

NHG Design

UC/IBD kokemusselvitys

Tiivistelmä 1/2024

Johdanto

Nordic Healthcare Group toteutti yhteistyössä Pfizerin kanssa IBD:hen liittyvän potilaskokemusselvityksen vuoden 2023 aikana. Kumppanina projektissa oli 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.



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

Selvityksessä kerättiin tietoa sekä haastatteluiden että sähköisen kyselyn 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.

Kyselyyn vastasi

442 henkilöä

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

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



Selvityksen keskeiset löydökset

Sairauden vaikutukset elämän eri osa-alueisiin

- Sairaus vaikutti heikentävästi useaan eri elämän osa-alueeseen ja erityisen kuormittavana se koettiin mielen hyvinvoinnille. Vaikutukset olivat suurempia nuorten ja työikäisten kuin eläkeikäisten elämään.
- Matka- ja vuorotyö osoittautuivat sairauden kannalta hankaliksi ja opinnot saattoivat viivästyä. Sairauden takia ennenaikainen eläköityminen ja poissaolot työstä vaikuttivat negatiivisesti toimeentuloon.
- Sairaus hankaloitti ihmissuhteita ja sosiaalista elämää. Paikoin sairastuneet kohtasivat myös ymmärtämättömyyttä ihmisten suhtautumisessa.
- Sairaus vei voimia arjessa ja vaikutti heikentävästi jaksamiseen. Rajuimmillaan arjen askareisiin ei riittänyt voimia.
- Sairauden vaikutukset olivat suurempia silloin, kun sairaus oli aktiivinen, eli oireita esiintyi useina päivinä viikossa ja/tai mitä vähemmän aikaa diagnoosista oli kulunut.
- Ravitsemukseen ja mielen hyvinvointiin liittyviin asioihin kaivattiin selkeästi eniten tukea, sekä sairastavien että IBD-hoitajien mukaan.
- Myös tuen tarve korostui sairauden aktiivisessa vaiheessa ja kun diagnoosi oli saatu hiljattain.

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

Työikäinen nainen, Crohnin tauti

Tiedon tarpeet ja terveydenhuollon palveluiden tuntemus

- Sairastuneiden tiedon tarpeet
 - Alkuvaiheen tietopaketista osa menee sairastuneilta 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
- Tietoa sairauteen liittyvistä palveluista koettiin olevan melko hyvin tarjolla, tosin vastauksissa oli hajontaa.
- Nuorista aikuisista vain reilu kolmannes koki saaneensa riittävästi tietoa palveluista – iäkkäämmistä lähes puolet
- Terveydenhuollon eri palveluista saadun tiedon koettuun riittävyyteen liittyi suurta vaihtelua hyvinvointialueiden välillä.



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

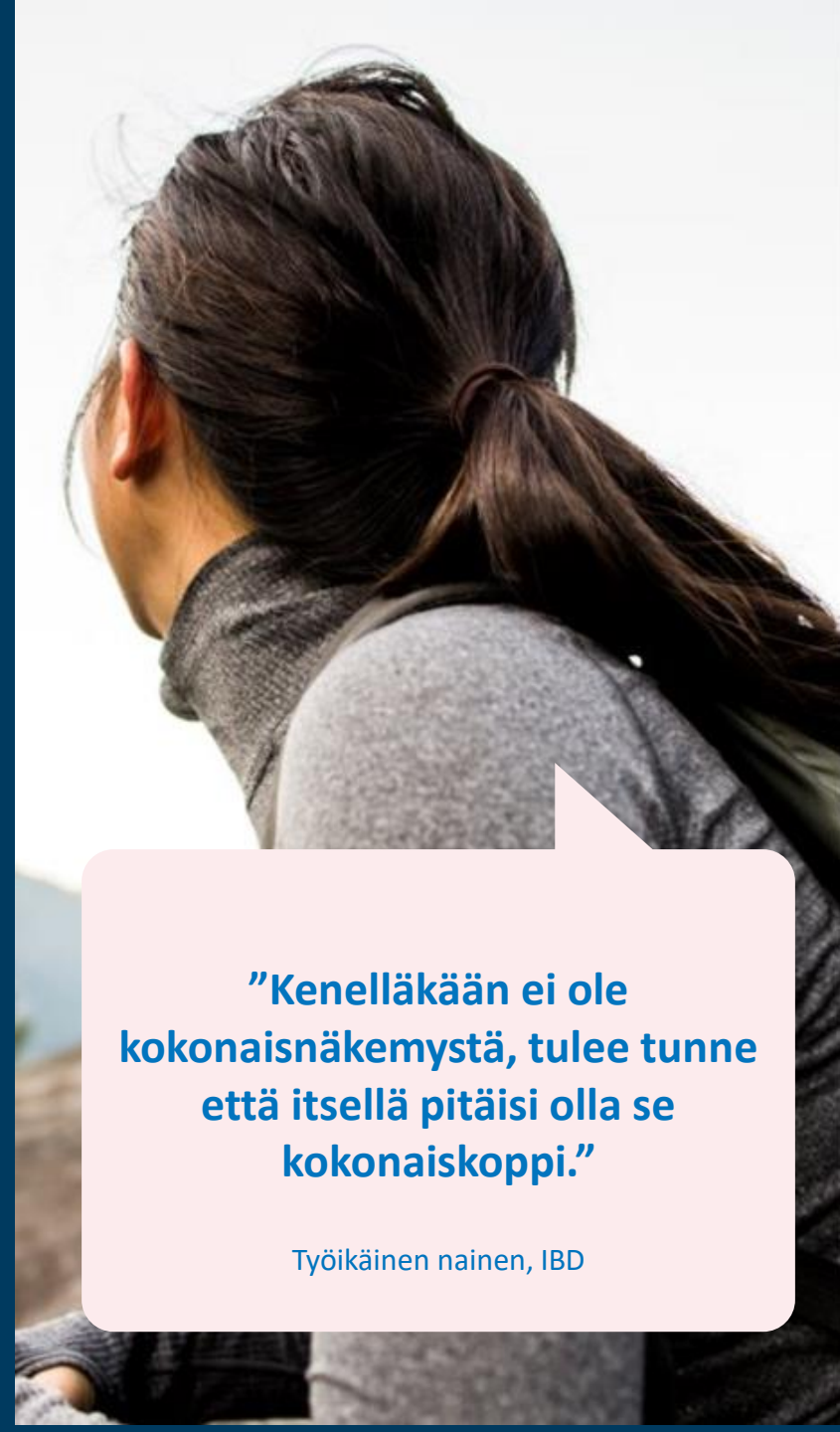
IBD-hoitaja

Terveydenhuollon palveluiden hyödyntäminen, tyytyväisyys ja koettu palvelun tarve

- IBD-hoitajan palveluita käytettiin selvästi eniten ja niihin oltiin myös tyytyväisiä.
- Muita suosittuja palveluja sairastavien keskuudessa olivat ravitsemusterapeutin ja psyykkiseen tuen palvelut, joiden saatavuudessa ilmeni 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 voi olla suuri. Palveluista kysytyimpiä tai tarpeellisimpia ovat ravitsemusterapia, sosiaalityö/toimeentulo ja mielenterveyden tuki.
 - Kysyntä ylittää tarjonnan, jolloin esim. ravitsemusterapiaan tai mielenterveyden ammattilaiselle ohjausta on rajattu erityisin kriteerein.
 - Taloudellisen tuen hakemiseen nuorille, joille terveydenhuoltokin järjestelmänä usein vieras, on tarjolla sosiaalityöntekijä.

”Kenelläkään ei ole kokonaisnäkemyistä, tulee tunne että itsellä pitäisi olla se kokonaiskoppi.”

Työikäinen nainen, IBD



Yhteydenpito terveydenhuoltoon ja käytössä olevat kanavat

- 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 soitto-aikoina
- Vastaajat suosivat eri yhteydenottokanavia erilaisiin tarkoituksiin
 - Lääkärin akuutin vaiheen vastaanottoon sekä seurantaan toivottiin fyysistä vastaanottoa tai puhelinkontaktia
 - IBD-hoitajan ohjaukseen suosittiin fyysistä vastaanottoa tai puhelua, kun taas konsultaatiot toivottiin hoidettavan puhelimitse tai etä- tai digiyhteyksin

**”Kokemus tosi hyvä
täältä, ei valittamista
siinä mielessä.”**

Eläkeikäinen nainen, Crohnin tauti



Digitaaliset palvelut

- Digipalveluihin suhtautuminen on yleisesti positiivista kaiken ikäisten sairastavien keskuudessa
- Omaolon käytöstä on 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
 - Välimatkojen ollessa pitkiä, tai ilta-aikaan saatava palvelu
 - Kun ei välttämättä ole tarvetta henkilökohtaiselle tapaamiselle, kuten kontrollit
- Ihmiskontakti ja kasvotusten tapaaminen monelle tärkeää luottamuksen ja avoimen keskustelun mahdollistajana – tuo sairastavalle välittämisen tunteen

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

Nuori nainen, Crohnin tauti

Potilasyhdistys tärkeä tiedon ja vertaistuen lähde

- Tärkeimmiksi potilasyhdistystoimintaan liittymisen ja osallistumisen eduiksi nähtiin sairauteen liittyvän tiedon saaminen sekä yhdistyksen kautta tarjoutuva mahdollisuus vertaistukeen
- Yhdistyksen toimintaan oltiin yleisesti ottaen hyvin tyytyväisiä
- Yhdistys 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 voitiin hyödyntää potilaan ohjauksessa ja osalla oli toiveena hyödyntää yhdistyksen ja sairastavien asiantuntemusta nykyistä enemmän, esim. potilasraadin ottaminen mukaan palveluiden kehitystyöhön

**”Mielenkiintoista vaihtaa
näkemyksiä muiden kanssa, lukea
kokemuksista.”**

Työikäinen nainen, IBD

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 huomioinnin 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



Terveystenhuolto

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 mitä omassa organisaatiossa on tarjolla, mm. psyykkisen tuen osalta

D



Potilasyhdistys

Jäsenten osallistaminen hoidon kehittämiseen

Tietoisuuden lisääminen, perhe- ja nuorisopalvelut, työterveys jne.

Kokemusselvityksestä nousseet jatkoehdotukset

- Tulosten perusteella olisi suositeltavaa, että potilaalle suunnattuja IBD/UC-hoitopolkuja, digihoitopolkuja ja erilaista potilasmateriaalia voitaisiin kehittää ja konkretisoida yhä yksilöllisempään ja kokonaisvaltaisempaan muotoon.
 - Tärkeinä teemoina tässä yhteydessä olisivat erilaiset palvelut ja tuen mahdollisuudet, henkisen hyvinvoinnin tukeminen, omahoidon tukeminen ja elintapoihin liittyvä informaatio.
 - Tätä yhteistyötä olisi hyvä toteuttaa läheisessä yhteistyössä hyvinvointialueiden, hoitavien ammattilaisten, lääketeollisuuden ja potilasjärjestön kesken.
- Potilaat voisivat myös hyötyä jonkinlaisesta ”palvelukartta”-ratkaisusta, joka auttaisi heitä paremmin ymmärtämään, millaisia palveluita IBD:tä sairastaville on alueellisesti tarjolla ja miten niiden piiriin on mahdollista hakeutua.
 - Ratkaisu voisi ensisijaisesti olla digitaalisessa muodossa, mutta saavutettavuuden varmistamiseksi palvelukartasta voisi olla olemassa myös kirjallista materiaalia.
- Hoitoon osallistuville ammattilaisille olisi suositeltavaa järjestää tiedotusta, jonka keskiössä olisi potilaiden tarve yhä kokonaisvaltaisemmalle hoito-otteelle, joka huomioisi paremmin potilaiden yksilölliset tarpeet niin palveluiden kuin tuen osalta.



Yleisesti on myös tärkeää pohtia yhteistyössä eri toimijoiden kanssa, miten esim. yllä esitettyjen toimenpiteiden ja muutosten vaikutuksia potilaskokemukseen voitaisiin myöhemmin todentaa, ja miten sairastavien kokemusta ja hoitopolkuja olisi mahdollista kehittää jatkuvammin.

Asiakaskokemuksen parantamisen kymmenen teesiä



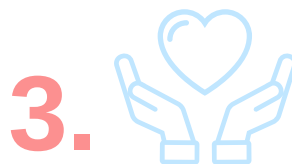
1. TIETOISUUS JA JAETTU PÄÄTÖKSENTEKO

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.

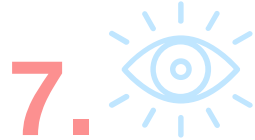
Asiakaskokemuksen parantamisen kymmenen teesiä



6.

SAUMATTOMUUS

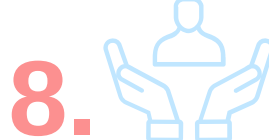
Luokaa tehokas prosessi, jotta minun täytyy kertoa tarinani vain kerran.



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.

