Nordic Healthcare Group

NHG Design

Myelooman kokemusselvitys

1/2024

PP-UNP-FIN-0842-20022024

Sisällysluettelo

- Selvityksen lähtökohdat ja toteutus
- Tiedon kerääminen
- Selvityksen tulokset
  - Vastaajien taustatiedot
  - Kokemukset hoitopolulta
  - Kokemukset ammattilaisista
  - Tiedon tarpeet
  - Arjessa pärjääminen ja tuen tarpeet
  - Hoitopolun haasteet ja kohokohdat
- Keskeiset löydökset ja kehityskohteet

Nordic Healthcare Group

Johdanto

Nordic Healthcare Group

Johdanto

Nordic Healthcare Group toteutti yhteistyössä Pfizerin kanssa myeloomaan liittyvän potilaskokemusselvityksen vuoden 2023 aikana. Kumppanina projektissa oli myös Suomen Syöpäpotilaat ry. Selvitykseen kuului sarja yksilöhaastatteluita eri puolilla Suomea asuvien myeloomaa sairastavien kanssa, sekä sähköinen valtakunnallinen kysely.

Selvityksen tavoitteena oli ymmärtää paremmin myeloomaa sairastavien ajatuksia ja näkemyksiä koskien sairauden nykyistä hoitoa ja hoitopolkua eri puolilla maata. Erityisen kiinnostuksen kohteena olivat hoitopolun haasteet ja kipupisteet, mahdolliset alueelliset erot, sekä erottautumisen mahdollisuudet jo melko ruuhkaisella terapia-alueella.

Tässä raportissa esitellään haastattelujen ja sähköisen kyselyn tärkeimpiä löydöksiä.

Nordic Healthcare Group

Selvityksen tavoitteet

- Lisätä ymmärrystä siitä, miten myeloomaa sairastavat kokevat sairauden hoidon, hoitopolun nykytilan sekä arjen sairauden kanssa
- Tunnistaa hoitopolkuun liittyviä haasteita ja ongelmakohtia, sekä onnistumisia: missä kohtaa polkua on mahdollisia puutteita esimerkiksi tarjolla olevan tiedon tai tuen suhteen ja mikä hoitopolulla toimii jo hyvin
- Saada tietoa, onko sairastavien kokemuksissa alueellisia eroja
- Saada suuntaviivoja, joiden avulla kehittää sairastavien tulevaisuuden hoitopolkua ja palveluita yhteistyössä klinikoiden ja potilasjärjestön kanssa.

Nordic Healthcare Group

Kumppanit

Pfizer

Selvityksen tilaaja

SUOMEN SYÖPÄPOTILAAT RY

Selvityksen yhteistyökumppani

Nordic Healthcare Group

Selvityksen toteuttaja

Nordic Healthcare Group

Tiedon kerääminen

Nordic Healthcare Group

Tiedonkeräämiseen valitut metodit

HAASTATTELU- JA KYSELYTUTKIMUS

- 12 myeloomaa sairastavan haastattelua
- Sähköinen potilaskysely

Selvityksessä kerättiin tietoa sekä haastatteluiden että sähköisen kyselytutkimuksen avulla.

- Haastatteluilla kerättiin tietoa myelooman hoitokokemuksista ja hoitopoluista eri puolilla Suomen asuvien sairastavien näkökulmasta
- Haastatteluiden lomassa toteutettiin valtakunnallinen kyselytutkimus, jonka tarkoituksena oli selvittää, kuinka yleisiä haastattelujen havainnot ovat tarkasteltuna isomman potilasjoukon näkökulmasta, sekä toisaalta kartoittaa laajemmin, onko sairastavien kokemuksissa ja näkemyksissä esim. alueellisia eroja

Nordic Healthcare Group

Haastattelututkimus

Myeloomaa sairastavien yksilöhaastatteluiden tavoitteena oli ymmärtää syvällisemmin sairastavien koko hoitopolun nykytilaa, sekä siihen liittyviä kokemuksia haasteineen ja onnistumisineen.

Haastattelut noudattivat etukäteen valmisteltua teemoittain jaoteltua haastattelurunkoa, mutta osallistujilla oli vapaus keskustella heille tärkeistä teemoista ilman tiukkaa rajausta.

Haastattelut pidettiin etäyhteyksin, jotta niihin osallistuminen ympäri Suomea oli mahdollista.

Potilashaastattelut toteutettiin **20.9. – 21.12.2023** välisenä aikana.

Rekrytointi potilashaastatteluihin tapahtui potilasyhdistyksen sosiaalisen median kanavien kautta.

Haastatteluihin osallistui

12 myeloomaa sairastavaa

Nordic Healthcare Group

Kyselytutkimus

Valtakunnallisen kyselyn tarkoituksena oli selvittää, miten myelooma, sen hoito ja arki sairauden kanssa koetaan laajemmassa mittakaavassa, ja kuinka yleisiä alkuhaastattelujen havainnot ovat tarkasteltuna laajemman potilasjoukon näkökulmasta.

Kysely toteutettiin verkkokyselynä Questback-työkalulla **13.10.–30.11.2023** välisenä aikana.

Kyselyn linkin jakelu tapahtui potilasyhdistyksen sosiaalisen median kanavien kautta.

Kyselyyn vastasi

22 henkilöä

Nordic Healthcare Group

Kokemusselvityksen löydökset teemoittain

1. Vastaajien taustatiedot
2. Kokemukset hoitopolulta
3. Kokemukset ammattilaisista
4. Tiedon tarpeet
5. Arki sairauden kanssa ja tuen tarpeet
6. Hoitopolun kohokohdat ja kehityskohteet

Nordic Healthcare Group

Selvitykseen osallistuneiden taustatietoja

Nordic Healthcare Group

Haastatteluun osallistuneiden taustatiedot

ASUINPAIKKA

Haastateltavat asuivat ympäri Suomea.

Haastateltavia tuli mukaan pääkaupunki-seudulta, Turusta, Tampereen ympäristöstä, Kuopiosta sekä Rovaniemen seudulta.

ELÄMÄNTILANNE JA IKÄ

Haastateltavien ikäryhmät jakautuivat seuraavasti:

- alle 50-vuotiaat (n=1)
- 50-60-vuotiaat (n=3)
- 60-70-vuotiaat (n=6)
- yli 70-vuotiaat (n=2)

Miehiä haastateltavista oli 3, naisia 9. Suurin osa oli eläkkeellä, 4 työelämässä. 1 oli sairauslomalla myelooman takia, yksi osa-aikaeläkkeellä.

Enemmistö asui yhdessä puolison kanssa, muutamalla oli vielä kotona asuvia lapsia ja yksi haastateltavista asui yksin.

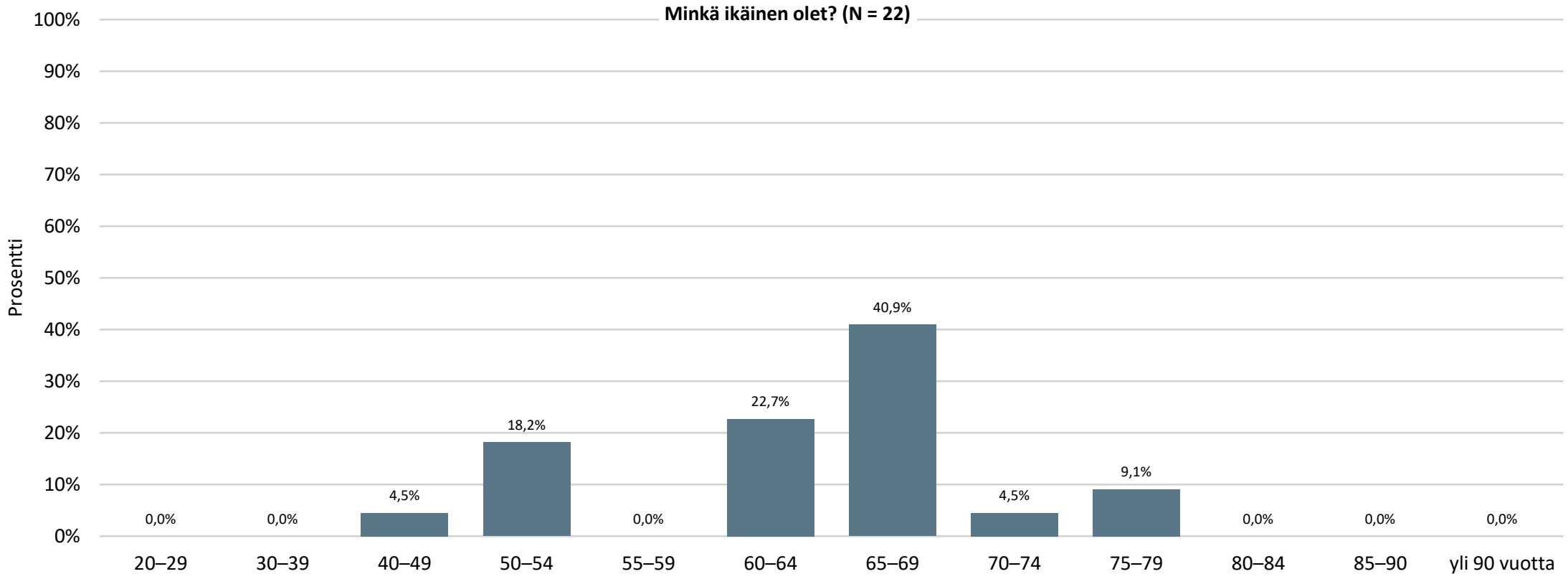
SAIRAUDEN TILANNE

Haastateltavista puolet oli saanut myeloomadiagnoosin vuosina 2020-2022 ja toinen puoli oli saanut diagnoosin 2011-2018 välisenä aikana.

Haastatelluista suurin osa oli ylläpitohoidossa, pienemmällä osalla oli aktiivinen hoitovaihe kesken.

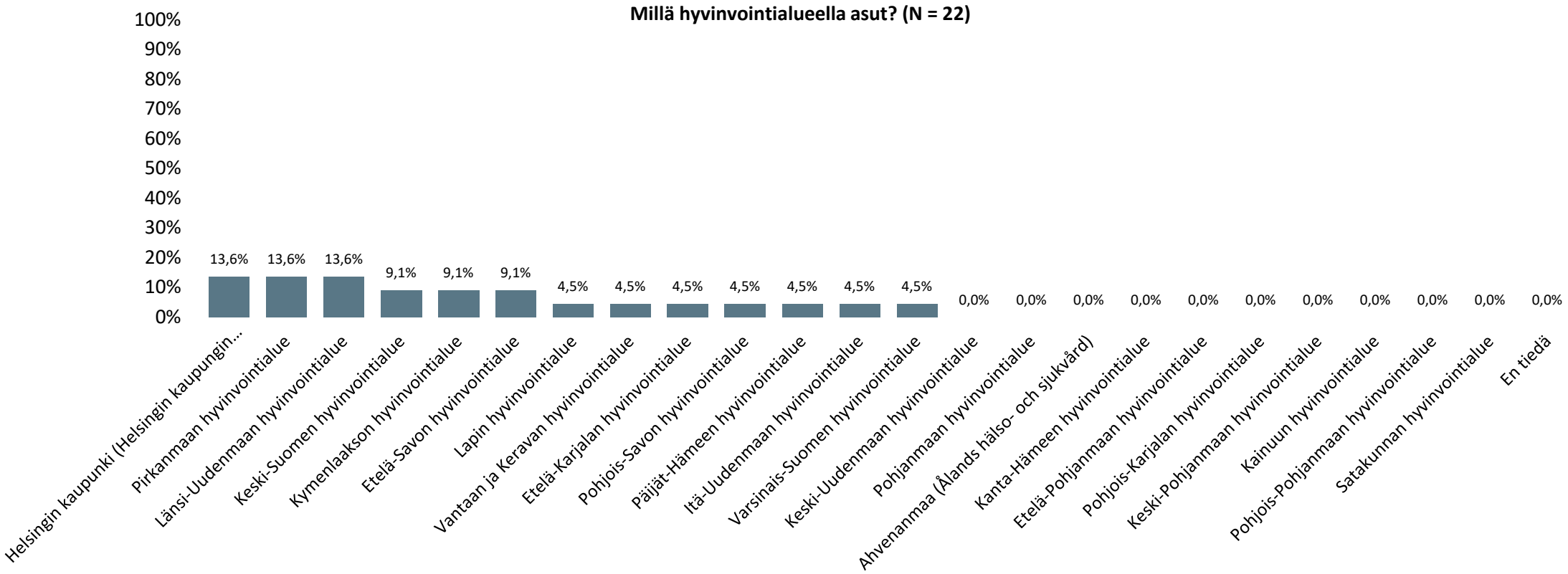
Aiemmin diagnoosin saaneet olivat voineet kokea useampia aktiivisempia hoitojaksoja, kun taas vastikään sairastuneilla hoitojaksoja ei ole vielä kertynyt enempää.

Selvä enemmistö kyselyyn vastanneista oli yli 60-vuotiaita



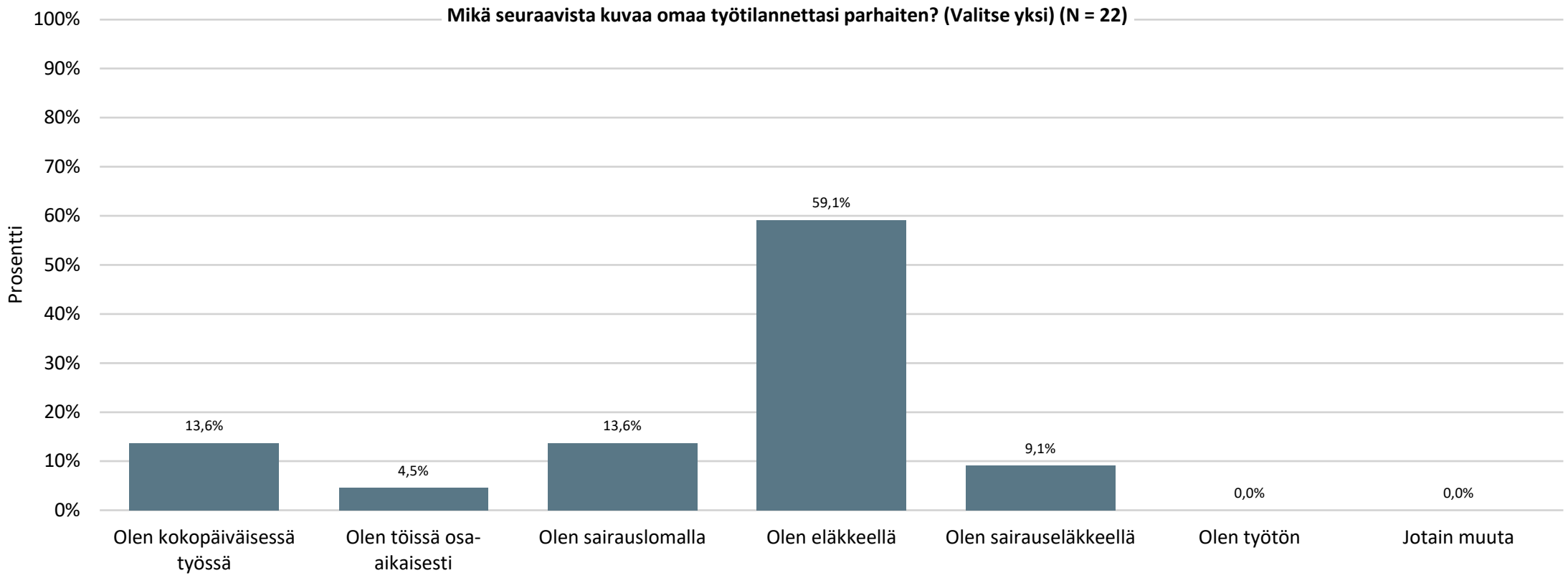
Nordic Healthcare Group

Vastauksia saatiin kolmeltatoista hyvinvointialueelta



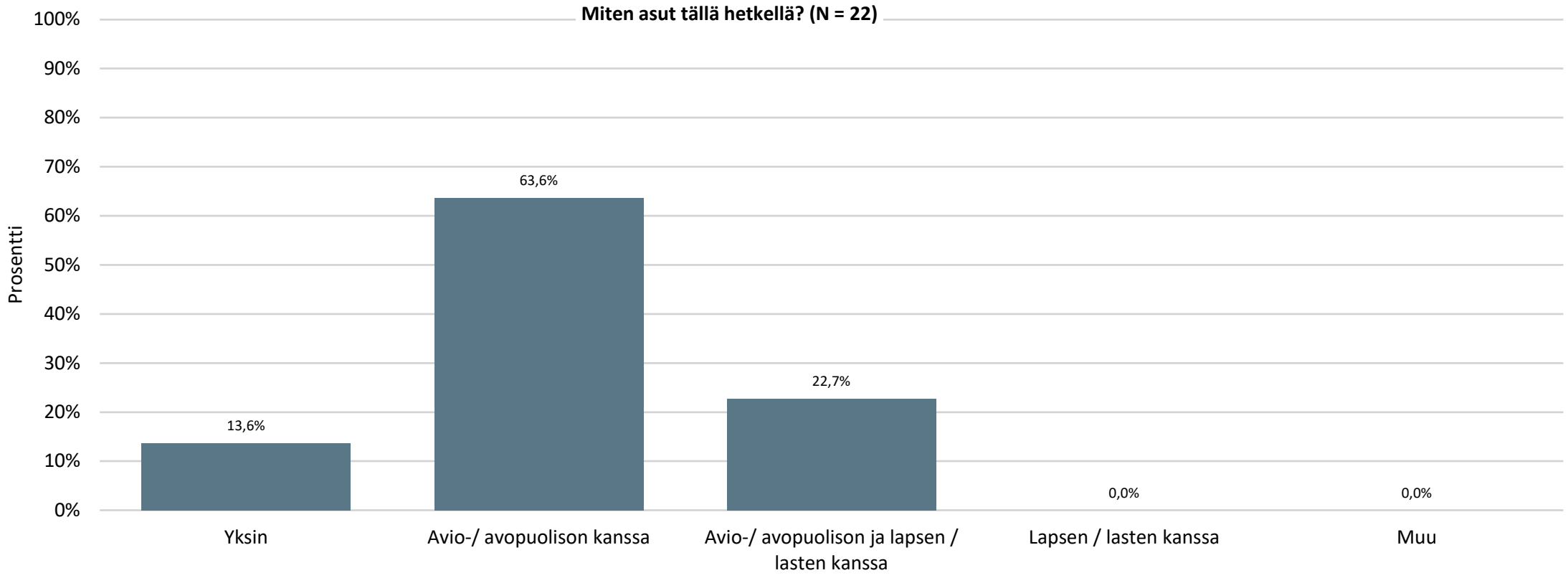
Nordic Healthcare Group

Yli puolet oli kyselyhetkellä eläkkeellä – työelämässä alle viidennes



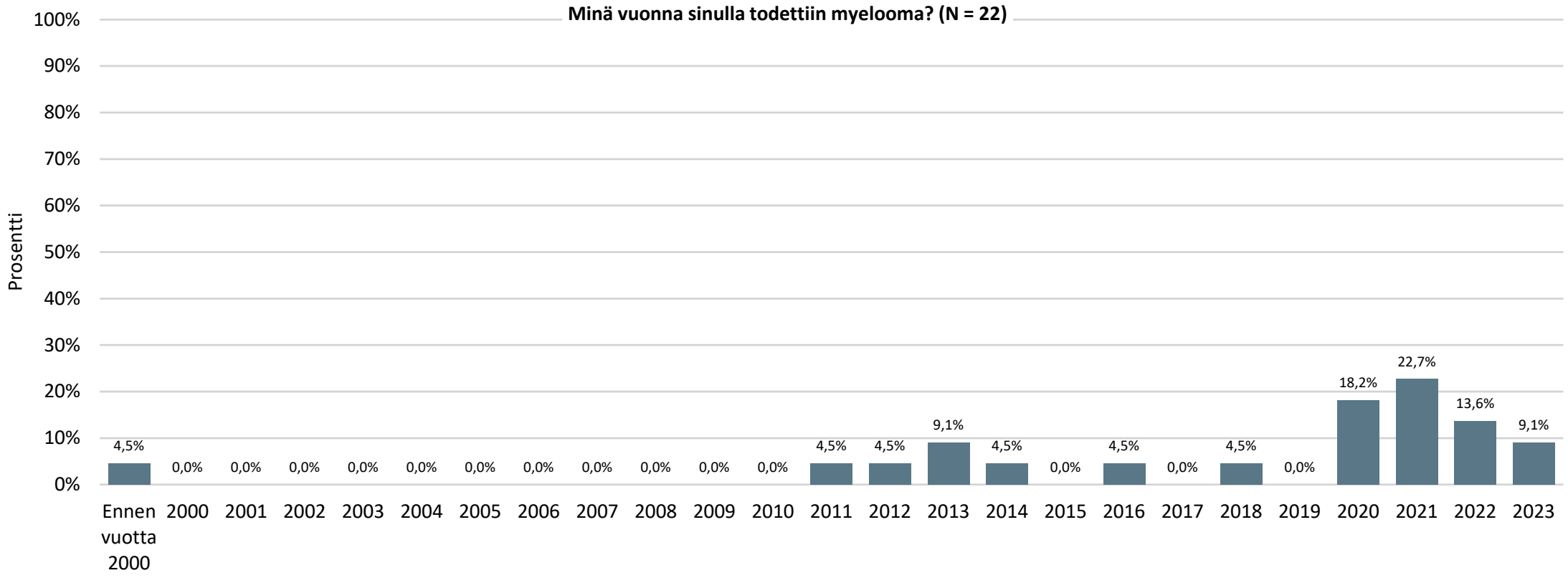
Nordic Healthcare Group

Tyypillisimmin vastaajat asuivat kahden puolisonsa kanssa – hieman yli viidesosalla lapsia samassa taloudessa



Nordic Healthcare Group

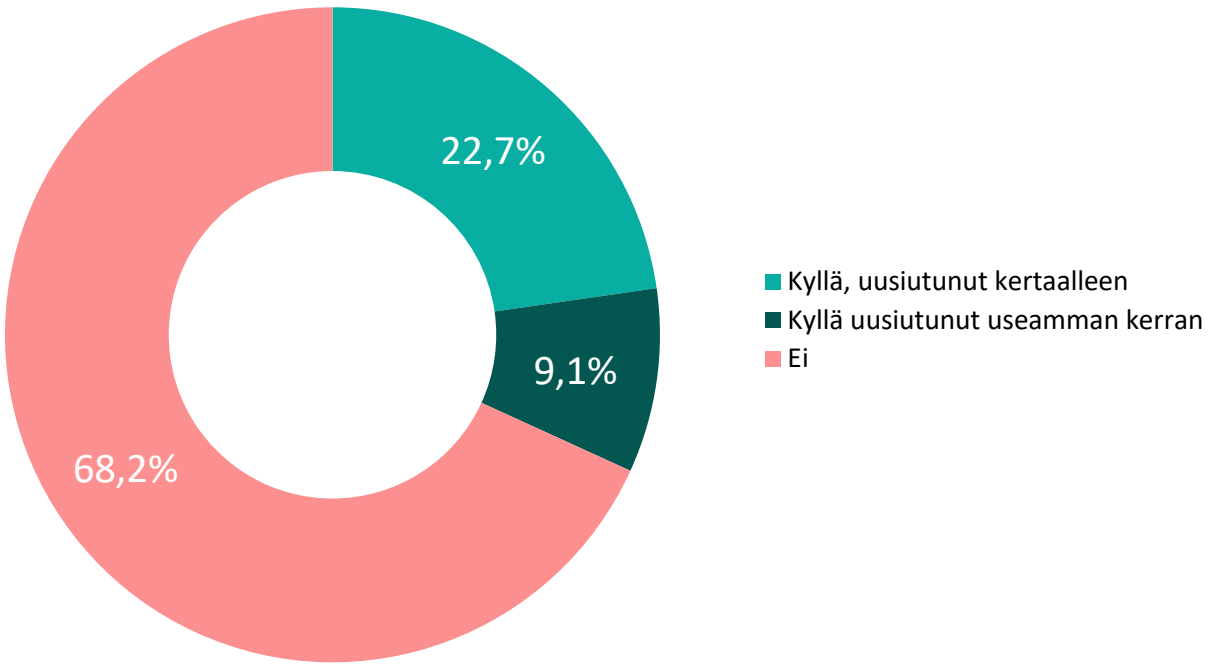
Suurimmalla osalla vastaajista myelooma oli diagnosoitu neljän vuoden sisällä



Nordic Healthcare Group

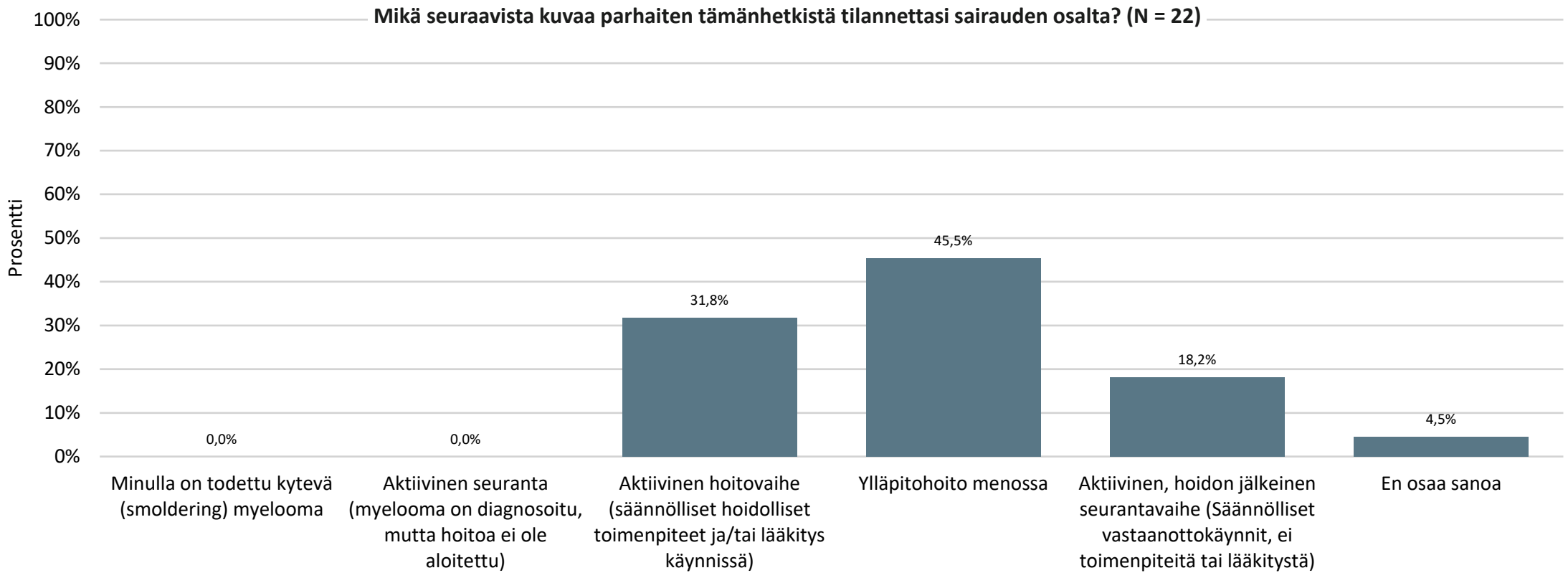
Hieman alle kolmasosalla myelooma oli uusiutunut vähintään kerran

Onko sairautesi uusinut sen toteamisen jälkeen?



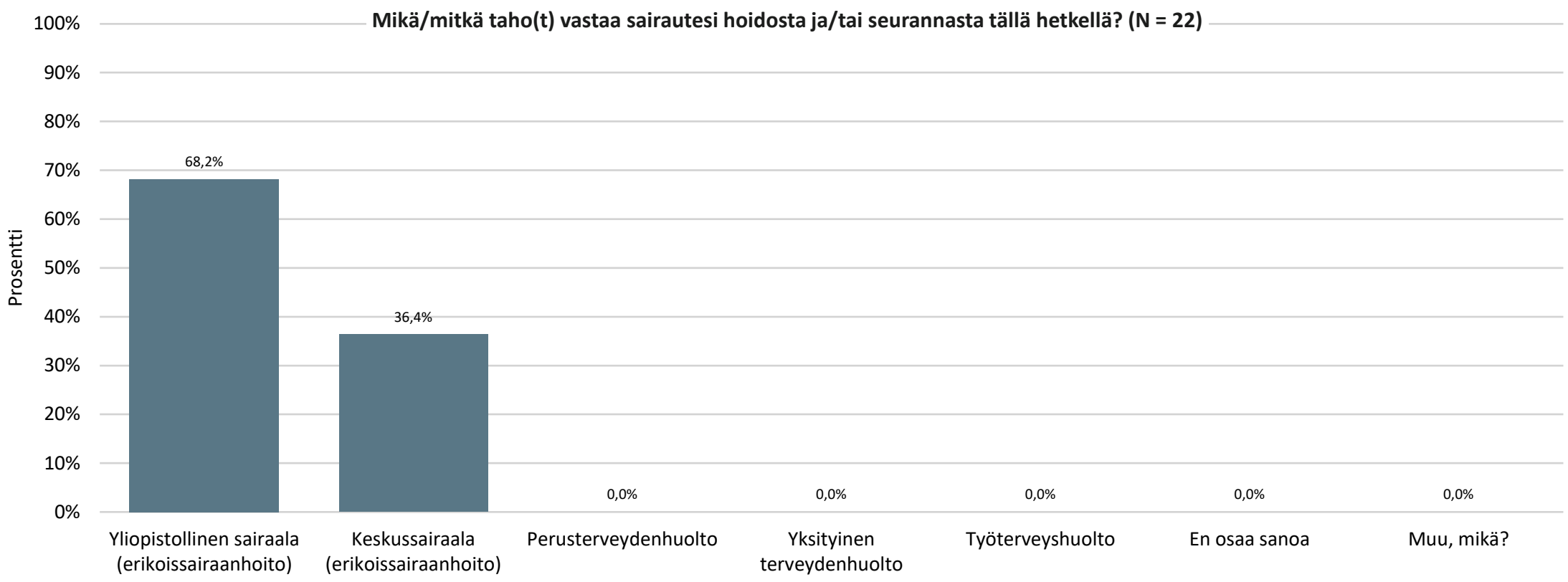
Nordic Healthcare Group

Lähes puolet saivat kyselyhetkellä ylläpitohoitoa – aktiivisessa hoitovaiheessa vajaa viidesosa



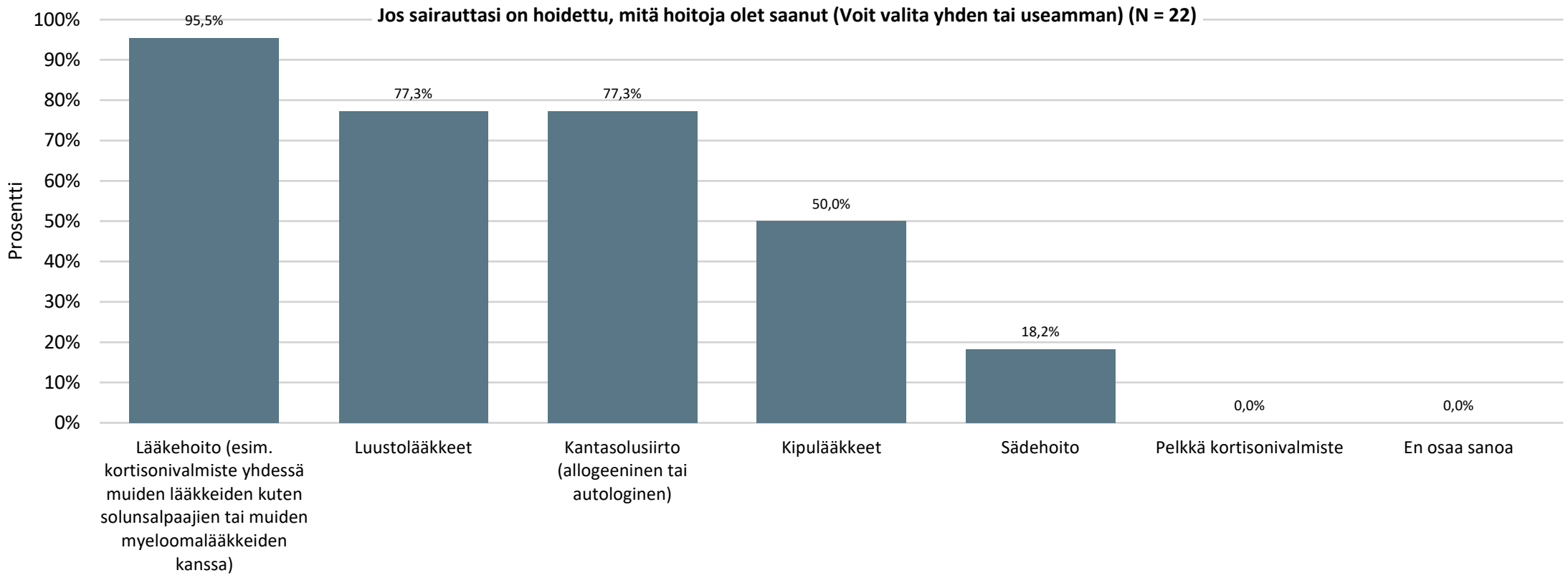
Nordic Healthcare Group

Kaikkien vastaajien hoidosta vastasi erikoissairaanhoito, suurin osa yliopistollisen sairaalan hoitovastuulla



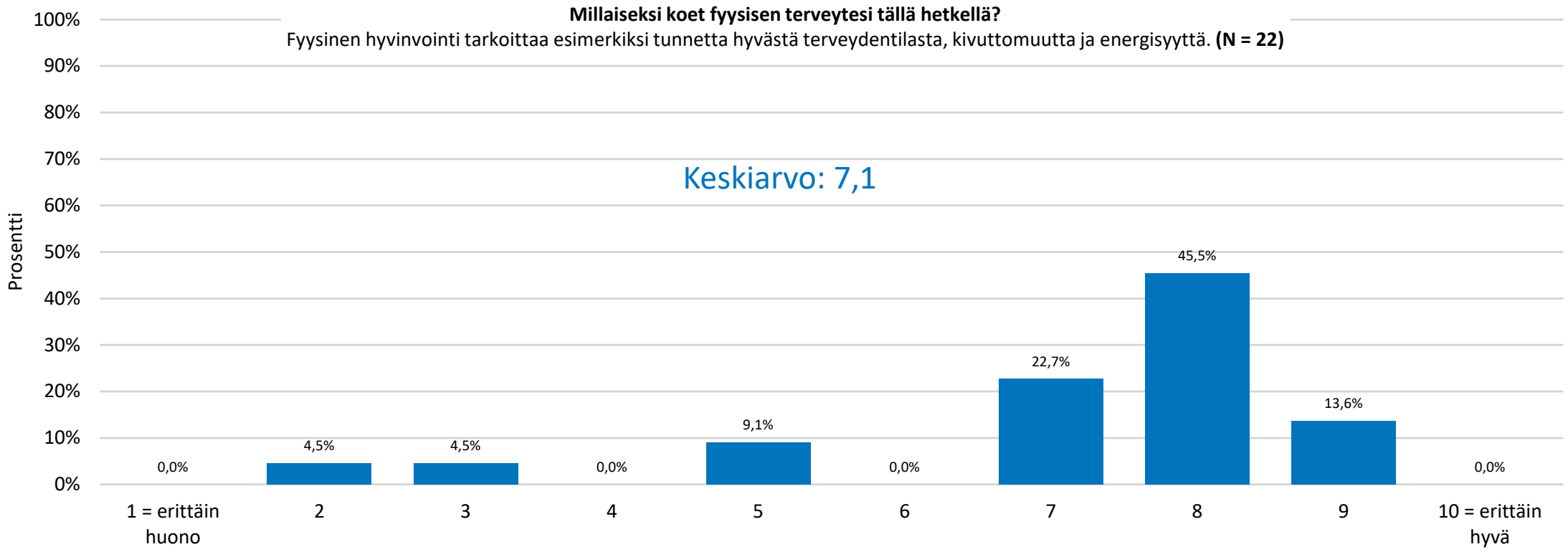
Nordic Healthcare Group

Lähes kaikki olivat saaneet myelooman lääkehoitoa ja kantasolusiirto oli tehty lähes neljälle viidestä – myös tukilääkitykset olivat yleisiä



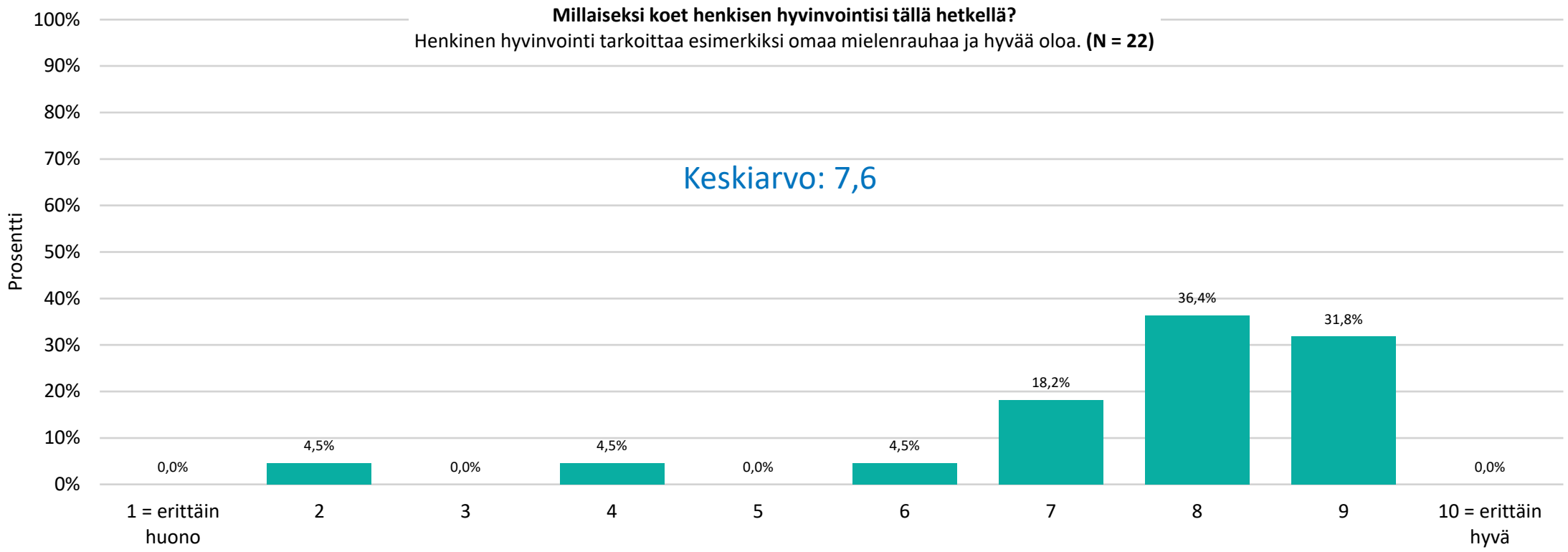
Nordic Healthcare Group

Koettu hyvinvointi kyselyhetkellä: Fyysinen



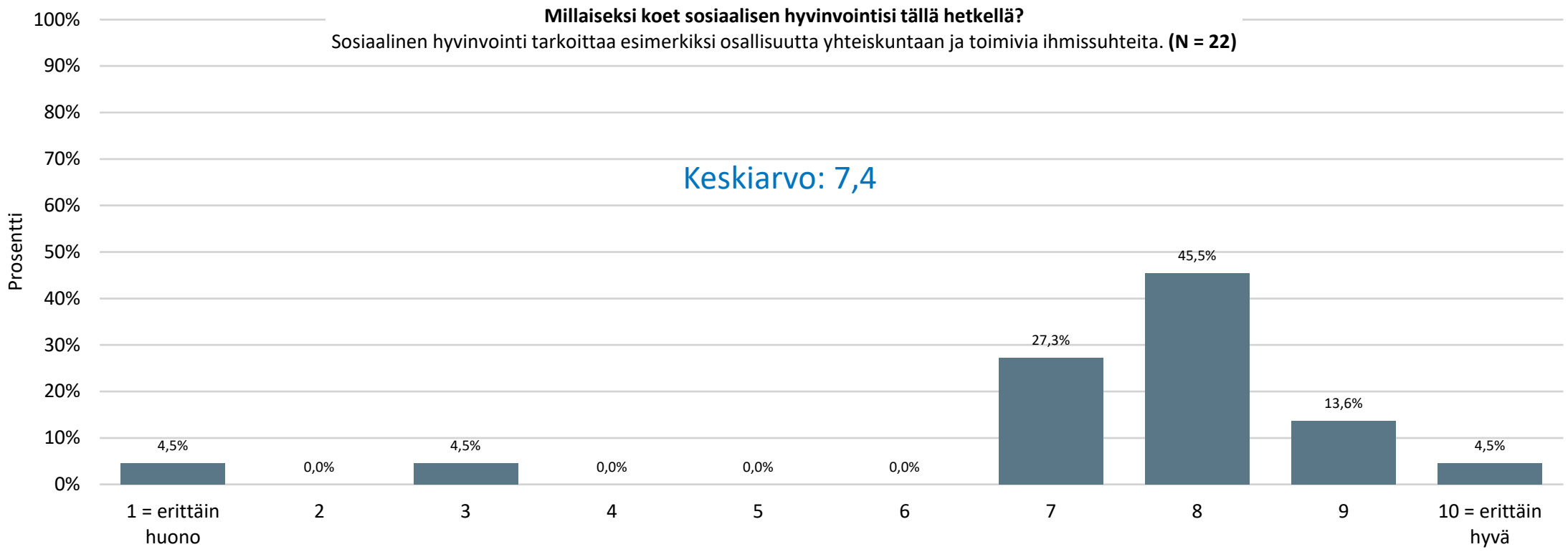
Nordic Healthcare Group

Koettu hyvinvointi kyselyhetkellä: Henkinen



Nordic Healthcare Group

Koettu hyvinvointi kyselyhetkellä: Sosiaalinen



Nordic Healthcare Group

Kokemukset hoitopolulta

Nordic Healthcare Group

Sairaus oireili tyypillisesti selkäkipuina ja väsymyksenä, diagnoosi osalle viiveellä

Oireet ja epäily

- Useimmilla sairauden epäily alkoi oireiden perusteella
  - Selkäkivut yleisimpiä, myös lonkka- ja olkapäävaivoja
  - Epätavallinen väsymys ja ongelmat jaksamisessa myös yleisiä
  - Oireiden tutkimukset alkoivat useimmiten työterveydessä
- Aika oireiden alusta diagnoosiin vaihteli - tutkimuksia muutamasta viikosta muutamaan vuoteen ennen diagnoosia
  - Noidannuoli tyypillinen epäily – hoitona särkylääkkeet ja fysioterapia
  - Korona-aika saattoi viivästyttää muutamassa tapauksessa diagnoosia, kun vastaanotot olivat etänä
  - Muutamassa tapauksessa kokemus oli, ettei oireita otettu vakavasti, tai tutkittiin liian erillisinä, jolloin diagnoosi viivästyi
  - Osa mietti, että olisi itse voinut toimia aikaisemmin
- Odotusaika sairauden epäilystä diagnoosiin oli monelle synkkää aikaa sisältäen omaa googlailua, mikä saattoi huonontaa mielialaa entisestään

Diagnoosi

- Myelooman diagnoosi lähes kaikille haastatelluille järkytys
  - Sairaus oli entuudestaan kaikille vieras
  - Syöpädiagnoosin saaminen voi ylipäätään pelästyttää ja aiheuttaa epäuskoa
  - Osa sai tiedon diagnoosista jälkeenpäin ajatellen huonolla tavalla, esim. puhelimitse tai kirjeenä

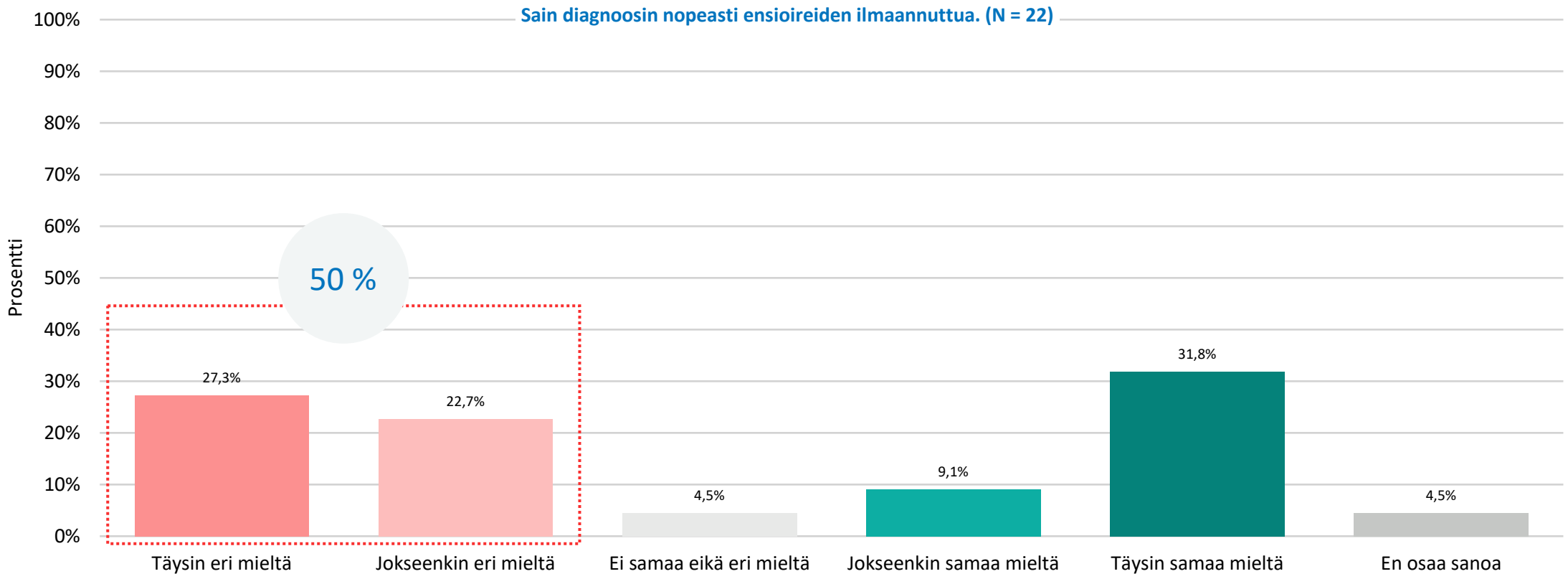
"Olisi ollut monta kohtaa, jossa myelooma olisi voinut jäädä kiinni aiemmin, jos olisi tehty oikeat verikokeet ja osattu epäillä (oireiden) yhteistä lankaa."

Nainen, 65-v.

"Kun sain kuulla myeloomasta, lääkärillä oli opiskelija mukana, joka näytti itkettyneeltä. Sanoi, että myelooma on, lue tämä myelooma-kirja, äläkä lue netistä, mutta ei sanonut muuta. Itse olin ihan hoo moilasena."

Nainen, 65-v.

Puolet vastaajista koki viivettä sairauden toteamisessa



Nordic Healthcare Group

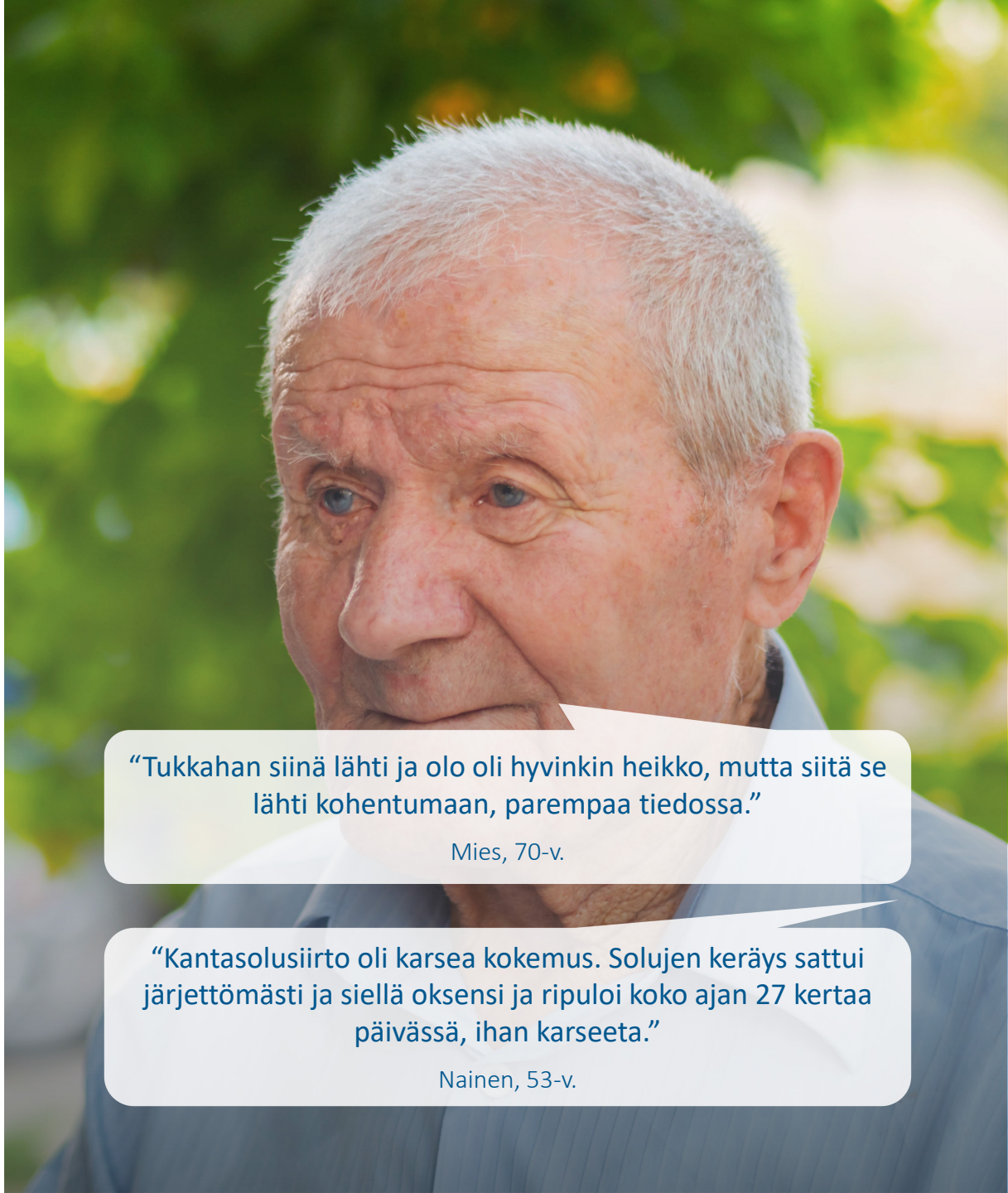
Hoito alkoi nopeasti ja siihen oltiin tyytyväisiä, vaikka monelle hoito oli rankka kokemus

- Diagnoosin jälkeen hoito alkoi nopeasti ja jämptisti ja tähän oltiin myös tyytyväisiä - sairaudelle alettiin heti tehdä jotain
- Hoidon alkuvaiheeseen kuuluu lääkehoito (syöpälääke + tukilääkitys)

Kantasolusiirto

- Kaikki haastateltavat olivat saaneet kantasolusiirron, tosin yhdellä haastateltavalla solujen keräys ei ollut onnistunut
- Kantasolusiirtoon pääsyssä mainittiin joitakin viiveitä resurssien vähäisyyden vuoksi
- Hoito oli useimmille todella rankka kokemus, joka vei yleiskunnon huonoksi pidemmäksi aikaa
- Kantasolusiirron jälkeinen toipumisaika koettiin haasteeksi, varsinkin jos kotona ei ole toista ihmistä huolehtimassa arjen askareista. Vastuu arjesta jäi tilanteessa kokonaan monen puolisolle.
- Kantasolusiirto korostui myös tiedon tarpeiden suhteen, varsinkin vertaisten kokemustieto koettiin arvokkaaksi

Myelooman hoitoon oltiin kaikkinensa hyvin tyytyväisiä: hoito oli sujuvaa ja tehokasta, osastoilla hyvä ja ”myötäelävä” ilmapiiri, ja potilaita oli kuunneltu ja vointia kyselty, mikä lisäsi välittämisen tunnetta.



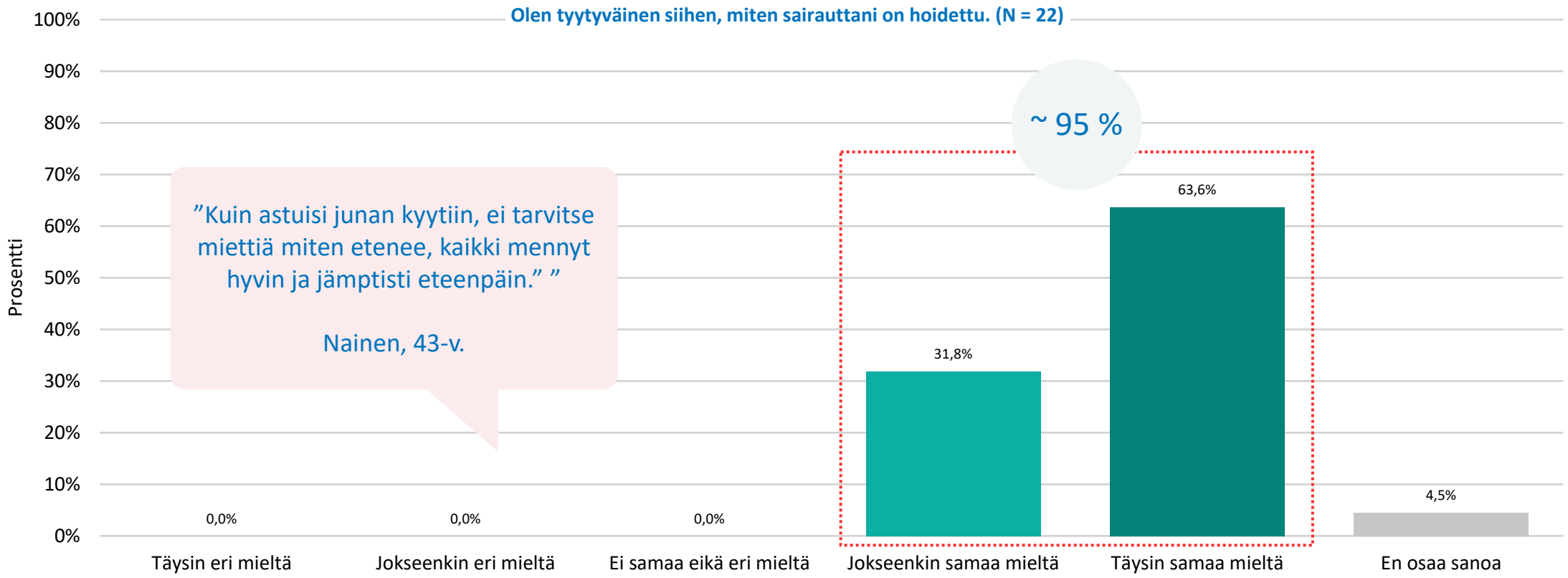
“Tukkahan siinä lähti ja olo oli hyvinkin heikko, mutta siitä se lähti kohentumaan, parempaa tiedossa.”

Mies, 70-v.

“Kantasolusiirto oli karsea kokemus. Solujen keräys sattui järjettömästi ja siellä oksensi ja ripuloi koko ajan 27 kertaa päivässä, ihan karseeta.”

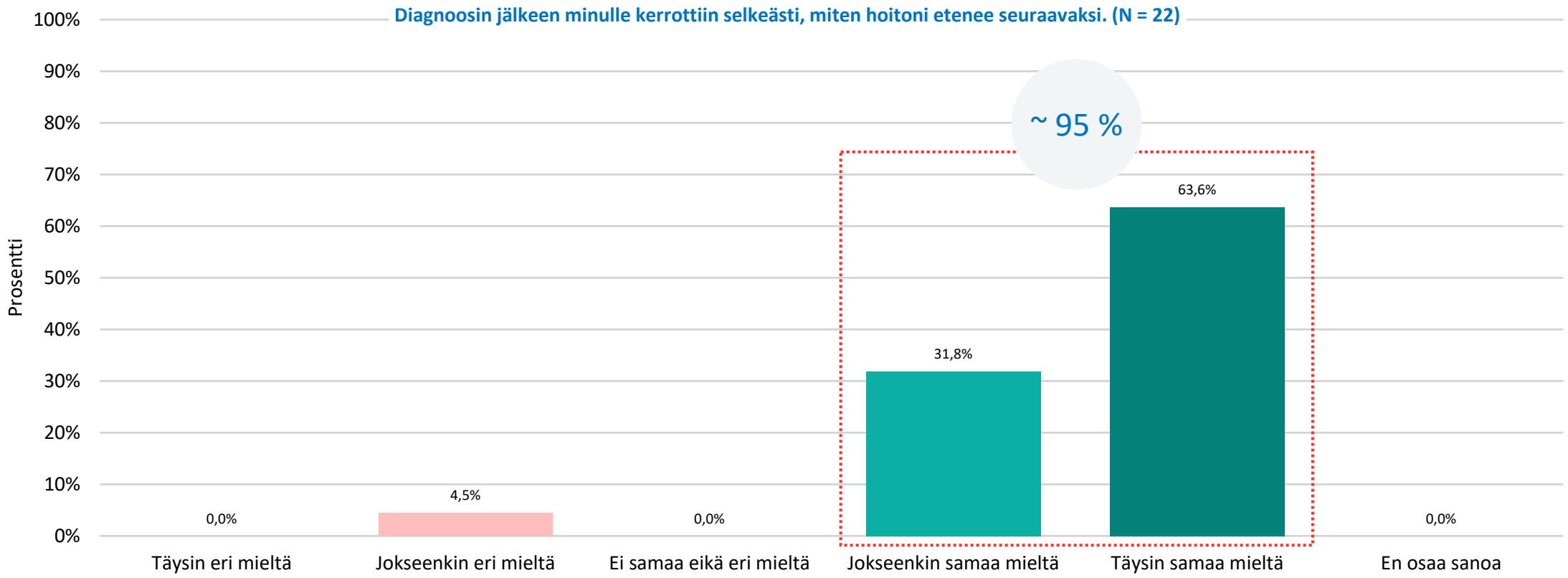
Nainen, 53-v.

Myelooman hoitoon oltiin kokonaisuudessaan tyytyväisiä



Nordic Healthcare Group

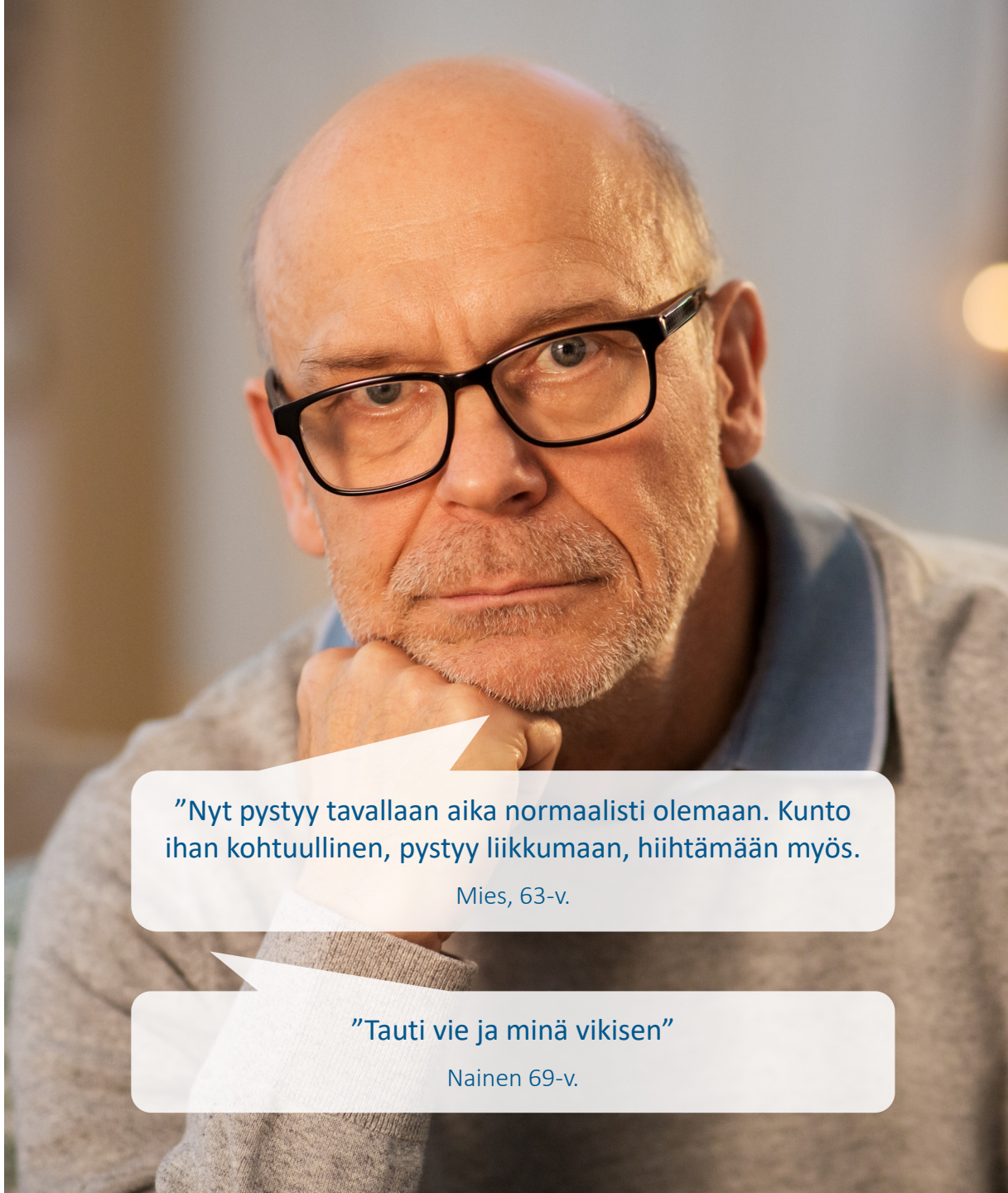
Hoidon seuraavista askelista oli informoitu potilaita varsin hyvin



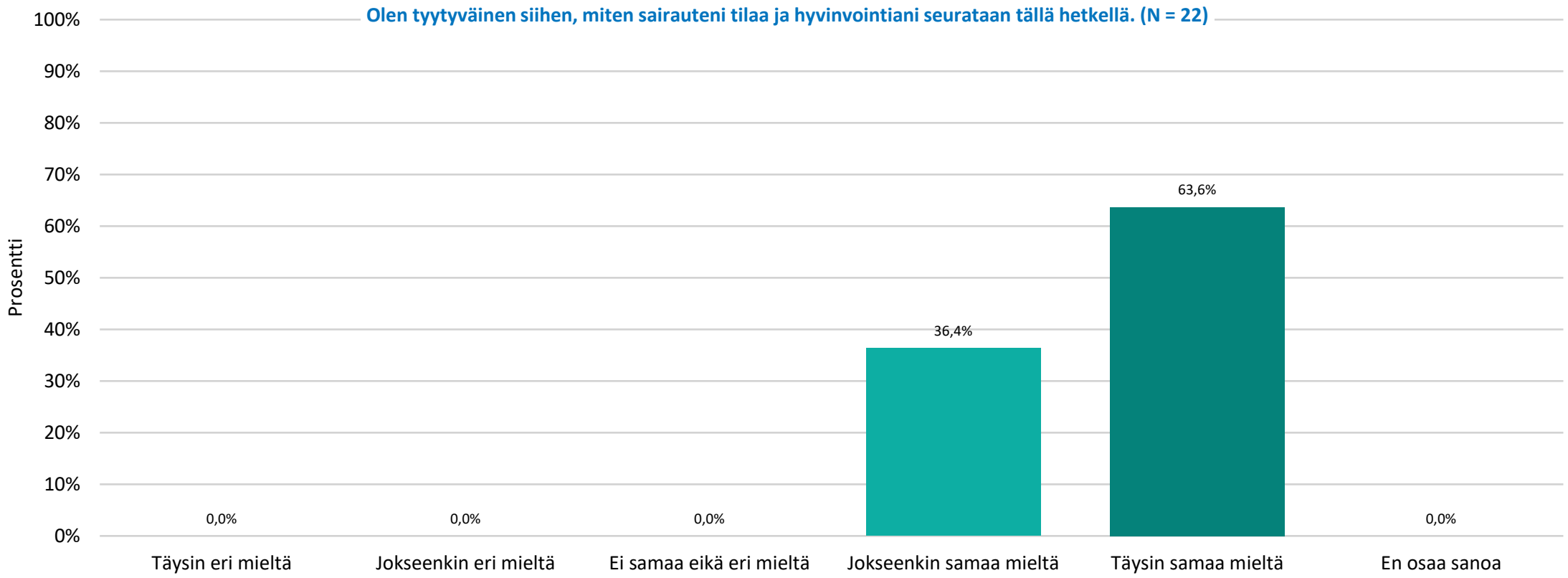
Nordic Healthcare Group

Seurannan toteutukseen oltiin tyytyväisiä, vaikka sairauden luonne aiheutti osalle epävarmuutta

- Suurempi osa haastatelluista oli selvityksen tekoaikaan ylläpitohoitolääkityksen piirissä, osalla oli aktiiviset hoidot käynnissä
- Seuranta muodostuu verikokeista, joilla seurataan veriarvojen kehitystä, ja lääkärikontaktista
    - Lääkäriä tavattiin alkuun vastaanotolla, useimmiten seurantakäynnit hoituivat kuitenkin etänä
    - Lääkäri joko soitti potilaalle veriarvoista tai oli yhteydessä vain tarvittaessa
        - Lääkärin säännöllistä soittoa arvostettiin – antoi mahdollisuuden kysyä omat kysymykset samalla
- Suurin osa koki seurannan aikaiset yhteydenpitomahdollisuudet riittäviksi kanavasta riippumatta – suurimmalla osalla suora numero, johon soittaa tai viestin lähetysmahdollisuus esim. Maisan/Omataysin kautta
    - Mihin ja mitä kanavaa käyttäen olla yhteydessä missäkin asiassa oli useimmille selvää ja hyvin ohjeistettu
- Vaikka sairauden luonne sellainen, että nostaa aina välillä päätään, silti sairastavat olivat pääosin luottavaisia jatkon suhteen - sen mukaan edetään, mitä tuleman pitää
    - Osalla epävarmuutta omasta tilanteesta, ei tietoa mitä tehdään sitten, kun sairaus seuraavan kerran aktivoituu
    - Jollakin tunne, että vakavan sairauden kanssa on vähän heitteillä, kun lääkäriä näkee harvoin

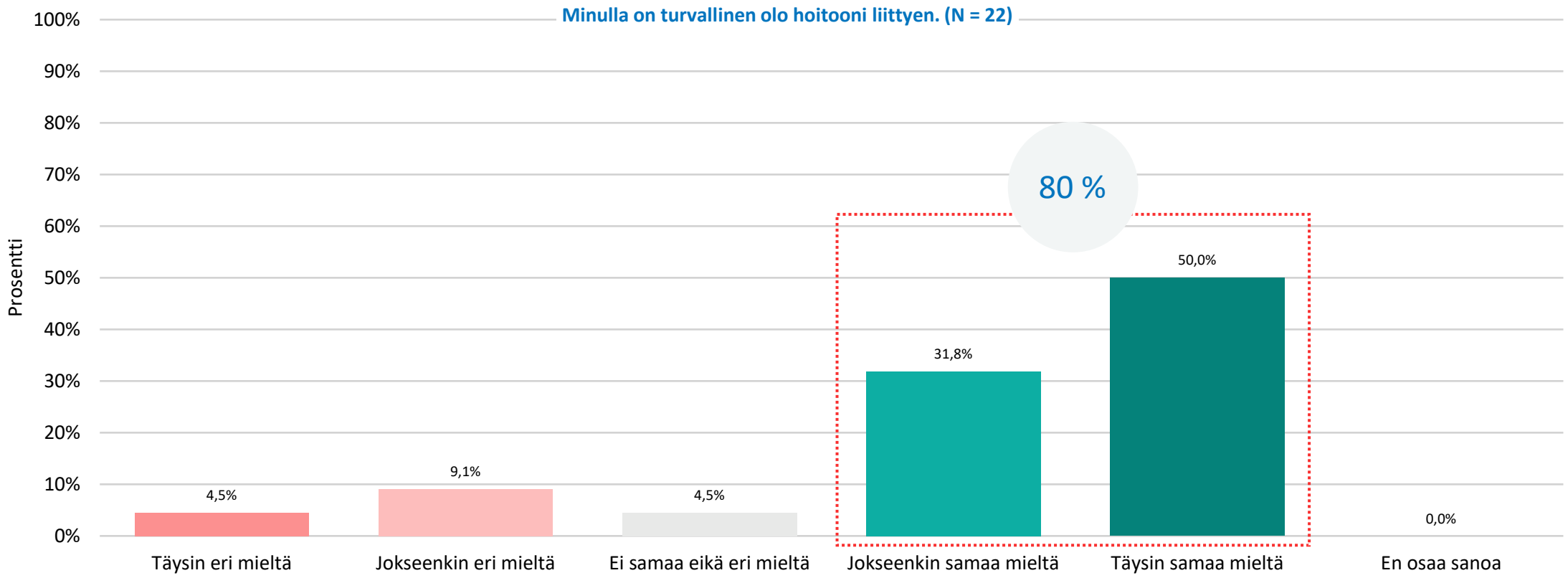


Myelooman seurantaan oltiin poikkeuksetta tyytyväisiä



Nordic Healthcare Group

Yli neljä viidestä tunsi olonsa turvalliseksi oman hoitonsa osalta

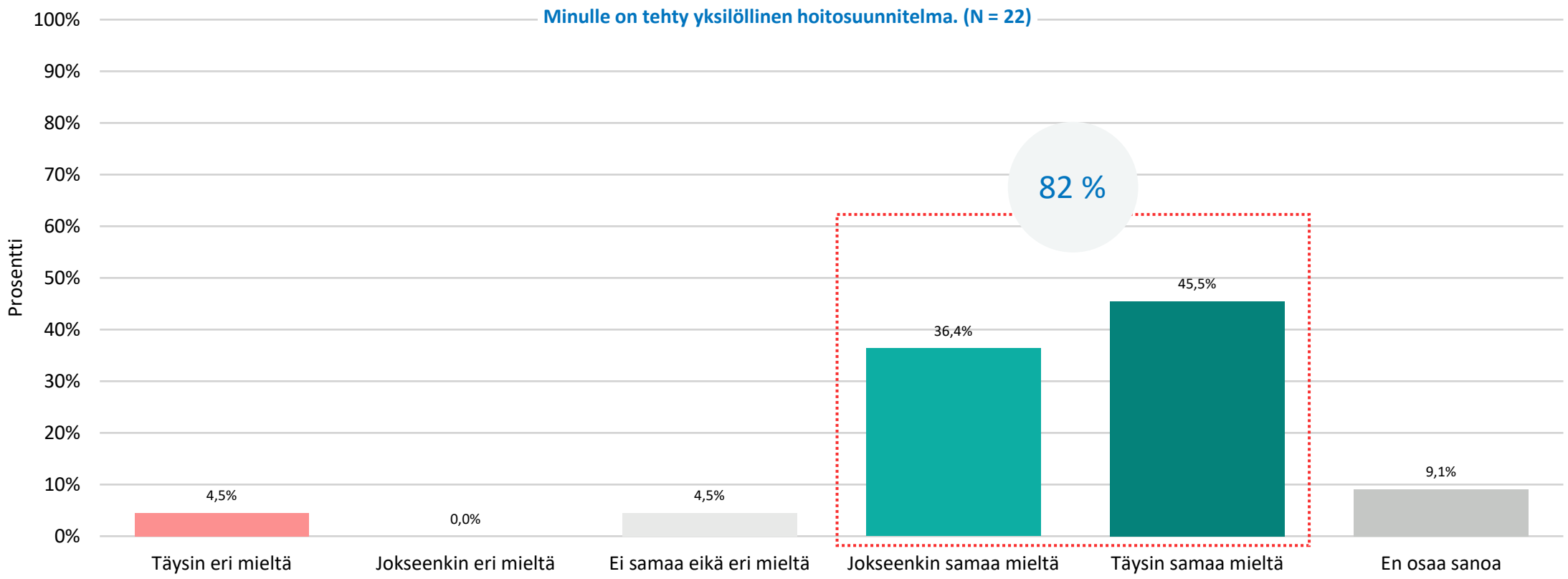


Nordic Healthcare Group

Hoito on ollut suunnitelmallista ja luotto ammattilaisten ammattitaitoon korkea

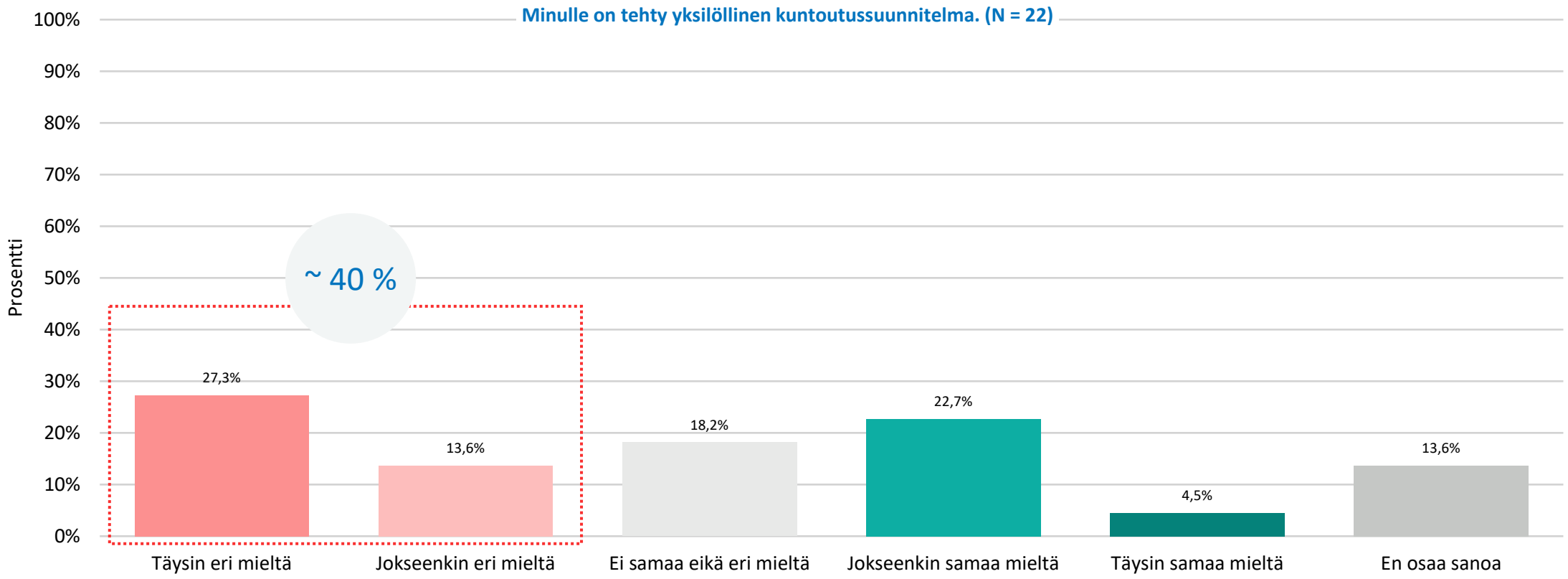
- Virallista hoitosuunnitelmaa harva tunnisti saaneensa, mutta kaikilla haastatelluilla oli melko vahva kokemus siitä, että hoito on suunnitelmallista, ja tiedossa oli, miten sairautta lähdettiin aluksi hoitamaan sekä seuraamaan
    - Esitettiin toive myös visuaalisesta suunnitelmasta, josta näkisi, miten hoito etenee, milloin otetaan verikokeita ja mitä tehdään, jos nykyinen lääke ei enää toimi, ja missä kohtaa palliatiivinen hoito on ajankohtainen
- Hoidon alkuvaiheessa suunnitelma koettiin tarkemmaksi sen suhteen, miten hoito lähtee etenemään
    - Turvallisuutta tuonut myös se, että hoidon suunnittelussa ollut mukana useampia ammattilaisia
- Seurantavaiheessa suunnitelmana oli edetä tilanteen mukaan; jatketaan valitulla linjalla, kunnes tilanne muuttuu ja edetään sen hetkisen tilanteen mukaan
- Päätökseen osallistuminen: hoitopäätökset koettiin tehtävän pääosin hoitavan lääkärin ammattitaitoon nojaten
    - Suurimmalla osalla oli kuitenkin kokemus siitä, että heitä oli tarvittavassa määrin osallistettu hoidon suunnitteluun, hoidosta on yhdessä keskusteltu ja on kysytty mielipidettä, ja esim. hoitoajankohtaan on voinut vaikuttaa
- Luotto ammattilaiseen hoidon luotsaamisessa korkea
    - Osa ei halunnutkaan kysellä eikä tietää sen enempää kuin mitä lääkäriltä kuulee
    - Osa taas ottanut itse aktiivisesti selvää ja kysynyt lääkäriltä esim. lääkkeiden vaikutuksista

Selkeä enemmistö koki, että heillä oli yksilöllinen hoitosuunnitelma



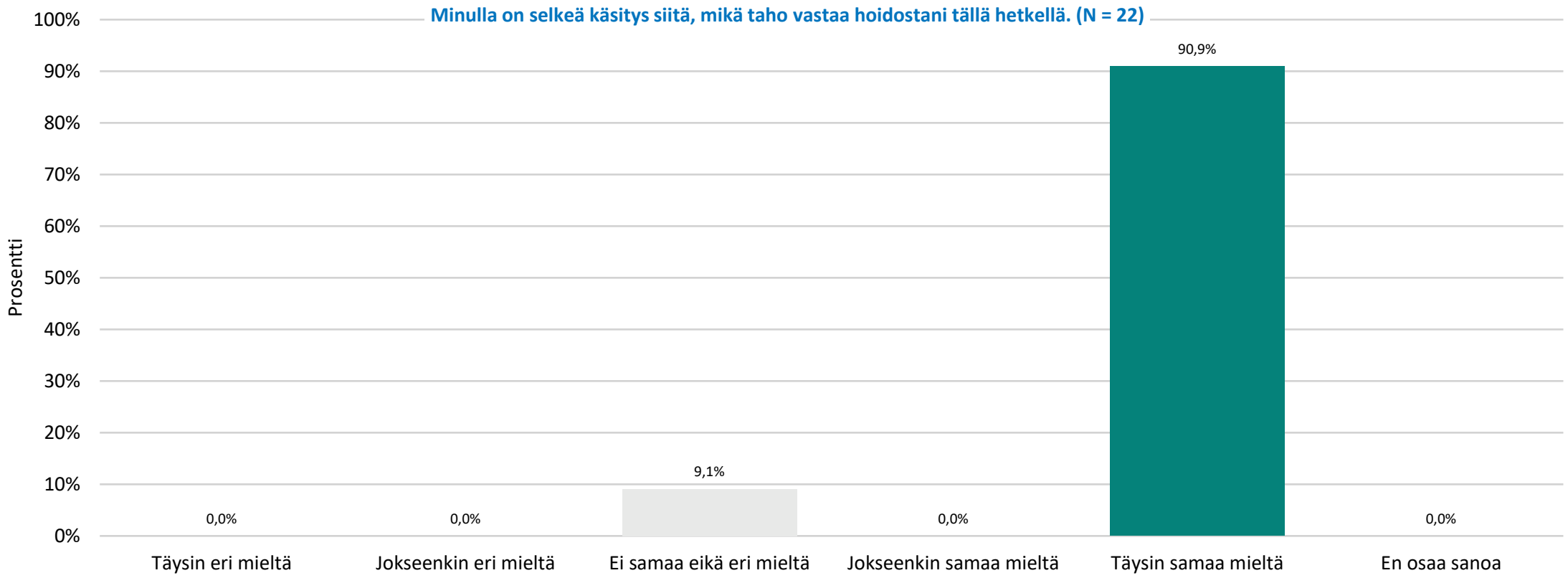
Nordic Healthcare Group

Alle kolmasosalle on tehty kuntoutussuunnitelma



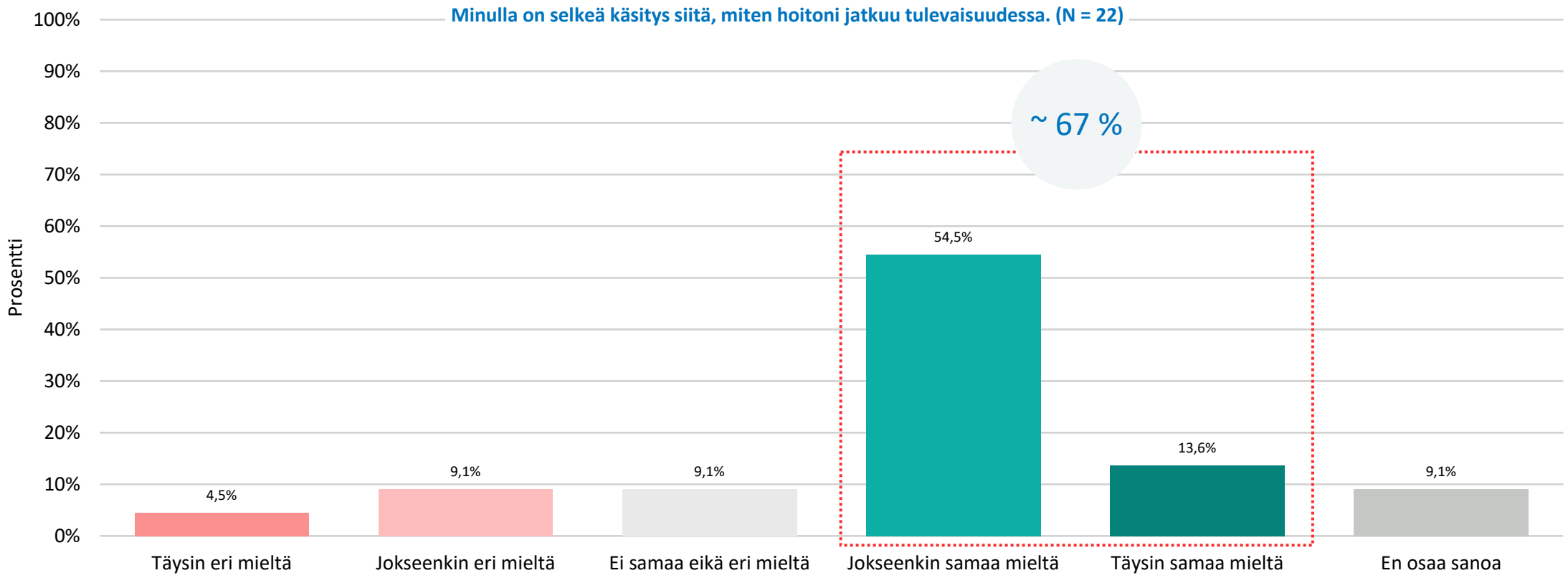
Nordic Healthcare Group

Hoitovastuullisesta tahosta ei ollut minkäänlaista epäselvyyttä



Nordic Healthcare Group

Valtaosalle vaikutti olevan selvää, miten oma hoito myelooman osalta jatkuu tulevaisuudessa



Nordic Healthcare Group

Kokemukset ammattilaisista

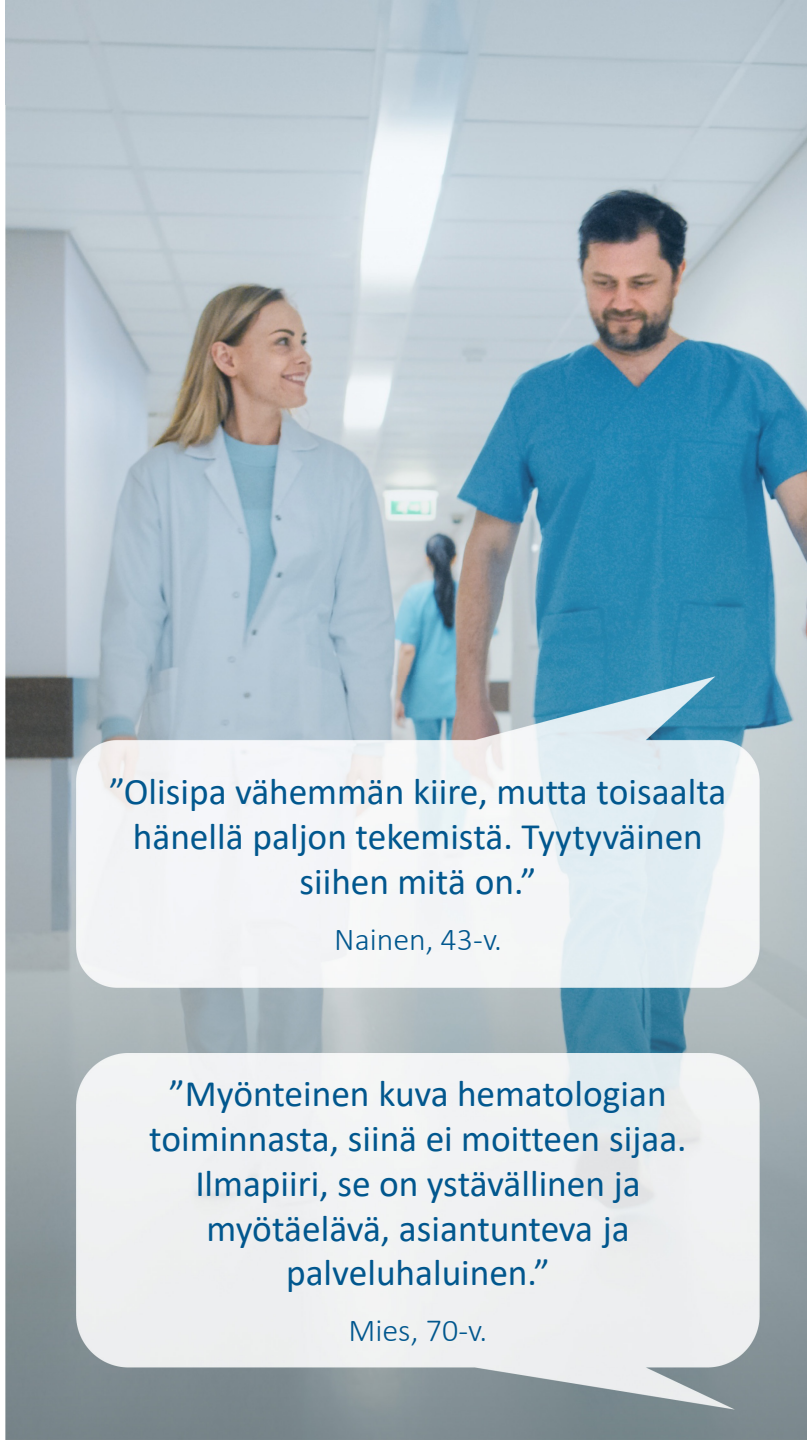
Nordic Healthcare Group

Kokemus ammattilaisista positiivinen, kehitystoiveina kiireettömyys ja kokonaisvaltaisuus

- Kokemukset ammattilaisista olivat suurimmalta osin hyvin myönteisiä
  - Ammattilaisiin, niin lääkäreihin kuin hoitajiin luotetaan paljon: ammattilaisilla on korkea asiantuntemus ja osaaminen aiheesta
  - Ihmisen kohtaaminen sai myös kiitosta: moni koki tulleensa kuulluksi, tunne myötäelämisestä ja läsnäolosta
  - Osastojen hyvää henkeä kiiteltiin kauttaaltaan eri puolilla Suomea
- Monella hoitava lääkäri pysynyt suurin piirtein samana, mikä nähtiin tärkeänä – oma lääkäri tietää ja muistaa missä mennään
  - Pienemmällä osalla lääkäri vaihtui, mitä pidettiin huonona asiana – lääkäri ei tiedä ja tunne potilaan historiaa eikä ehdi siihen paperilta tutustua
  - Toisaalta eri lääkäreiltä on voitu saada ristiriitaista tietoa

Kehityskohtia:

- Osalla kokemus, että hematologeista paistaa kiire: toiveena kiireetön vastaanottotilanne, jossa aikaa käytetään kohtaamiseen eikä tietojärjestelmiin. Voinut johtaa siihen, että “potilaiden fb-ryhmissä kysellään epätietoisina kaikenlaista”.
- Ammattilaisen fokus voi olla liikaa myeloomaan liittyvissä veriarvoissa: kokonaisvaltaisuuden huomiointi, esim hoidosta aiheutuneet muut ongelmat, mitä voi hoitojen aikana tehdä, on voinut jäädä vähemmälle. Kenen tehtävä olisi ottaa kokonaisuudesta koppia?



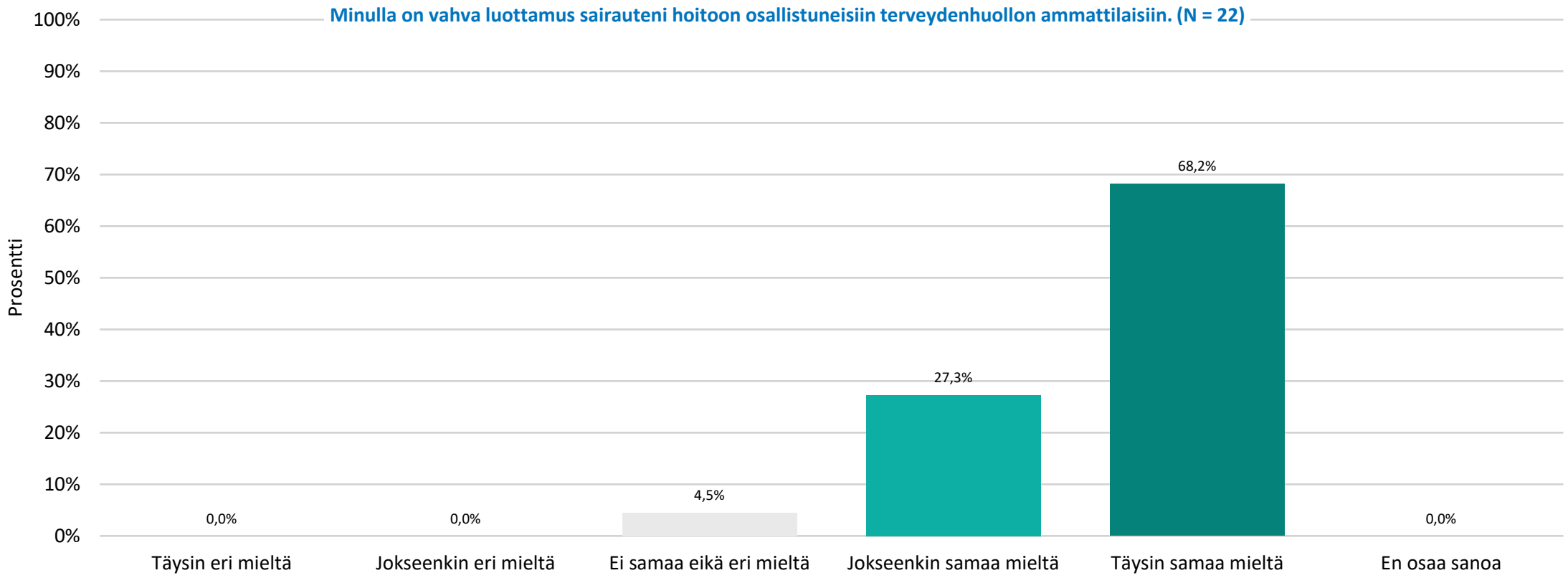
”Olisipa vähemmän kiire, mutta toisaalta hänellä paljon tekemistä. Tyytyväinen siihen mitä on.”

Nainen, 43-v.

”Myönteinen kuva hematologian toiminnasta, siinä ei moitteen sijaa. Ilmapiiri, se on ystävällinen ja myötäelävä, asiantunteva ja palveluhaluinen.”

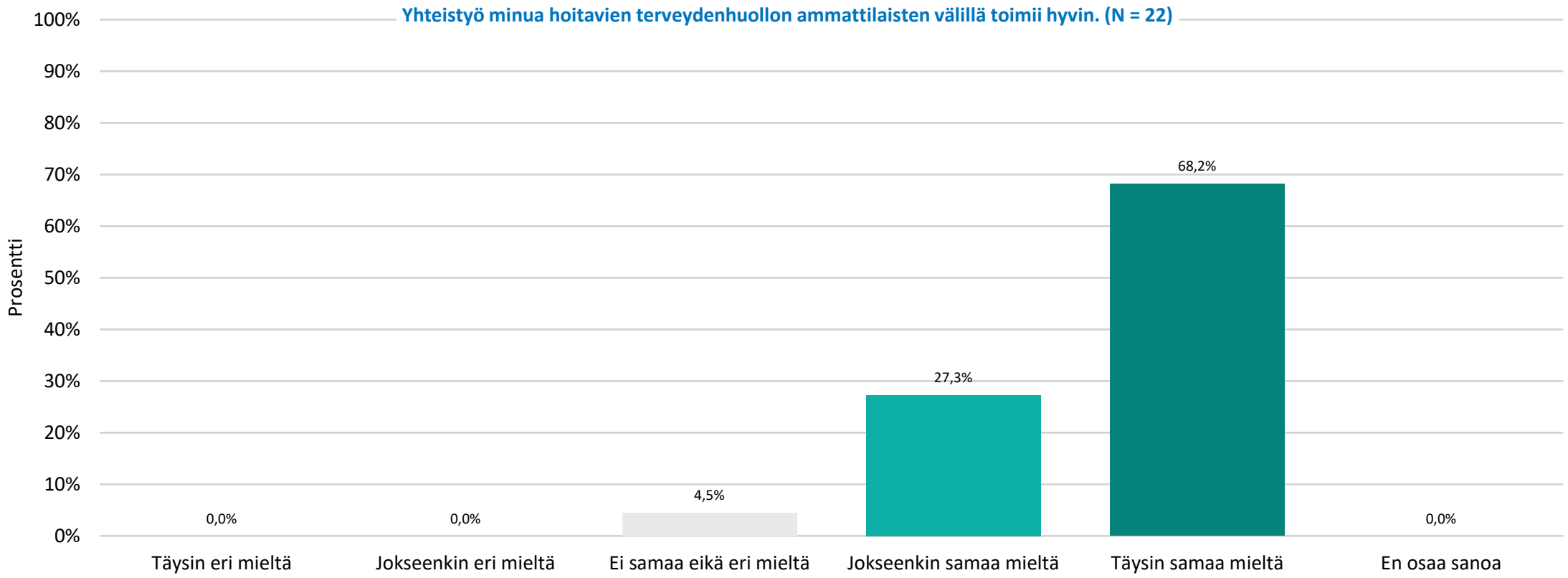
Mies, 70-v.

Luottamus hoitaviin ammattilaisiin oli erittäin vahva



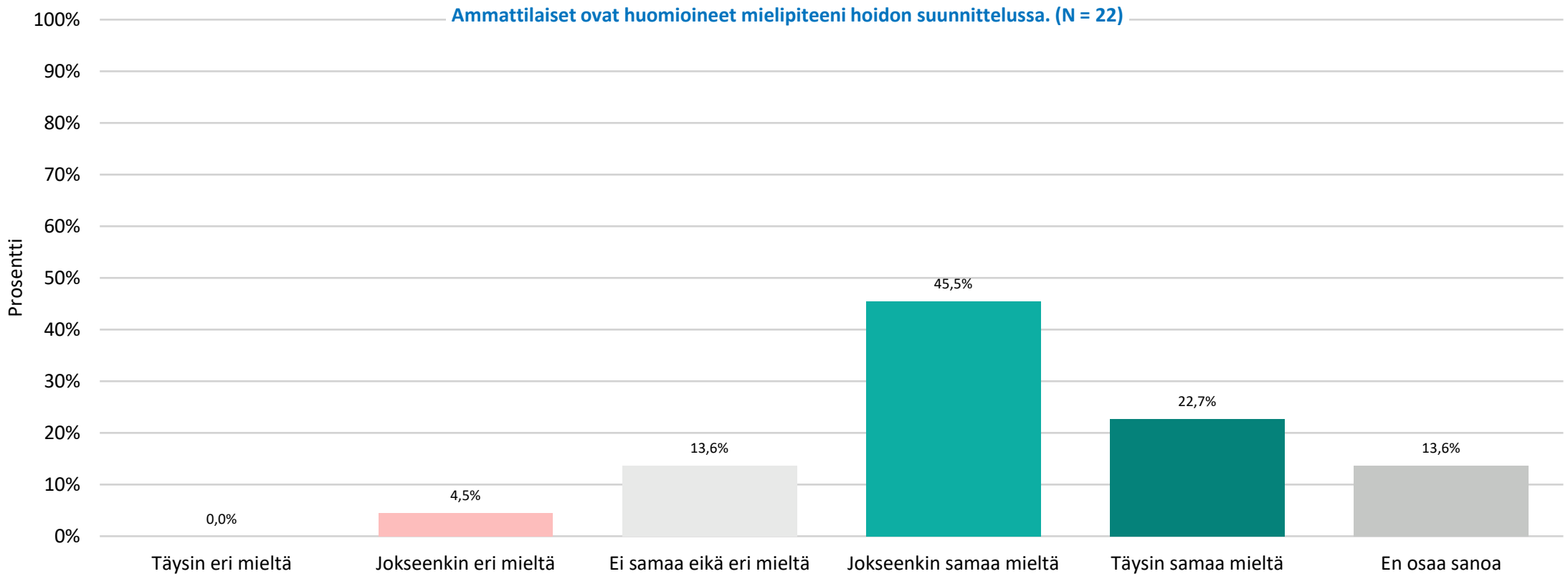
Nordic Healthcare Group

Ammattilaisten keskinäinen yhteistyö nähtiin toimivaksi



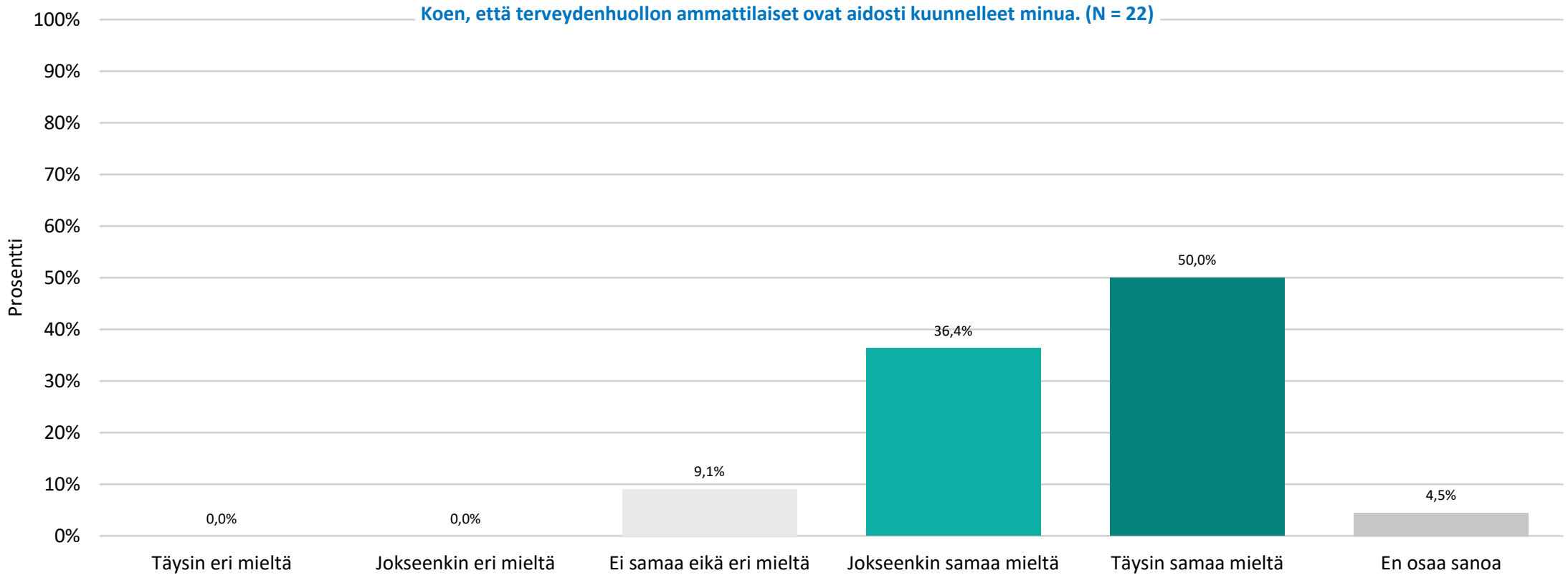
Nordic Healthcare Group

Kaksi kolmesta koki tulleensa huomioiduksi hoidon suunnittelussa



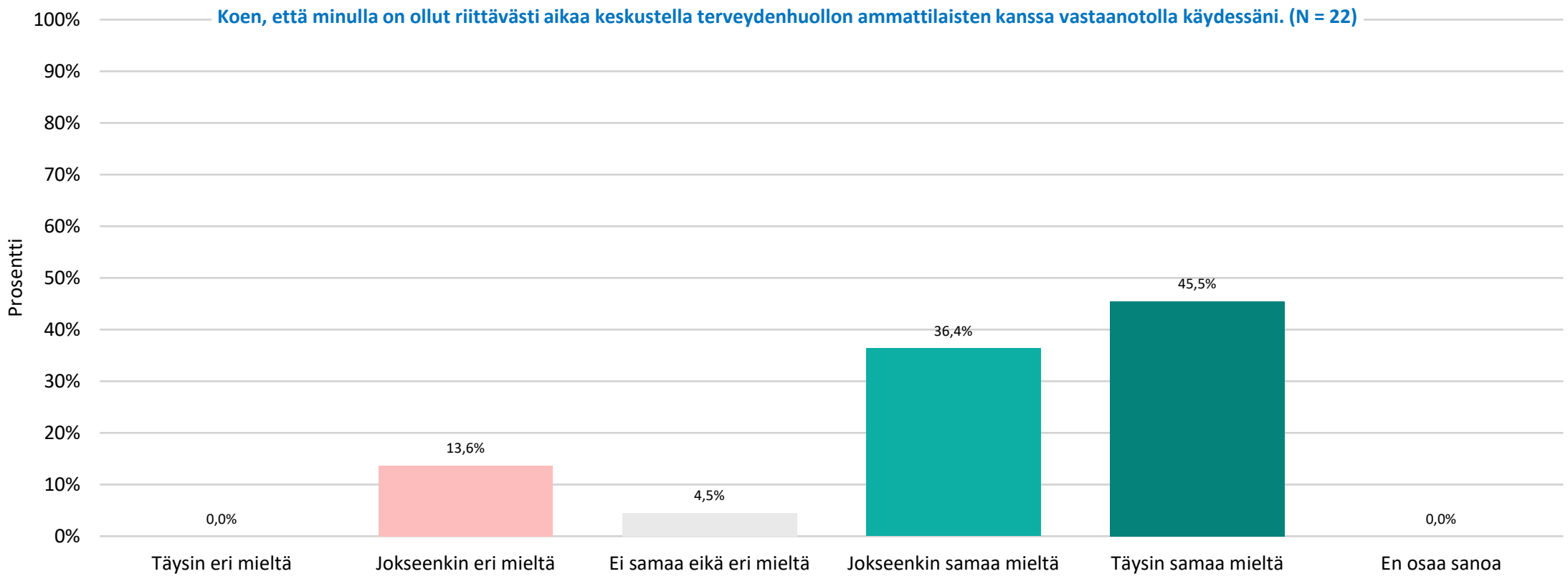
Nordic Healthcare Group

Valtaosa koki tulleensa kuulluksi vuorovaikutuksessa ammattilaisten kanssa



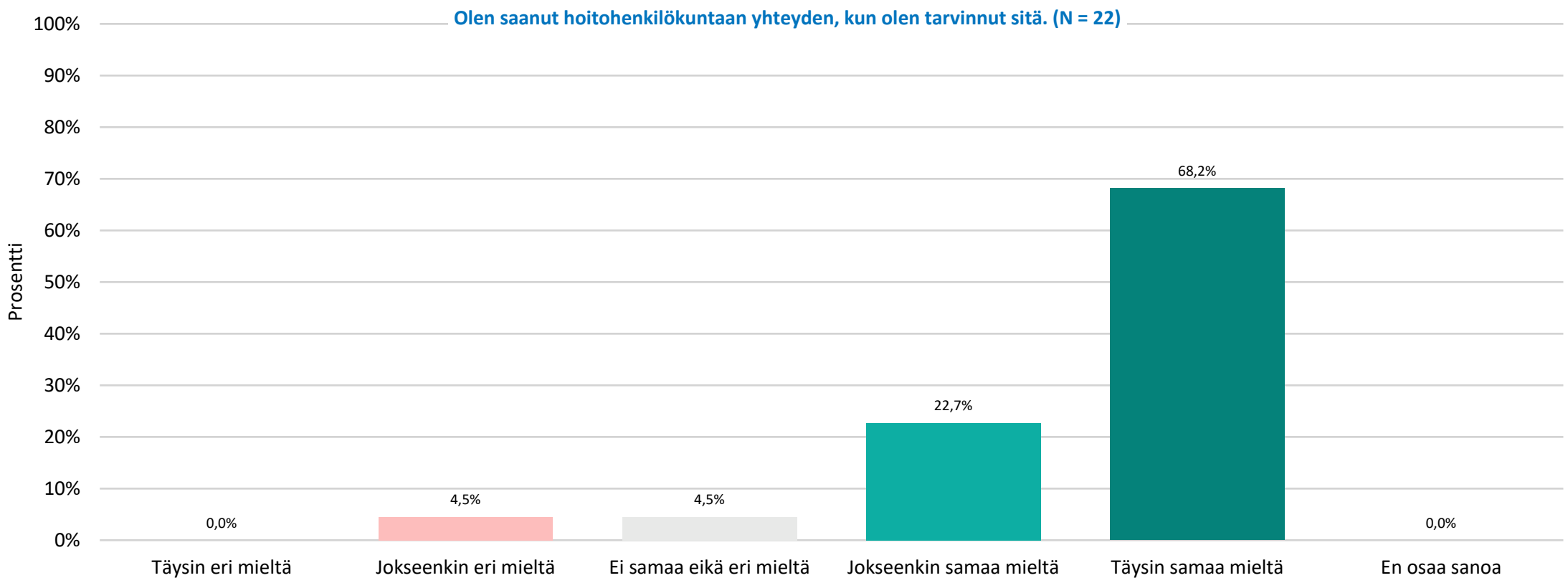
Nordic Healthcare Group

Aikaa keskusteluun ammattilaisten kanssa oli sairastavien mukaan riittävästi



Nordic Healthcare Group

Yhteydenpito hoidosta vastaaviin ammattilaisiin koettiin hyväksi



Nordic Healthcare Group

Tiedon tarpeet

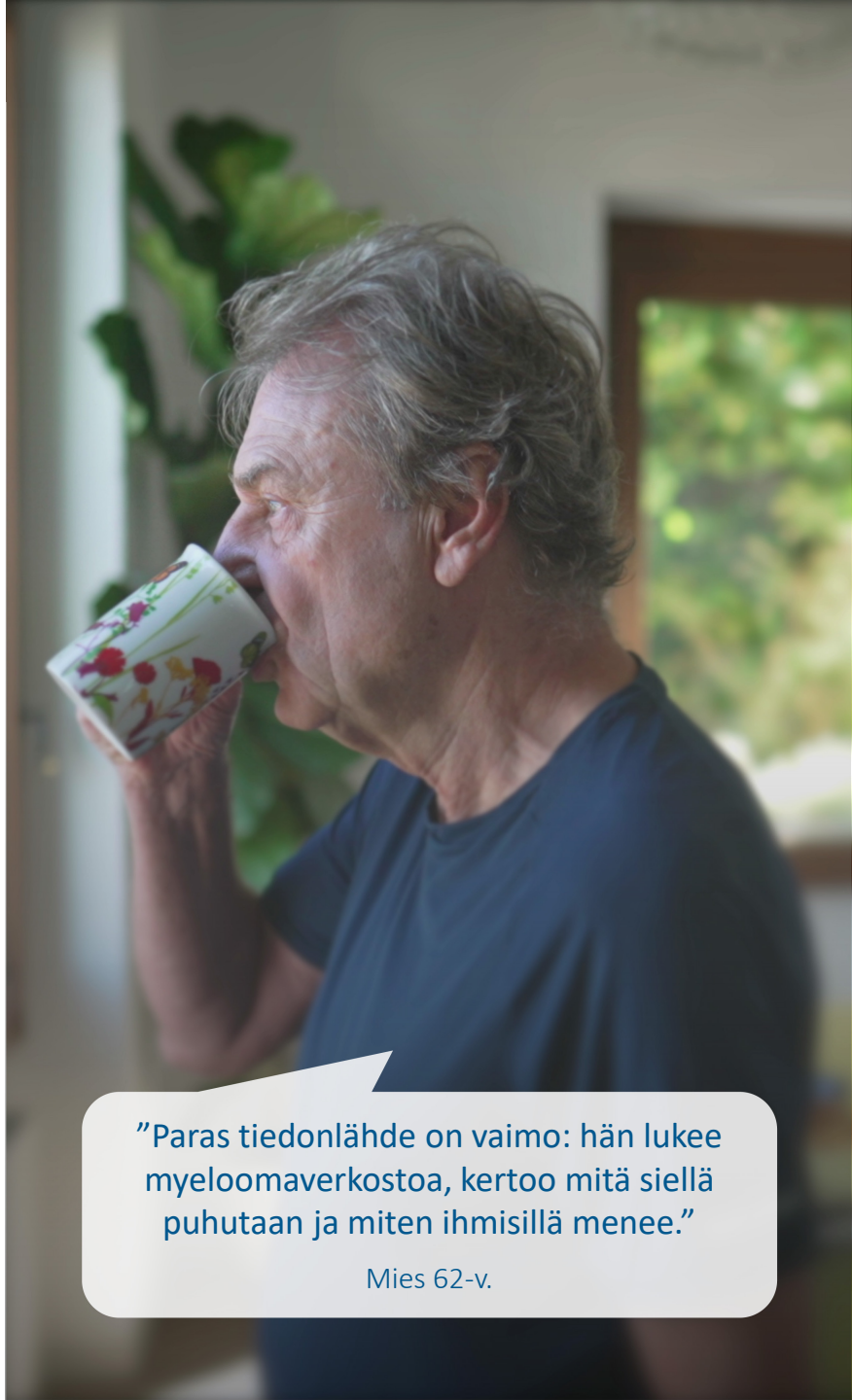
Nordic Healthcare Group

Tarve tiedolle suurin hoitopolun alussa sekä hoidon muutoskohdissa

- Erilaiset myeloomaan liittyvät tiedon tarpeet korostuivat erityisesti hoitopolun alkuvaiheessa, eli diagnoosin saamisen tienoilla, sekä hoitopolun muutoskohdissa, esim. kantasolusiirtojen alkaessa ja päättyessä
  - Alkuvaiheessa kaivattiin perustietoa sairaudesta, hoitovaihtoehdoista, elinajan ennusteesta
  - Myöhemmässä vaiheessa korostuivat myös käytännön tieto ja vinkit

Tiedon lähteet:

- Hoitava lääkäri oli kertonut diagnoosin yhdeydessä sairaudesta - useimmilla kokemus, että kaikki tarpeellinen tieto oli tullut kerrotuksi. Ammattilaisen antama tieto tärkeässä roolissa myös möhemmin.
- Moni sai ammattilaiselta diagnoosin yhteydessä esim. myelooma-oppaan tai muuta kirjallista tietoa
  - Myelooma-kirjasen sisältö jakoi mielipiteitä, osa piti erityisesti muiden potilaiden kertomuksista, toiset taas kokivat oppaan sisällön riittämättömäksi
- Myeloomaverkoston fb-ryhmän keskustelut olivat tuttuja ja monelle tärkeä tiedon lähde erityisesti kokemustiedon osalta, eli verkostossa jaetaan omat vinkit ja kokemukset, sekä keskustellaan erilaisista käytännön asioista
- Osa haastatelluista (potilasjärjestötyössä aktiiviset erityisesti) oli aktiivisia hyödyntämään esim. Suomen syöpäpotilaiden tilaisuuksia, kansainvälisten potilasjärjestöjen nettisivuja, eri järjestäjien webianaareja, kansainvälisiä lääketutkimuksia
- Osa ei taas googlaa ollenkaan, vaan luottaa ammattilaisen antamaan tietoon



”Paras tiedonlähde on vaimo: hän lukee myeloomaverkostoa, kertoo mitä siellä puhutaan ja miten ihmisillä menee.”

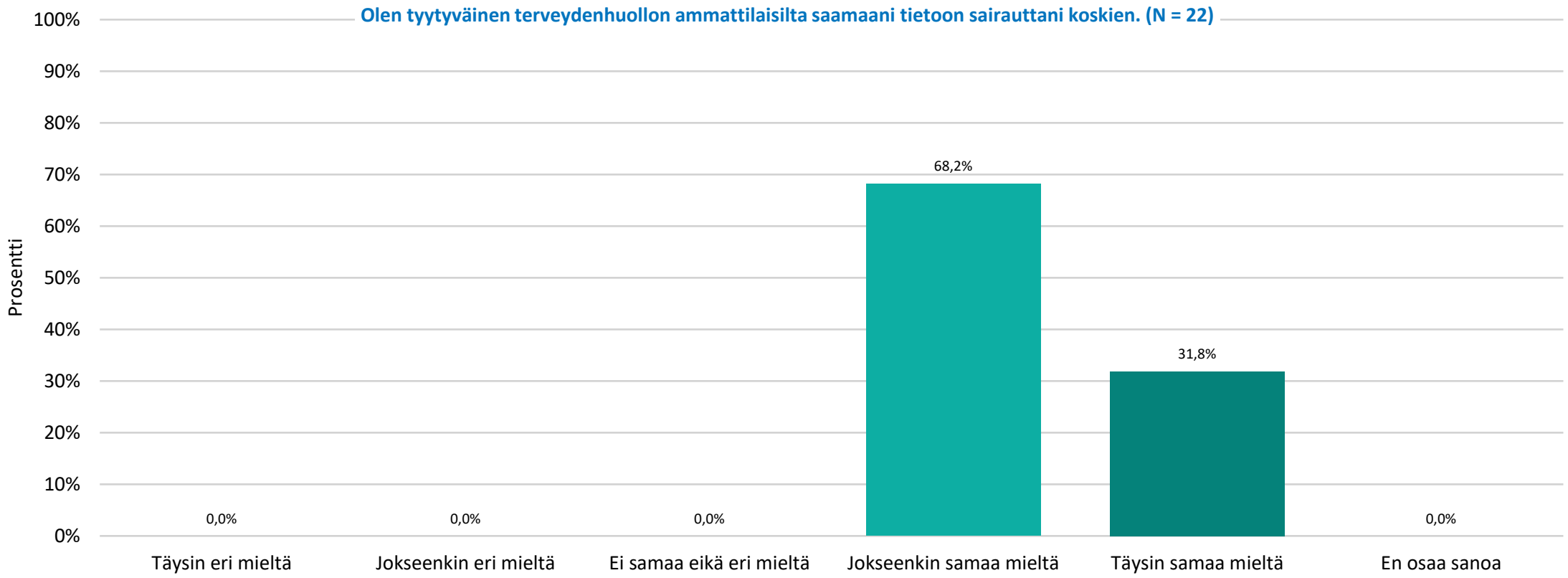
Mies 62-v.

Lisätietoa toivottiin sairauden kokonaisvaltaisen hallinnan tueksi

- Tiedon, jota tarvittu, koettiin olleen pääosin saatavilla
- Alkuvaiheen tieto menee sairastavalta helposti ohi, sen takia kirjallinen materiaali, johon palata, oli ollut monelle tärkeä => mahdollisuus palata tiedon ääreen myöhemmin

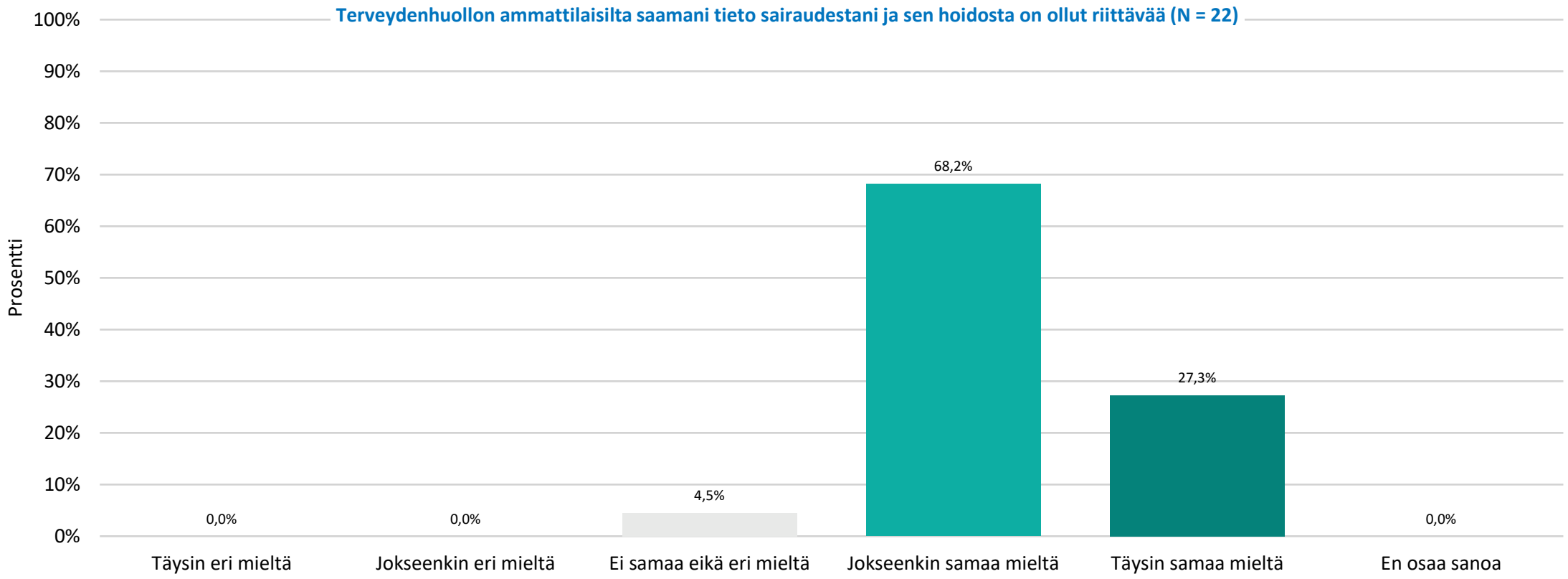
- Tietovajetta tunnistettiin kuitenkin hoidon kokonaisvaltaisuuteen liittyen
  - Mitä voisi tehdä itse oman kunnon ja jaksamisen eteen, esim. liikunta, mitä saa tehdä milloinkin
  - Miten hallita hoitojen haittoja
    - Ravintoterapia, fysioterapia – olisiko apua hoidon aiheuttamien vatsaongelmien tai raajojen toiminnan parantamisen kanssa
  - Lääketutkimukset: missä niitä järjestetään, miten voin osallistua, mistä voi osallistua

Ammattilaisilta saatuun myeloomatietoon oltiin tyytyväisiä



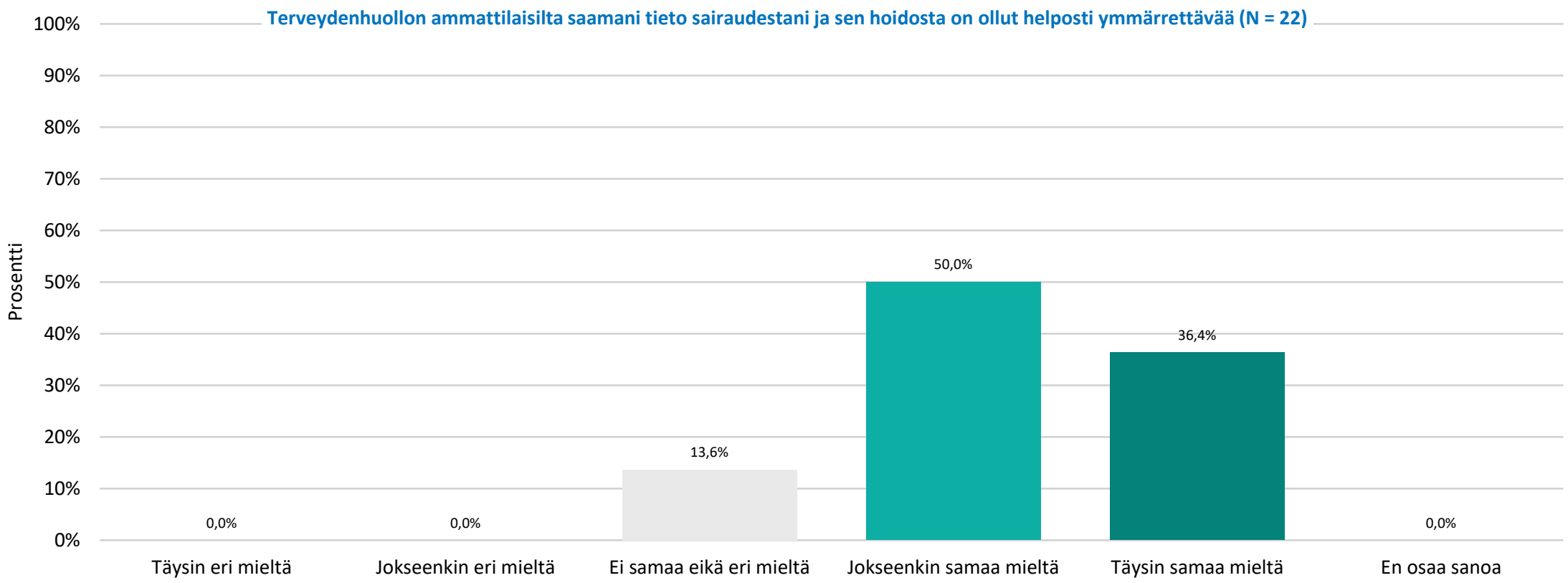
Nordic Healthcare Group

Myeloomasta ja sen hoidosta oli saatu tietoa riittävästi



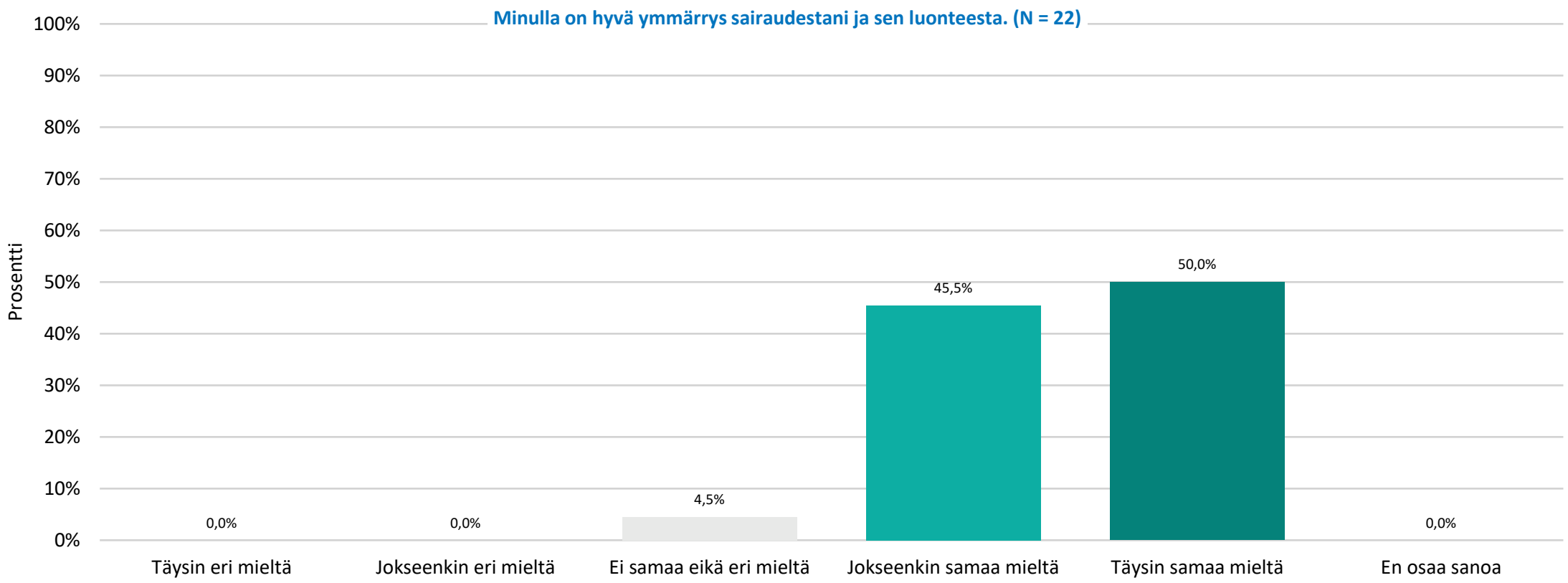
Nordic Healthcare Group

Ammattilaisten ohjaus myeloomasta ja sen hoidosta oli onnistunutta



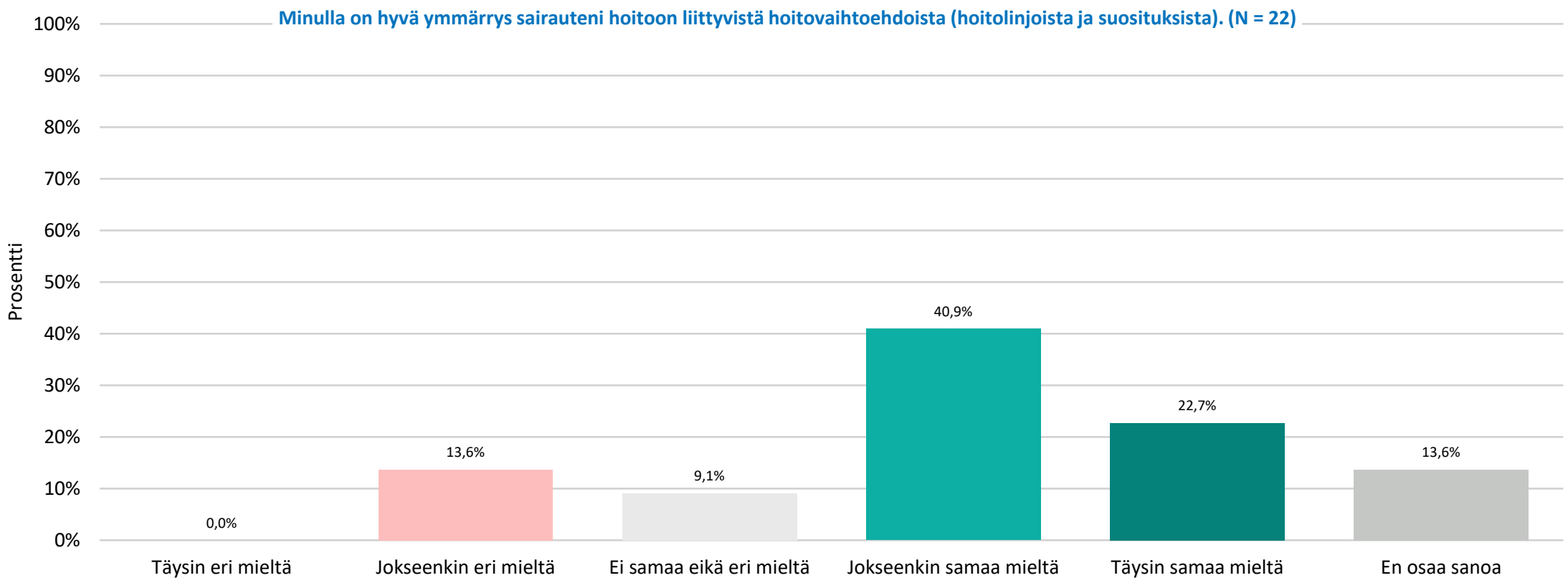
Nordic Healthcare Group

Vastaajilla vaikutti olevan hyvä ymmärrys myeloomasta



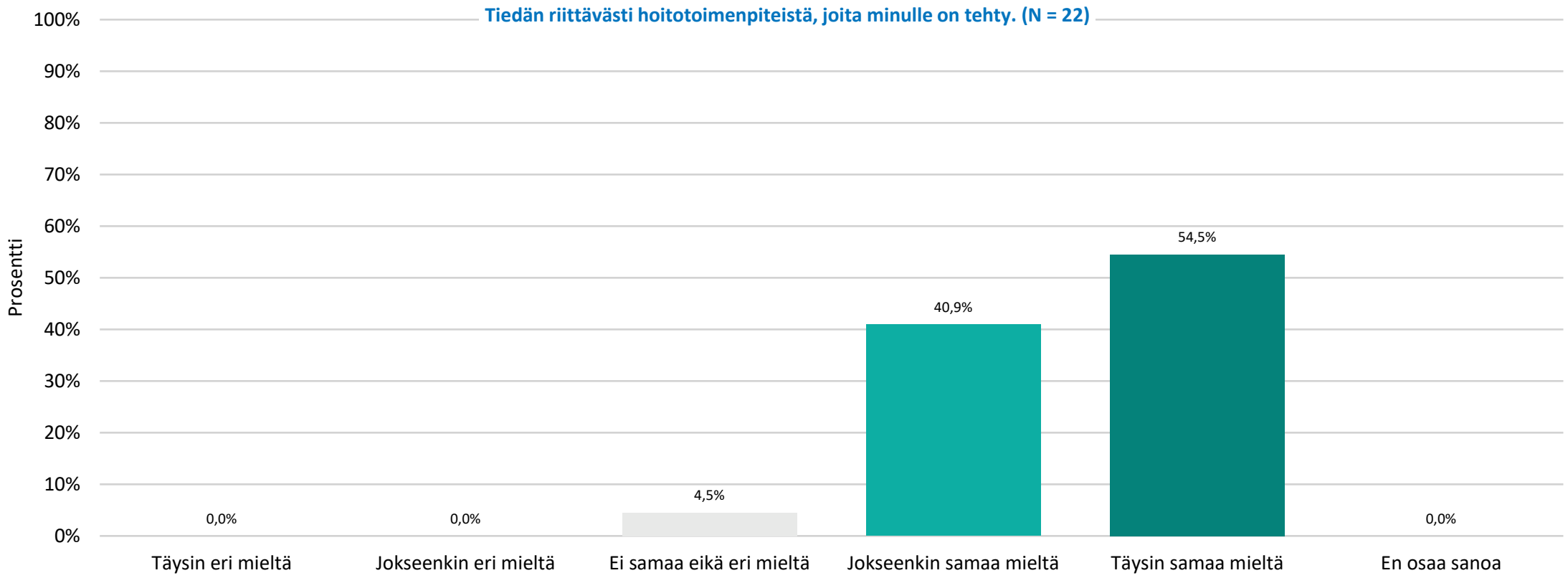
Nordic Healthcare Group

Vain harvalla oli epäselvä käsitys omasta hoidostaan



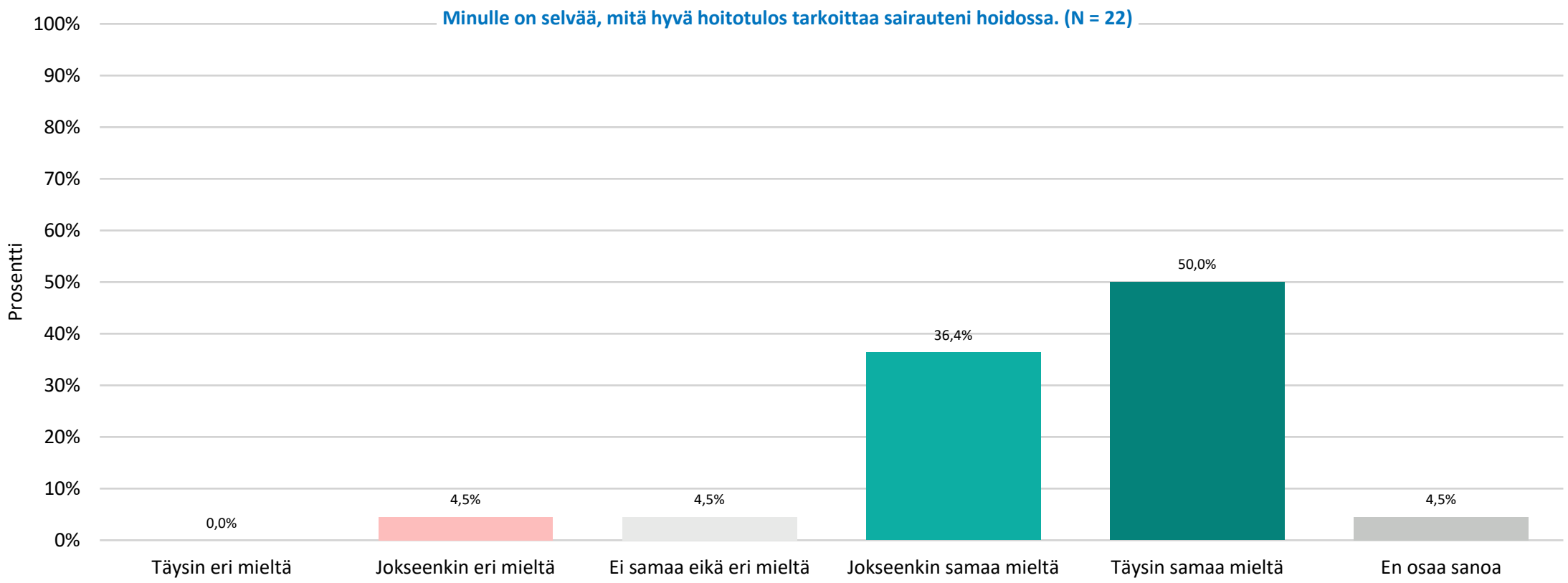
Nordic Healthcare Group

Myös tehdyt hoidolliset toimenpiteet ymmärrettiin hyvin



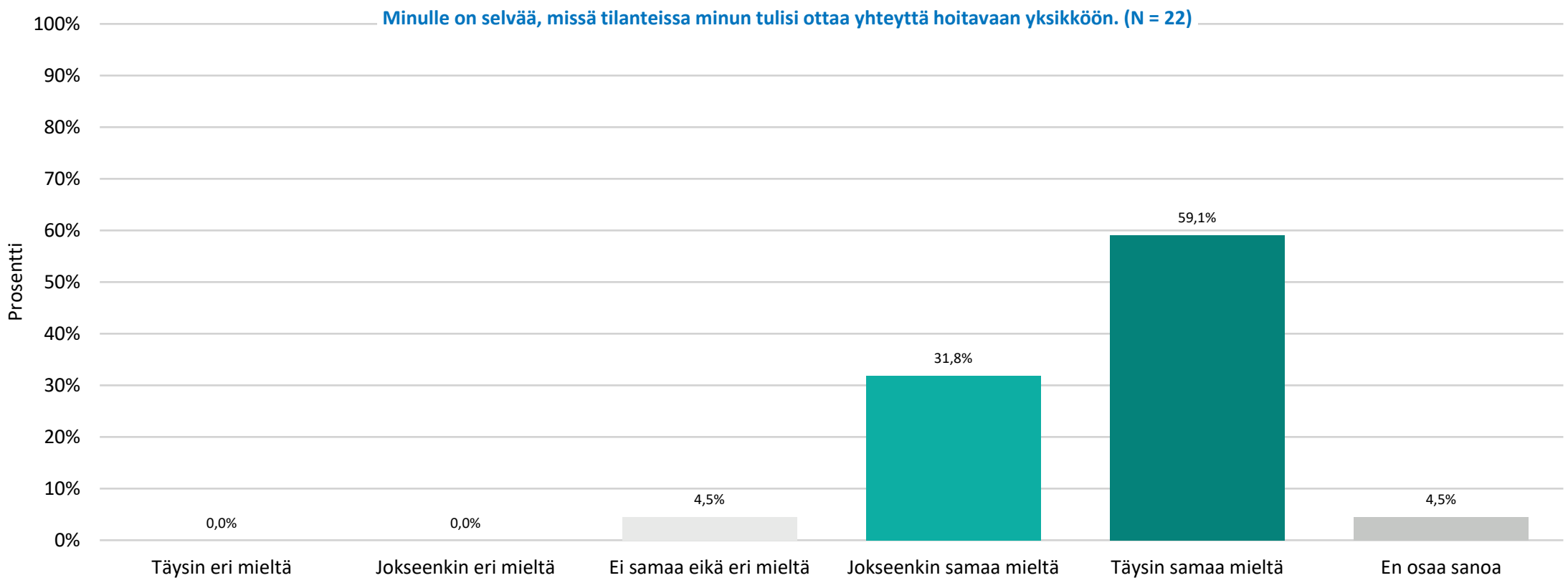
Nordic Healthcare Group

Suurin osa kertoi ymmärtävänsä hyvän hoitotuloksen merkityksen



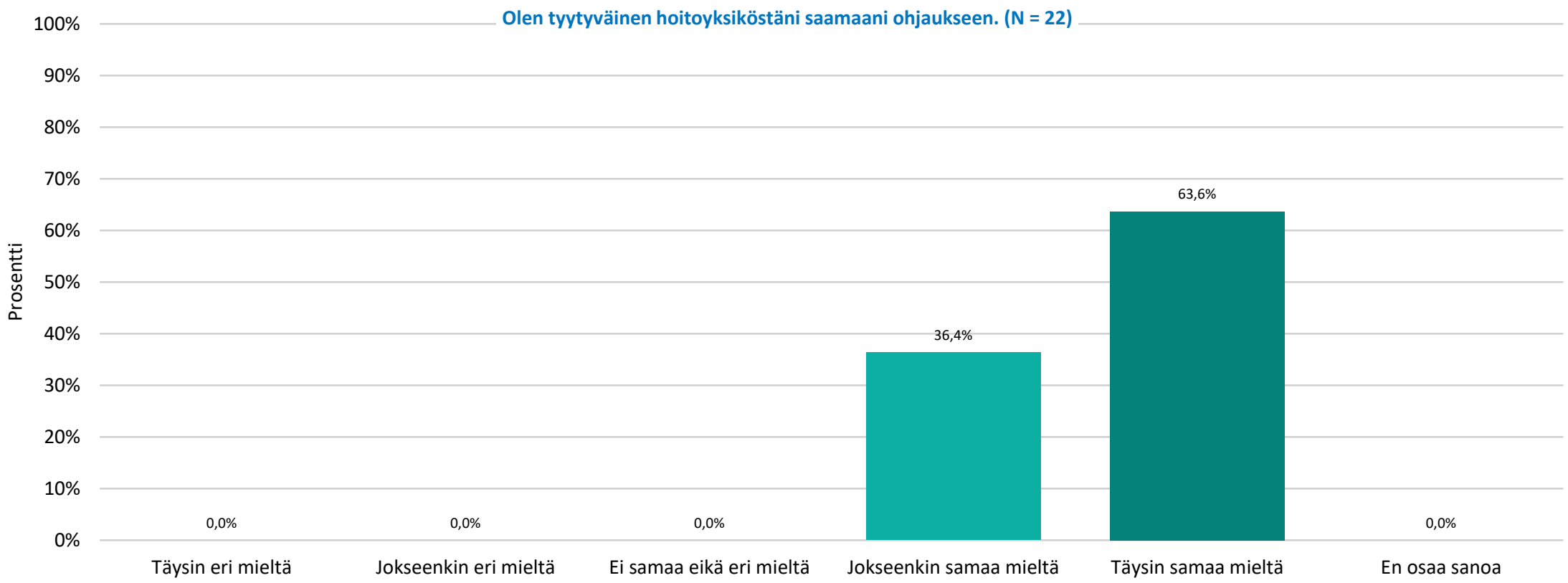
Nordic Healthcare Group

Selvällä enemmistöllä oli hyvä käsitys siitä, milloin tulisi olla yhteydessä hoitavaan yksikköön



Nordic Healthcare Group

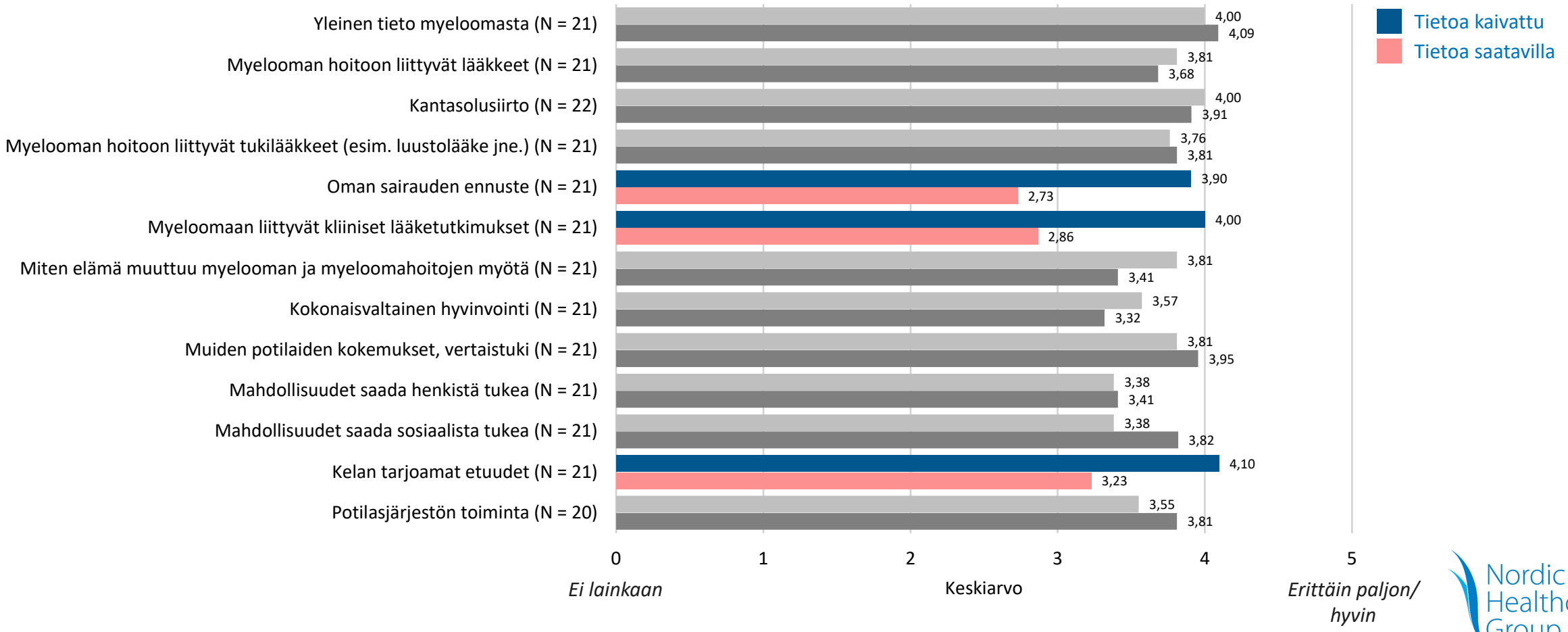
Hoidon ohjaukseen oltiin erittäin tyytyväisiä



Nordic Healthcare Group

Monet kertoivat kaivanneensa enemmän tietoa sairauden ennusteesta, lääketutkimuksista ja Kelan tarjoamista etuuksista

Arvioi seuraavia tiedon tarpeita sen mukaan, miten paljon **olet kaivannut aiheesta tietoa** ja miten hyvin kyseistä **tietoa on ollut saatavilla.**



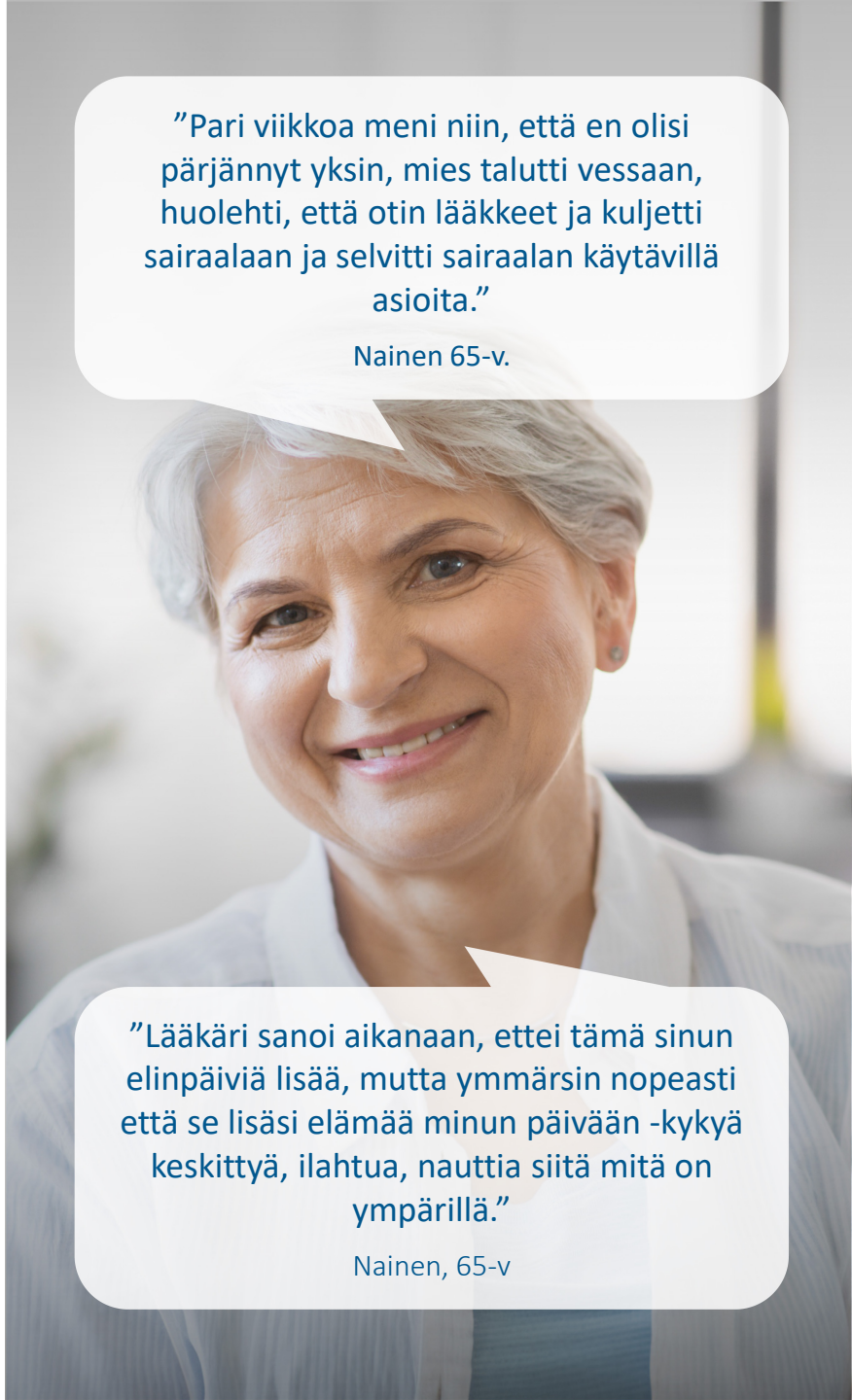
Nordic Healthcare Group

Arki sairauden kanssa ja tuen tarpeet

Nordic Healthcare Group

Arjessa pärjääminen vaihteli yksilön ja tilanteen mukaan

- Suuri osa haastatteluihin osallistuneista oli jo pois työelämästä ja eläkkeellä, osa oli sairastamisen jälkeen päässyt palaamaan ennen eläköitymistä työelämään, osa oli joutunut jäämään pysyvästi pois
- Nuoremmille haastateltaville työ näyttäytyi voimavarana sairauden aikana, ja toi merkitystä elämään, mutta toisaalta työssäkäynti saattoi olla raskastakin
- Sairauden ei tunnistettu vaikuttaneen kovin suuresti arkeen, lääkehoidot olivat rytmittäneet arkea, jos ei oltu enää mukana työelämässä
    - Aktiivisessa hoitovaiheessa tilanne toinen: eristäytyminen sekä osalla liikunta- ja toimintakyky heikentynyt
- Hoidot, erityisesti kantasolusiirto ollut monelle suuri fyysinen rasite, joka vienyt yleiskunnon huonoksi, ja josta oli kestänyt oman aikansa toipua takaisin normaalimpaan elämään
    - Vastuu arjesta jäi puolisolle, jos sellainen oli ja yksin asuvilla arjen askareet saattoivat jäädä kokonaan tekemättä
    - Lääkehoito ennen kantasolusiirtoa oli jo osalla vaikuttanut vointiin ja jaksamiseen, hoidot tuoneet joitakin uusia haasteita
    - Hoitojen aika koettiin ylipäätään eristäytyneeksi ajaksi, kotona oltava hissukseen, varottava sairastumista
- Kuntoutussuunnitelmaa ei ollut tehty haasteltaville, mutta osa oli osallistunut Kelan kurssille tai kuntoutukseen oli kiinnitetty jollain tasolla huomiota hoidon aikana
- Voimavaroja arkeen saatiin ystävistä, perheestä, ja esim. koira-harrastuksesta

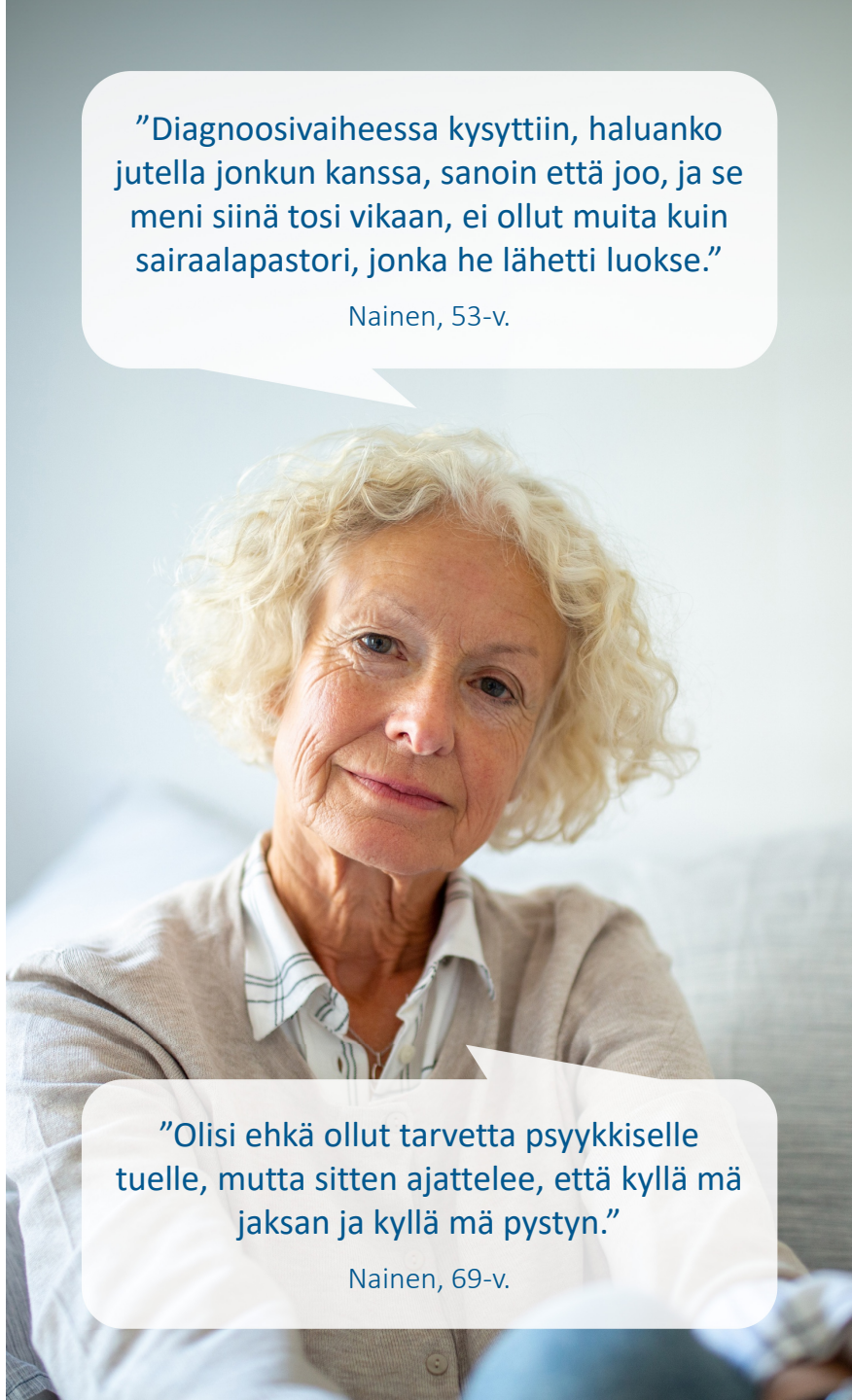


Henkisen tuen tarpeissa ja tarjoamassa vaihtelua

- Haastatelluille tarjotussa tuessa esiintyi vaihtelua – osalla oli kokemus, ettei esim. keskustelutukea ole tarjottu, eikä sitä itsekään älynnyt pyytää
  - Toisaalta moni sanoi, ettei tarvetta ulkopuoliselle keskusteluavulle ole ollut, tai ei sitä olisi osannut ottaa vastaankaan, vaan haluaa käsitellä elämän vastoinkäymiset itse
  - Pienemmälle osalle tukea oli ollut tarjolla, harva oli kuitenkaan sitä hyödyntänyt

- Vaihtelua oli myös tuen tarjoamisessa perheelle ja läheisille
  - Osalle tukea ei oltu terveydenhuollosta tarjottu, vaikka se olisi koettu hyödylliseksi
    - Tukea pienemmille lapsille oli saatu koulun kautta
  - Osalle tukea oli tarjottu, mutta he taas eivät kokeneet tarvinneensa sitä
  - Osa haastatelluista toi esiin, ettei esim. oma puoliso olisi tukea hyödyntänyt, vaikka sitä olisi ollut tarjolla, ja vaikka se olisi tullut tarpeeseen

- Oma puoliso, läheiset ja ystävät olivat monelle tärkein keskusteluapu
  - Avoimuus sairauden suhteen oli koettu hyväksi

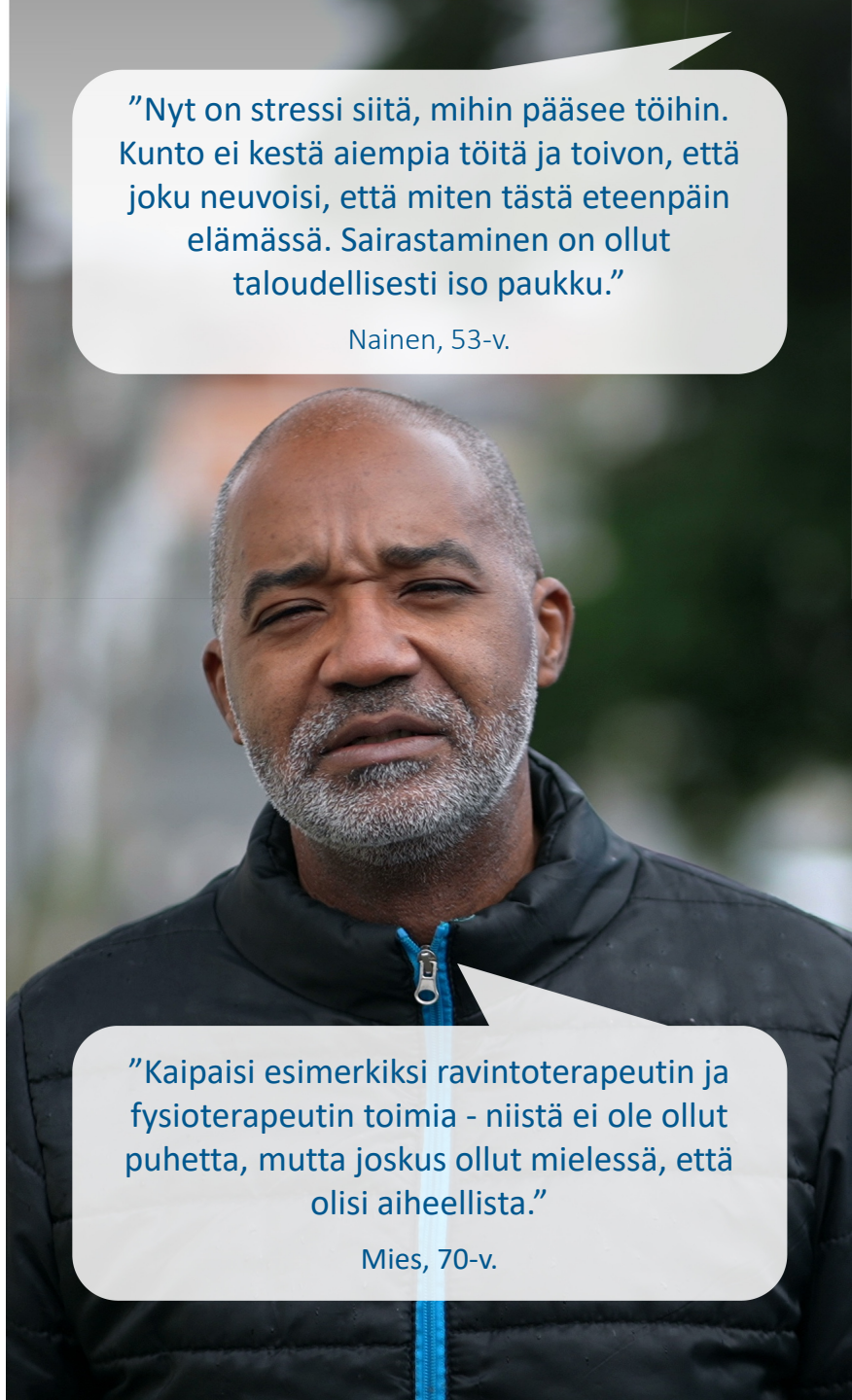


Muut tuen tarpeet

- Puoliso ja muut läheiset tärkeä tuki arjen askareissa ja esim. taloudelliseen tilanteeseen liittyen

Muita tuen tarpeita:

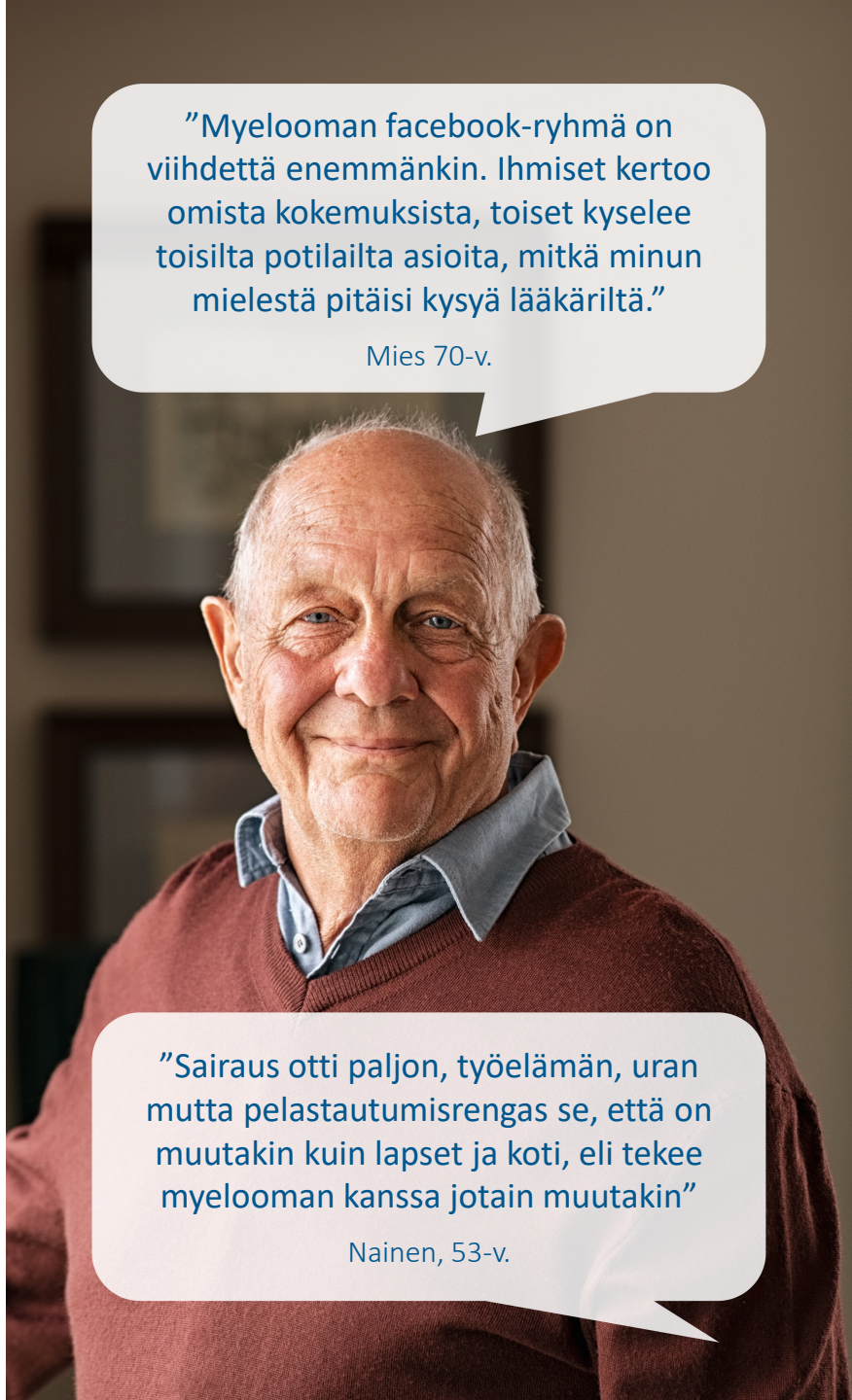
- Tukea olisi kaivattu enemmän sairauden kokonaisvaltaisempaan hallintaan
  - Osastolla olisi voitu antaa enemmän tieto ja tukea esim. omaehtoiseen liikuntaan
  - Tukea olisi kaivattu myös hoitojen tuomien haittojen hallintaan, esim syömiseen tai neuropatiaoireisiin liittyen, väsymykseen ja uniongelmiin
- Elämäntilanteeseen kaivattiin tukea yksilöllisen tarpeen mukaan – monen iäkkäämpi omainen tai puoliso voi olla kovilla, kun arjen pyörittäminen jää hänen vastuulleen, myös taloudellinen vastuu voi jäädä vain toiselle
- Normaaliin elämään palaaminen, esim. työllistyminen sairastamisen jälkeen: miten päästä eteenpäin muussa elämässä kun sairaus sen mahdollistaisi – tämä polku oli jäänyt vieraaksi



Vertaistuki

- Myeloomaverkoston fb-sivut kaikille haastatelluille tuttu sivusto

- Osalle vertaistuki on ollut todella tärkeää, erityisesti esim. kantasolusiirtojen yhteydessä, osa taas kokee vertaistuen vieraaksi eikä osaa tai halua hyödyntää sitä
    - Vertaisilta saatu myös henkistä tukea, ja keskusteluapua - toiset tietävät mistä puhutaan
    - Osalle yhdistystoiminta myös tärkeä harrastus, joka tuo energiaa elämään – toimivat esim. vertaistukihenkilönä itse

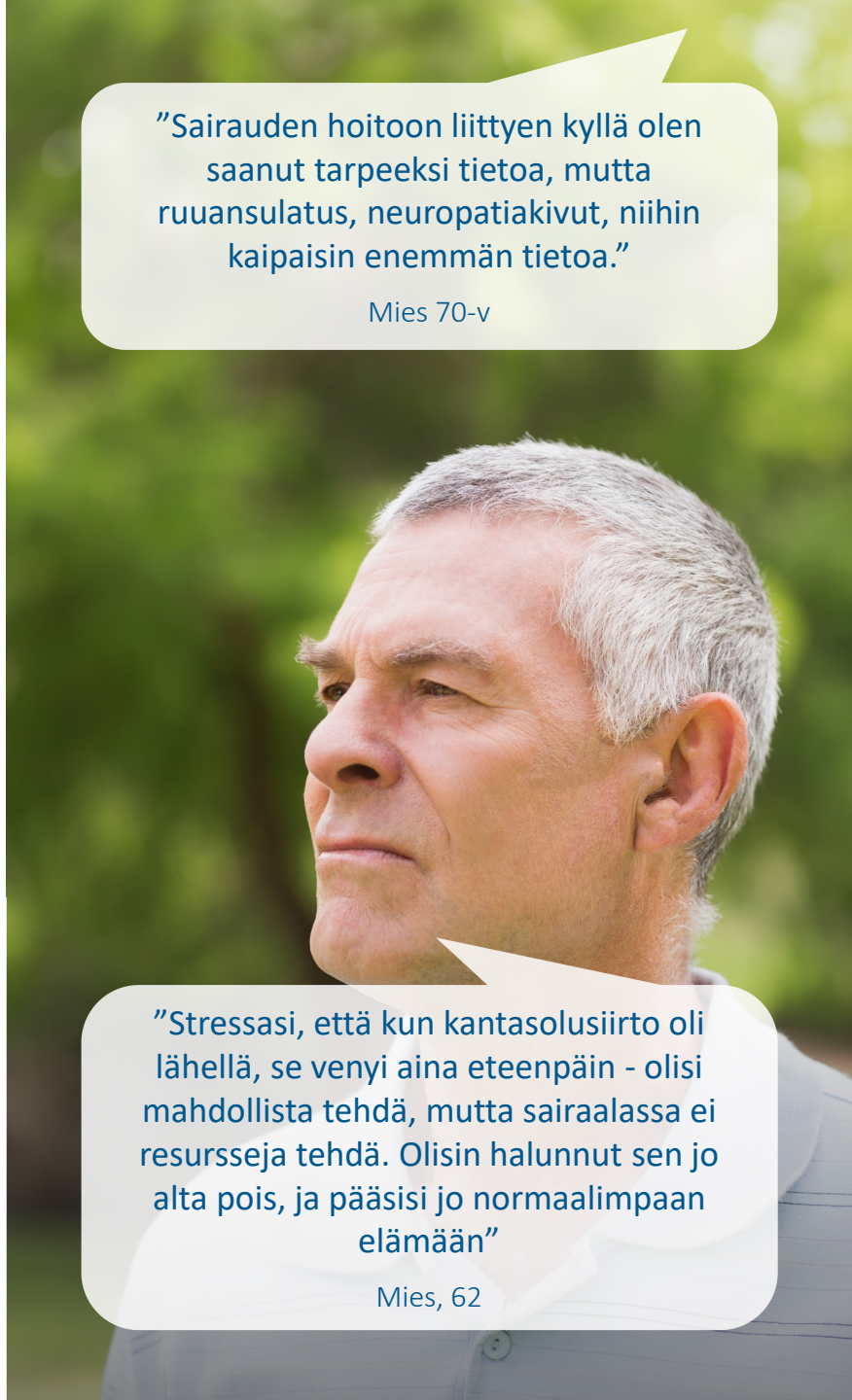


Hoitopolun kehityskohteet ja kohokohdat

Nordic Healthcare Group

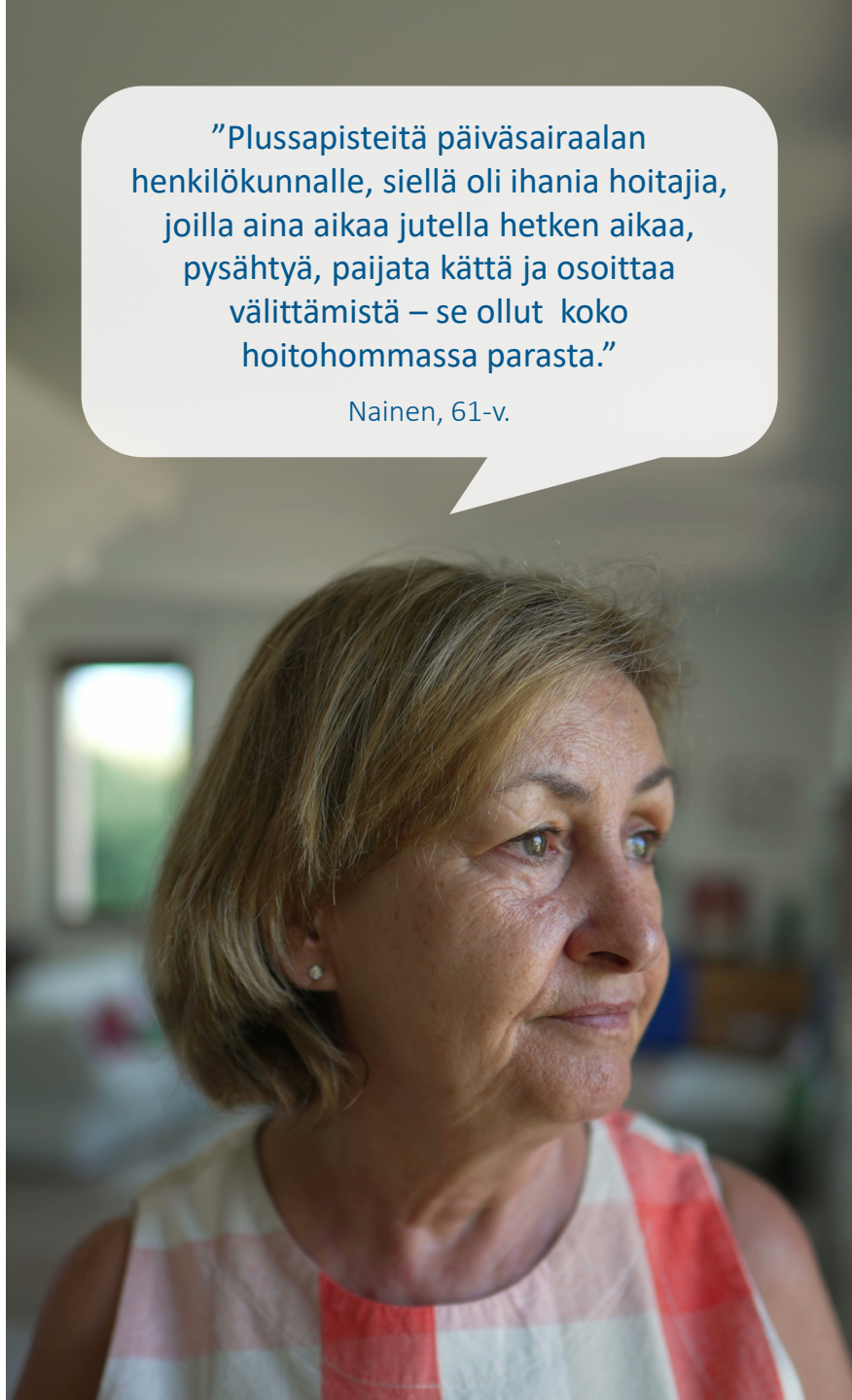
Hoitopolun haasteet liittyivät odottamiseen, kokonaisvaltaisuuden huomiointiin, sekä hoitojen jälkeiseen elämään

- Kantasolusiirto:
  - Hoidon aloituksessa muutama oli kokenut viivettä resurssipulan takia - hoidon odottaminen koettiin vaikeaksi
  - Kantasolusiirto itsessään on ollut monelle rankka kokemus, joka vienyt kunnon huonoksi. Pidempi huonokuntoisuus vaikutti esim. kodinhoitoon
  - Yhdelle haastateltavalle kantasolusiirto ei ollut onnistunut, ja hän koki että olisi halunnut tietää etukäteen, miten eri hoitolinjojen valinnat voivat vaikuttaa kantasolusiirron onnistumiseen
- Sairauden kokonaisvaltainen huomiointi:
  - Sairauden hoito on tuonut osalle sellaisia haasteita, joihin hoitava lääkäri ei välttämättä ole osannut vastata, ja kokemus on ollut, että näitä asioita, esim. ravintoon, tai uneen liittyviä ongelmia on joutunut selvittelemään itsenäisesti ilman tarvittavaa tukea
  - Yleinen hyvinvointi ja siihen panostaminen: toive, että liikunta ja muut omahoidon mahdollisuudet korostuisivat hoitopolulla enemmän, jotta ensinnäkin olisi mahdollista jaksaa paremmin vaativat hoidot, että toipua hoidoista nopeammin
- Tuki aktiivisen sairastamisen jälkeen: sairastuminen on voinut vaikuttaa heikentävästi sairastavan talouteen, mahdollisuuksiin tehdä työtä jne. Osa kaipasi vahvempaa tukea normaaliin elämään palaamiseen



Hoitopolun kohokohdat liittyivät hyvään ja tehokkaaseen hoitoon sekä hyviin kohtaamisiin ammattilaisten kanssa

- Hyvää ja tehokasta hoitoa sairauteen on olemassa ja sitä on tarjolla tasapuolisesti kaikille sairastaville.
- Myös erilaisia hoitovaihtoehtoja on tarjolla – parantumatonta ja kroonista sairautta voidaan hoitaa, hoidot edistyvät, mikä luo toivoa ja lisää hyvinvointia
- Hoito on ollut yleisesti ottaen sujuvaa ja hyvin järjestettyä – tunne, että on hyvässä hoidossa
- Hoitohenkilökunta on ammattitaitoista ja heillä on myös taito kohdata ihmiset ihmisinä
    - Osastojen ilmapiiriä kehuttiin melkeinpä poikkeuksetta lämpimäksi ja empaattiseksi
- Ihmiset, joilla kokemusta vertaistukiryhmistä, pitivät aktiivista vertaistukitoimintaa tärkeänä
    - Avoimuus sairauden suhteen ja siitä puhuminen voi olla tärkeä voimavara



Keskeisimmät löydökset

Nordic Healthcare Group

Selvityksen keskeiset löydökset teemoittain

DIAGNOOSI

- Diagnoosiin on liittynyt monilla viiveitä johtuen todennäköisesti myelooman moninaisista oireista.
- Myelooma ei ole sairautena useinkaan tuttu, mikä aiheuttaa monissa potilaissa ahdistusta ja epävarmuutta.

HOITOKOKEMUKSET

- Diagnoosin jälkeen hoitopolku selkenee potilaille huomattavasti johtuen todennäköisimmin erikoissairaanhoidon vakiintuneista hoitoprosesseista.
- Myös hoitokontakti yksikköön ja ammattilaisiin on varsinkin aktiivisen hoidon aikana tiheä ja yksikkö on helposti tavoitettavissa. Tämä toi usein potilaille mielenrauhaa ja turvallisuuden tunnetta.
- Kantasolusiirto on ollut monille rankin hoitokokemus, joka heikentänyt ainakin tilapäisesti toimintakykyä ja arjessa pärjäämistä.
- Ammattilaisiin ja heidän osaamiseensa luotettiin todella paljon.

TIEDON TARVE

- Monet toivoivat hoidon ohjaukselta ja potilasmateriaalilta kokonaisvaltaisempaa otetta ja yksityiskohtaisuutta.
- Monista myeloomaan liittyvistä teemoista oli potilaiden mukaan riittävästi tietoa suhteessa tarpeeseen, mutta esim. Kelan etuuksista ja lääketutkimuksista kaivattiin enenmmmän tietoa.

TUKI SAIRAUDEN AIKANA

- Tarve henkiselle tuelle vaihteli potilaasta toiseen, mutta näistä myös kerrottiin vaihtelevasti hoitavan yksikön puolelta. Vertaistuen tarpeessa ja hyödyntämisessä eroa potilaiden kesken.
- Osa olisi kaivannut enemmän myös käytännöllistä tukea kotioloihin, kun oma toimintakyky ja arjessa pärjääminen ovat tilapäisesti tai pysyvästi heikentyneet.

VUOROVAIKUTUS AMMATTILAISTEN KANSSA

- Pysyvä suhde hoitavaan lääkäriin vaikutti parantavan hoitokokemusta ja vastaavasti vaihtuvuus heikentävän sitä.
- Erityisesti lääkäreiltä toivottiin hoitoon kokonaisvaltaisempaa otetta – fokus oli usein vain myeloomassa.
- Osa koki vastaanottotilanteissa, että lääkärin keskittyessä sähköisiin järjestelmiin potilaan aito kohtaaminen ei täysin toteudu.

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 hoito-suunnitelmastani, mitä tulee tapahtumaan, kuka vastaa, ja mihin voin olla yhteydessä.

Lähde: NHS

Nordic Healthcare Group

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.

Lähde: NHS

Nordic Healthcare Group

Nordic
Healthcare
Group