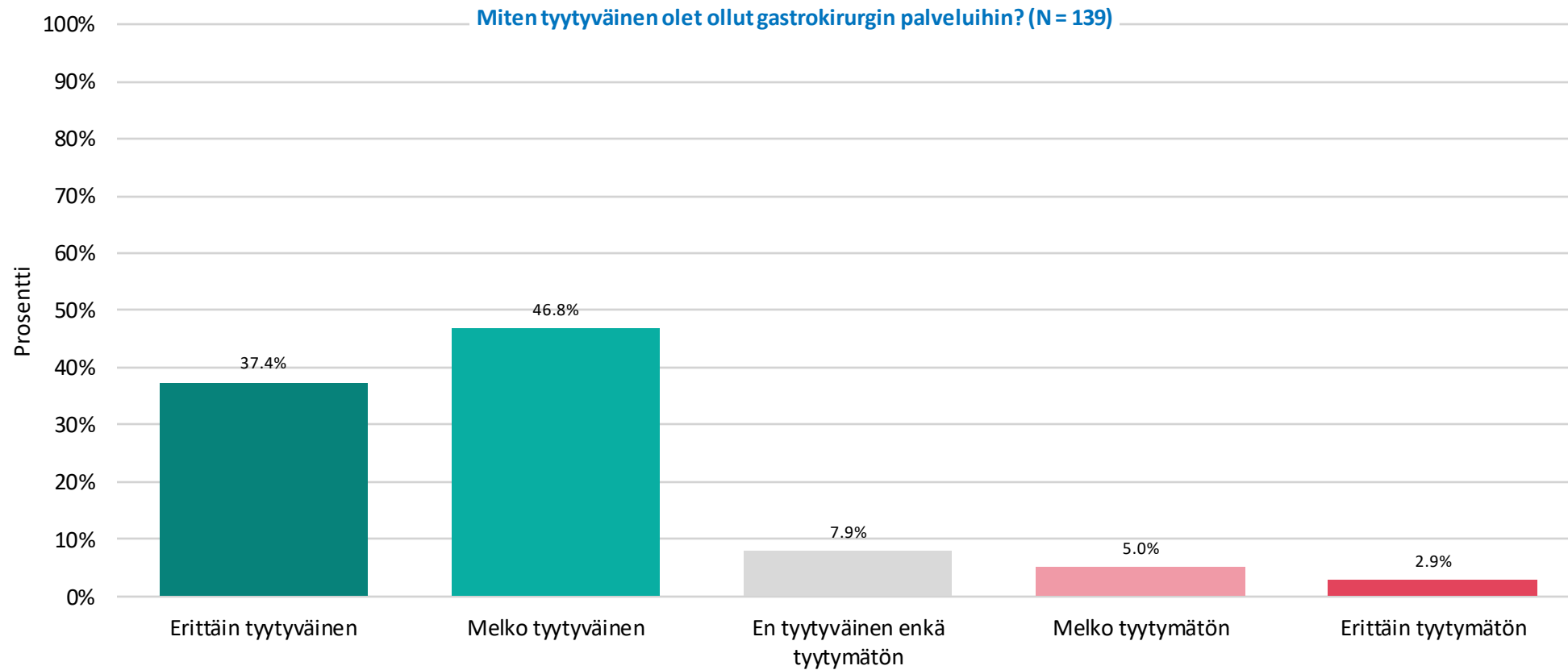
Tyytyväisyys avanteeseen liittyviin palveluihin



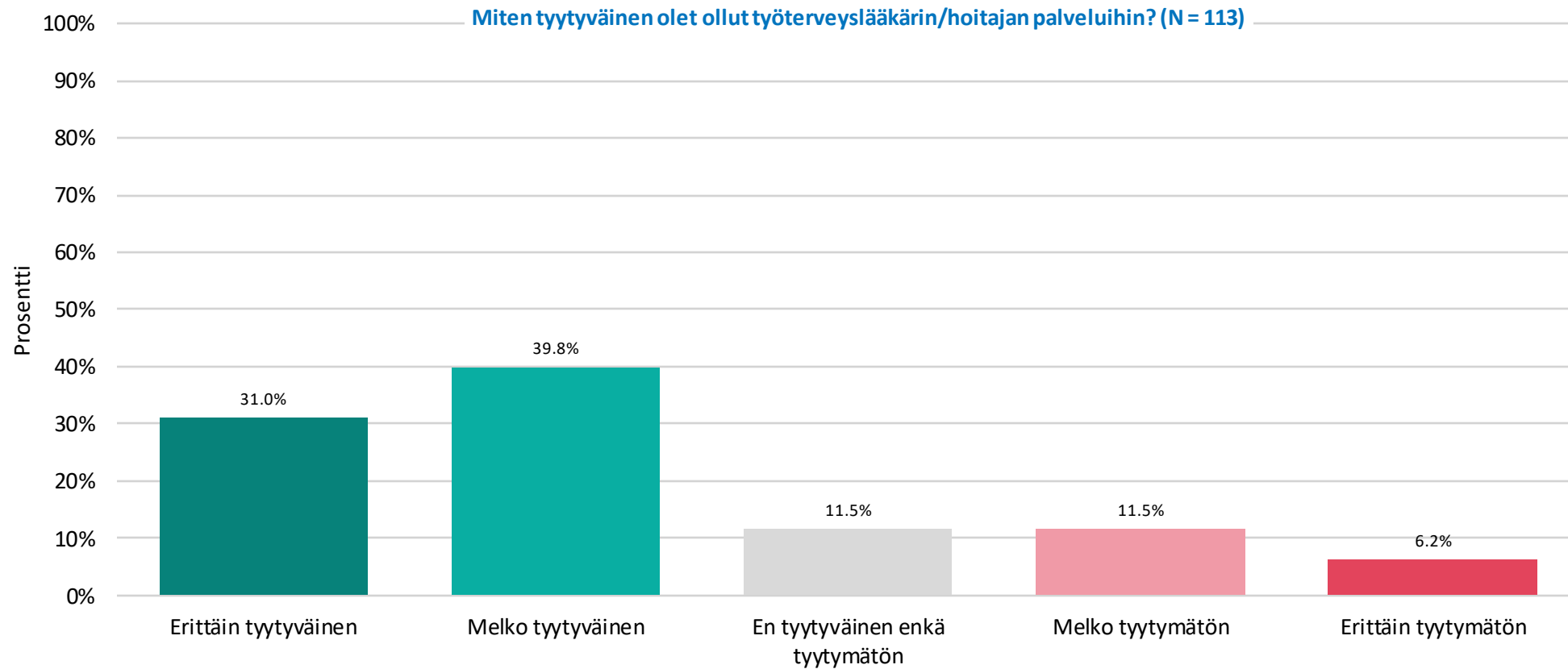
Infuusiohoitajien palveluihin oltiin erittäin tyytyväisiä



Yli neljä viidestä oli tyytyväisiä gastrokirurgin palveluihin



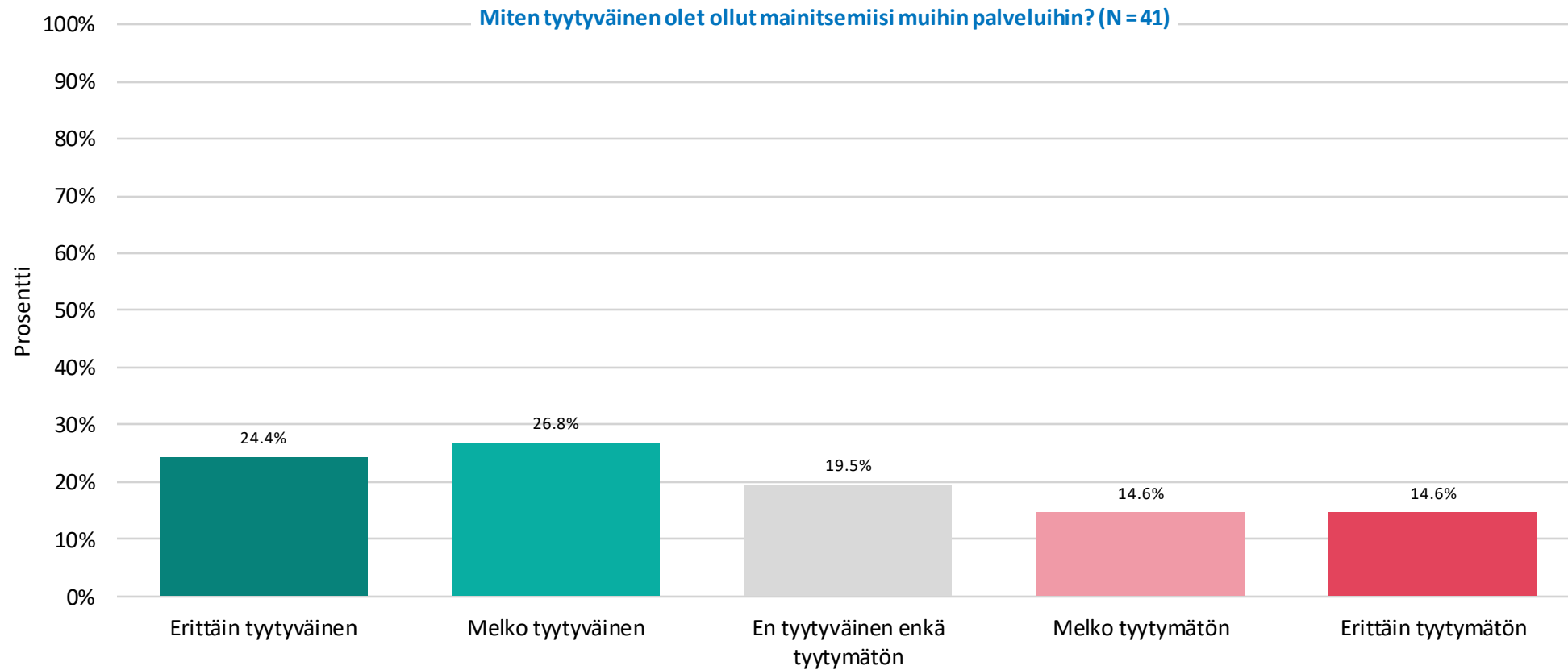
Tyytyväisyys työterveyshuollon ammattilaisiin



Tyytyväisyys hoitotarvikejakeluun



Tyytyväisyys muihin palveluihin

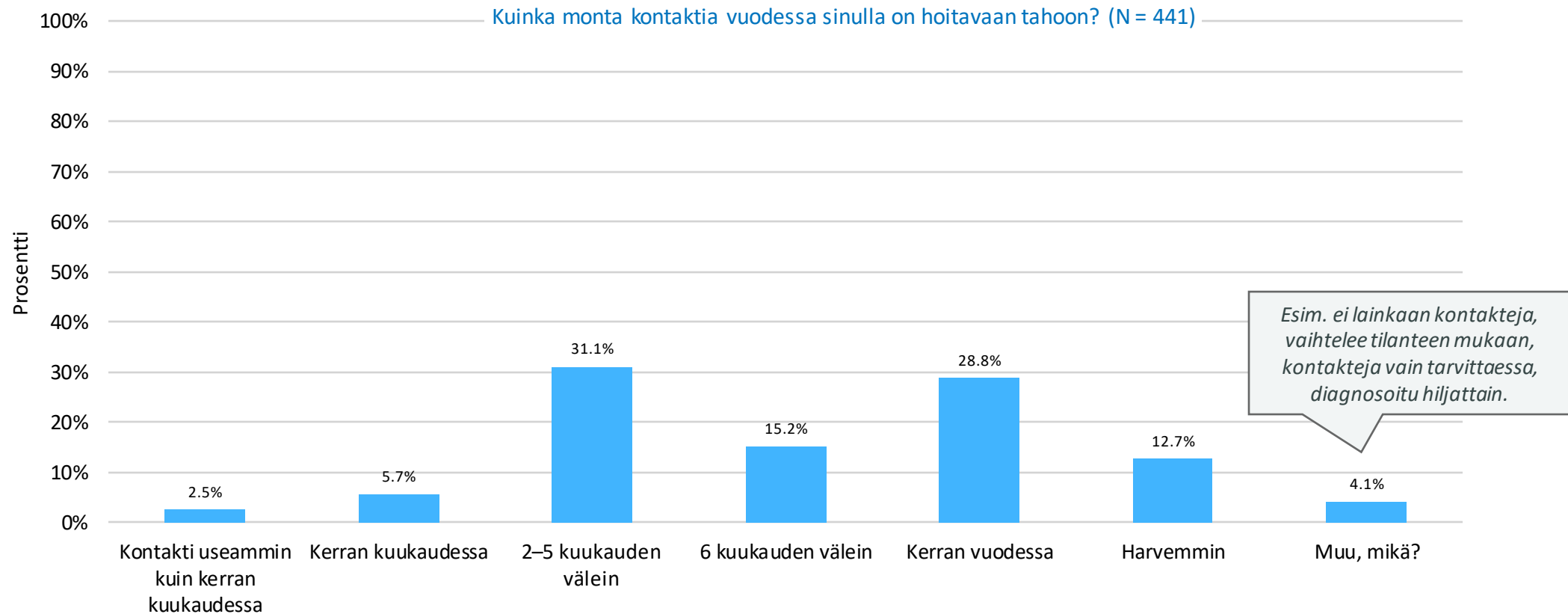


IBD:n seuranta ja yhteydenpito hoitavaan tahoön

Yhteydenpitoon ja käytössä oleviin kanaviin oltiin myös tyytyväisiä – eri kanavia suositetaan erilaisiin tarkoituksiin

- Yhteydenpitoväliä hoitavaan tahoon pidettiin yleisesti riittävänä
 - Aktiivista sairautta sairastavat, nuoremmat sekä hiljattain sairastuneet ovat vähän useammin yhteydessä hoitavaan yksikköön
 - Aktiivisessa vaiheessa myös usein toivottiin tiiviimpää yhteydenpitoa
- Yhteydenotto/pitokanavat hoitavaan tahoon koettiin myös riittäviksi
 - Yleisimmin yhteyttä pidettiin IBD-hoitajaan puhelimitse soittoaikoina
- Vastaajat suosivat eri yhteydenottokanavia erilaisiin tarkoituksiin
 - Lääkärin akuutin vaiheen vastaanottoon sekä seurantaan toivottiin fyysistä vastaanottoa tai puhelinkontaktia
 - IBD-hoitajan ohjaukseen suositettiin fyysistä vastaanottoa tai puhelua, kun taas konsultaatiot toivottiin hoidettavan puhelimitse tai etä- tai digiyhteyksin

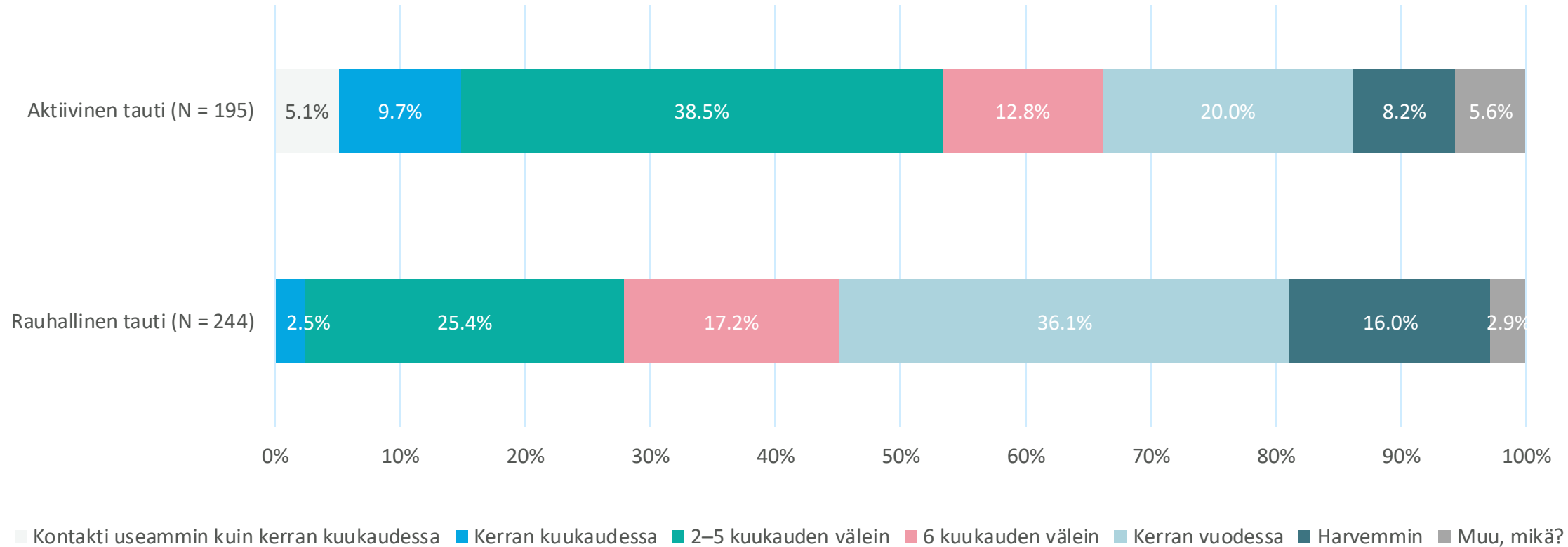
Hieman yli puolella (54 %) oli kontakteja hoitavaan tahoon maksimissaan kuuden kuukauden välein



Aktiivista IBD:tä sairastavilla selkeästi tiheämpi kontakti hoitavaan tahoon

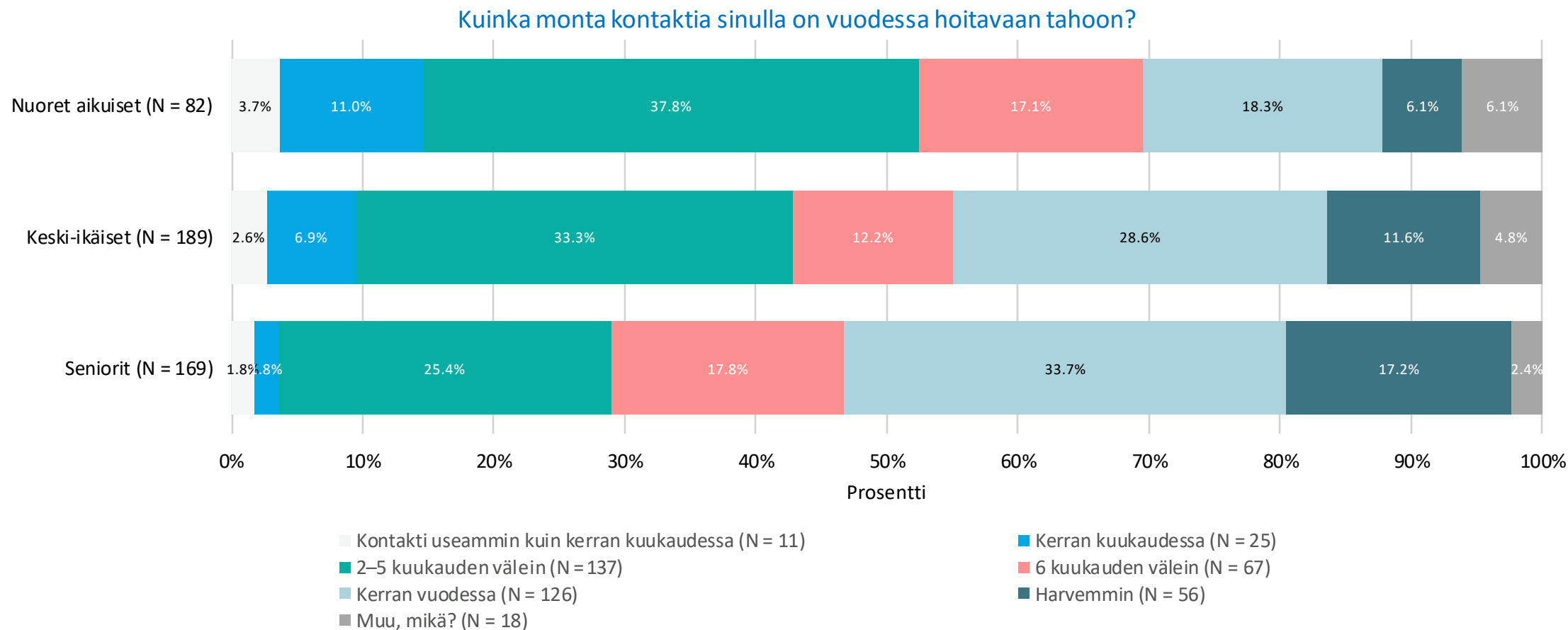


Kuinka monta kontaktia sinulla on vuodessa hoitavaan tahoon?

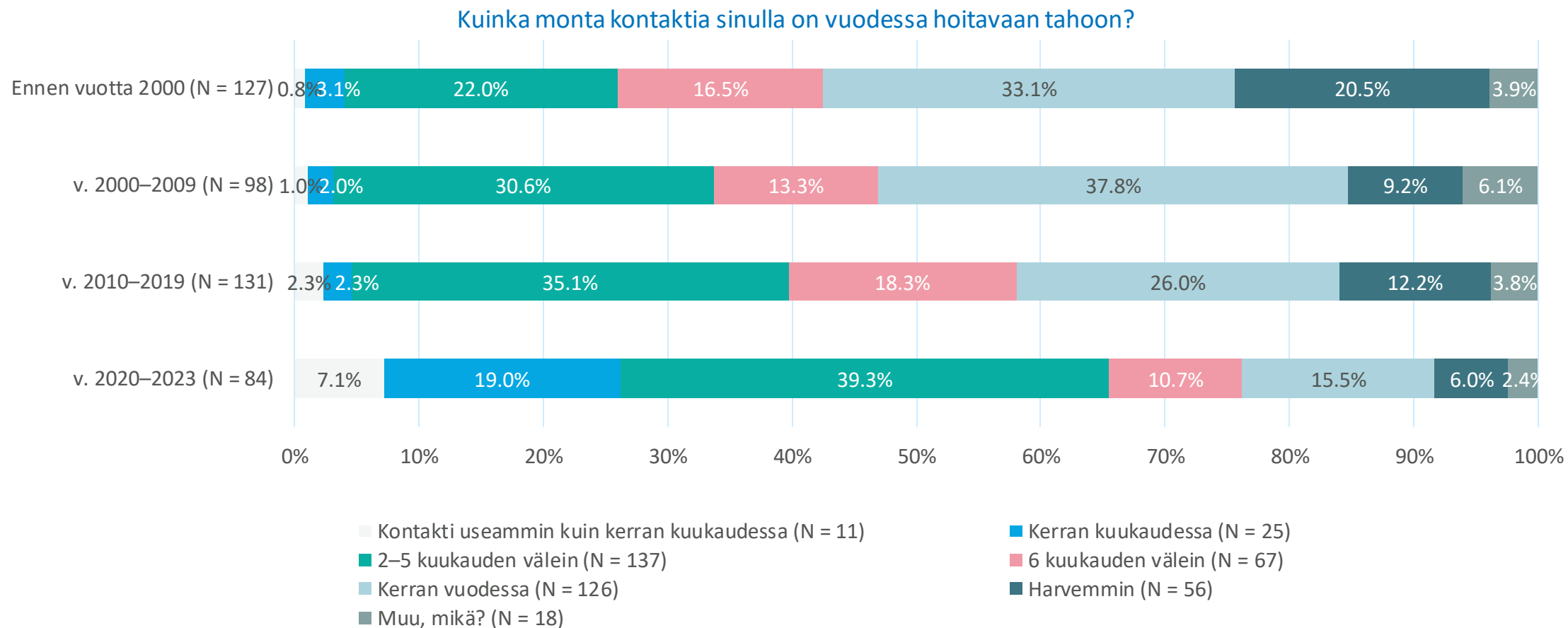


Nuoremmat olivat useammin kontaktissa hoitavaan tahoon

31



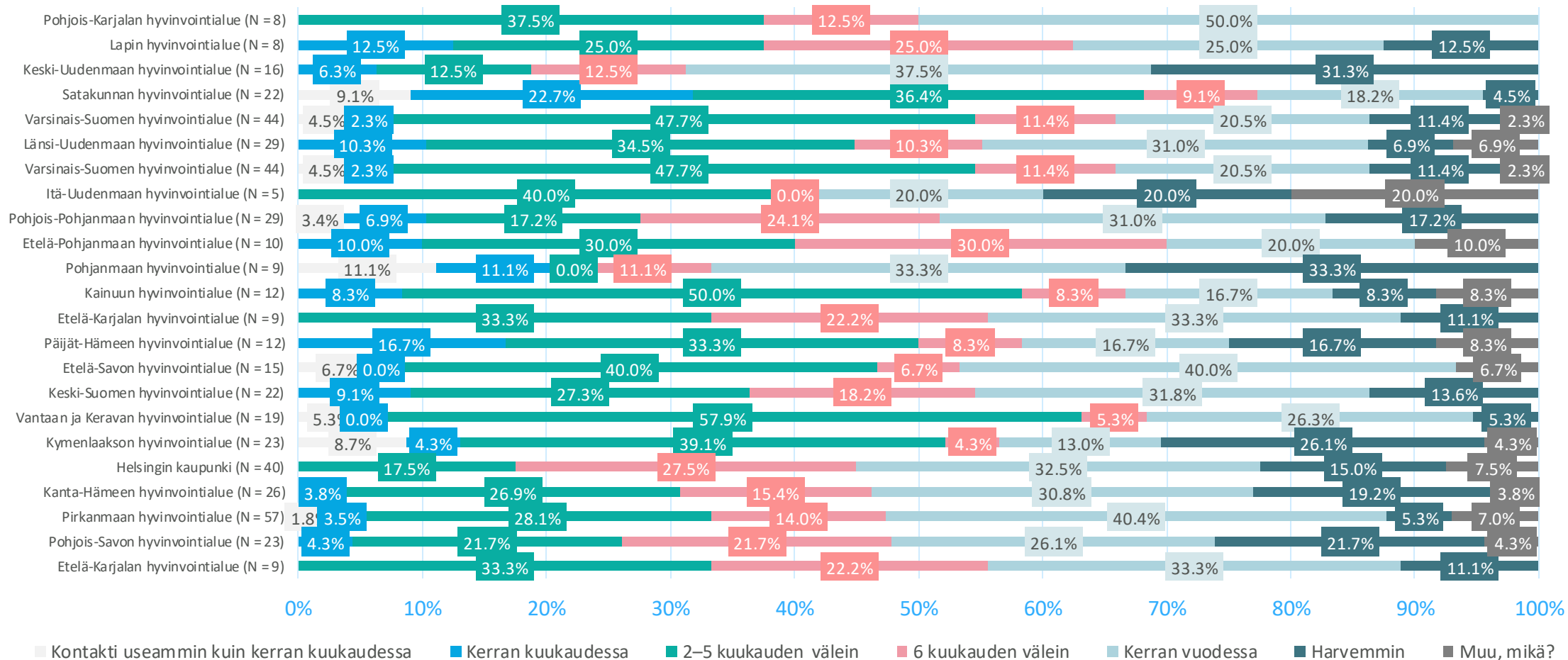
Kontaktit hoitotahoon selvästi tiheämpiä lähivuosien aikana diagnosoiduilla



Kontaktien määrä hoitavaan tahoon: Hva-jakauma

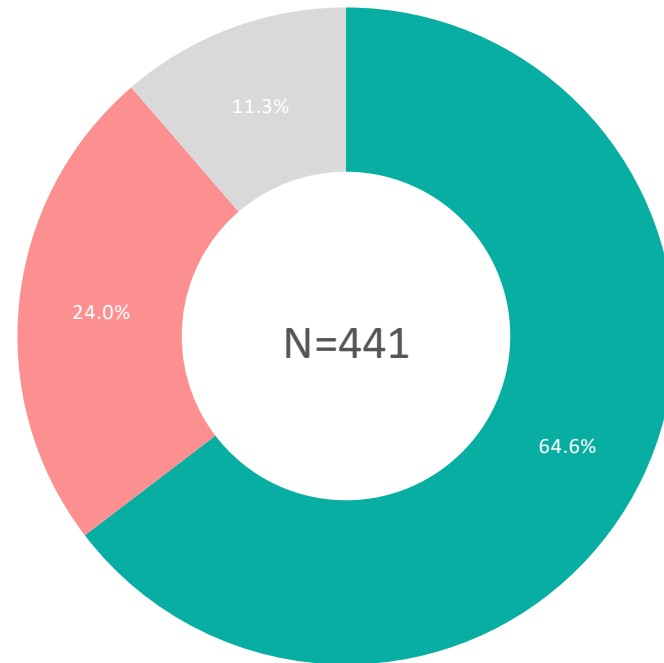


Kuinka monta kontaktia sinulla on vuodessa hoitavaan tahoon?



Lähes kaksi kolmesta koki nykyisen yhteydenpitovälin hoitavaan yksikköön olevan riittävä

Onko yhteydenpitoväli tällä hetkellä mielestäsi riittävä?

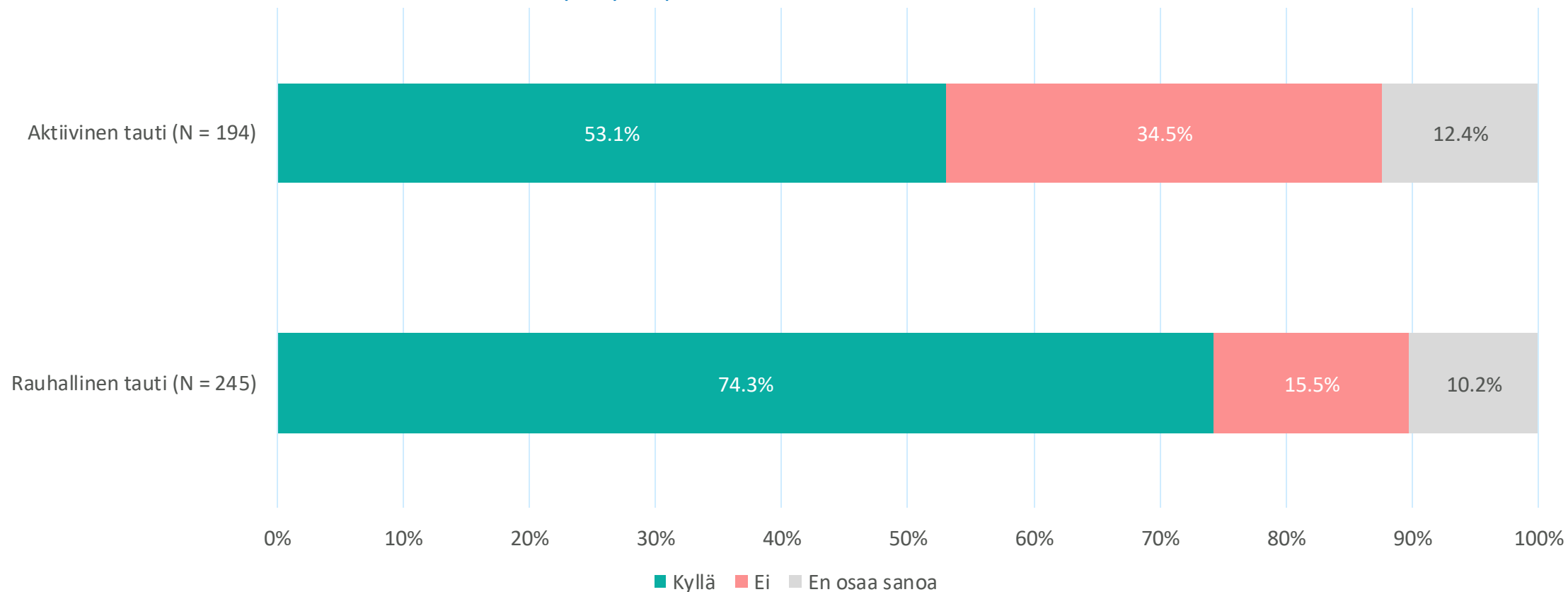


■ Kyllä ■ Ei ■ En osaa sanoa

Kolmasosa aktiivista tautia sairastavista oli tyytymättömiä nykyiseen yhteydenpitoväliin



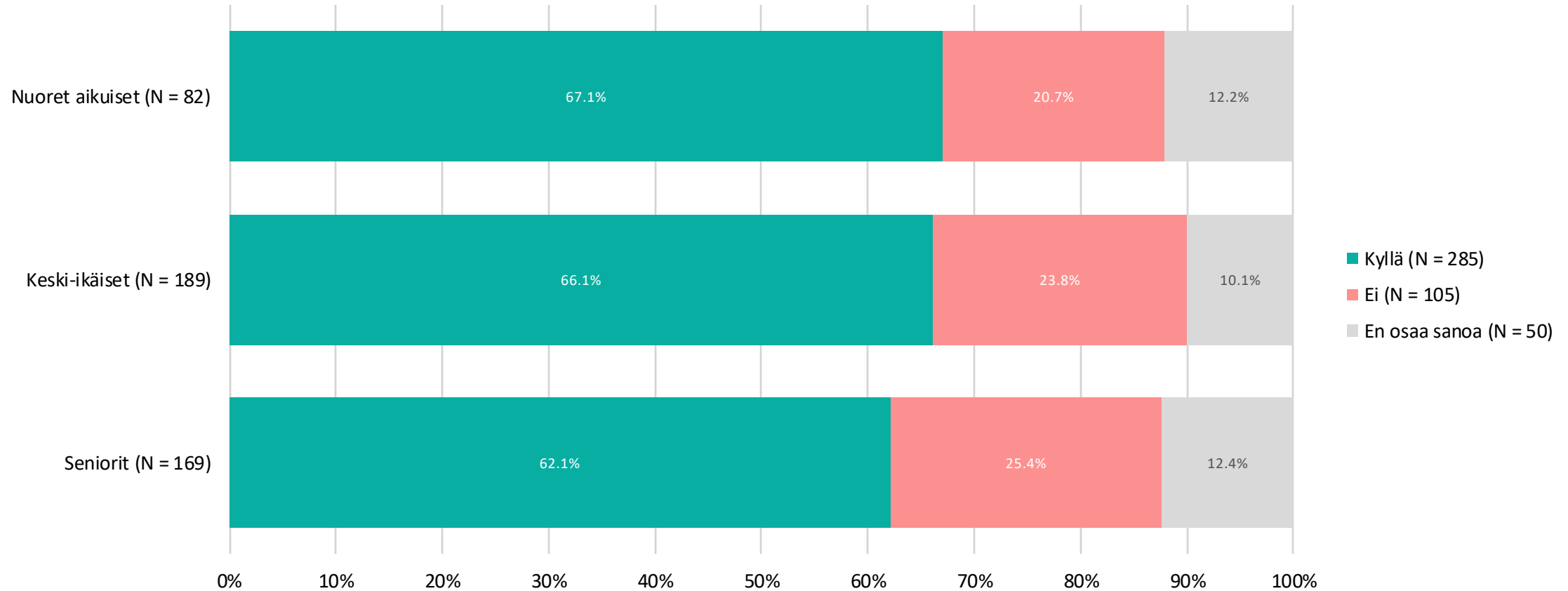
Onko yhteydenpitoväli tällä hetkellä mielestäsi riittävä?



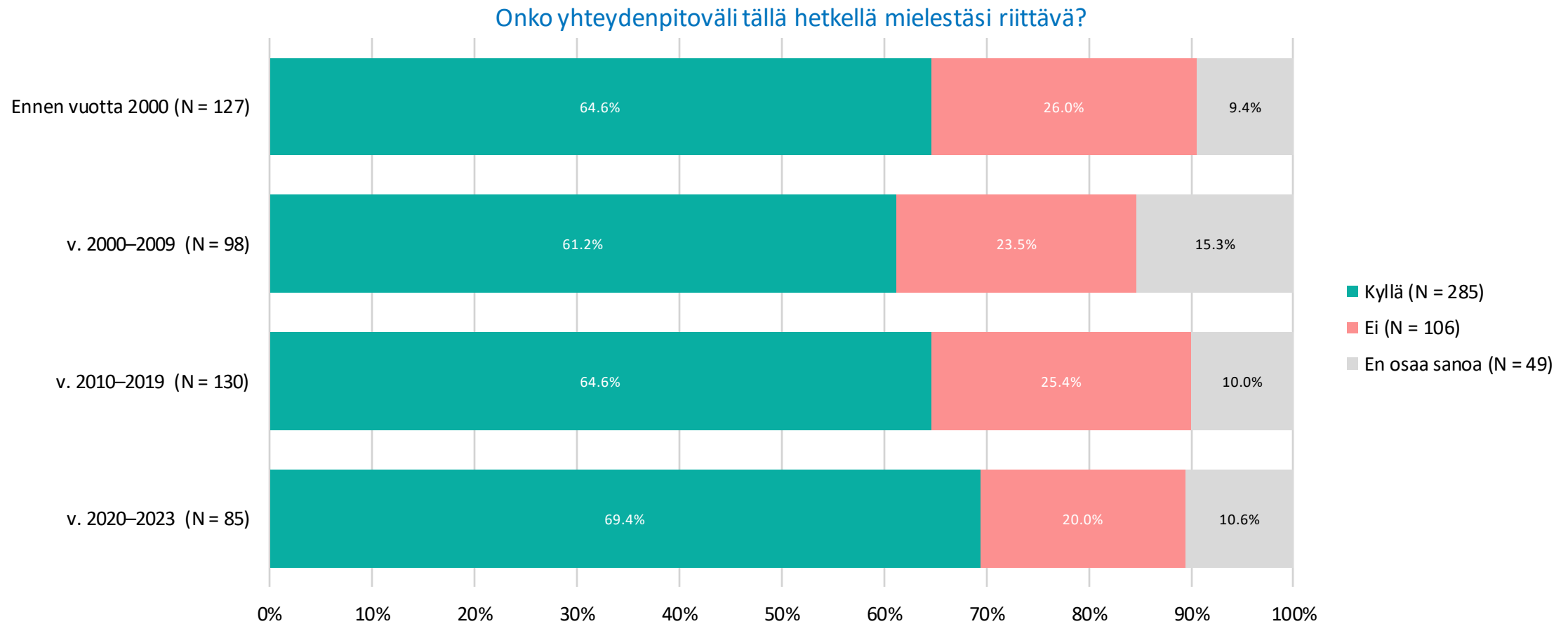
län suhteen ei ollut havaittavissa eroja

31

Onko yhteydenpitoväli tällä hetkellä mielestäsi riittävä?



Kokemuksessa ei ollut suuria eroja diagnoosiajankohdan perusteella



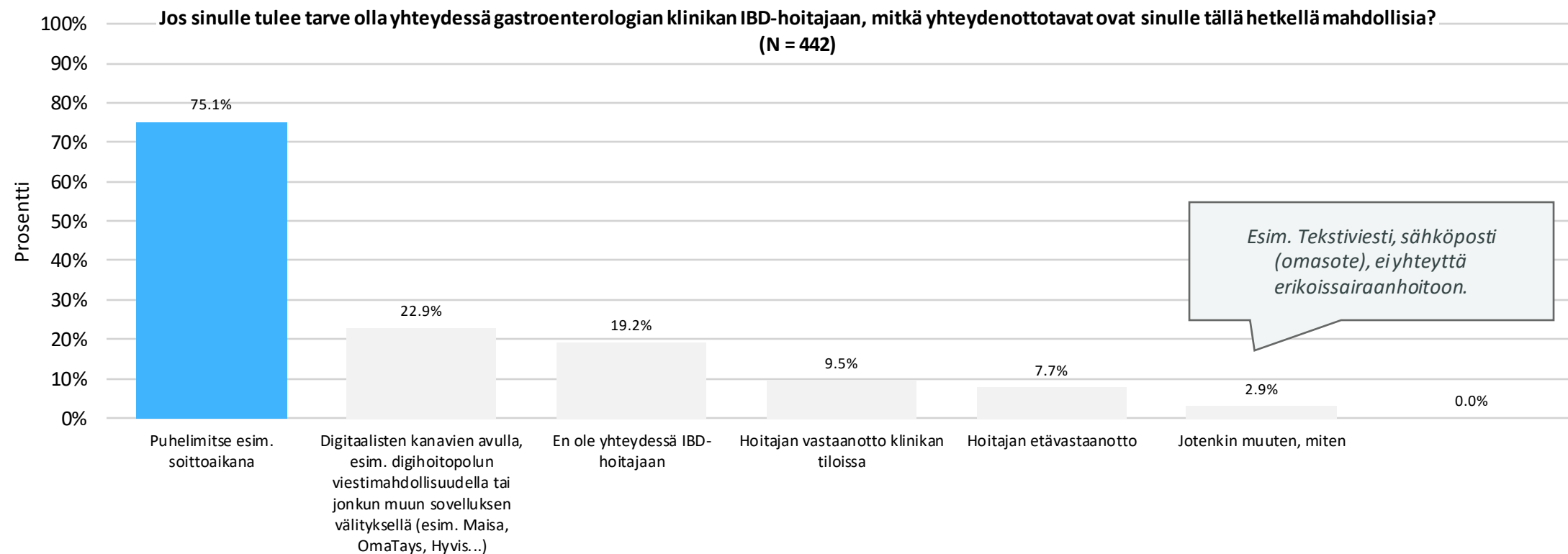
Kokemus yhteydenpitovälistä: Hva-jakauma



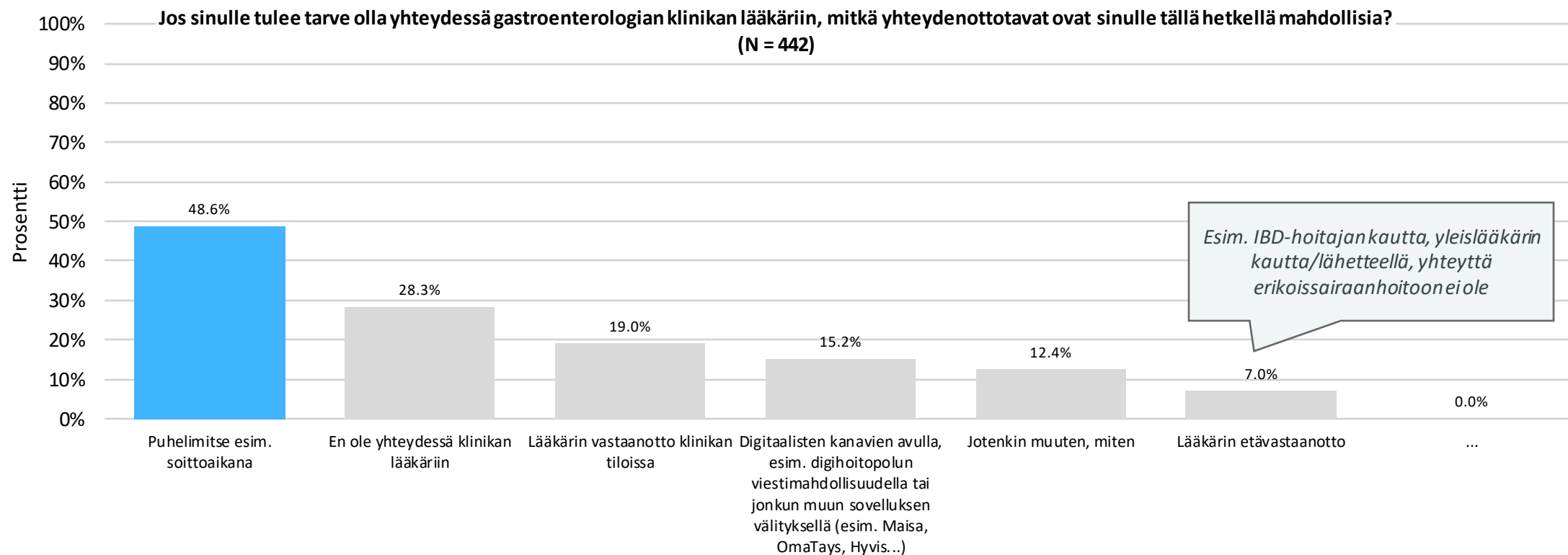
Onko yhteydenpitoväli tällä hetkellä mielestäsi riittävä?



Puhelinyhteys oli selvästi tyypillisin mahdollisuus olla yhteydessä hoitajaan ja lääkäriin tarpeen vaatiessa

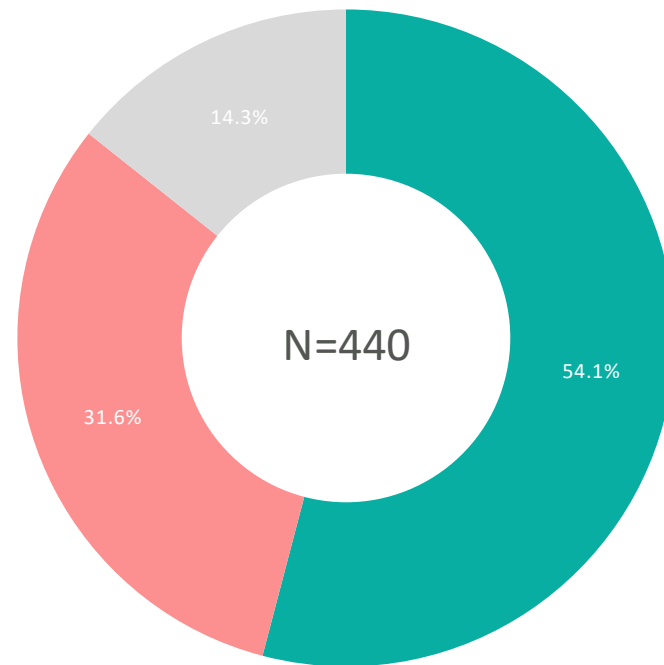


Puhelinyhteys oli selvästi tyypillisin mahdollisuus olla yhteydessä hoitajaan ja lääkäriin tarpeen vaatiessa



Hieman yli puolet piti nykyisiä yhteydenottokanavia klinikkaan riittävinä

Ovatko nykyiset käytössäsi olevat yhteydenottokanavat gastroenterologian klinikkaan mielestäsi riittäviä?

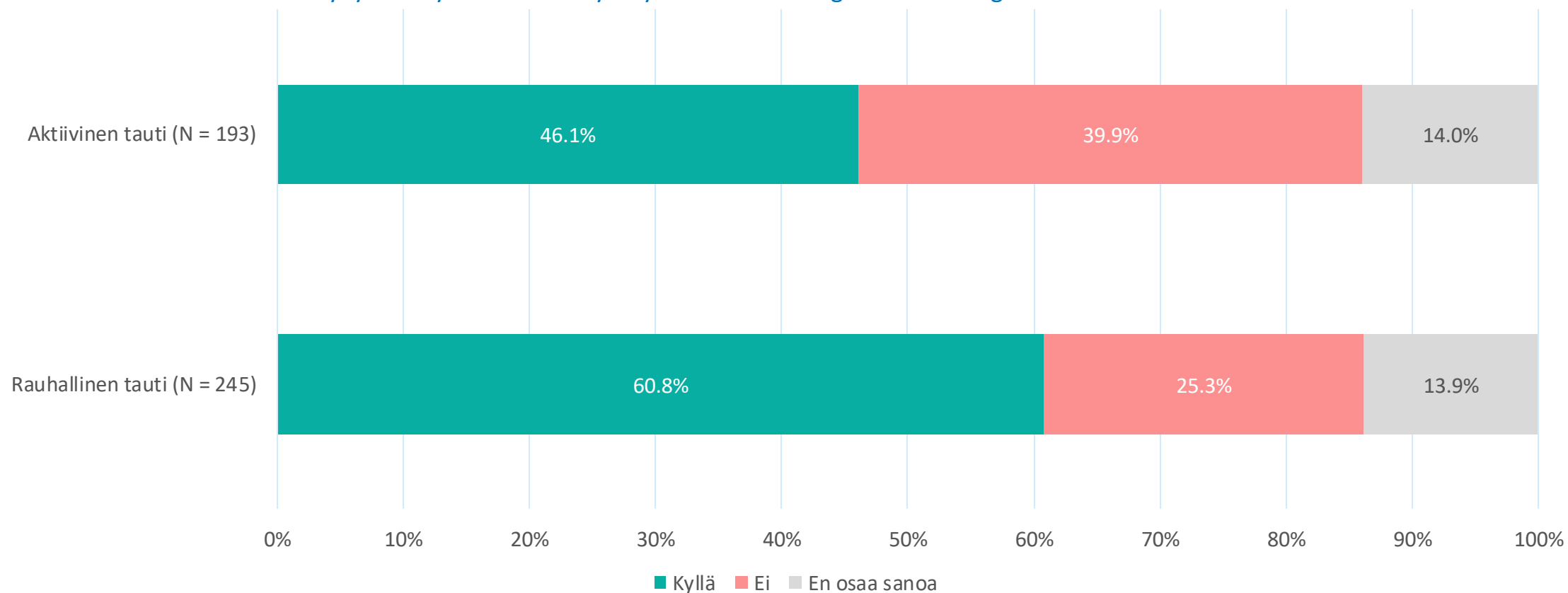


■ Kyllä ■ Ei ■ En osaa sanoa

Aktiivista tautia sairastavat olivat hieman tyytymättömpämpiä nykyisiin yhteydenottokanaviin



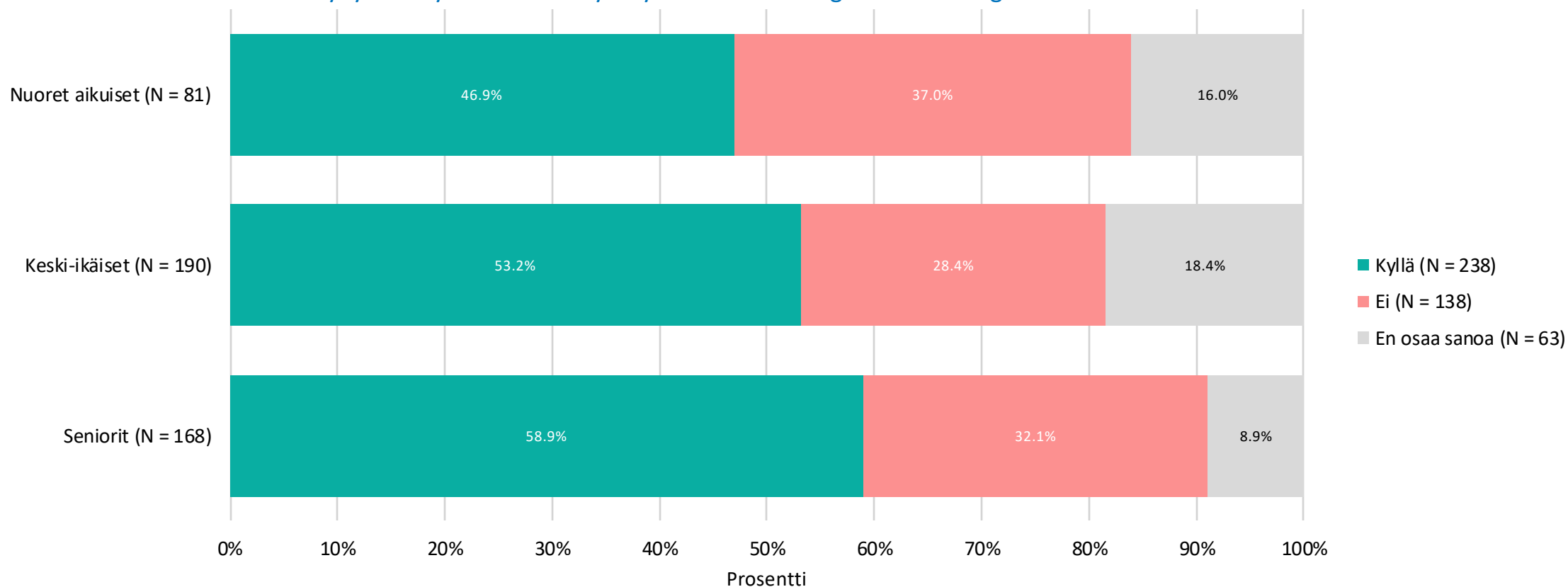
Ovatko nykyiset käytössäsi olevat yhteydenottokanavat gastroenterologian klinikkaan mielestäsi riittäviä?



lääkämmät potilaat hieman tyytyväisempiä nuoriin verrattuna

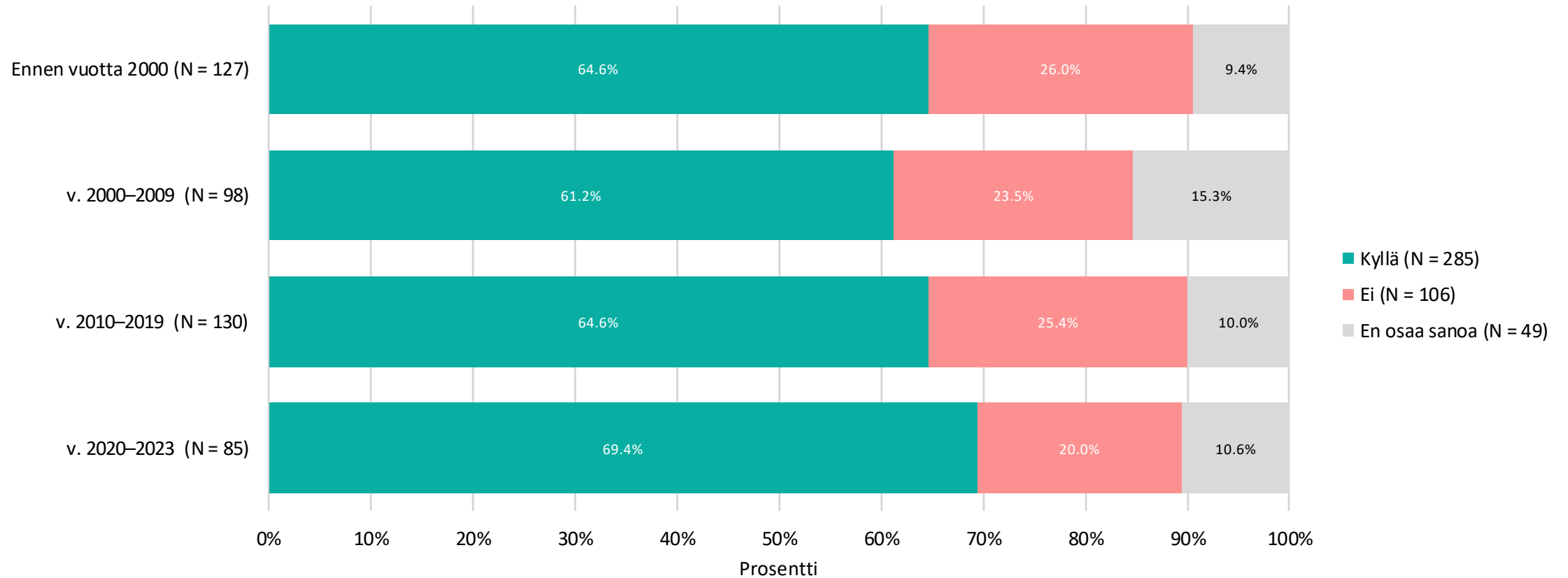
31

Ovatko nykyiset käytössäsi olevat yhteydenottokanavat gastroenterologian klinikkaan mielestäsi riittäviä?



Diagnoosiajankohdan perusteella ei ollut havaittavissa suuria eroja

Ovatko nykyiset käytössäsi olevat yhteydenottokanavat gastroenterologian klinikkaan mielestäsi riittäviä?



Kokemus yhteydenpitokanavien riittävydestä: Hva-jakauma

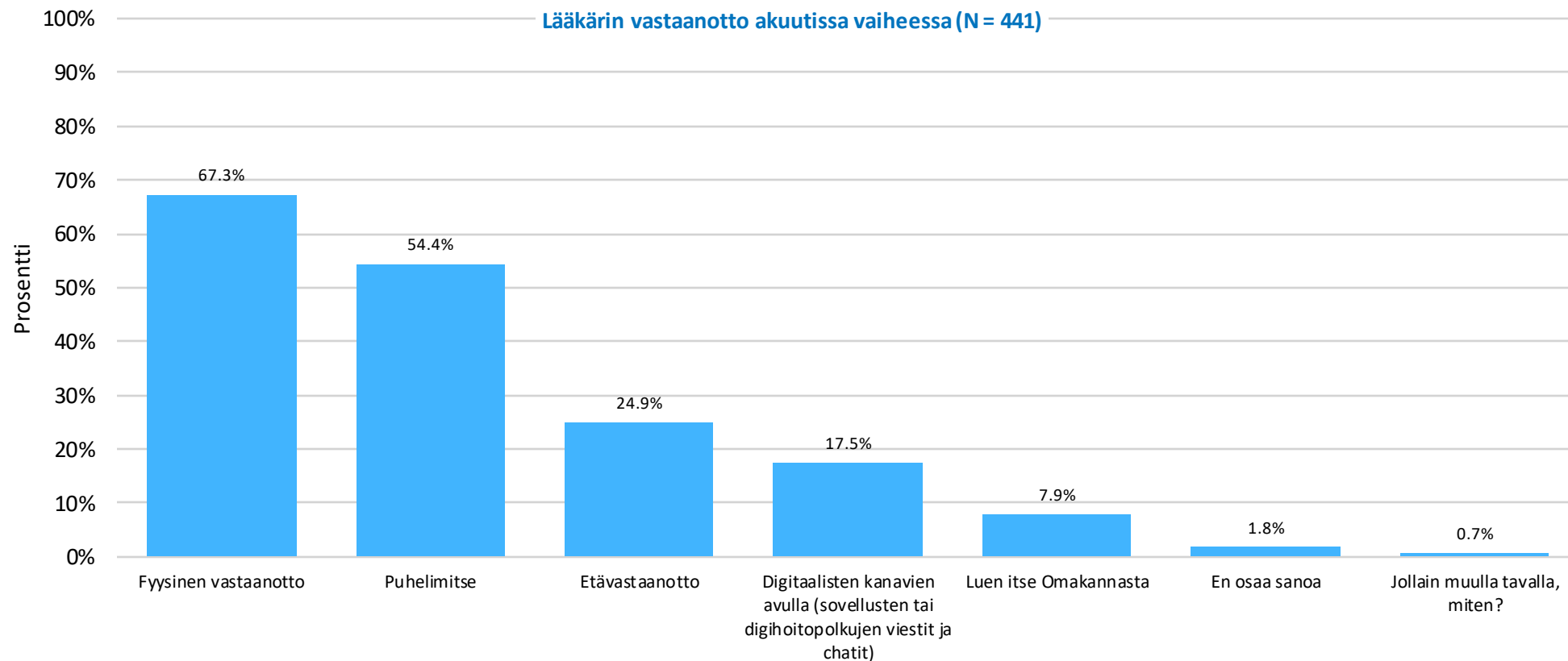


Ovatko nykyiset käytössäsi olevat yhteydenottokanavat gastroenterologian klinikkaan mielestäsi riittäviä?



Lääkärin vastaanottoa akuutissa vaiheessa tai seurantakäyntien yhteydessä toivottiin fyysisenä vastaanottona tai puheluna

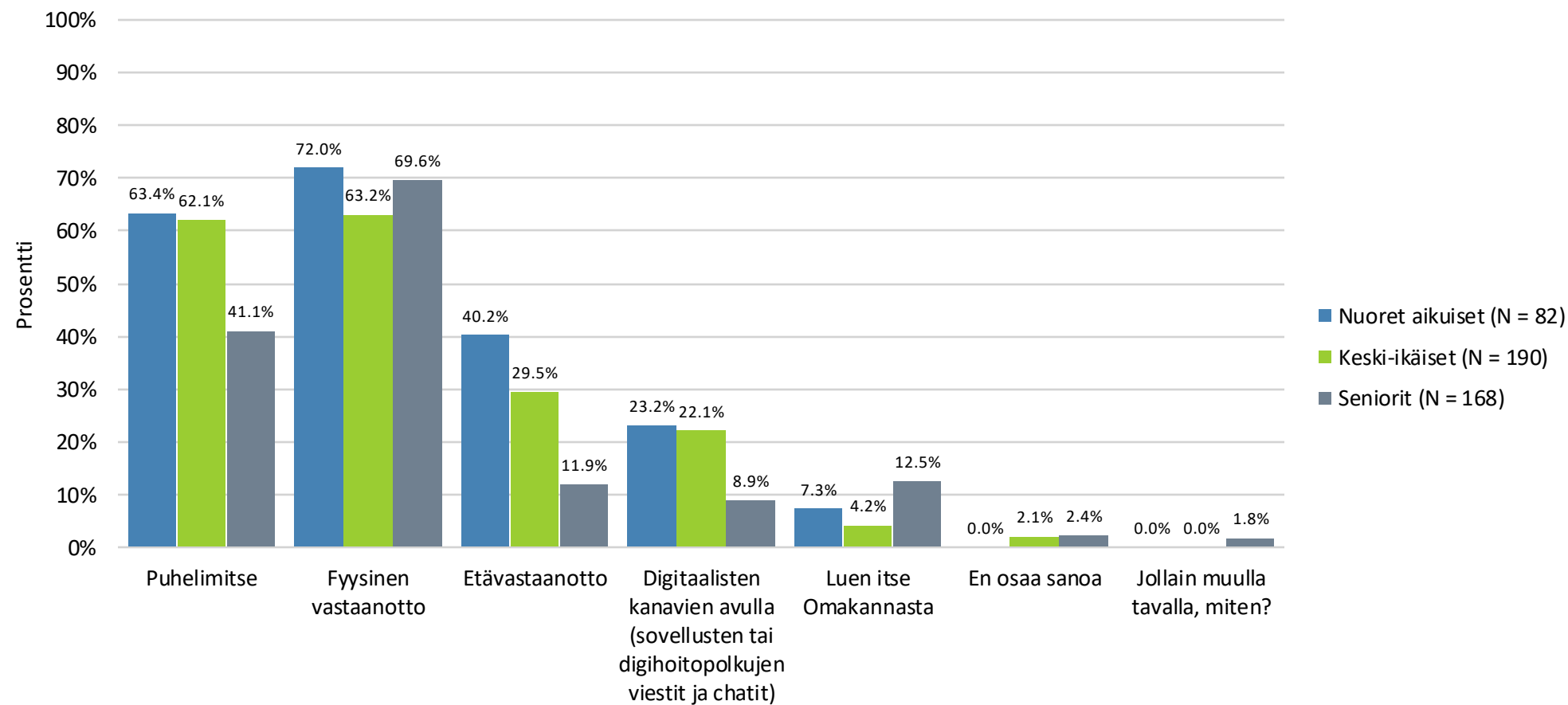
Millä tavoin haluaisit olla yhteydessä gastroenterologian klinikkaan, kun kyseessä on...



lääkkäämpien keskuudessa puhelinkontakti vähemmän toivottu vaihtoehto akuutissa vaiheessa muihin ikäryhmiin verrattuna

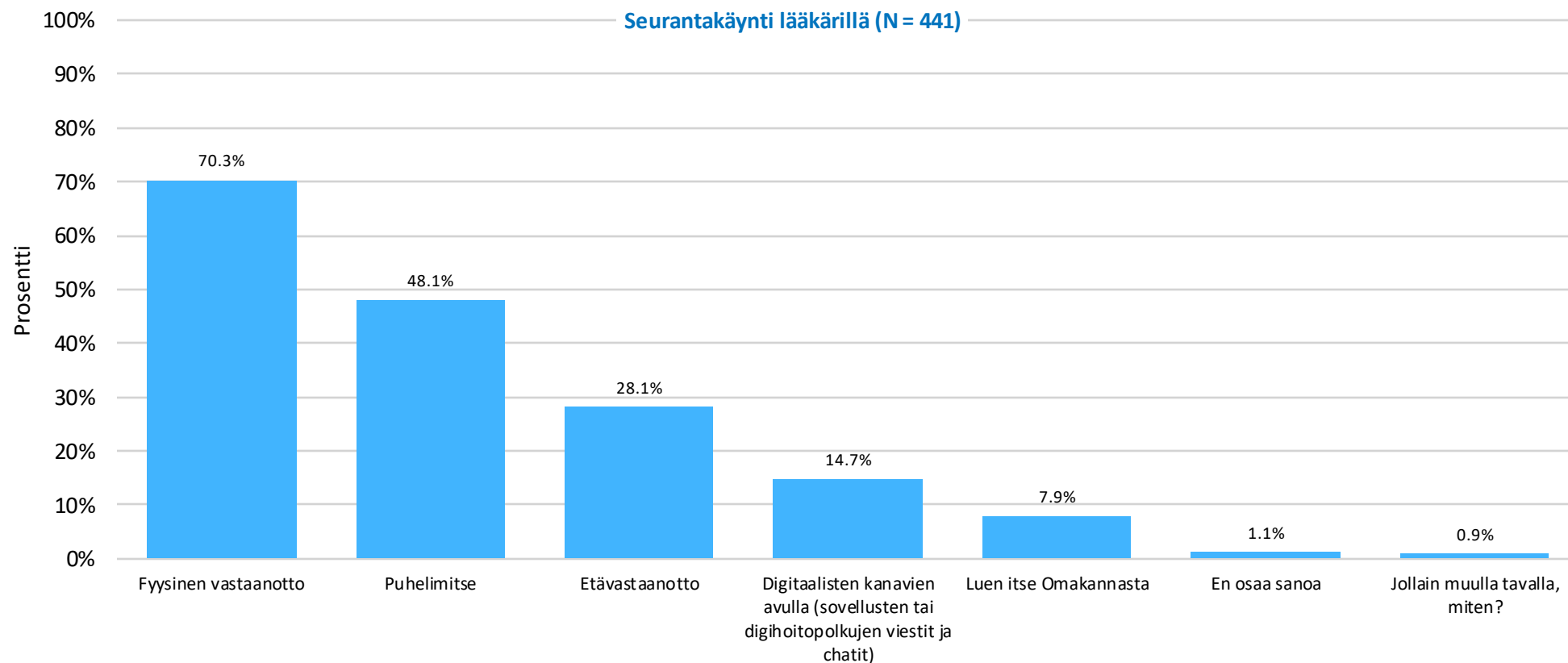


Millä tavoin haluaisit olla yhteydessä gastroenterologian klinikkaan, kun kyseessä on **lääkärin vastaanotto akuutissa vaiheessa**?



Lääkärin vastaanottoa myös seurantakäyntien yhteydessä toivottiin fyysisenä vastaanottona tai puheluna

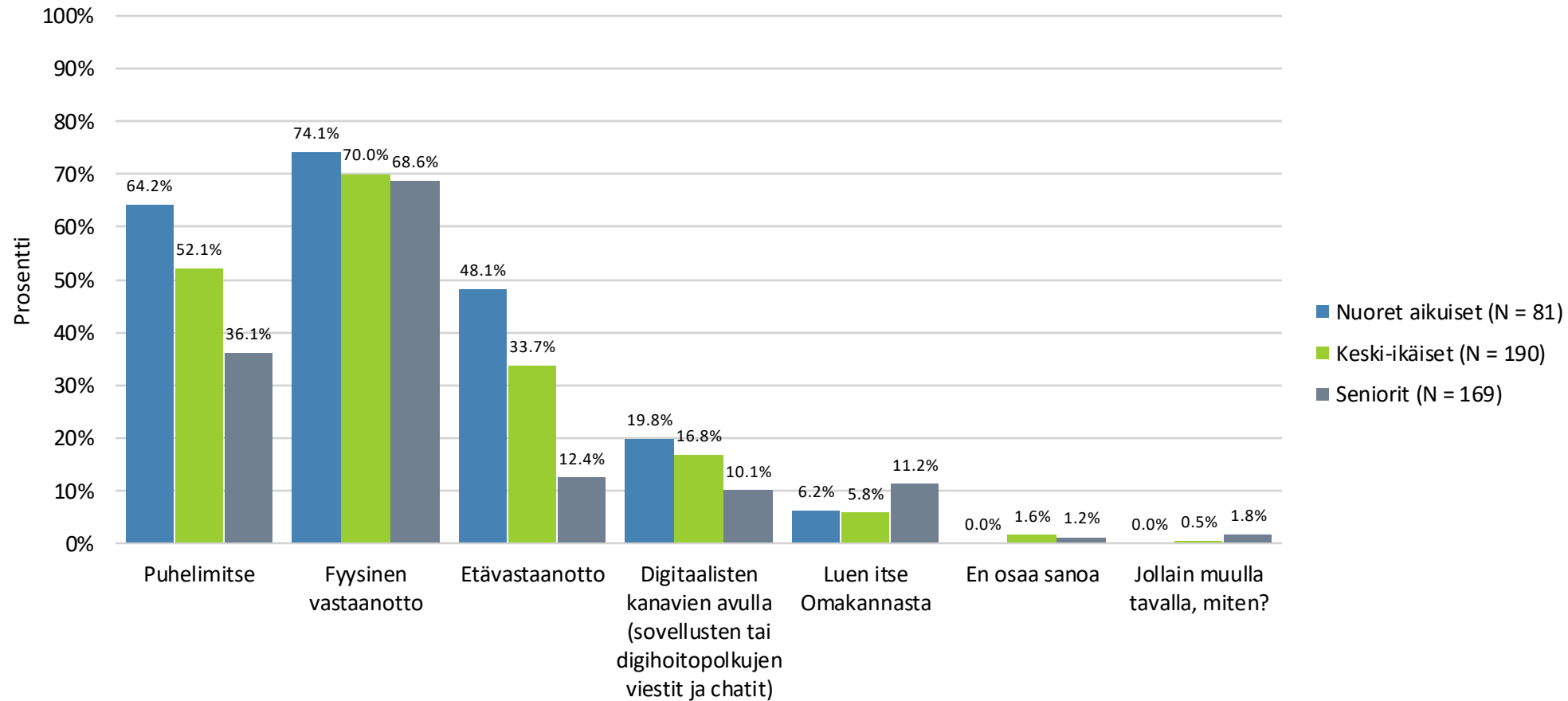
Millä tavoin haluaisit olla yhteydessä gastroenterologian klinikkaan, kun kyseessä on...



Lääkärin seurantakäyntiä haluttiin tyypillisesti fyysisenä vastaanottona kaikissa ikäryhmissä – nuoret kannattivat etä- ja puhelinyhteyttä muita enemmän

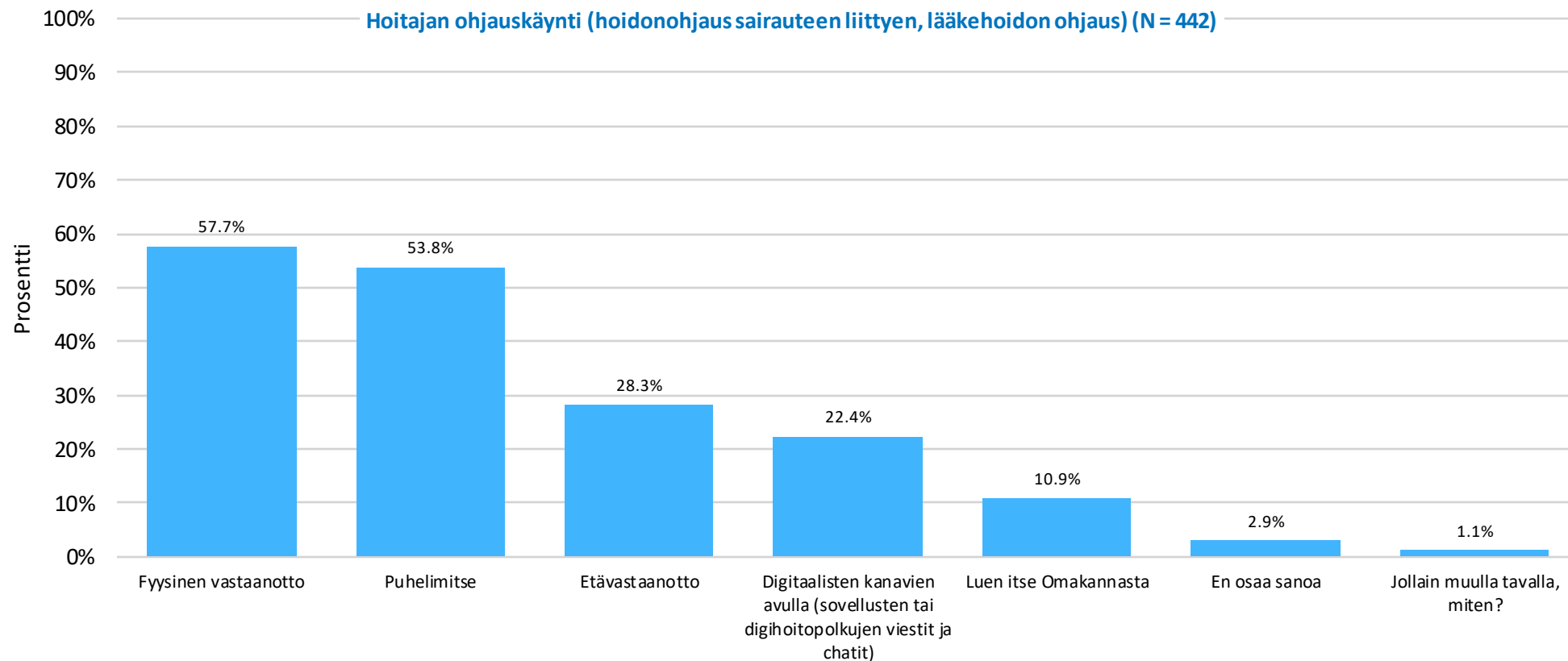
31

Millä tavoin haluaisit olla yhteydessä gastroenterologian klinikkaan, kun kyseessä on lääkärin seurantakäynti?



Myös hoitajan ohjauskäyntiä haluttiin tyypillisesti fyysisenä vastaanottona tai puheluna

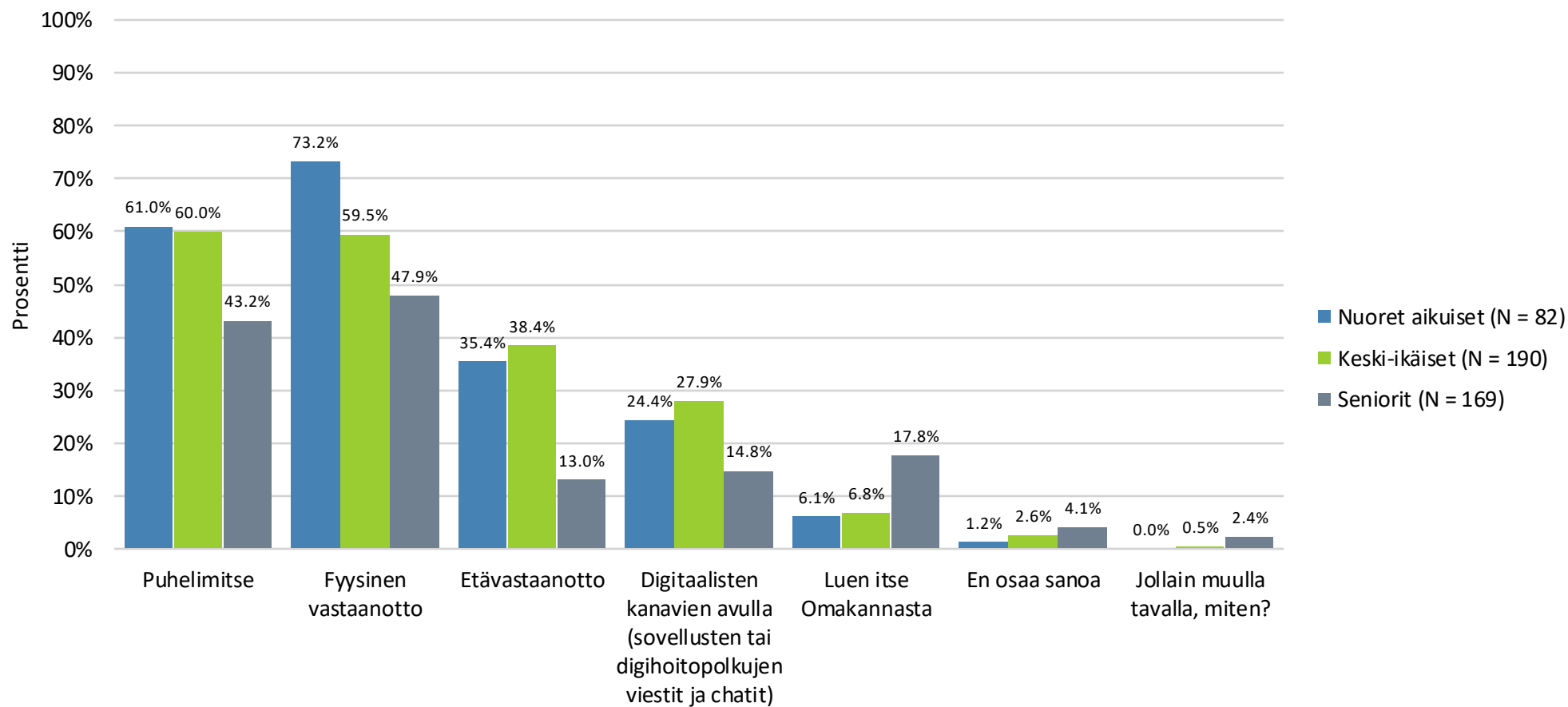
Millä tavoin haluaisit olla yhteydessä gastroenterologian klinikkaan, kun kyseessä on...



Hoitajan ohjauskäynnin asiointipreferenssit iän mukaan

31

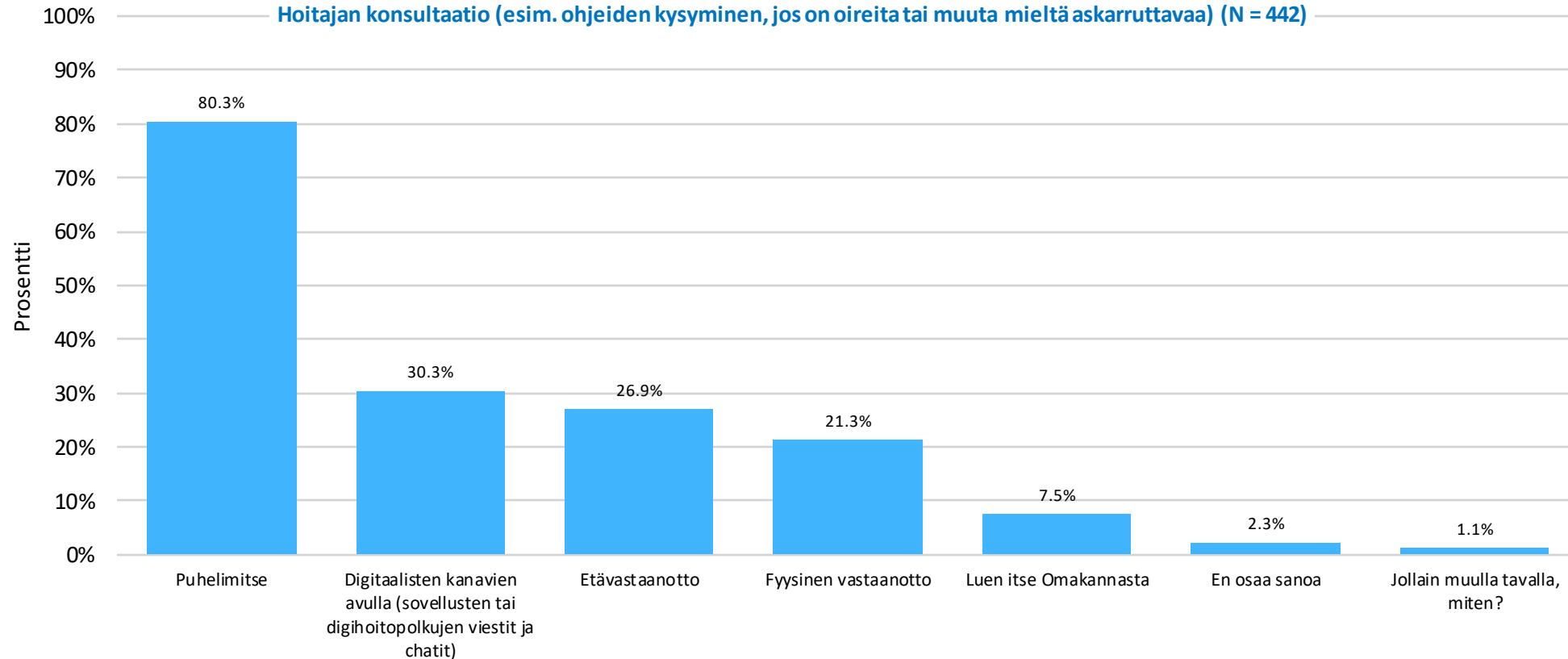
Millä tavoin haluaisit olla yhteydessä gastroenterologian klinikkaan, kun kyseessä on **hoitajan ohjauskäynti**?



Hoitajien konsultaatiota haluttiin selkeästi eniten puheluna

Millä tavoin haluaisit olla yhteydessä gastroenterologian klinikkaan, kun kyseessä on...

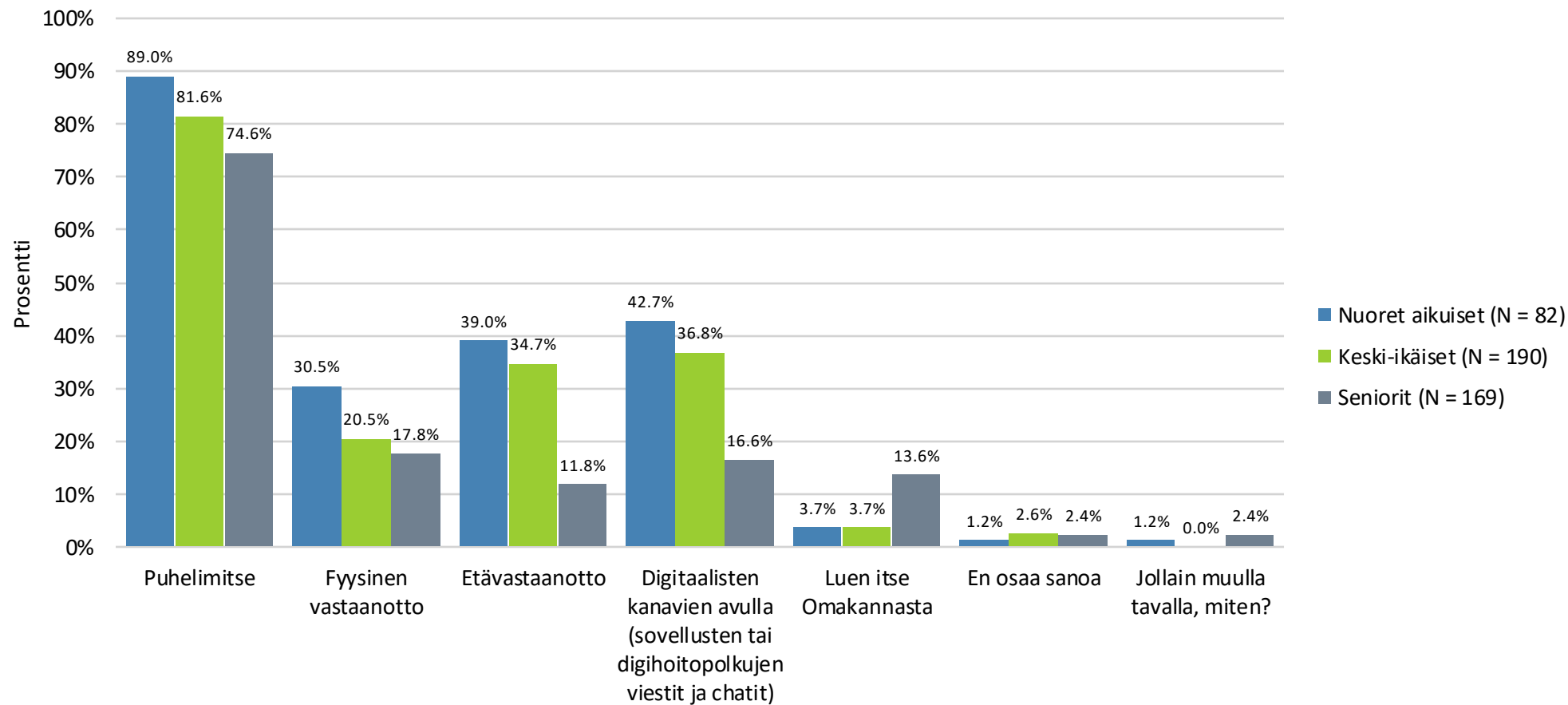
Hoitajan konsultaatio (esim. ohjeiden kysyminen, jos on oireita tai muuta mieltä askarruttavaa) (N = 442)



Hoitajan konsultaation asiointipreferenssit iän mukaan

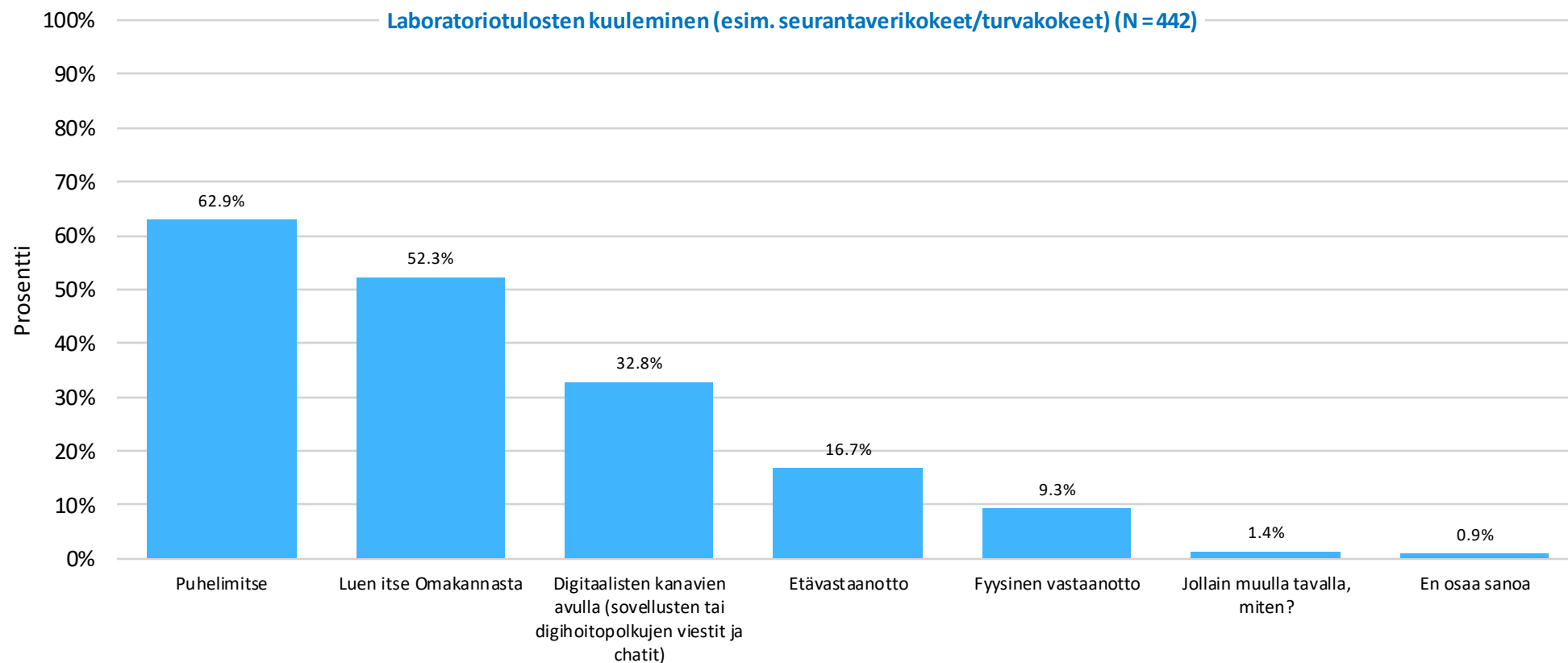
31

Millä tavoin haluaisit olla yhteydessä gastroenterologian klinikkaan, kun kyseessä on **hoitajan konsultaatio**?



Laboratoriotulokset haluttiin kuulla puhelimitse tai niihin haluttiin perehtyä omatoimisesti

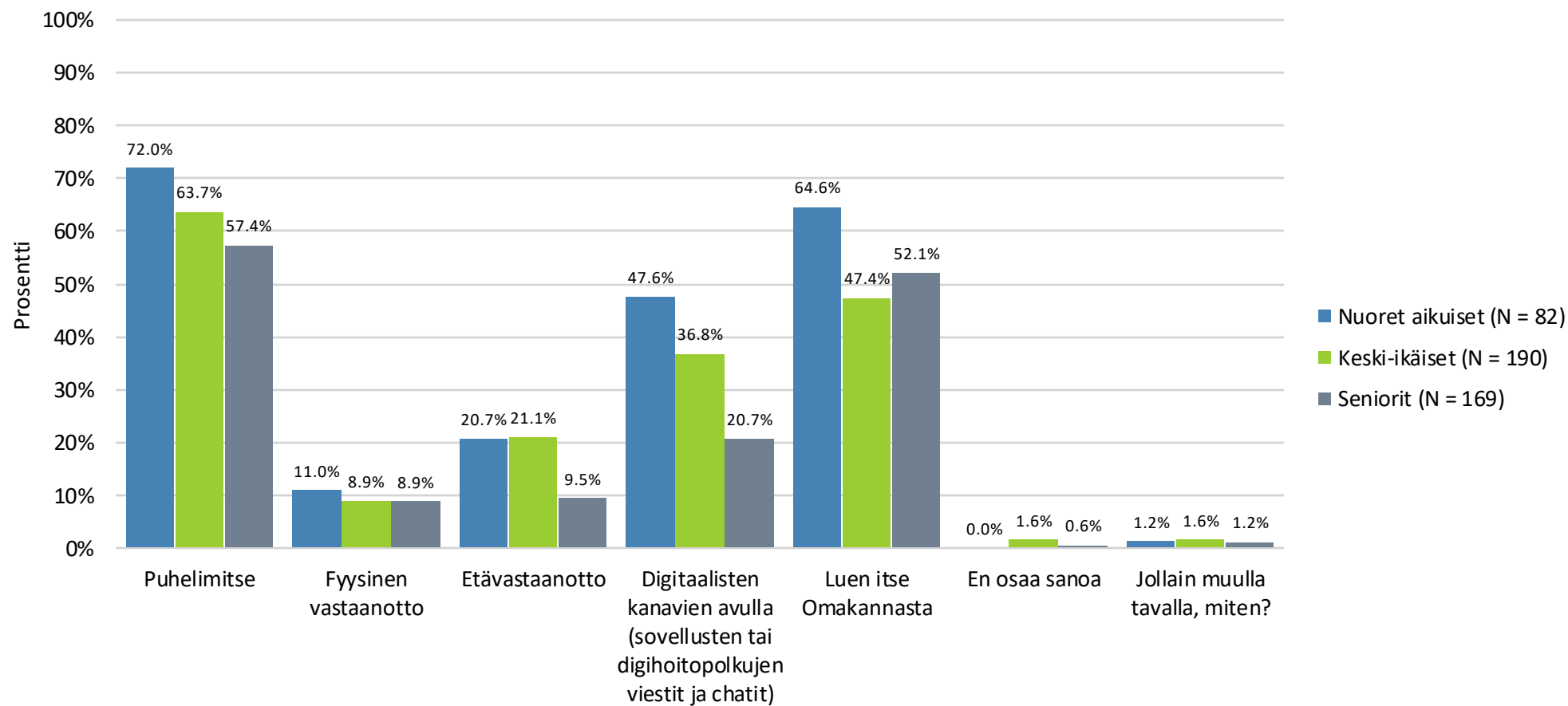
Millä tavoin haluaisit olla yhteydessä gastroenterologian klinikkaan, kun kyseessä on...



Laboratoriotulosten kuulemisen asiointipreferenssit iän mukaan

31

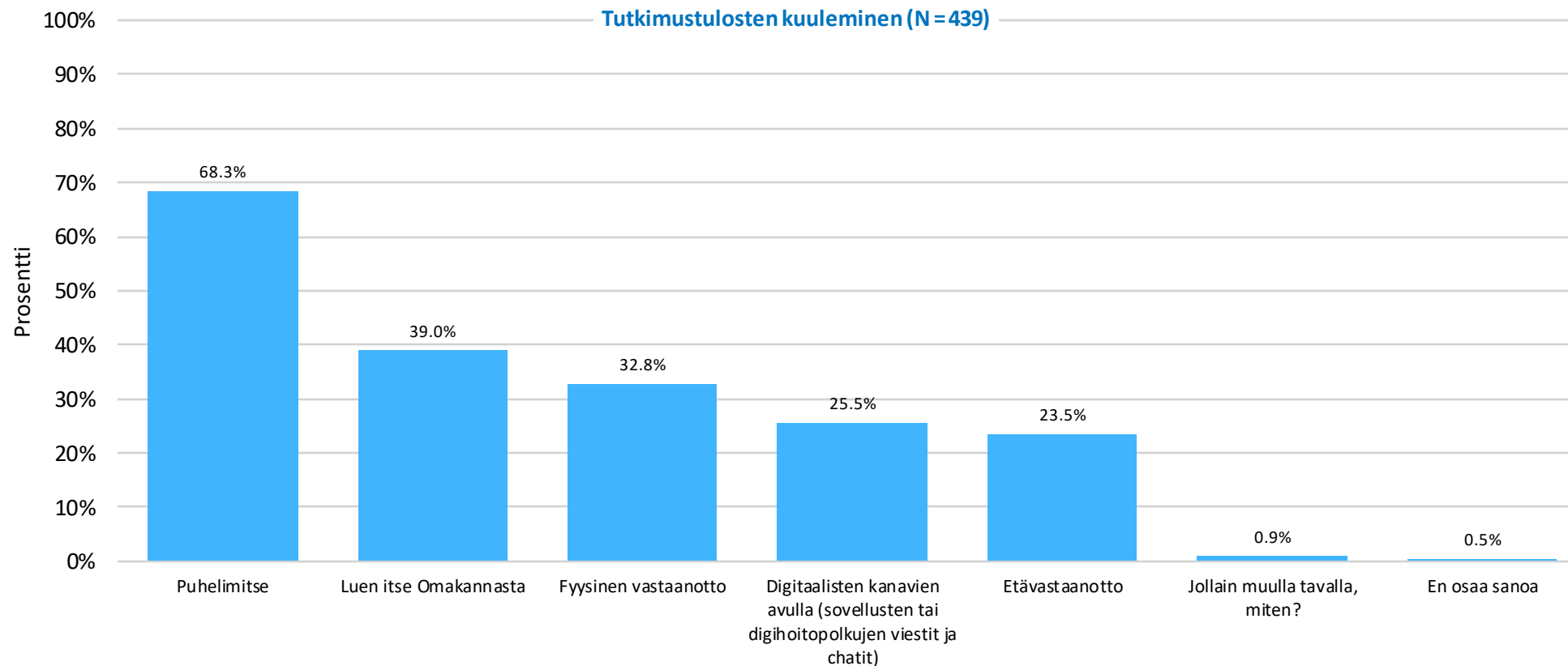
Millä tavoin haluaisit olla yhteydessä gastroenterologian klinikkaan, kun kyseessä on **Laboratoriotulosten kuuleminen**?



Tutkimustuloksista haluttiin kuulla usein ammattilaisen kertomana

Millä tavoin haluaisit olla yhteydessä gastroenterologian klinikkaan, kun kyseessä on...

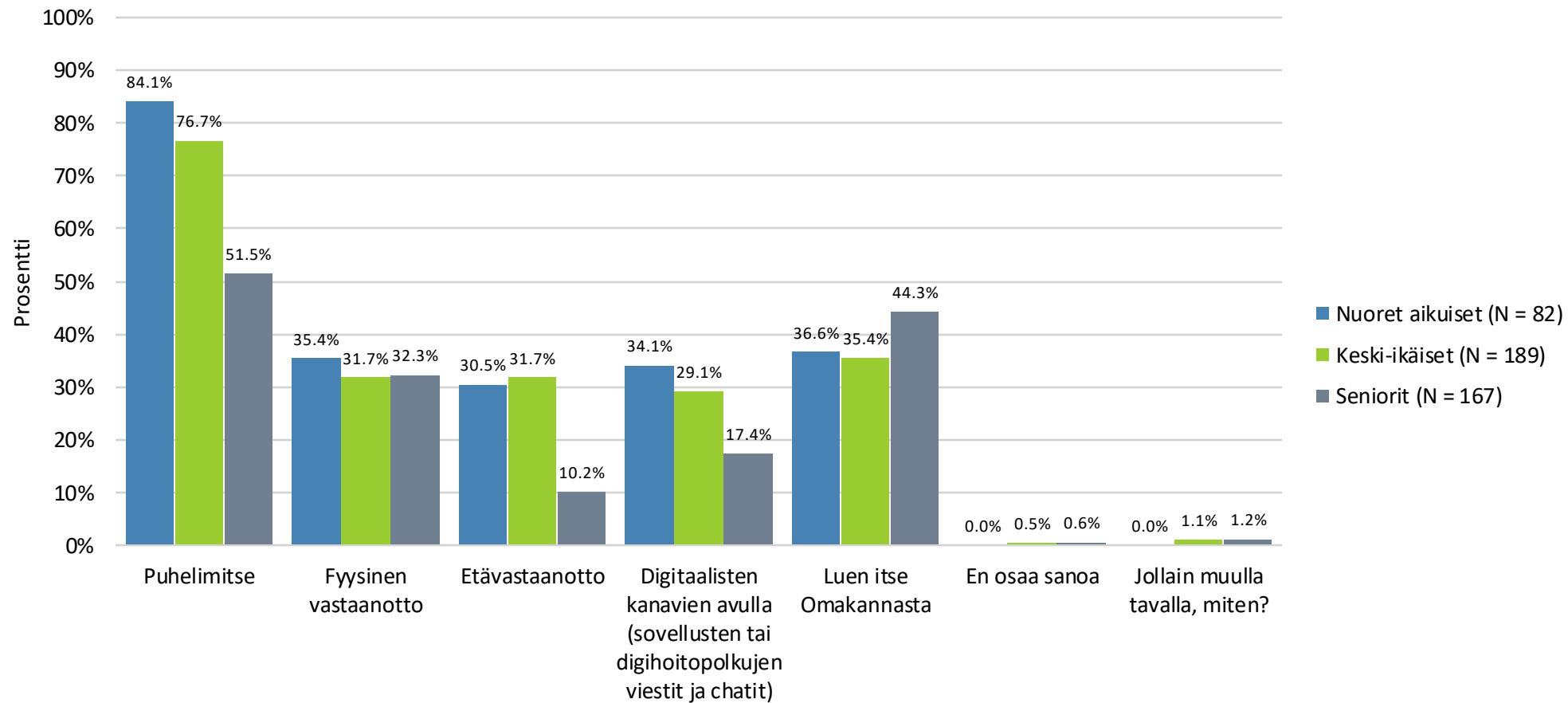
Tutkimustulosten kuuleminen (N = 439)



Tutkimustulosten kuulemisen asiointipreferenssit iän mukaan

31

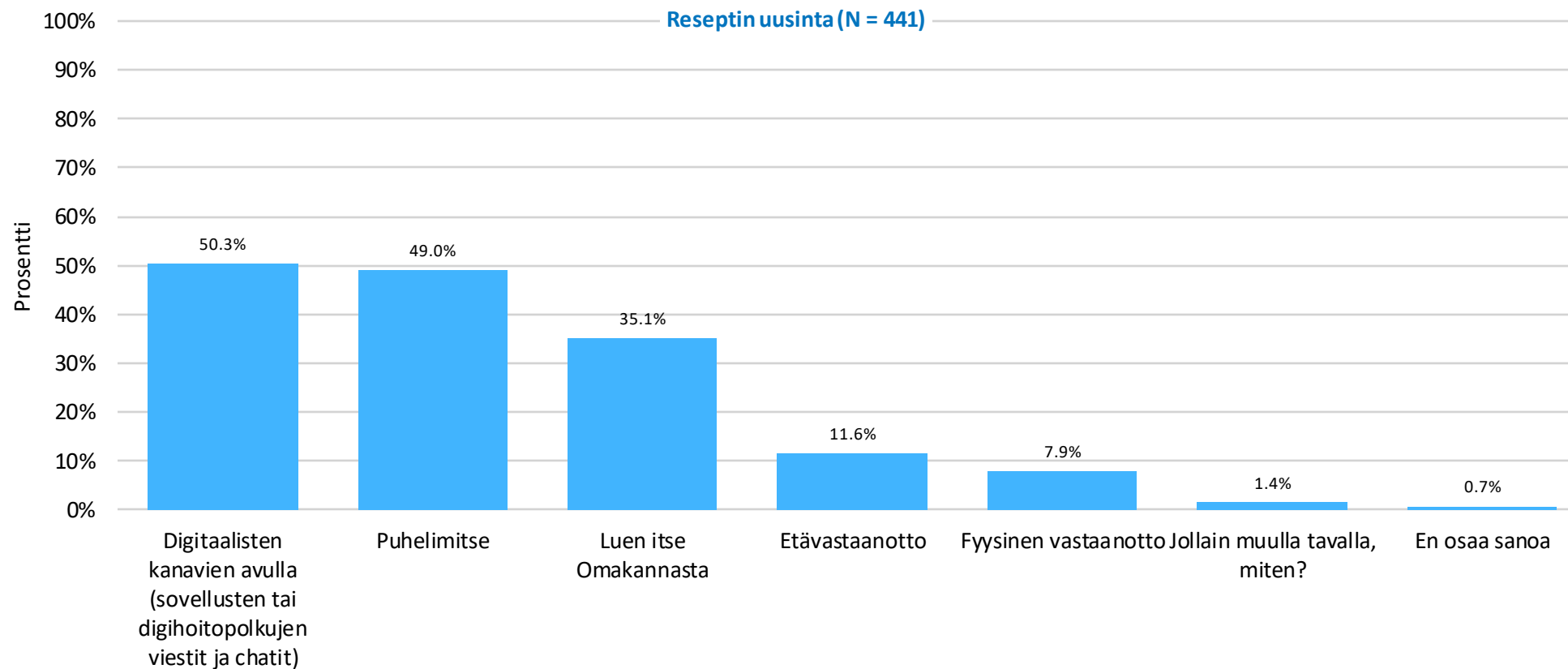
Millä tavoin haluaisit olla yhteydessä gastroenterologian klinikkaan, kun kyseessä on **Tutkimustulosten kuuleminen**?



Reseptin uusimiset haluttiin hoitaa digikanavia hyödyntäen tai puhelimitse

Millä tavoin haluaisit olla yhteydessä gastroenterologian klinikkaan, kun kyseessä on...

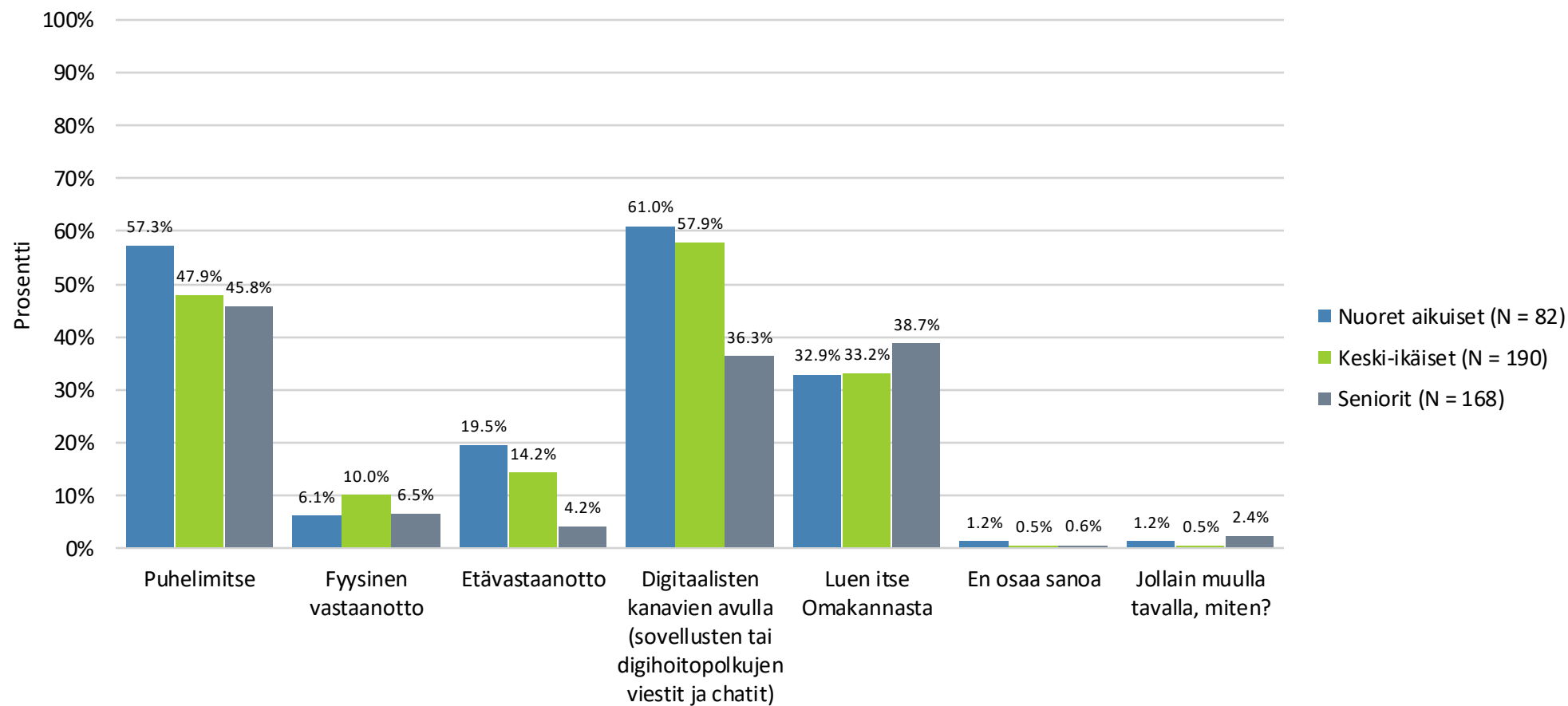
Reseptin uusinta (N = 441)



Reseptin uusimisen asiointipreferenssit iän mukaan

31

Millä tavoin haluaisit olla yhteydessä gastroenterologian klinikkaan, kun kyseessä on **Reseptin uusinta**?



Digitaaliset palvelut

Digitaalisiin palveluihin suhtaudutaan myönteisesti, hyödyntämisessä vielä kehittämistä

- Digipalveluihin suhtautuminen on yleisesti positiivista kaiken ikäisten sairastavien keskuudessa
- Omaolon käytöstä eniten kokemusta, myös muita sovelluksia oli käytössä ja uusista palveluista oltiin lähtökohtaisesti kiinnostuneita
 - Erityisesti viime vuosina sairastuneilla enemmän käyttökokemusta myös muista sovelluksista ja digitaalisista hoitopoluista
- Digitaaliset hoitopolut eivät olleet laajemmin vielä kovin aktiivisessa käytössä, mutta ne herättivät kiinnostusta ja niissä nähtiin paljon mahdollisia hyötyjä:
 - Tietoa ja tukea samassa paikassa ja hyvin saatavilla, hyödynnettävissä sairastavan yksilöllisen tarpeen mukaan
 - Hoidon tasalaatuisuus ympäri maata
- Etävastaanotto koettiin myös hyvänä lisänä fyysisten vastaanottojen rinnalle ja tuovan hyötyjä myös sairastavalle
 - Välimatkat, ilta-ajat
 - Tilanteet, joissa ei välttämättä tarvetta henkilökohtaiselle keskustelulle, rutiinit
- Ihmiskontakti ja kasvotusten tapaaminen monelle tärkeää luottamuksen ja avoimen keskustelun mahdollistajana – tuo sairastavalle välittämisen tunteen

Palvelupolkuja on digitalisoitu - kehitystyötä tulisi jatkaa ja mahdollisuuksia hyödyntää laajemmin

- IBD-hoitajien ja terveydenhuollon resurssien niukkuuden vuoksi tarvetta kehittämiselle koettiin edelleen laajalti, erityisesti rutiininomaisten tehtävien osalta.
- Haastateltavat hyödynsivät digitaalisia hoitopolkuja enimmäkseen. Osassa yksiköitä kehitystyö oli pidemmällä, toisaalla rajoittui viesti hoitajalle -ominaisuuteen.
- Digihoitopoluilla oli mm. ensitieto-ohjauspaketti, pistosohjausvideot, kuvia, videoita, linkkejä luotettaville sivustoille, tutkittua tietoa, UKK (usein kysytyt kysymykset)
- Osa hoitajista kertoi, että asiakas- ja potilastietojärjestelmät eivät olleet taipuneet osaan taakkaa helpottavista tehtävistä, kuten labrakontrollisoiton digitalisointiin.
- Kokemus oli, että **myös iäkkäät suhtautuvat myönteisesti digipalveluihin** ja nuorten tunnistettiin käyttävän mieluummin chatia kuin puhelinta.
- Digihoidon koettiin tasa-arvoistavan tilannetta syrjemmällä asuvien osalta, mutta huolta aiheuttivat käyttäjät, joiden kieli oli muu kuin suomi.
- Hoitajien mukaan silti yllättävän moni haluaa tulla fyysisesti paikalle.
- Lääkefirmojen sovelluksia tunnettiin myös paikoin (oireiden raportointi –sovellukset) ja kehitystyössä oltiin oltu mukana ennen koronaa.

”Tulevaisuudessa potilaiden on mahdollista ottaa hoidostaan entistä suurempi vastuu.”

IBD-hoitaja

”80% potilaista käyttää meillä digihoitopolkua.”

IBD-hoitaja

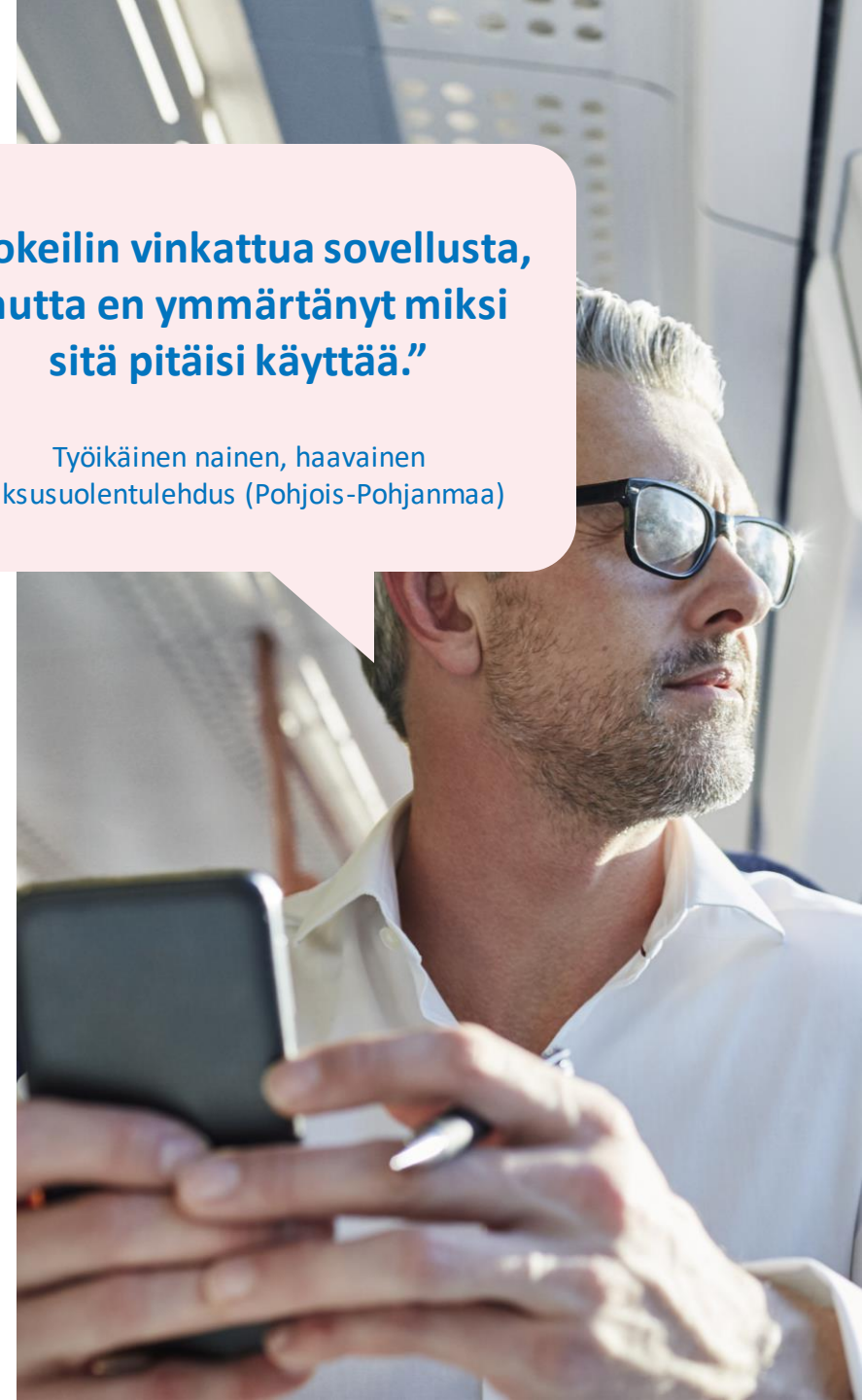


Digitaalisista palveluista useimmilla oma-kohtaista kokemusta ja lähtökohtaisesti suhtautuminen niihin positiivista

- Suurimmalla osalla haastatelluista oli kokemusta IBD:hen liittyvien sähköisten palveluiden ja/tai sovellusten käytöstä. Tieto näistä on saatu esim. potilasyhdistyksen kautta. Mainituksi tulivat esim.:
 - Olotila
 - Sidekick
 - Mobiili vessapassi
 - Omakanta labratulosten lukemiseen
 - Digihoitopolku
- Toisaalta sovelluksia oli useimmiten vain kokeiltu ja sovellusten hyötyä myös kyseenalaistettiin: sovellusten ei oltu nähty juuri tuovan hyötyä omaan tilanteeseen
- Digihoitopolkujen käytöstä oli hyvin harvalla kokemuksia, mutta ne nähtiin yleisesti ottaen positiivisena asiana
- Haastatelluista eläkeikäisillä oli vähiten kokemusta digipalveluista ja sovelluksista. Hekin näkivät etätapaamiset mahdollisina, läsnätapaamisia pidettiin kuitenkin ensisijaisina ja tärkeinä

”Kokeilin vinkattua sovellusta, mutta en ymmärtänyt miksi sitä pitäisi käyttää.”

Työikäinen nainen, haavainen paksusuolentulehdus (Pohjois-Pohjanmaa)



Digitaaliset palvelut eivät kuitenkaan korvaa ihmisen kohtaamista kasvotusten

Mihin digitaaliset palvelut erityisesti soveltuvat:

- Osa lääkäritapaamisista tai IBD-hoitajan vastaanotto etänä –välimatkat, saatavuus, ajankäyttö
- Labravaraukset, vastaukset
- Oirearvioiden täyttäminen digitaalisesti ennen vastaanottoa, kysymyksiä myös liitännäissairauksista
- Kipumittari
- Digihoitopolku: harvalla kokemuksia, osa kuullut ja vaikutti hyvältä

Digitaalisuuden haasteita:

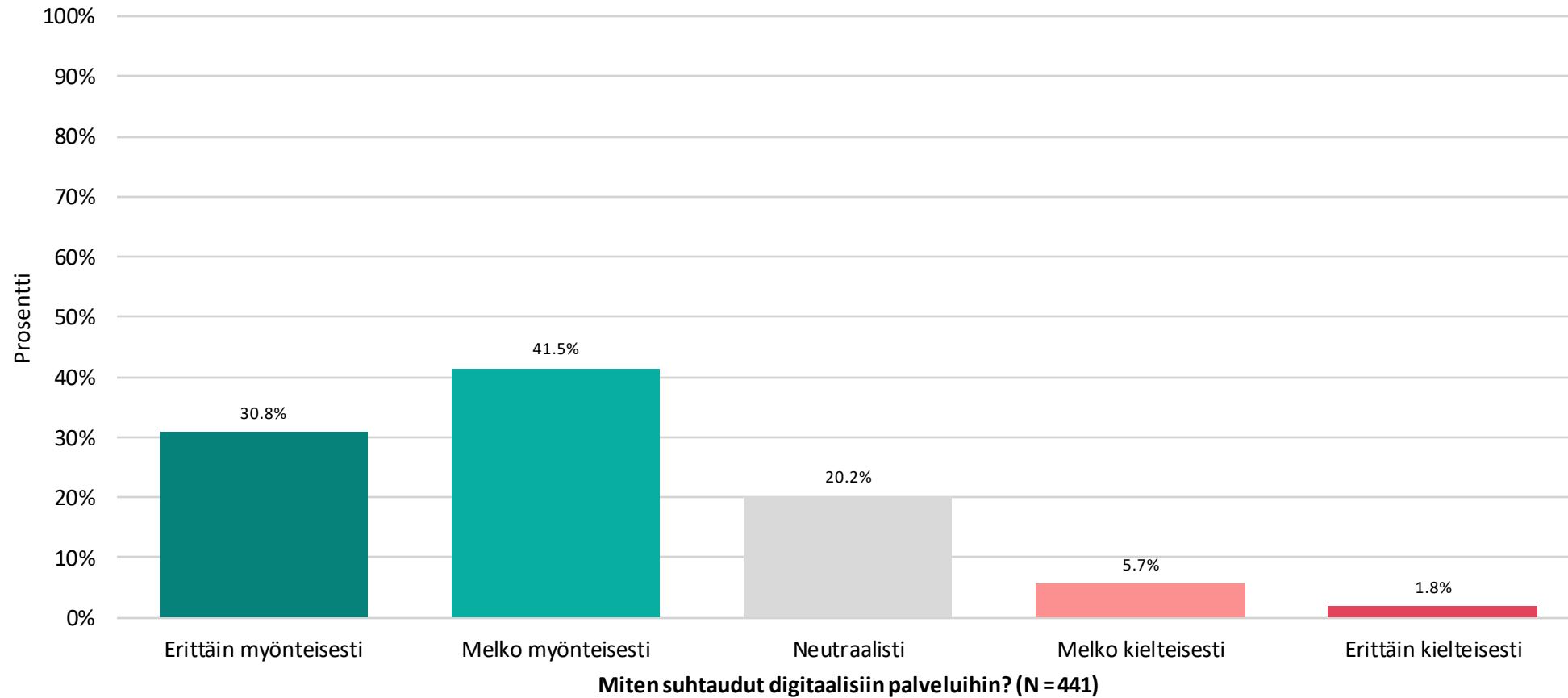
- Ihmiskontaktin tärkeys painottui useampien kokemuksissa
 - Keskustelu on tärkeää, etänä ei välttämättä puhuta kaikesta, mistä pitäisi puhua
 - Dialogi, esim. hoitovaihtoehtojen läpikäyminen helpompaa kasvotusten
 - Etänä lääkäri ei opi samalla tavalla tuntemaan potilastaan
 - Mahdollisuus nähdä kasvotusten voi antaa vahvemman tunteen välittämisestä
- Sovelluksia ja palveluita on paljon ja eri tahoilla omansa. Tieto ei nykyisellään liiku eri palvelujen ja sovellusten välillä, samoja tietoja joutuu syöttämään useampiin paikkoihin

”Itselle tärkeää nähdä paikan päällä. Siinä tulee enemmän puhuttua, otettua puheeksi, etänä ei nouse kaikkea pintaan, mitä pitäisi keskustella.”

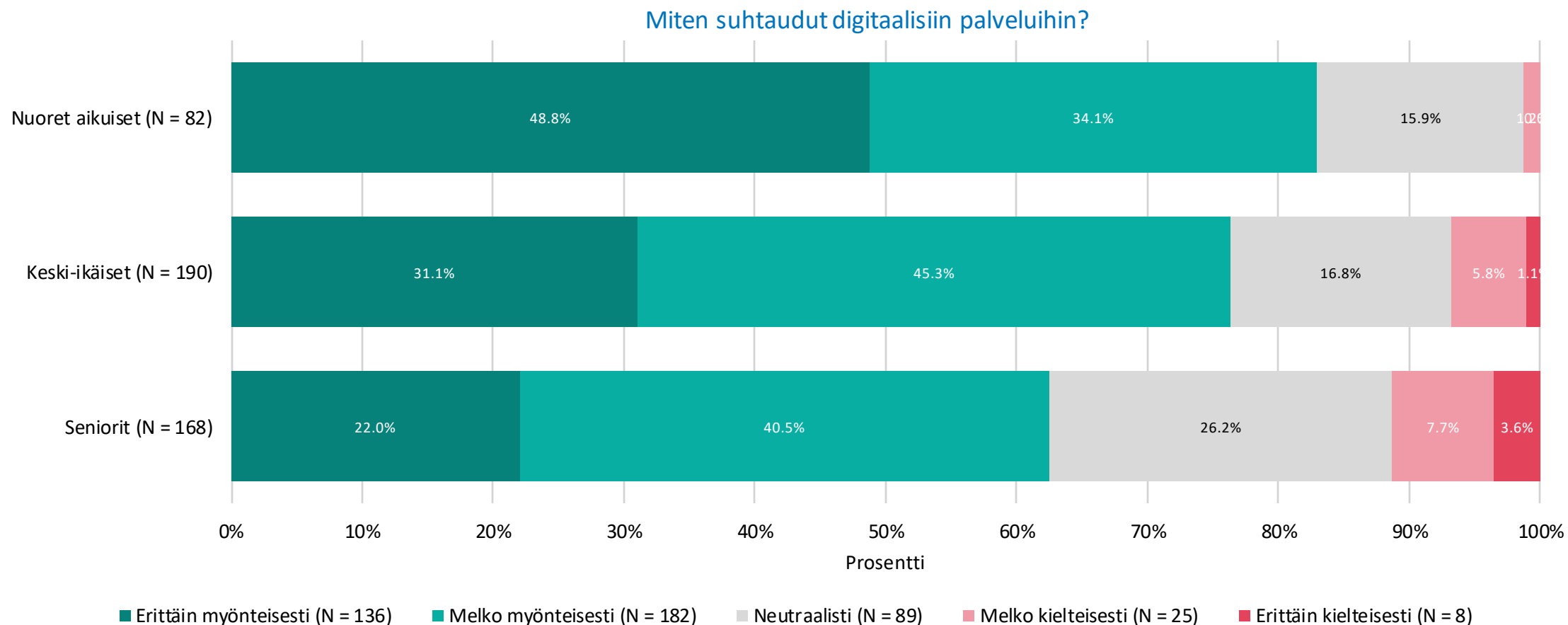
Nuori nainen, Crohnin tauti (Satakunta)



Digitaalisiin palveluihin suhtauduttiin hyvin positiivisesti – alle joka kymmenes kielteisesti

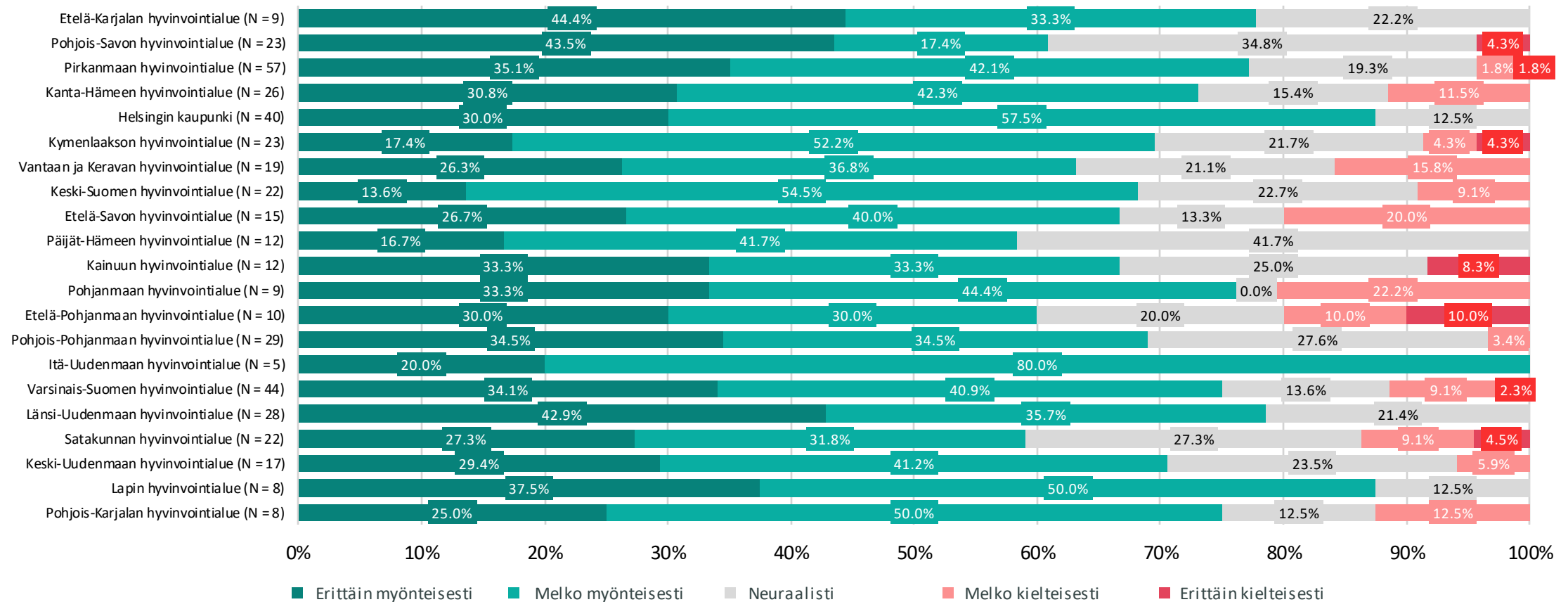


IBD-potilaiden suhtautuminen digitaalisiin palveluihin positiivista eri ikäluokissa – tyytyväisimpiä nuoret aikuiset

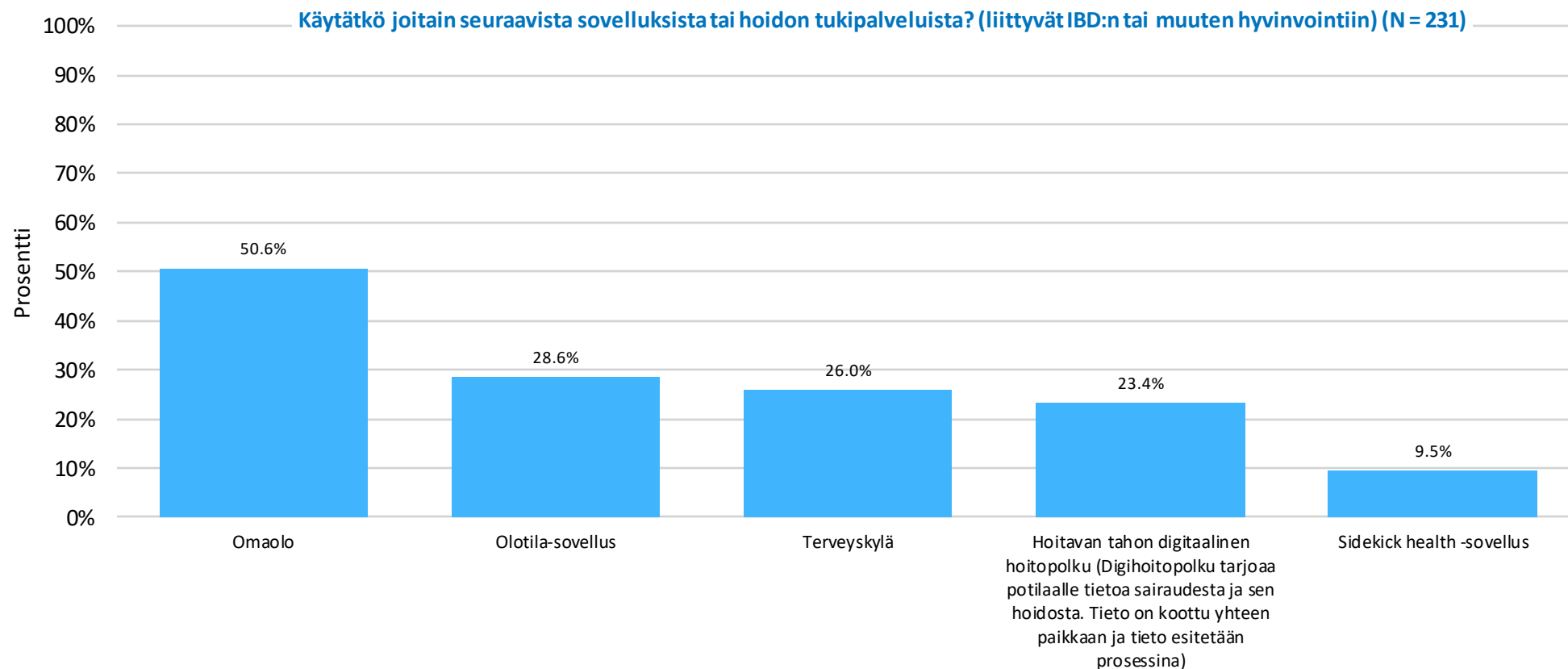


Suhtautuminen digitaalisiin palveluihin: Hva-jakauma

Miten suhtaudut digitaalisiin palveluihin?



Puolella vastaajista oli käytössään Omaolo-sovellus – muita sovelluksia noin neljäsosalla sairastavista



Sovellusten hyödyntäminen samalla tasolla taudin aktiivisuudesta riippumatta

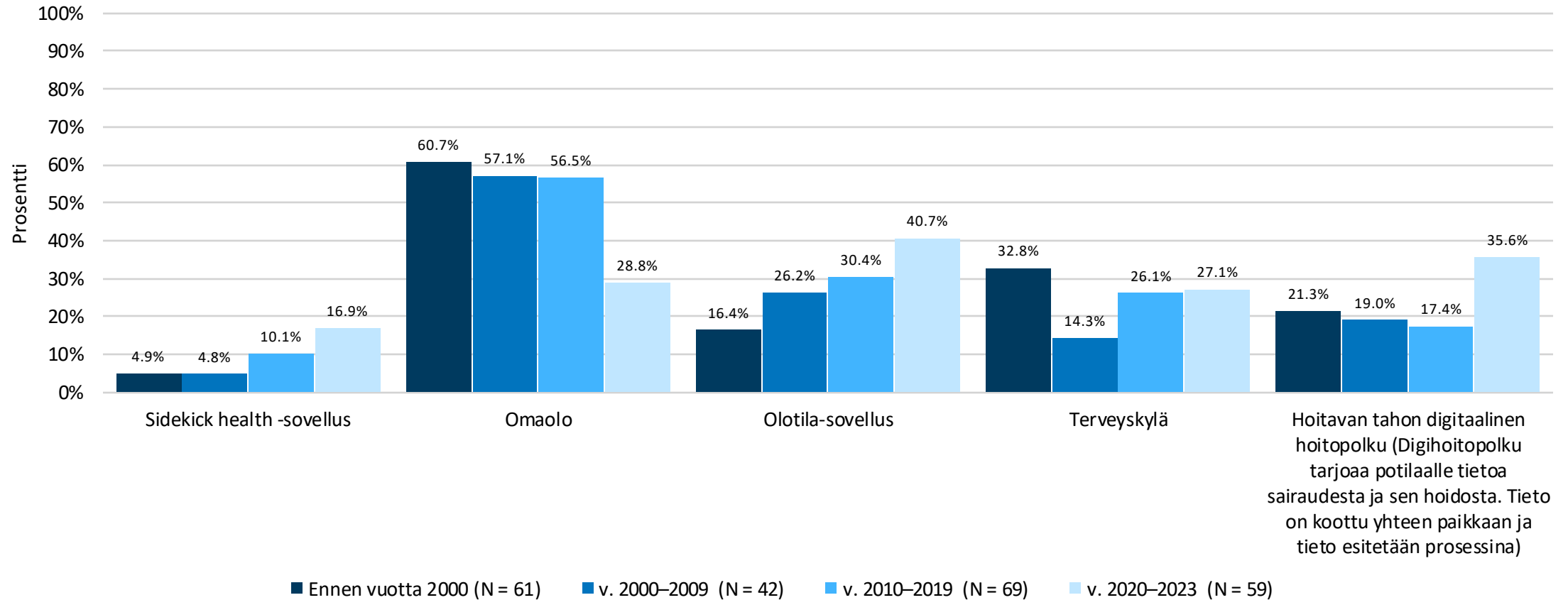


Käytätkö joitain seuraavista sovelluksista tai hoidon tukipalveluista? (liittyvät IBD:n tai muuten hyvinvointiin)

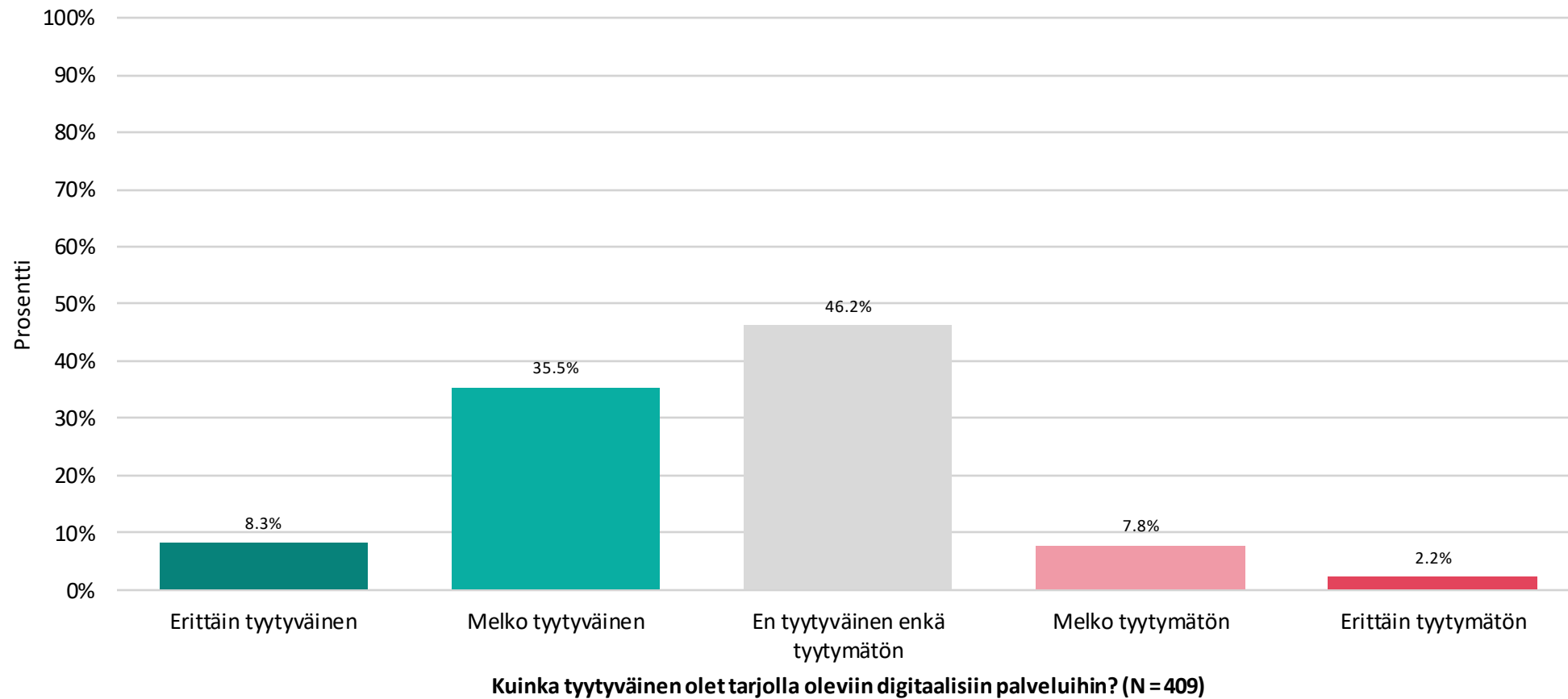


Lähivuosina diagnosoiduilla vaikutti olevan hieman erilaiset sovellusten käyttötottumukset pidemmän aikaa sitten diagnosoituihin verrattuna

Käytätkö joitain seuraavista sovelluksista tai hoidon tukipalveluista? (liittyvät IBD:n tai muuten hyvinvointiin)



Suhtautuminen digitaalisiin palveluihin oli neutraalia tai melko positiivista – tyytymättömiä selkeä vähemmistö



Potilasyhdistykseen liittyvät kokemukset

Potilasyhdistys sairastaville tärkeä tiedon ja vertaistuen lähde

- Tärkeimmiksi potilasyhdistystoimintaan liittymisen ja osallistumisen eduiksi nähtiin sairauteen liittyvän tiedon saaminen sekä yhdistyksen kautta tarjoutuva mahdollisuus vertaistukeen
- Yhdistyksen toimintaan ollaan yleisesti ottaen hyvin tyytyväisiä
- Toiminta on löydetty joko IBD-hoitajan vinkin perusteella tai itsenäisesti – haastatellut toivoivat, että sairastuneille kerrotaan yhdistyksen toiminnasta ja ohjataan vertaistuen piiriin jo varhain
- Yhdistystoiminta oli myös haastatelluille IBD-hoitajille tuttua ja yhdistyksen toimintaa tuodaankin jo monen ammattilaisen taholta esiin potilastyössä. Yhdistyksen materiaaleja voidaan hyödyntää potilaan ohjauksessa ja osalla toiveena hyödyntää yhdistyksen ja sairastavien asiantuntemusta nykyistä enemmän, esim. potilasraadin ottaminen mukaan palveluiden kehitystyöhön

Vertaistuen merkitys koettiin suureksi

Kaikki haastatteluihin osallistuneet olivat IBD ja muut suolistosairaudet – yhdistyksen jäseniä – osa aktiiveina, osa ”rivijäsenenä”; osa oli yhdistyksen tuoreita jäseniä, osa oli ollut mukana toiminnassa pidempään. Yhdistystoiminnan eduksi nähtiin:

- Sairastavat tulevat paremmin kuulluksi, sairauden tunnettuus kasvaa
- Yhdistyksen toiminnassa saa hyödyllistä tietoa, ja voi sitä kautta itsekin ottaa enemmän kappaletta sairaudesta
- Mahdollisuus vertaistukeen: toinen tietää mistä puhuu – arkipäivän vinkit, ajatusten vaihtaminen, helpotusta ja voimaantumista, rohkaisua, tunne ettei ole yksin
- Uudet ystävät, yhdistystoiminta voi olla myös kiva yhteinen juttu ja harrastus oman puolison kanssa
- Yhdistystoiminta oli löydetty joko IBD-hoitajan kautta tai itse. Erityisesti aiemmin sairastuneet olivat löytäneet itsenäisesti yhdistyksen piiriin
 - Toive, että terveydenhuolto toisi yhdistystoimintaa aktiivisemmin esiin vastasairastuneille ja ohjaisivat vertaistuen piiriin mieluummin aiemmin kuin myöhemmin.
- Toimintaa, josta haastatelluilla oli kokemusta: vertaistapaamiset, fb-ryhmät, myös 60+ -vuotiaiden oma ryhmä, lehti, sopeutumisvalmennuskurssit
- Kehitettävää:
 - Lisää tapahtumia omalle paikkakunnalle, enemmän toimintaa, enemmän vapaaehtoisia – toisaalta tunnustetaan, että itsekin voisi ryhtyä aktiiviksi ja järjestää
 - Lisää lääketieteen asiantuntijoiden puheenvuoroja, IBD-päivien infovideoita keuhuttiin moneen otteeseen, toi uutta tietoa pidempäänkin sairastaneille. Myös tietoa uusista lääkehoidoista.
 - Miten viedä esim. vertaistukiryhmissä syntyviä kehitysideoita eteenpäin sairaalaan tai hyvinvointialueelle?

”Mielenkiintoista vaihtaa näkemyksiä muiden kanssa, lukea kokemuksista. Miten lääkkeet on auttaneet tai miten päädytty avanteeseen.”

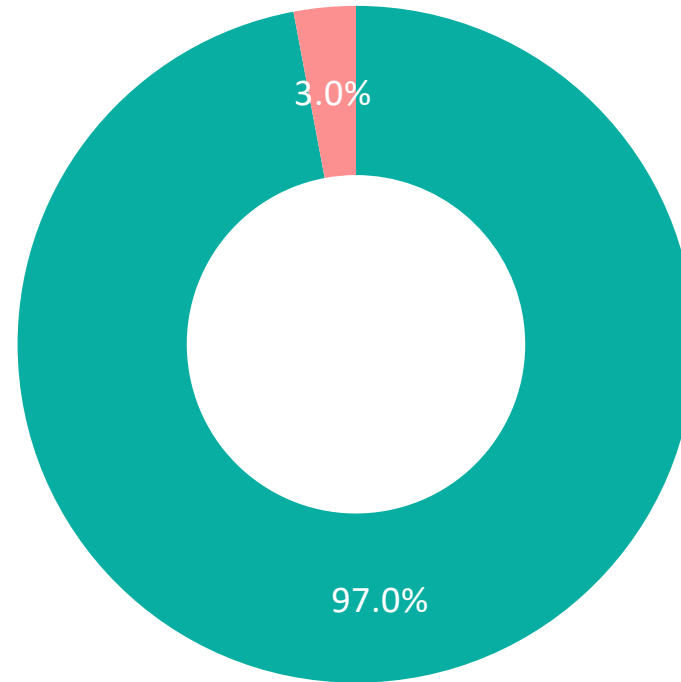
Työikäinen nainen (Lappi)

”Toinen tasan tarkkaan tietää mistä puhut. Kokemusten vaihtaminen voimaannuttaa. Ja tulee tunne ettei ole yksin sen kanssa”

Työikäinen nainen, Crohnin tauti (Varsinais-Suomi)

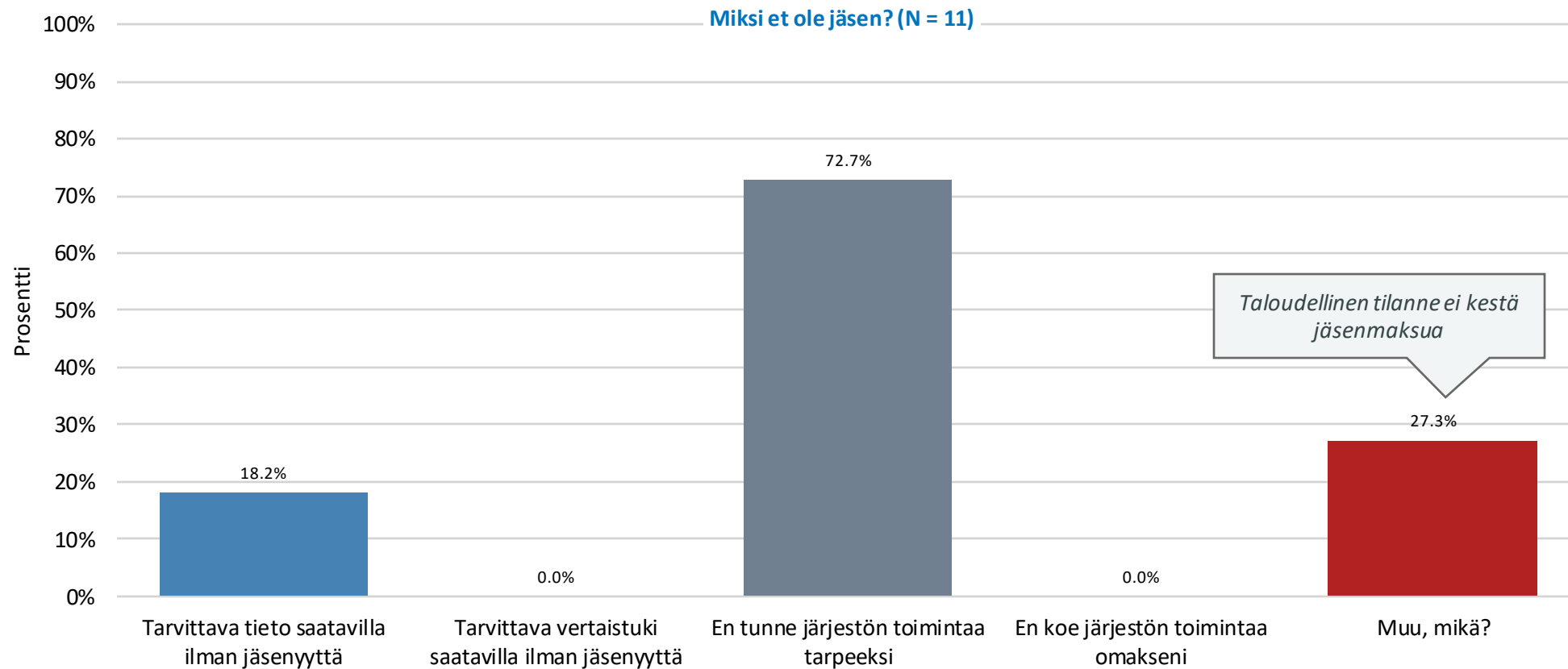
Lähes kaikki vastaajista kuuluivat potilasyhdistykseen

Oletko potilasjärjestön jäsen?

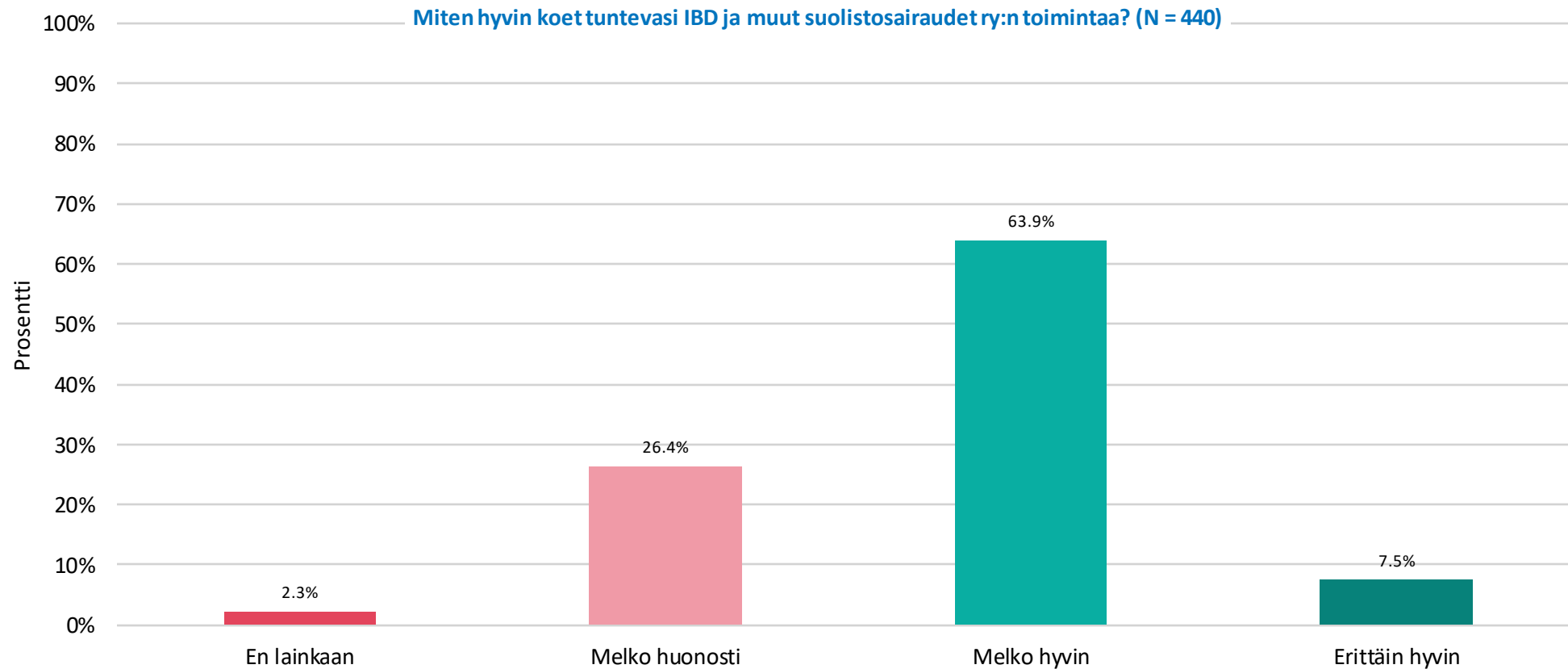


■ Kyllä ■ Ei

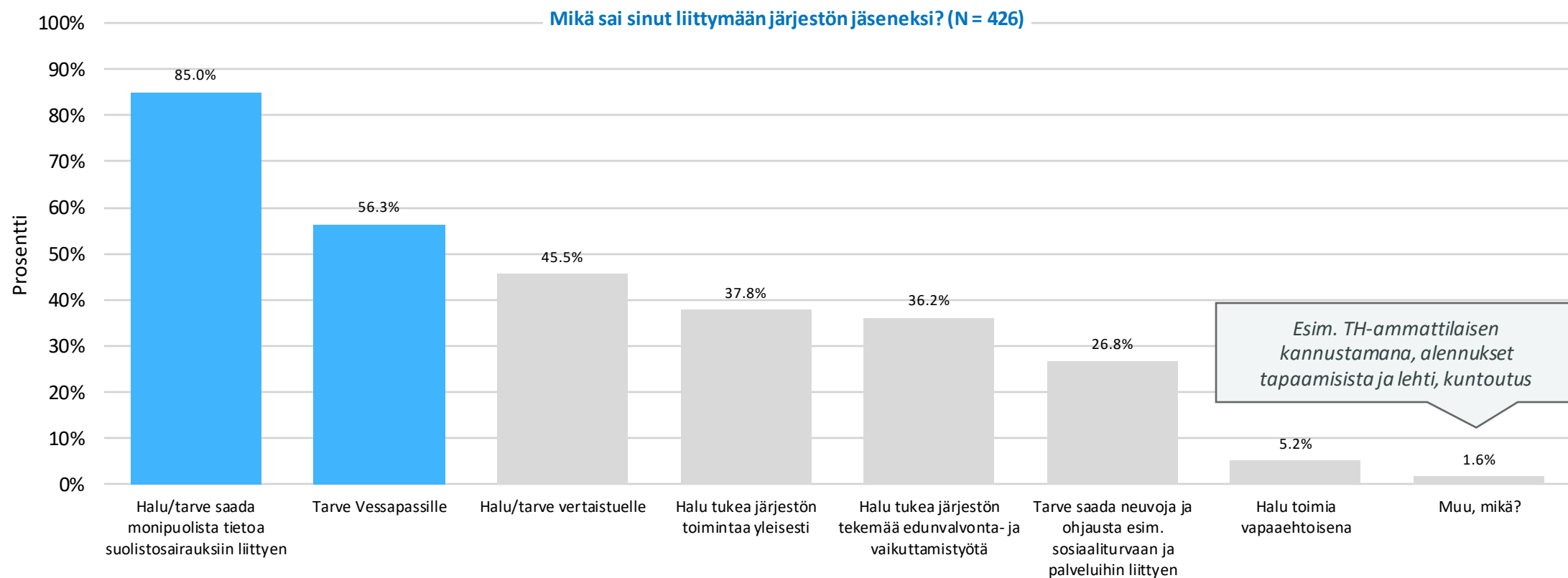
Potilasyhdistykseen kuulumattomuuden perustelut



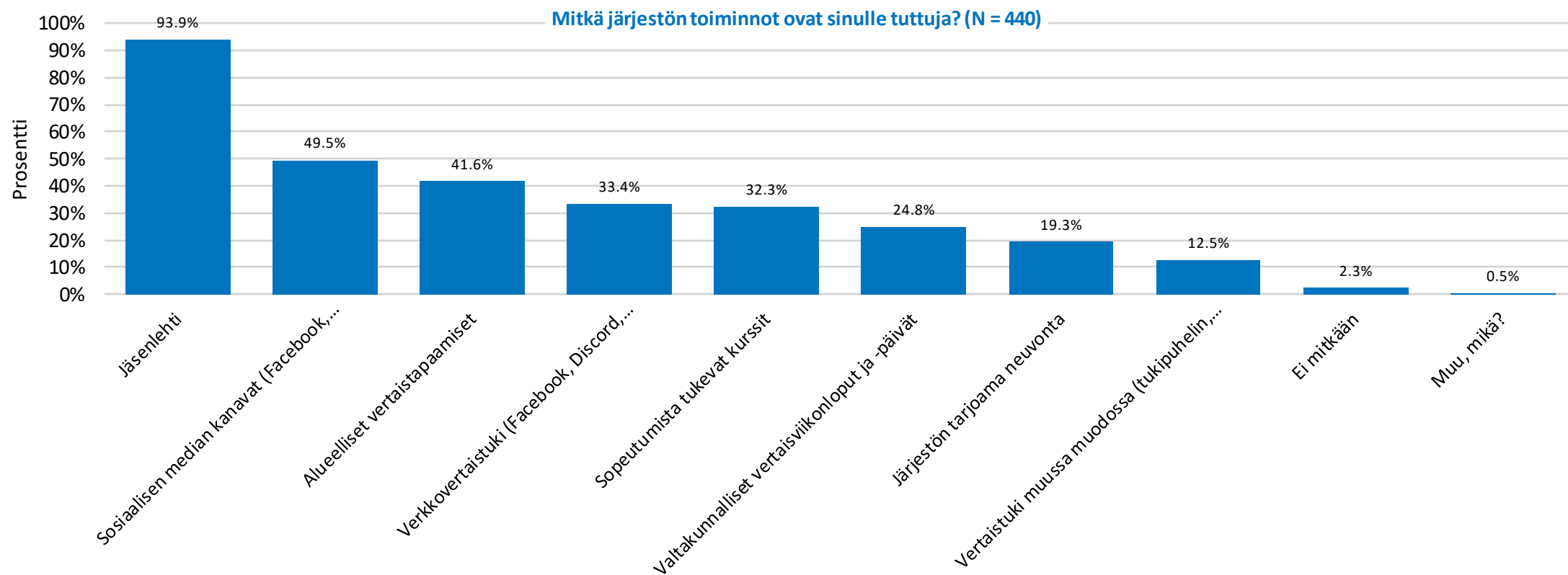
Potilasyhdistyksen toimintaa tunnettiin kohtalaisen hyvin



Tiedon tarve ja vessapassi olivat yleisimpiä perusteita liittyä jäseneksi



Jäsenlehti oli selkeästi tunnetuin asia potilasjärjestössä



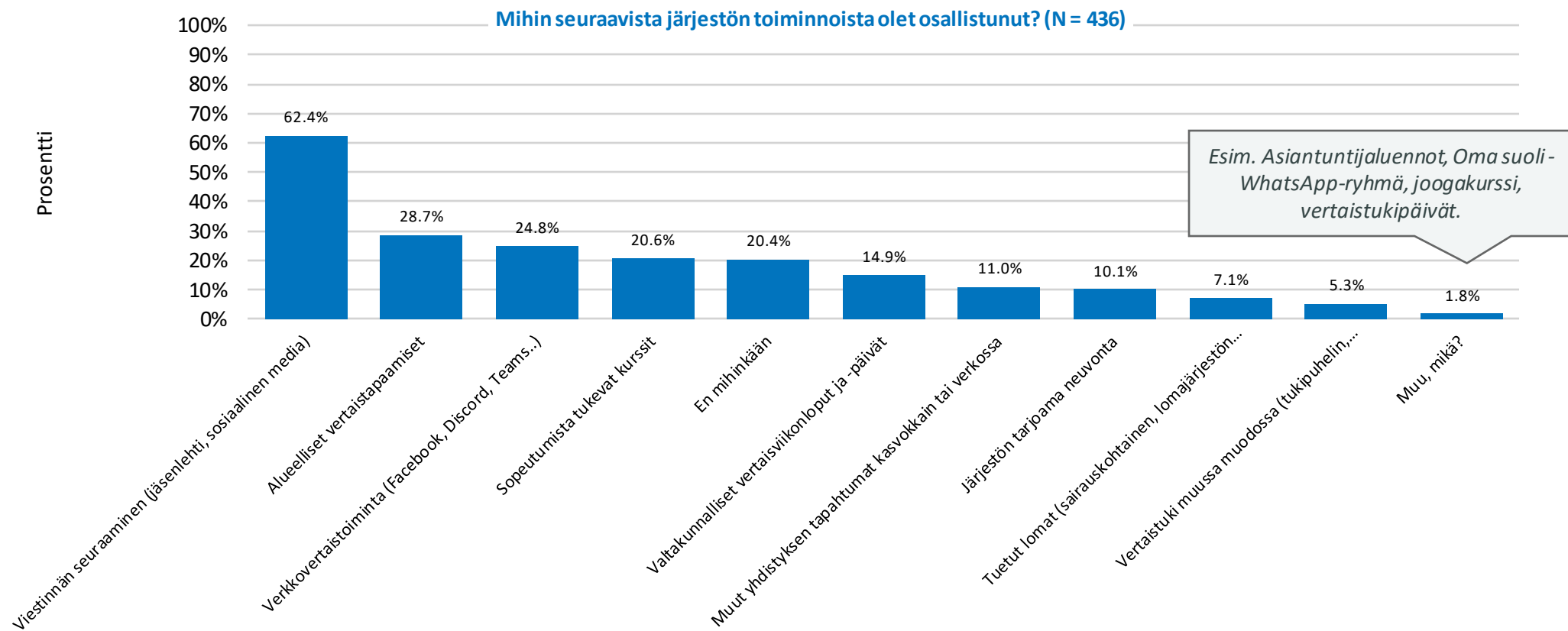
Verkkovertaistuki ja sopeutumiskurssit tutumpia aktiivista tautimuotoa sairastaville



Mitkä järjestön toiminnot ovat sinulle tuttuja?



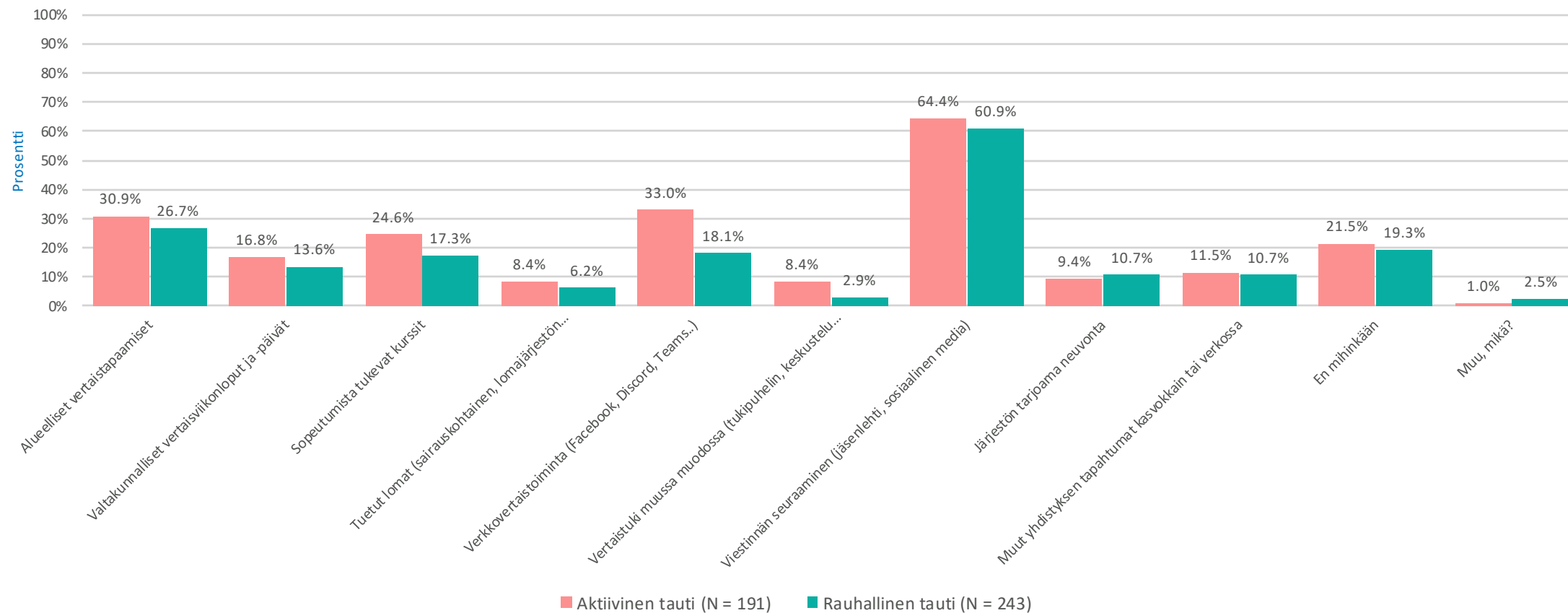
Suurin osa vastaajista kertoi seuraavansa yhdistyksen viestintää aktiivisesti – vertaistoimintaa ja sopeutumiskursseja hyödyntänyt vajaa kolmannes



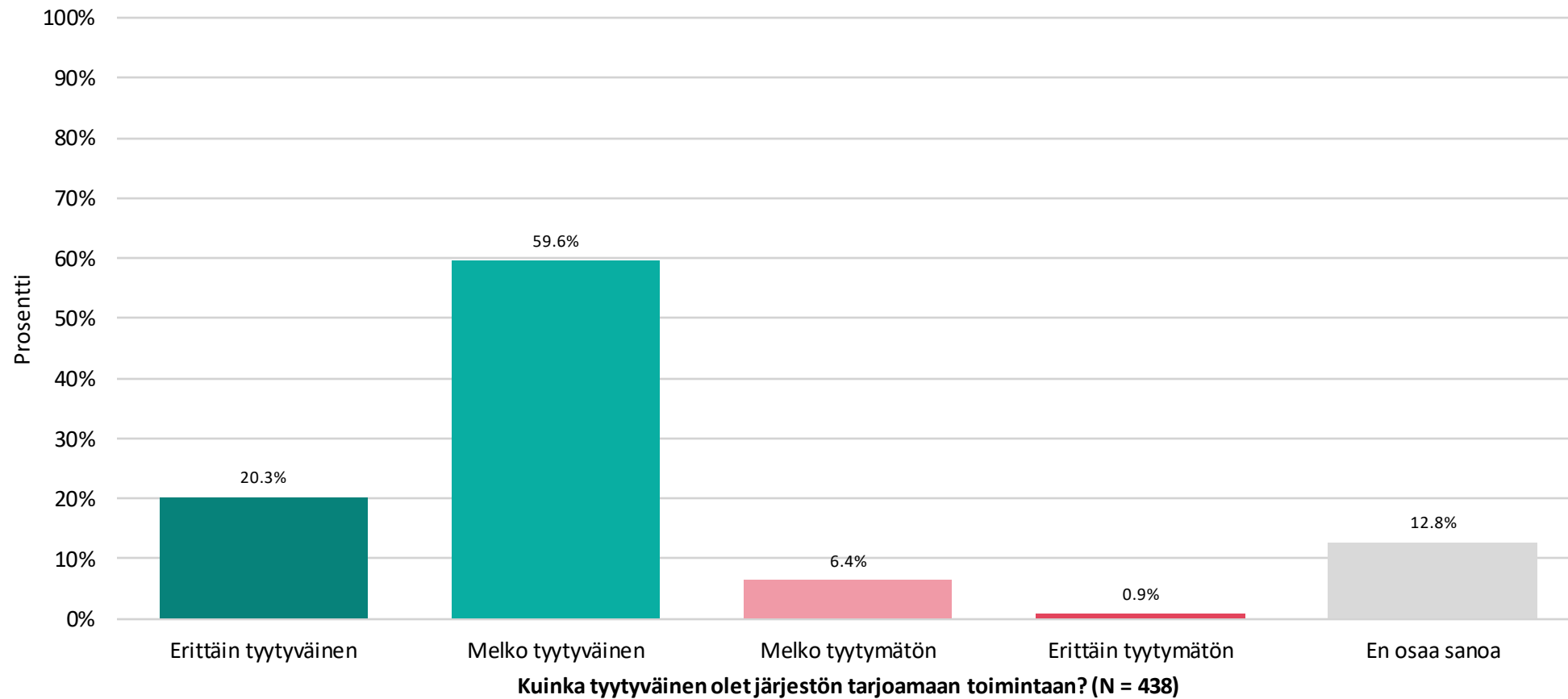
Järjestön toimintaan osallistuminen IBD:n aktiivisuuden mukaan



Mihin seuraavista järjestön toiminnoista olet osallistunut?



Yli kolme neljäsosaa oli potilasjärjestön toimintaan tyytyväisiä



Palveluiden kehittäminen, suhtautuminen tulevaisuuteen

Palveluiden kohdentaminen ja segmentointi on alkutekijöissä, tarve kehitystyölle tunnistetaan

- Haastateltavat totesivat, että nykyään potilaalle tarjottaville palveluille on kyllä kriteereitä, mm. em. konsultaatioita koskevat ehdot.
- Eräs haastateltava totesi, että **olisi todella tärkeää** niukkojen resurssien myötä **miettiä tarkkaan** keitä hoidetaan ja millä tavalla.
- Esimerkiksi **potilaat voisi segmentoida omatoimisiin ja tukea tarvitseviin.**
 - **Omatoimisille olisi digipolku**, jossa laajat tietopankit opetusvideoineen lääkkeistä, ennalta ohjelmoidut tutkimukset, kuten tähystykset. **Yhteydenpitoa ammattilaisiin olisi vain tarvittaessa.**
 - **Osalla taas sairauskriisissä ei nykyinen tuki riitä**, heille hetkellisesti tiiviimpi tuki, joka ei nykyisessä toiminnassa ole kaikkialla mahdollista.
- Haastateltu jatkoi, että hoitajalla voisi olla jatkossa suurempi rooli arvioida tarvittavaa hoitoa, tämä helpottaisi perusterveyden ja työterveyden taakkaa.
- Eräs haastateltava mainitsi, että dysplasiaseulontoja ollaan kehittämässä, eikä jatkossa vasemman puoleista tautia sairastavilla olisi rutiinisti seurantaa, ainoastaan tarpeen mukaan.

”Hoitopolun yleistä tietopankkia pitäisi kehittää kansallisesti, ei paikallisesti.”

IBD-hoitaja

”Pitäisi romuttaa nykymalli, on organisaatiokeskeistä, tehdään paljon asioita vaan jonkun jäänteiden takia.”

IBD-hoitaja



Hoitajahaastattelut

Hoitajien mukaan heidät kannattaisi ottaa mukaan kehitystyöhön ja kehittää hoitoa kokonaisuutena

- Haastateltavia huolesti kehitystyön tapahtuminen liian kaukana asiakasrajapinnasta, jolloin hyödyt jäävät vähäisemmiksi, kun mukana ei ole näkemystä, miten hoidon kokonaisuus toimii ja mikä rooli ammattilaisilla siinä on, esimerkkinä skaalautuvat hoidon osaset.

Ideoita ja ehdotuksia saatiin seuraavanlaisista kehityskohteista

- Laboratoriokokeiden läheteiden ja vastausten automatisointi, tähän digisovellus, josta näkisi, että tulokset vihreällä, eli kaikki on hyvin. Tulokset punaisella, silloin tieto menisi hoitajalle.
 - Osaa potilaistakin harmittaa kun kontrollisoitto maksaa silloinkin kun se on ”turha”, eli kaikki on kunnossa.
- Eri järjestelmien rajapintoja tulisi kehittää keskenään
- Segmentointi ja hoidonporrastus, sekä siihen sisältyvän perusterveydenhuollon roolin kehittäminen.
- Hoidon vaikuttavuutta pitäisi seurata, esim. saada dataa potilaiden sairaalaan joutumisesta
- Tarvittaisiin jakamista ja yhteisiä kehittämisfoorumeita. Nyt saman organisaation klinikoiden välilläkään ei jaeta juuri mitään, vaikka kirstu, josta kehittämisrahat tulee, on yhteinen.
- Infuusioista pyritään siirtymään pistohoitoihin.

”Ajanvaraustoiminto odotustilassa, mutta 80% valmis. Tarkoitus on saada kaikki yhteen polkuun ja geneerinen polku on työn alla.”

IBD-hoitaja

”Pomo kysellyt vaikuttavuudesta, miten saa hoitotyön merkityksen näkyville.”

IBD-hoitaja



Hoitajahaastattelut

Suhtautuminen tulevaisuuden teemoihin

Oma seuranta, omaolomittaritiedon kerääminen

- Pitäisi nähdä selkeä hyöty, miksi kerätä tietoa, esim. vessassa käyntien määrän tai omien fiilisten keräämiseen
- Osalla varovaista kiinnostusta: hyötyinä nähtiin, että saa samalla itse tietoa omasta hyvinvoinnista ja tietoa voisi viedä terveydenhuollon ammattilaiselle

Seurantavastuun siirtyminen perusterveydenhuoltoon

- Rauhallisessa vaiheessa olevan sairauden seurantavastuuta suunniteltu siirrettäväksi terveyskeskukseen, mikä herätti huolta niin aikojen saatavuuden kuin ammattilaisten, esim. yleislääkäreiden osaamisen suhteen. Myös kontrollien varaamisen siirtyminen omalla vastuulla mietitytti haastateltuja.
- Toisaalta osalla kokemus pth:n puolen omalääkäristä, jolla parempi koppi ihmisestä kokonaisuutena kuin erikoislääkärillä

Digitaaliset vastaanotot

- Moni piti hyvänä ajatuksena, erityisesti yhdistettyinä läsnätapaamisiin: huomioisi etäisyydet, potilaan aikaa ei menisi matkoihin, myös ilta-aikaiset vastaanotot mahdollisia
- Menetetään vähän vuorovaikutuksessa ja keskustelussa; etänä ei välttämättä kaikki asiat nouse keskusteluun
- Edellyttää valmiuksia ja laitteita, esim. tietokoneen ja kameran hankintaa
- Digihoitopolut nähtiin kiinnostavina: voisi tuoda myös tasalaatuisuutta hoitoon

” Kivunseurantaan se tiedon kerääminen olisi hyvä, kipumittari sellaiselle jolla kipua on”

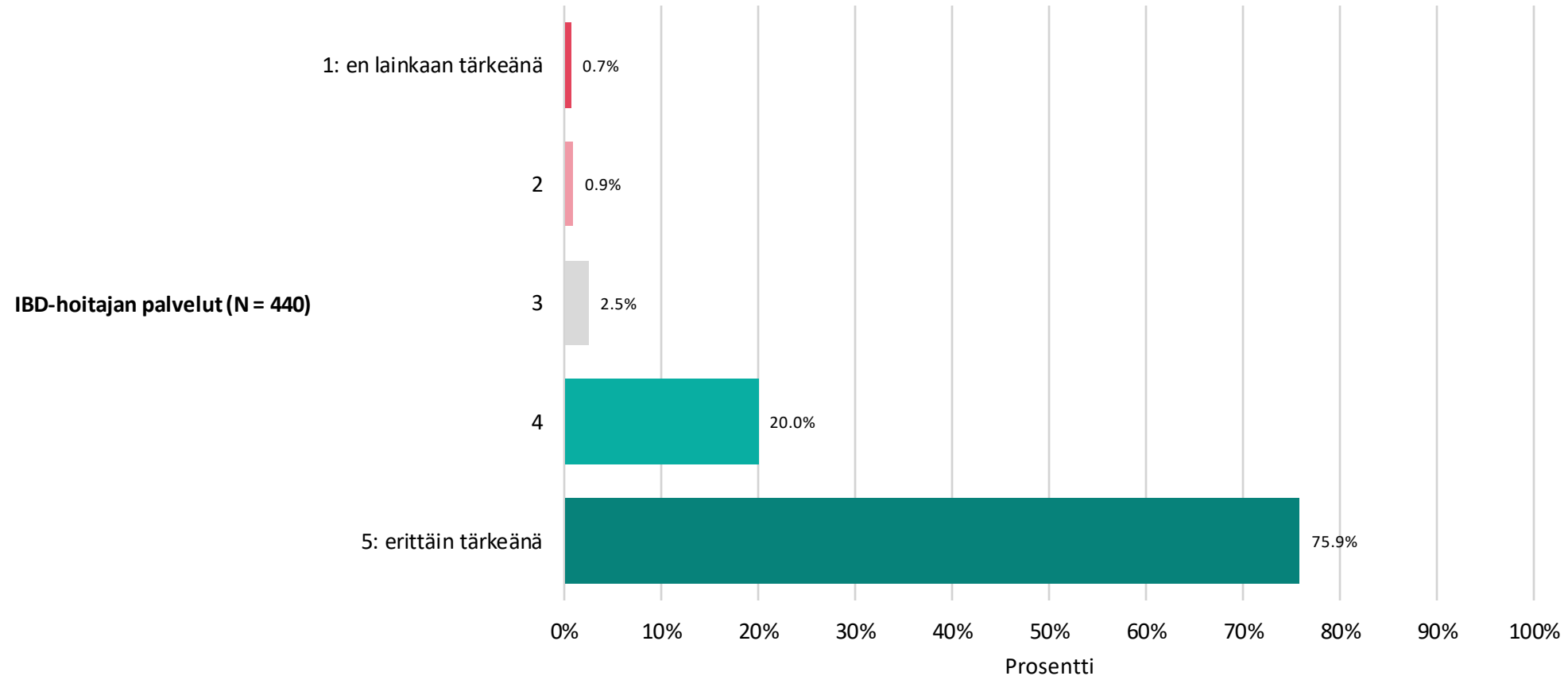
Työikäinen nainen, haavainen paksusuolentulehdus, (Pohjois-Pohjanmaa)

” IBD-hoitajan kanssa voisi keskustella Teamsin kautta, mutta lääkärin haluan tavata henkilökohtaisesti. Ei hassumpi idea sinällään, kun hoitajia on vähemmän ja maailma menee eteenpäin. ”

Eläkeikäinen nainen, Crohnin tauti (Pohjois-Savo)

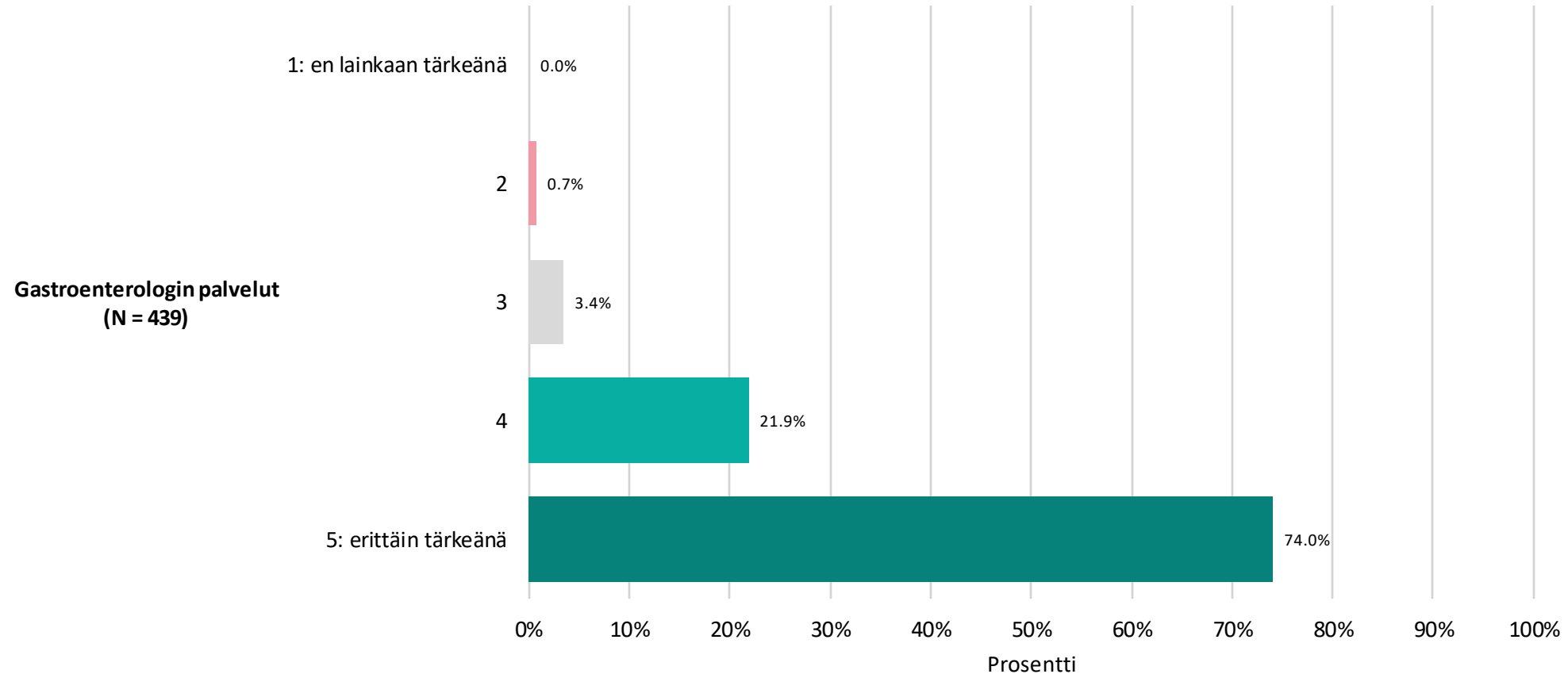
Palveluiden kehittämisen tärkeys: IBD-hoitaja

Kuinka tärkeänä pidät, että seuraavia IBD:hen liittyviä palveluita ja/tai niiden saatavuutta kehitetään eteenpäin?



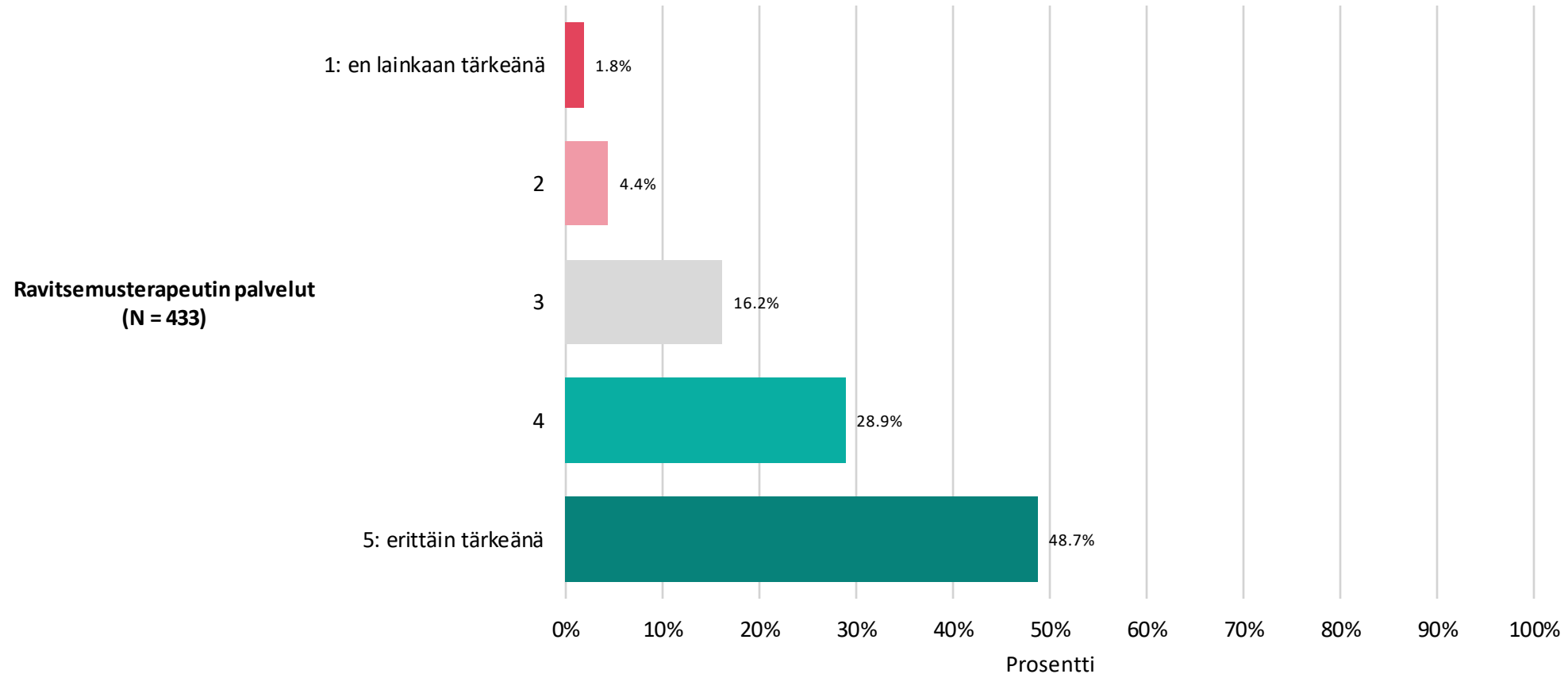
Palveluiden kehittämisen tärkeys: Gastroenterologi

Kuinka tärkeänä pidät, että seuraavia IBD:hen liittyviä palveluita ja/tai niiden saatavuutta kehitetään eteenpäin?



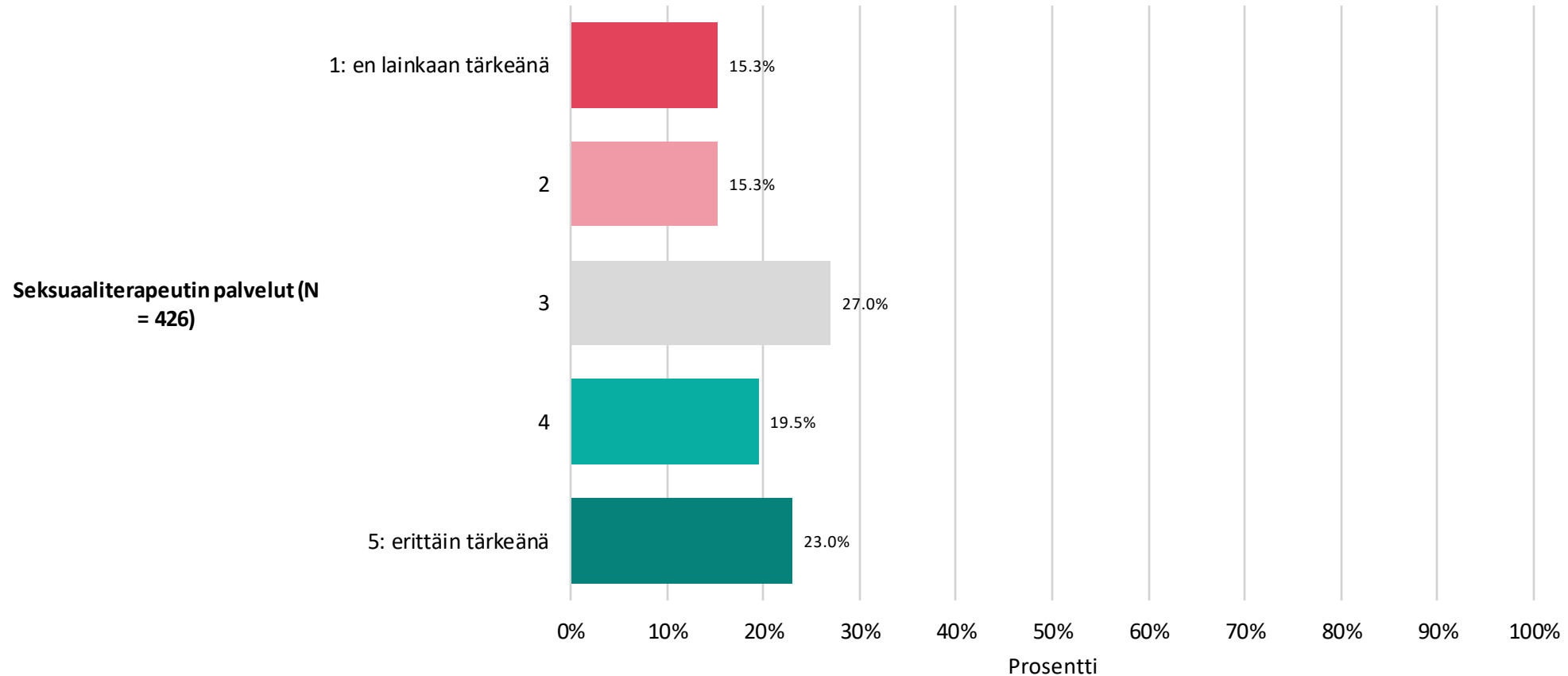
Palveluiden kehittämisen tärkeys: Ravitsemusterapeutti

Kuinka tärkeänä pidät, että seuraavia IBD:hen liittyviä palveluita ja/tai niiden saatavuutta kehitetään eteenpäin?



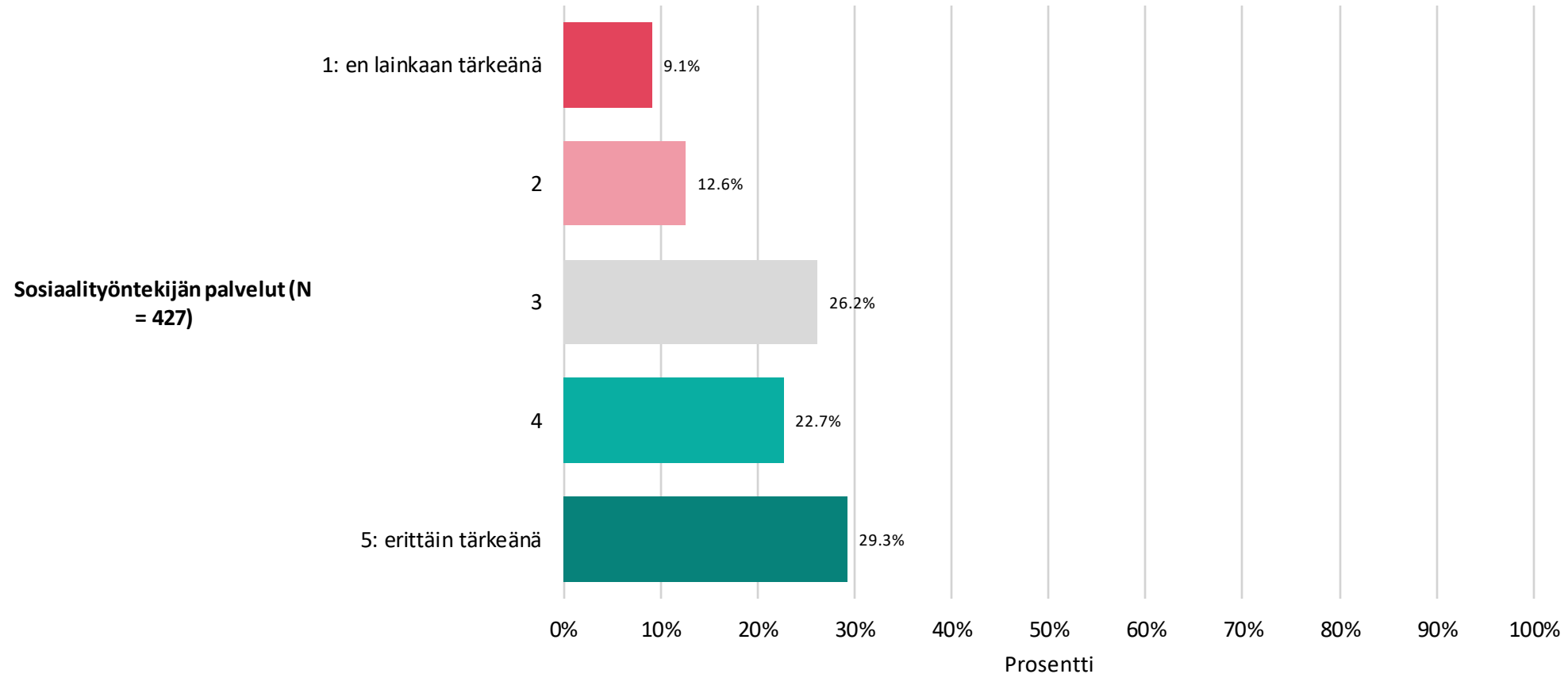
Palveluiden kehittämisen tärkeys: Seksuaaliterapeutti

Kuinka tärkeänä pidät, että seuraavia IBD:hen liittyviä palveluita ja/tai niiden saatavuutta kehitetään eteenpäin?



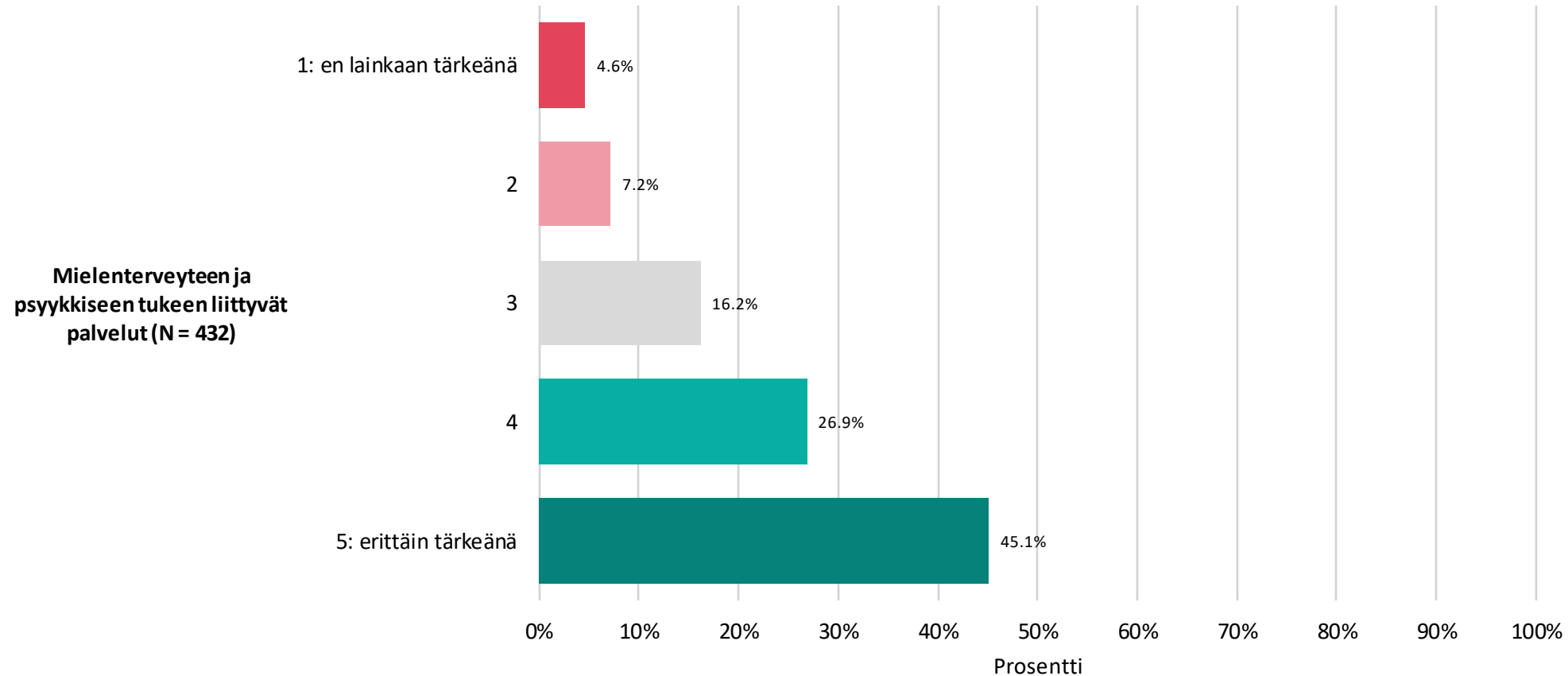
Palveluiden kehittämisen tärkeys: Sosiaalityöntekijä

Kuinka tärkeänä pidät, että seuraavia IBD:hen liittyviä palveluita ja/tai niiden saatavuutta kehitetään eteenpäin?



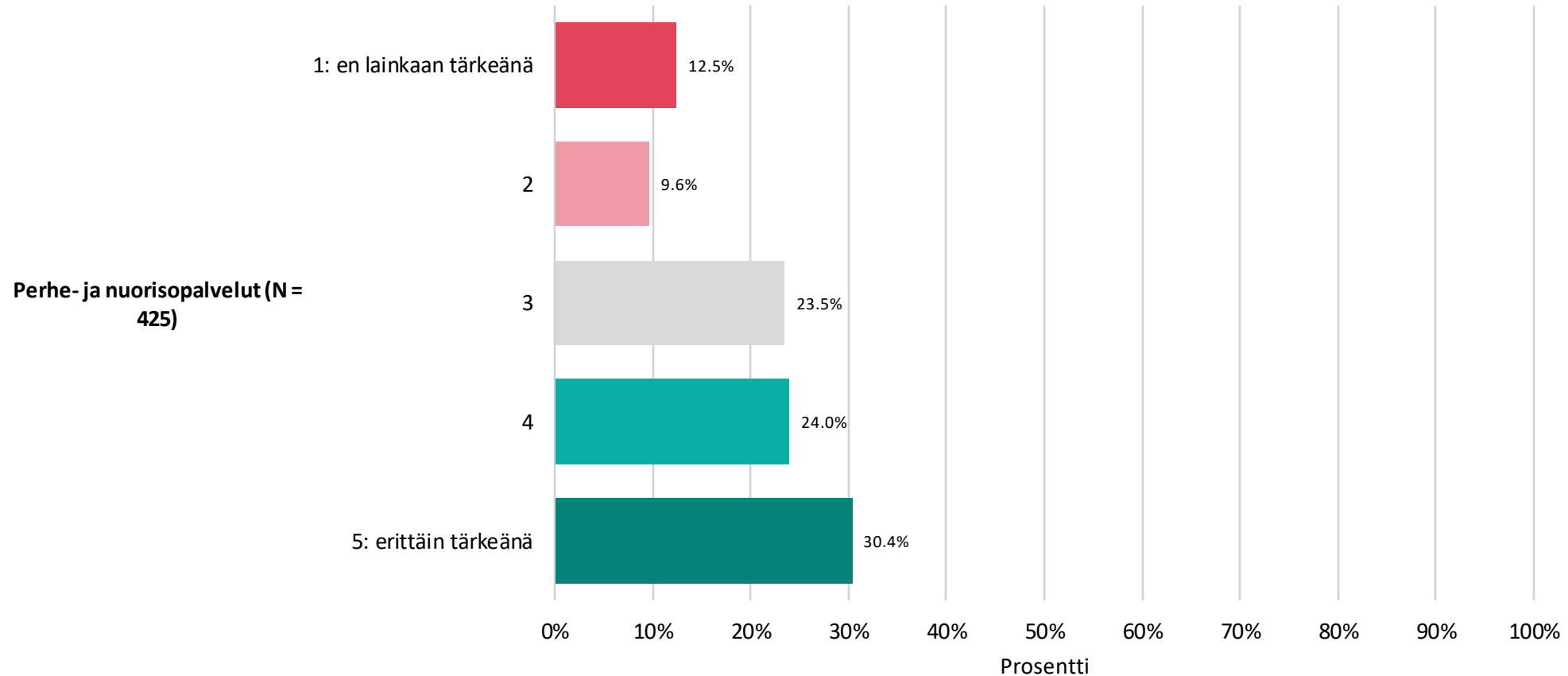
Palveluiden kehittämisen tärkeys: Mielenterveys ja psyykkinen tuki

Kuinka tärkeänä pidät, että seuraavia IBD:hen liittyviä palveluita ja/tai niiden saatavuutta kehitetään eteenpäin?



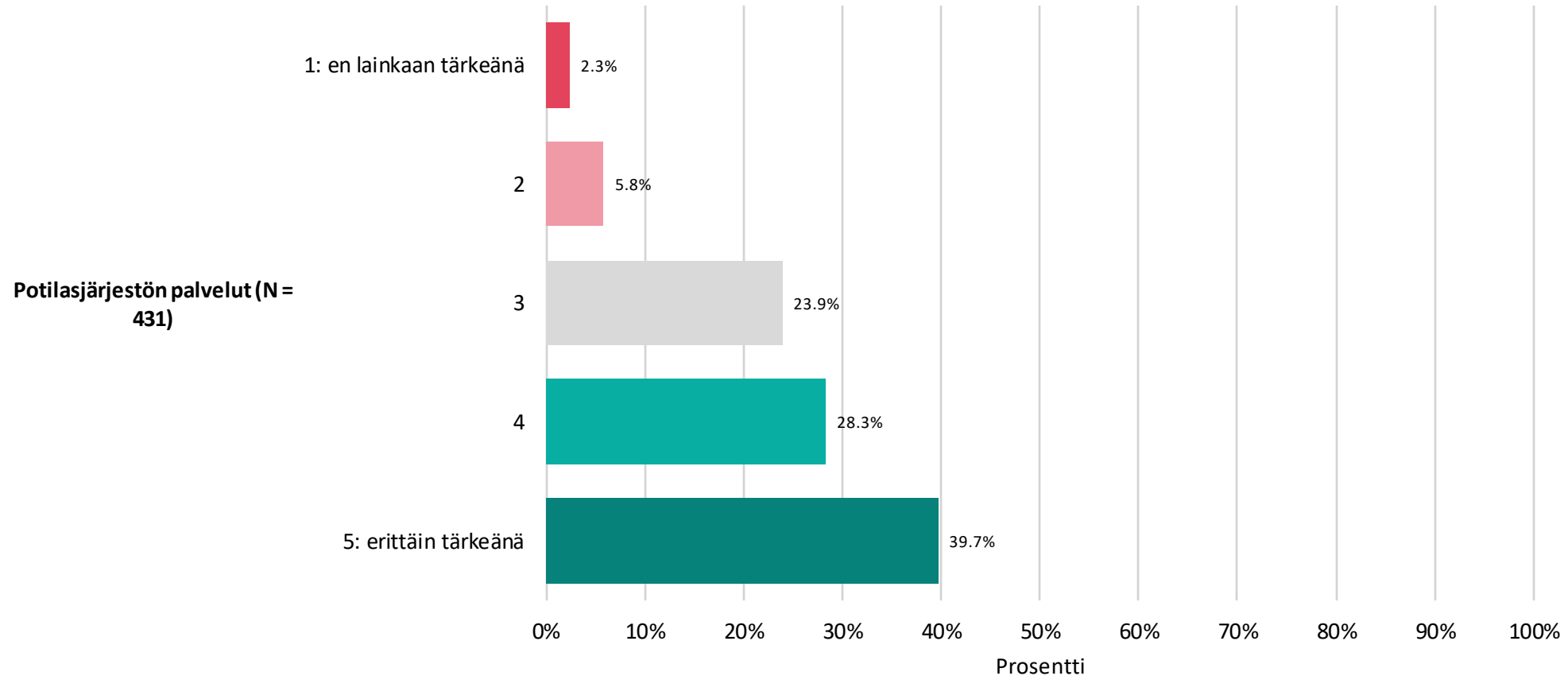
Palveluiden kehittämisen tärkeys: Perhe- ja nuorisopalvelut

Kuinka tärkeänä pidät, että seuraavia IBD:hen liittyviä palveluita ja/tai niiden saatavuutta kehitetään eteenpäin?



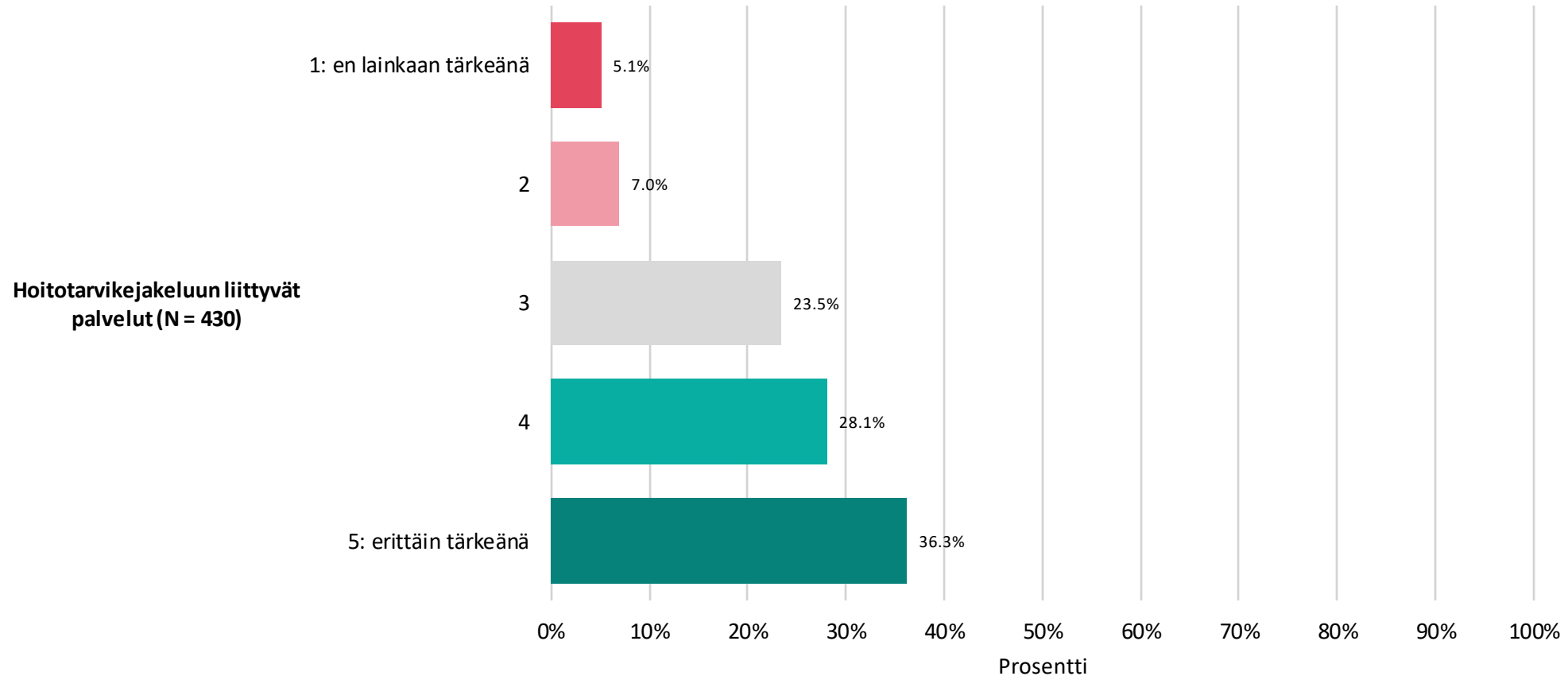
Palveluiden kehittämisen tärkeys: Potilasjärjestö

Kuinka tärkeänä pidät, että seuraavia IBD:hen liittyviä palveluita ja/tai niiden saatavuutta kehitetään eteenpäin?



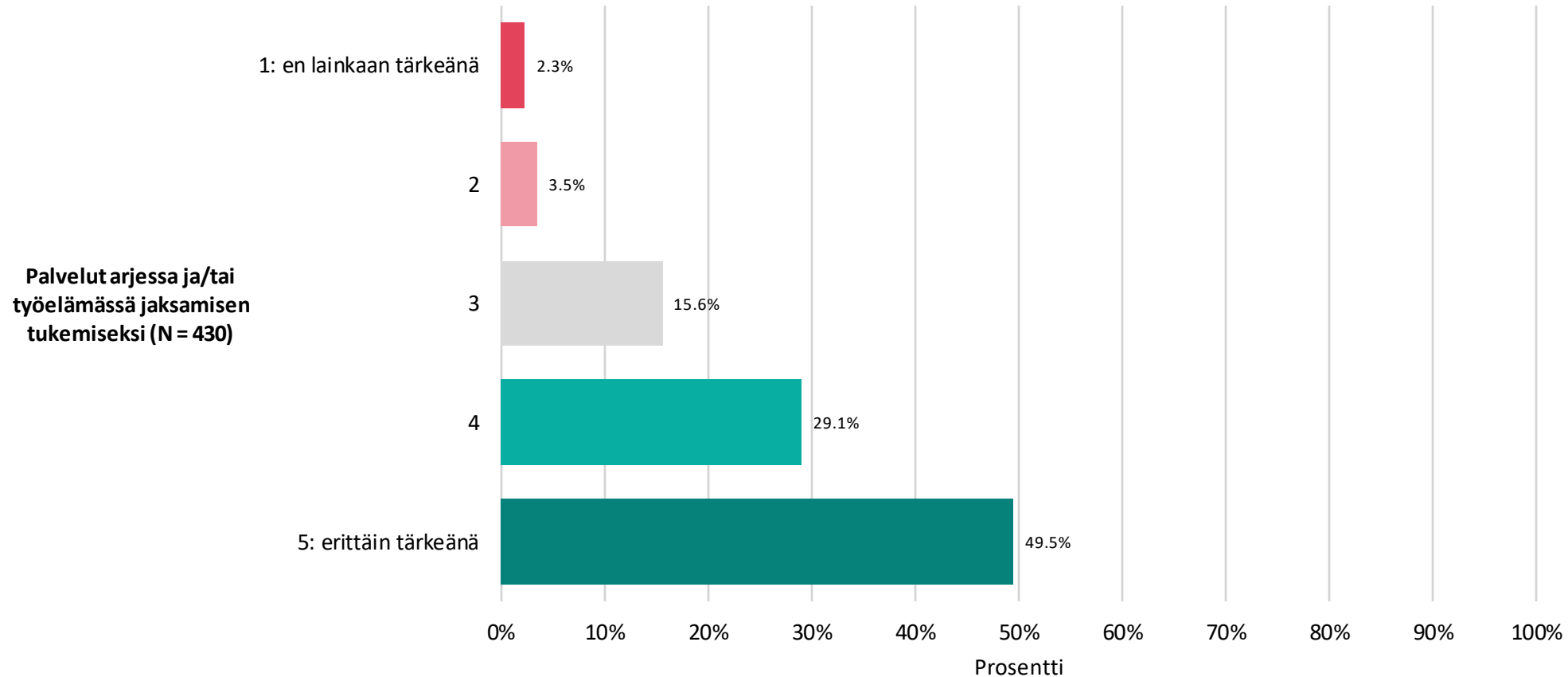
Palveluiden kehittämisen tärkeys: Hoitotarvikejakelu

Kuinka tärkeänä pidät, että seuraavia IBD:hen liittyviä palveluita ja/tai niiden saatavuutta kehitetään eteenpäin?



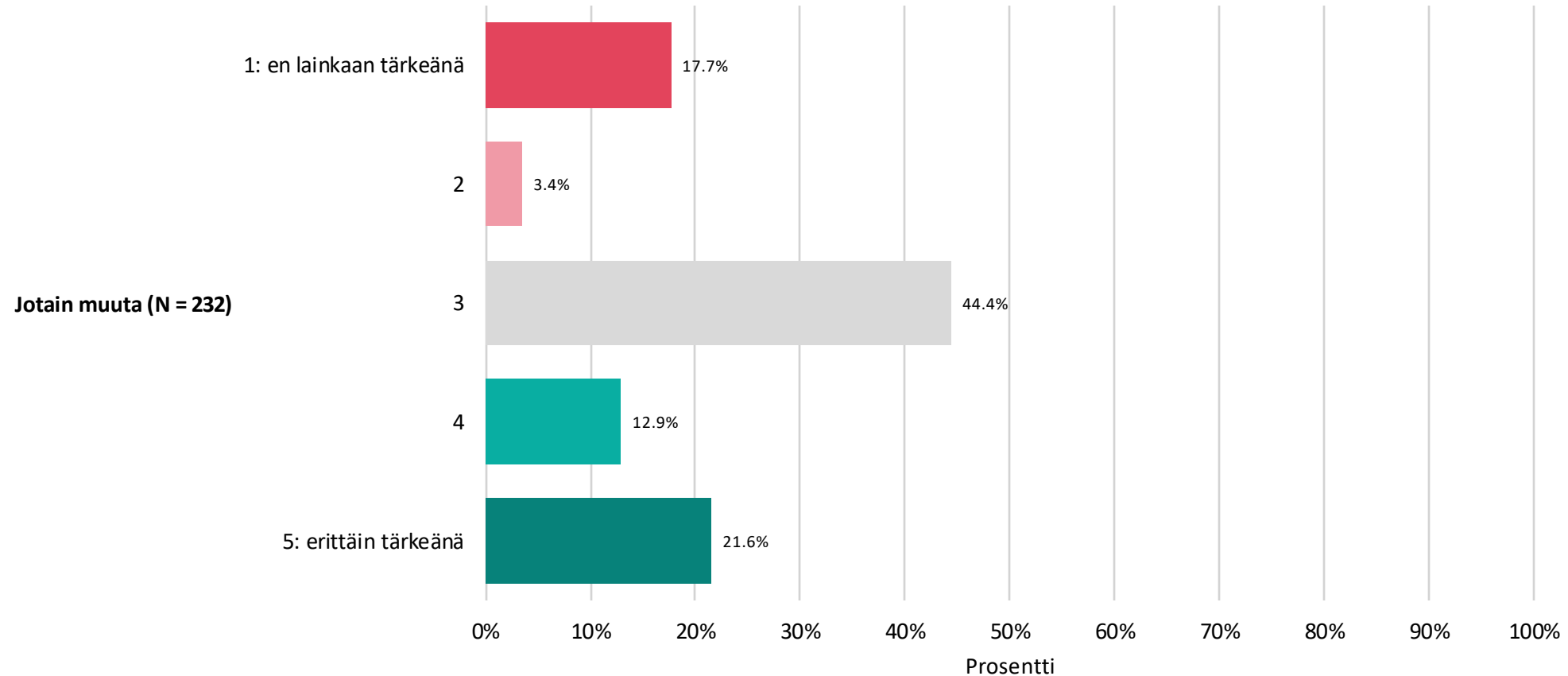
Palveluiden kehittämisen tärkeys: Arjessa ja työelämässä jaksamisen tuki

Kuinka tärkeänä pidät, että seuraavia IBD:hen liittyviä palveluita ja/tai niiden saatavuutta kehitetään eteenpäin?



Palveluiden kehittämisen tärkeys: Muut palvelut

Kuinka tärkeänä pidät, että seuraavia IBD:hen liittyviä palveluita ja/tai niiden saatavuutta kehitetään eteenpäin?



Keskeisimmät löydökset

Selvityksen keskeiset löydökset teemoittain

TERVEYDENHUOLLON YDINPALVELUT

IBD-hoitaja ja lääkäri sairastavien tärkeimmät kontaktit ja palveluun ollaan yleisesti tyytyväisiä. Yhteydenpidon tapoja mahdollisuus tarkastella tarkoituksen mukaan.

MUUT TH:N PALVELUT

Ravitsemusterapeutin ja mielenterveyden tuen palveluille kovasti kysyntää, mutta saatavuus vaihtelee. Sairastavien kannalta tärkeä osa kokonaisuutta, liitännäissairauksien huomioonlaskun lisäksi.

DIGITAALISET PALVELUT

Potilaat suhtautuvat lähtökohtaisesti myönteisesti palveluihin ja ovat valmiita käyttämään niitä. Erityisesti digihoitopolkujen kehitystyötä tehdään useilla eri hyvinvointialueella.

SAIRAUDEN VAIKUTUKSET ELÄMÄÄN

IBD:n vaikutukset sairastavien elämään ovat melko suuria, ja vaihtelevia. Erityisesti alku – ja pahenemisvaiheessa sekä nuoremmilla aikuisilla vaikutukset elämään ja tarve tuelle ja työkaluille suuri.

POTILASYHDISTYKSEN PALVELUT

Tärkeä tiedon ja vertaistuen lähde sairastaville. Hoitajien hyvin tuntema ja jo ainakin osittain terveydenhuollon hyödyntämä toimija.

MUUT DIGITAALISET PALVELUT

Muut terveydenhuollon ulkopuolisten toimijoiden sovellukset ja palvelut vielä vähemmän hyödynnetty osa-alue. Hyötyjen parempi tunnistaminen ja tiedon tehokkaampi liikkuminen tuovat mahdollisuuksia.

MUUT PALVELUT

IBD/UC-tietoisuudessa puutteita, sairautta ei tunneta tai ymmärretä, esim. perhepalvelut, nuorisopalvelut, työterveys yms.

Näkymiä sairastuneiden palveluiden ja hoidon kehittämisestä

A



Terveydenhuolto

Segmentointi – potilaiden jaottelu hoidon tai tuen tarpeen mukaan

Hoidon porrastus - työnjako ESH - PTH välillä

B



Digitaaliset palvelut

Kehitystyön tekeminen yhdessä kansallisella tasolla, mm. synergiahyödyt ja hoidon tasavertaisuus

C



Moniammatillinen tuki

Ammatillisten verkostojen rakentaminen ja hyödyntäminen laajemmin kuin omassa organisaatiossa on tarjolla, mm. psyykkisen tuen osalta

D



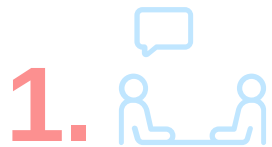
Potilasyhdistys

Jäsenten osallistaminen hoidon kehittämiseen

Tietoisuuden lisääminen perhe- ja nuorisopalvelut, työterveys jne.



Asiakaskokemuksen parantamisen kymmenen teesiä



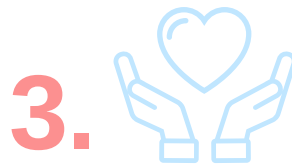
1. TIETOISUUS JA JAETTU PÄÄTÖKSENTEKO

Pitäkää minut tietoisena asioista. Antakaa minulle vaihtoehtoja ja mahdollisuus olla mukana terveyteeni liittyvässä päätöksenteossa.



2. KUUNTELU JA EMPATIA

Kuunnelkaa minua ja viettäkää kanssani aikaa. Minä olen itseni paras asiantuntija ja tiedän, mikä minulle on normaalia tai epätavallista.



3. INHIMILLISYYS

Hoitakaa minua ihmisenä, älkää numerona. Tehkää oloni tervetulleeksi.



4. KOKONAIS-VALTAISUUS

Kertokaa minulle riittävästi myös muista hoitooni liittyvistä palveluista.



5. JATKUVUUS

Varmistakaa hoitoni jatkuvuus. Kertokaa minulle hoitosuunnitelmastani, mitä tulee tapahtumaan, kuka vastaa, ja mihin voin olla yhteydessä.

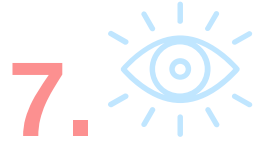
Asiakaskokemuksen parantamisen kymmenen teesiä



6.

SAUMATTOMUUS

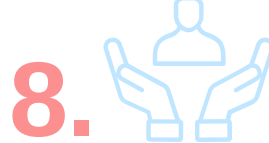
Luokaa tehokas prosessi, jotta minun täytyy kertoa tarinani vain kerran.



7.

SELKEYS

Kommunikoikaa minulle ja perheelleni selkeästi, keitä te ammattilaiset olette ja miten liitytte hoitooni.



8.

PERSONOITU TIETO

Antakaa minulle räätälöityä, oikeaa informaatiota oikeaan aikaan.



9.

LAATU

Varmistakaa, että saan oikeaa hoitoa, oikeilta ammattilaisilta oikeaan aikaan.



10.

OSALLISUUS/ SITOTUMINEN

Mahdollistakaa minulle merkityksellinen osallistuminen ja sitoutuminen hoitoon.