

14.11.2024

Hoitotarvikejakelu ja terveyspalvelut murroksessa?

Avanne- ja vastaavasti leikattujen sekä anaali-inkontinenssipotilaiden kokemuksia sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksen vaikutuksista

Tulokset Finnilco ry:n vuoden 2024
keväällä toteuttamasta kyselystä



Aino Hokkanen ja Sini Nykänen

Sisällys

1. Johdanto.....	1
2. Kyselyn kohderyhmä ja toteutus	1
3. Kokemukset hoitotarvikejakelun muutoksista ovat yksilöllisiä	2
4. Aiemmat ongelmat rapauttavat terveyspalveluiden laatua edelleen.....	5
5. Terveystuolloilta kaivataan tiedon lisäksi tukea hoitoon, järjestöiltä vertaistukea	8
6. Finnicon toimintamuodoista erityisesti kasvokkaiset tapahtumat kiinnostavat.....	11
7. Ohivuodot ja niiden vaikutus arkeen.....	13
8. Yhteenveto.....	14

1. Johdanto

Terveyspalvelut ja niihin sisältyvä hoitotarvikkeiden jakelu siirtyivät sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksen myötä 1.1.2023 kunnilta hyvinvointialueille. Selvittääkseen kohderyhmiensä kokemuksia terveydenhuollon muutoksesta Finnilco toteutti kyselyn avanne- ja vastaavasti leikatuille sekä henkilöille, joilla on anaali-inkontinenssia eli ulosteen tai suolikaasun karkailua.

Hoitotarvikejakelun osalta kyselyn tavoite oli erityisesti saada jonkinlainen kokonaiskuva jakelun toimivuudesta ja mahdollisista negatiivisista tai positiivista muutoksista.

Terveyspalveluiden mukaan pitkäaikaissairailta on kriteerien täytyessä oikeus ilmaista hoitotarvikkeiden saamiseen joko noutaen tai kotiin toimitettuna. Itselle soveltuvat hoitotarvikkeet, niiden saatavuus ja sujuva toimitus ovat tärkeitä muun muassa avanne- ja vastaavasti leikatuille ja anaali-inkontinenssipotilaille. Finnilco kohderyhmiensä edunvalvojana haluaa luonnollisesti, että hoitotarvikkeiden käyttäjät saavat käyttämänsä tarvikkeet luotettavasti.

Hoitotarvikejakelun uudistuksia koskevien kokemusten lisäksi vastaajia pyydettiin arvioimaan myös terveydenhuollon eri toimijoilta saatavan tiedon ja tuen riittävyyttä ja kertomaan kokemuksiaan ohivuodoista. Kyselyssä myös selvitettiin, kuinka tuttuja Finnilcon eri toimintamuodot ovat vastaajille.

Kyselyyn vastasi 1025 henkilöä. Tässä raportissa tuodaan esiin kyselyn tärkeimmät tulokset. Vastaajien prosenttiluvut ilmoitetaan pääosin pyöristettyinä ilman desimaalien merkitsemistä. Kyselyyn sisältyi useampia avoimia kysymyksiä, joihin saatiin useita satoja vastauksia. Raporttiin on nostettu avointen kysymysten vastausaineistosta eniten esiin nousseita teemoja. Teemoja kuvaamaan on käytetty suoria lainauksia aineistoista. Ne on muusta tekstistä erottuen muotoiltu kursivoilla. Raportissa esitetyistä lainauksista ei voi tunnistaa vastaajia.

2. Kyselyn kohderyhmä ja toteutus

Kysely kohdennettiin avanne- ja vastaavasti leikatuille (j-pussi, Kockin rakko, suolirakko tai muun vastaavan leikkauksen läpikäyneet) sekä henkilöille, joilla on anaali-inkontinenssia. Kyselylomake lähetettiin Finnilcon jäsenistölle joko paperisena tai sähköpostitse. Kyselystä viestittiin lisäksi Finnilcon kotisivuilla, uutiskirjeessä ja sosiaalisen median kanavissa. Näin kohderyhmiin kuuluvat myös jäsenistön ulkopuolelta saattoivat vastata kyselyn verkkoversioon.

Yhteensä vastaajia oli 1025. Kaikista vastaajista 93 % oli avanneleikattuja, joista 45 %:lla oli paksusuoliavanne, 35 %:lla ohutsuoliavanne ja 20 %:lla virtsa-avanne. Vastaajista 7 %

oli J-pussi-leikattuja ja noin 1,5 % henkilöitä, joilla on anaali-inkontinenssia. Vastaajia oli kaikilta Suomen 21 hyvinvointialueelta, Helsingistä ja Ahvenanmaalta. Kyselyhetkellä vastaajista ainakin 15 % kuului Pirkanmaan hyvinvointialueeseen, ainakin 9,5 % Varsinais-Suomen hyvinvointialueeseen ja ainakin 9 % Helsingin alueeseen. Kaikki eivät tieneet tai olleet varmoja omasta hyvinvointialueestaan, tai eivät ilmoittaneet sitä.

Kyselyn yhteistyökumppanina oli Coloplast. Coloplast tuki kyselyn toteuttamista kattamalla paino- ja postituskuluista aiheutuvat kustannukset. Kulujen vastineeksi kyselylomakkeen loppupuolelle lisättiin muutama yrityksen toivoma kysymys. Finnilco toteutti itsenäisesti kyselyn jakelun jäsenistölleen sekä aineiston analysoinnin ja tämän raportin laatimisen.

3. Kokemukset hoitotarvikejakelun muutoksista ovat yksilöllisiä

Kyselyn perusteella vaikuttaa siltä, että vielä reilun vuoden kuluessa sote-uudistuksesta ei ollut tapahtunut hyvin suuria muutoksia hoitotarvikejakelun osalta. Vastaajia pyydettiin arvioimaan hoitotarvikejakelua yleisesti sekä sen eri osa-alueiden toimivuutta.

Kyselyyn vastanneista 72 % koki, että hoitotarvikejakelun palvelu yleisesti ottaen on uudistuksen jälkeen säilynyt samanlaisena. 10 % prosenttia vastaajista koki palvelun parantuneen ja 9 % sen heikentyneen. Lisäksi 9 % vastaajista ilmoitti, että he olivat kohdanneet ongelmia, mutta ne liittyivät siirtymävaiheeseen vanhan ja uuden mallin välillä.

Hoitotarvikejakelun eri osa-alueista tarkasteltiin erikseen hoitotarvikkeiden tilaamista, jakelua ja saatavuutta. Vastaajia pyydettiin arvioimaan palvelun muutosta kaikkien hoitotarvikejakelun osa-alueiden suhteen. Lisäksi vastaajille annettiin mahdollisuus



Kuva 1: Suurin osa vastaajista ei ollut kokenut muutosta hoitotarvikejakelun eri osa-alueissa.

kommentoida avoimeen vastauskenttään hoitotarvikjakelua yleisesti tai eri osa-alueisiin liittyen. Tähän saatiin kaikkiaan 204 vastausta.

Avoimeen kenttään vastanneista osa kommentoi kokemiaan muutoksia, osa taas kertoi, ettei ollut kokenut ollenkaan muutoksia.

Hoitotarvikkeiden tilaamiseen liittyvissä asioissa (esim. tilauksen tekemisen helppous ja sujuvuus) 68 % vastaajista ei ollut kokenut muutosta. 12 % vastaajista koki palvelun parantuneen, 10 % oli kokenut ongelmia tilapäisesti ja 6 % koki palvelun heikentyneen.

Tilaamista koskevissa vastauksissa moni kertoi, että heidän kohdallaan mikään ei ollut muuttunut tai he eivät olleet tietoisia muutoksista. Muutoksen puute saattoi olla joko hyvä tai huono asia.

”Mikään ei ole muuttunut. Tekstiviestitilaus terkkariin, nouto jopa samana päivänä.”

”En edes tiennyt, että jotakin muuttui. Ongelmia oli ja on, ne eivät ole muuttuneet pääasiassa.”

Moni vastaaja kertoi tilanneensa niin aiemmin kuin nykyisinkin hoitotarvikkeensa suoraan maahantuojilta.

Useat vastaajat kuitenkin kertoivat tilaustapojen uudistuneen heidän hyvinvointialueellaan. Moni vastaaja oli tyytyväinen nykyiseen sujuvaan tarvikkeiden tilausprosessiin.

”Tarvikepalvelu toiminut hyvin ja olen saanut heti alussa hyväksi todetut tarvikkeet ongelmitta.”

Huomattavasti runsassanaisemmin vastaajat kuitenkin kertoivat tilaamisprosessin haasteista ja ongelmakohdista. Moni vastaajista korosti, että hoitotarvikkeiden tilaaminen tai tilauksen muuttaminen on nykyään työlästä tai hankalaa.

”Ennen tarvikkejakelu hoiti tilaukset ja homma pelasi ilman ongelmia. Nykyään asiakkaat joutuvat tilaamaan tarvikkeet itse puhelimitse annettuina (lyhyinä) soittoaikoina, jolloin linjat usein piippaavat varattua.”

”Tilauksen muutokset vaativat yhteydenoton avannehoitajaan, sitten hyvinvointialueen ihmiseen ja seuraavaksi välinevalmistajaan.”

Useita vastaajia harmitti, että tilausten käsittelyprosessi on hidas tai hidastunut entisestään. Monen vastaajan mukaan hoitotarvikkeet on nykyään tilattava aiemmin kuin ennen, jotta ne ehtivät haluttuun aikaan perille.

”Olen siirtynyt tilaamaan n. kk ennen sidosten loppumista, kun 2 vk ei enää välttämättä riitä.”

Tilaamisen hitauden ja hankaluuden lisäksi vastauksissa korostuivat asiakaspalvelun laatu ja sen muutokset. Useat vastaajat kertoivat kokeneensa palvelun laadun heikentyneen. Moni esimerkiksi kertoi yhteydenoton olevan hankalaa ja hidasta, ja että tilaus käsitellään usein vasta silloin, kun sen perään itse kysyy.

”Takaisinsoittopalvelu on hidastunut. Ennen yhteydenotossa kesti 2–3 tuntia, nyt jopa 3 päivää.”

Useat myös kertoivat tiedotuksen olleen puutteellista. Vastaajat kokivat, etteivät he olleet saaneet riittävää tietoa esimerkiksi tulevista muutoksista ja kotitoimituksen mahdollisuudesta.

Hoitotarvikkeiden jakeluun (esim. mahdollisuus valita jakelutapa) liittyvässä palvelussa vastaajista 69 % ei ollut kokenut muutosta. 17 % vastaajista taas koki palvelun parantuneen ja 5 % heikentyneen, 4 % oli kokenut tilapäisiä ongelmia palvelun laadussa.

Tarvikkeiden toimitukseen liittyen osa vastaajista kertoi toimituksen hidastuneen, osa nopeutuneen. Hidastumisen lisäksi useampi vastaaja arvioi toimituksen laadun ja luotettavuuden heikentyneen.

Vastausten perusteella on tulkittavissa, että paras toimitustapa on sellainen, joka sopii asiakkaan arkeen ja yksilöllisiin tarpeisiin. Osa vastaajista kertoi mieluummin hakevansa tilauksen terveyskeskuksen noutopisteestä, toiset olivat tykättyneet malliin, jossa tarvikkeet voi hakea itse valitusta kuljetusliikkeen noutopisteestä.

”Tilaamani tuotteet saan aivan lähellä sijaitsevaan R-kioskin jakelupisteeseen. Hyvä, sillä ennen ne täytyi hakea bussimatkan takaa.”

”Nouto lokeroista omasta sairaalasta oli sujuvampaa ja nopeampaa.”

Monet myös kritisoivat sitä, että toimitukset saapuvat kuljetusliikkeen noutopisteisiin pienissä erissä, jolloin paketteja täytyy hakea useammalla kerralla.

”Avanpussit ja irroitussuihkeet tulevat eri erissä, eri päivinä. Turhaa paketoitua ja noutamista eri kerroilla.”

Lisäksi koettiin, että toimitus noutopisteeseen on työlästä ja epävarmaa, sillä tilaus voi lopulta päätyä varsin kauas tilaajan osoitteesta. Muutama vastaaja myös kertoi, että toimitettu tilaus ei välttämättä vastaa heidän tekemää tilaustaan.

”Tavara ei ole aina sitä mitä on pyytänyt – eikä ole selitystä miksi ei ole saanut esim pyydettyjä reikäkokoja avanpussissa.”

Vastauksista tuli myös esiin, että työssäkäyvät kokevat tilausten noutamisen terveyskeskuksesta hankalaksi rajallisten aukioloaikojen takia. Myös kotitoimitus koettiin hankalaksi työssäkäyvän näkökulmasta. Moni vastaaja myös kehui kotitoimitusta, mutta osalla oli huonoja kokemuksia kotitoimituspalvelun laadusta.

Hoitotarvikkeiden saatavuudessa 73 % vastaajista ei ollut kokenut muutosta, 10 % koki palvelun parantuneen, 7 % oli kokenut tilapäisiä ongelmia ja 4 % koki palvelun heikentyneen.

Hoitotarvikkeiden saatavuuden arviointiin vaikuttaa se, että monin paikoin hoitotarvikkeissa oli vielä sopimuskausi kesken, eli aiemmin tuotteista tehty hankintasopimus satoi hyvinvointialuetta edelleen.

Tuotteita ja niiden saatavuutta koskevilla avoimilla vastauksilla nousi tästä huolimatta esiin saatavuuden hankaloituminen. Useamman kymmenen vastaajan mukaan joidenkin tuotteiden, esimerkiksi teippien, puhdistuspyyhkeiden ja tyrävöiden saaminen on hankaloitunut. Vastaajat myös kertoivat, että nykyään kerralla saa vähemmän tuotteita kuin ennen ja tarpeeseen nähden tuotteita jopa annetaan liian vähän.

”Kun tilaan tarvitsemiä tuotteita, saan niitä joko 1 tai 2 kpl, vaikka esim. ”resepti” on 3–4 kpl/vrk. On todellakin uskomatonta, että pakollisia päivittäisiä tarvikkeita on evätty.”

”-- kaikkia tuotteita ei saa tai ne vaihdetaan johonkin muuhun.”

Tämän kyselyn lisäksi Finnilco on myös muita viestintäkanavia pitkin saanut joitakin viestejä siitä, että erityisesti lisätarvikkeiden saaminen on aiempaa vaikeampaa. Tämä on huolestuttavaa, sillä monilla avanneleikatulla on lisätarvikkeet ovat välttämättömiä sidoksen luotettavuuden turvaamiseksi ja iho-ongelmien ehkäisemiseksi.

Vastaajien erilaisia kokemuksia voivat osaltaan selittää alueelliset erot hoitotarvikkeiden käytännöissä. Siinä missä asiakas voi omalla hyvinvointialueellaan kokea niin tilauksen kuin toimituksen sujuvaksi ja nopeaksi, toisella alueella esimerkiksi toimituksissa saattaa olla merkittäviä ongelmia. Toki ihmiset myös kokevat täysin samanlaisetkin käytännöt eri tavoin.

Joka tapauksessa hyvinvointialueilla olisi hyvä ottaa kiinnittää huomiota siihen, ettei hoitotarvikkeiden tilaaminen muutu pysyvästi aiempaa hankalammaksi ja hitaammaksi. Siirtymävaiheen haasteet ovat ymmärrettäviä, mutta pitkällä aikavälillä palvelun laatu ei saisi kärsiä. Lisäksi hyvinvointialueiden tulisi jatkossakin varmistaa tarvittavien tuotteiden saatavuus ja huolehtia osaltaan siitä, tuotteita saisi yksilölliseen tarpeeseen nähden riittävästi.

Hoitotarvikkeiden toimituksessa avainsanaksi näyttäisi vastausten perusteella muodostuvan valinnanvapaus. Oleellista on, että toimitukseen olisi tarjolla useita vaihtoehtoja, joista asiakas voisi valita omaan tilanteeseensa sopivimman. Lisäksi toimituksia olisi syytä kehittää niin, etteivät ne aiheuta asiakkaille turhaa matkustamista tai esimerkiksi aikatauluttamiseen liittyvää stressiä.

4. Aiemmat ongelmat rapauttavat terveyspalveluiden laatua edelleen

Yhteys avannehoitajaan ja avannehoitajan vastaanotolle pääseminen ovat merkittävä osa avanne- ja vastaavasti leikatun hoitopolkua. Usein avannehoitaja tavataan jo ennen ensimmäistä leikkausta, ja leikkauksen jälkeen avannehoitaja pystyy sekä auttamaan leikattua hoidollisissa haasteissa että antamaan tukea itsenäiseen hoitoon.

Tässä kyselyssä kysimme, onko yhteyden saamisessa avannehoitajaan tai vastaanotolle pääsemisessä tapahtunut muutoksia sote-uudistuksen myötä.

Lisäksi halusimme kartoittaa, saako leikattu osallistua omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon ja huomioidaanko leikatun tilanne kokonaisvaltaisesti (mm. psyykinen hyvinvointi) ammattilaisten toimesta.

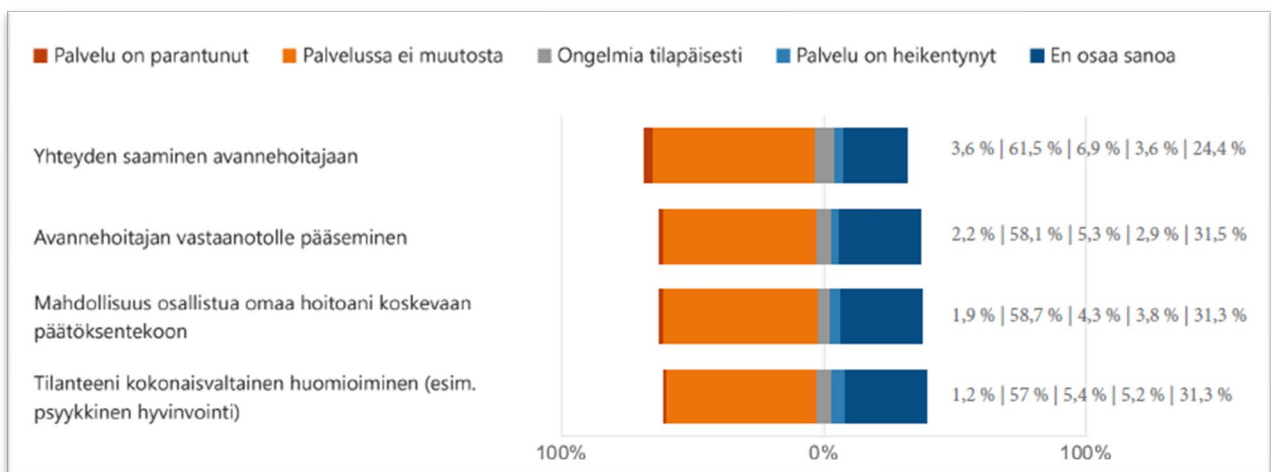
Kyselyyn vastanneista 62 % kertoi, että yhteyden saaminen avannehoitajaan toimii kuten ennenkin. 7 % oli kokenut yhteydenotossa tilapäisiä ongelmia siinä missä 4 % koki palvelun parantuneen ja 4 % heikentyneen.

Avannehoitajan vastaanotolle pääsemisestä kysyttäessä vastaajista 58 % kertoi, että ei ole huomannut muutosta. 5 % oli kokenut tilapäisiä ongelmia, kun 3 % taas koki palvelun heikentyneen ja 2 % parantuneen.

Vastaajista 59 % koki, että mahdollisuus osallistua omaa hoitoa koskevaan päätöksentekoon oli säilynyt ennallaan. 4 % oli kokenut tilapäisiä ongelmia, 4 % koki palvelun heikentyneen ja 2 % parantuneen.

Kokonaisvaltaisesta tilanteen huomioimisesta kysyttäessä 57 % vastaajista koki palvelun säilyneen ennallaan. 5 % oli kokenut tilapäisiä ongelmia palvelussa, 5 % koki palvelun heikentyneen ja 1 % parantuneen.

Huomattavaa on, että terveyspalveluista kysyttäessä jokaisen osakysymyksen kohdalla neljäsosa (24–32 %) vastaajista valitsi vaihtoehdon ”En osaa sanoa”. Avoimissa vastauksissa moni vastaaja kertoi, ettei ole viimeisten vuosien aikana tai vielä ollenkaan tarvinnut julkisen terveydenhuollon järjestämiä terveyspalveluita. Tästä syystä he eivät myöskään kyselyssä ole osanneet arvioida palveluissa tapahtunutta muutosta.



Kuva 2: Yli puolet vastaajista ei ollut kokenut muutosta terveyspalveluissa.

Yhteensä avoimia vastauksia terveyspalveluiden muutoksia koskevaan kysymykseen saatiin 242. Vastaukset koskivat niin palveluiden koettua toimivuutta, niiden rakennetta yleisesti kuin vastaajien tarvetta palveluille. Osa vastaajista kertoi tarvinneensa

uudistettuja hyvinvointialueen järjestämiä palveluita ja olleensa niihin tyytyväinen, toiset olivat tarvinneet palveluita mutta jääneet kaipaamaan parempaa palvelua.

Useat vastaajat kertoivat terveyspalveluiden toimivan omalla hyvinvointialueellaan hyvin ja laadukkaasti, eivätkä he olleet kokeneet muutosta palveluissa.

”Yhteydenotto ja vastaanotolle pääseminen on edelleen vaivatonta.”

Lisäksi avoimeen kysymykseen vastanneista noin 10 % kertoi vastauksessaan, ettei heillä tällä hetkellä tai viimeisten vuosien aikana ole tai ole ollut tarvetta terveyspalveluille, esimerkiksi avannehoitajan tapaamiselle. Nämä vastaajat kokivat arjen avanteen tai vastaavan kanssa sujuvaksi, heidät oli vasta leikattu tai he olivat saaneet apua muuta kautta (esim. kotihoidosta tai avannetarvikkeiden maahantuojien kautta).

”Olen pärjännyt omatoimisesti. Avannehoitajalla en ole käynyt kuin pari kertaa 2007 jälkeen.”

Useat kymmenet vastaajat kuitenkin kertoivat huonoista kokemuksista palvelun laatuun ja laadun muutokseen liittyen. Kokemuksiin vaikuttivat muun muassa pitkittyneet matkat palveluiden luokse, palvelujen karsiminen omalta paikkakunnalta sekä nousseet poliklinikkamaksut.

”Terveysasema lakkautettavien listalla. Palveluja supistettu rankasti.”

Moni vastaaja kertoi kokevansa yhteydenoton ja ajanvarauksen terveyspalveluihin hitaana ja vaikeana. Lisäksi useat vastaajat kritisoiivat sitä, että aikoja joko avannehoitajalle tai lääkärille on vaikea saada, palvelut ovat entistään ruuhkautuneempia ja osaavaa henkilöstöä on liian vähän.

”Avannehoitajalle on vaikea saada edes puhelinyhteyttä.”

”Terveysasemilla ei ole välttämättä tavoitettavissa henkilökuntaa, joka ymmärtäisi avanteeseen liittyviä ongelmia.”

Vastaajista osa kertoi pääsevänsä suhteellisen hyvin avannehoitajalle, mutta lääkärille pääsy oli muuttunut vaikeaksi. Eräs vastaaja koki yhteistyön eri tahojen välillä heikentyneen. Toisen kokemuksen mukaan haasteet eivät olleet uusia.

”Pallottelua poliklinikalta ja toimipisteeltä toiseen, tosin tämä ollut arkea jo pitkään.”

Monen vastaajan mukaan mahdollisuudesta tavata avannehoitajaa ei tiedoteta tarpeeksi. Useampi vastaaja myös toi esiin huolen avannehoitajien kiireisyydestä ja heidän jaksamisestaan.

”Avannehoitajat vaikuttavat aiempaa väsyneemmiltä ja kiireisemmiltä.”

Useampi vastaaja koki, että sairauden tilaa seurataan puutteellisesti ja että seuranta on jopa olematonta.

”Sairauden seuranta romahtanut, aiemmin tuli kutsu määrääjain. Tänä päivänä ei tahdo päästä edes halutessaan.”

Moni vastaaja kertoi, että ei ole päässyt vaikuttamaan omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Vastaajien mukaan henkilöstöä ei nyt tai aiemmin ole vaikuttanut kiinnostavan heidän kokonaisvaltainen hyvinvointinsa. Usean vastaajan kohdalla esimerkiksi mielen hyvinvointia ei ollut huomioitu muun hoidon yhteydessä.

”En missään vaiheessa ole saanut mitään apua omaan henkiseen vointiini, joka on ollut koetuksella.”

Kuten hoitotarvikejakelun kohdalla, myös terveystalviteita koskeissa vastauksissa erilaisia kokemuksia voidaan osaltaan selittää alueellisilla eroilla. Terveystalviteiden tila on ja on ollut joka alueella erilainen, ja erot luonnollisesti näkyvät myös eri alueilla asuvien kokemuksissa.

Vastauksissa esiin tuodut kokemukset kertovat kuitenkin myös terveystalviteidenhuollossa jo pidempään vallinneesta resurssienpuutteesta ja kiireestä. Siirtymävaihe voi osaltaan selittää hetkittäistä palvelun tason heikkenemistä, mutta pidempään jatkuneisiin haasteisiin olisi tarpeellista löytää ratkaisuja mahdollisimman pian. Asiakkaiden onnistuneen hoidon kannalta on huolestuttavaa, jos negatiivista kierrettä ei saada pysäytettyä ja palvelun taso heikkenee entisestään, kun tarvittavia resursseja ei ole riittävästi ja palveluiden supistamista jatketaan.

Jatkossa hyvinvointialueilla olisi myös hyvä kiinnittää huomiota asiakkaiden saaman hoidon kokonaisvaltaisuuteen. Sairaus, sairastaminen ja esimerkiksi muutokset kehonkuvassa vaikuttavat usein, elleivät aina, myös ihmisen mieleen ja siten psyykkiseen hyvinvointiin. Vaikka vastuu psyykkisen puolen hoidosta ei kuuluisi esimerkiksi avannehoitajille, olisi hyvä, että asiakkailla olisi mahdollisuus kertoa myös mieltä koskevista tarpeista myös avannehoitajalle. Tällöin avannehoitaja voisi edes ohjata asiakkaat eteenpäin mielen asioista vastaavalle hoitotaholle.

Positiivisena voidaan nostaa esiin esimerkiksi se, että kymmenesosa vastaajista kertoi pystyvänsä elämään avanteen tai vastaavan kanssa ilman säännöllistä tarvetta terveystalviteille, esimerkiksi avannehoitajan vastaanotolle. Tämä kertoo siitä, että jossain on myös onnistuttu, kun leikattu pystyy elämään itsenäisesti ilman jatkuvia haasteita avanteen tai vastaavan kanssa.

5. Terveystalviteidenhuollossa kaivataan tiedon lisäksi tukea hoitoon, järjestöiltä vertaistukea

Tarpeellinen määrä sekä tietoa että tukea ovat olennainen osa avanne- ja vastaavasti leikattujen sekä anaali-inkontinenssipotilaiden elämänlaatua. Halusimmekin selvittää, kokevatko kohderyhmäämme kuuluvat saavansa riittävästi tietoa ja tukea eri toimijoilta, kuten avannehoitajalta, hoitotarvikejakelusta ja Finniltä.

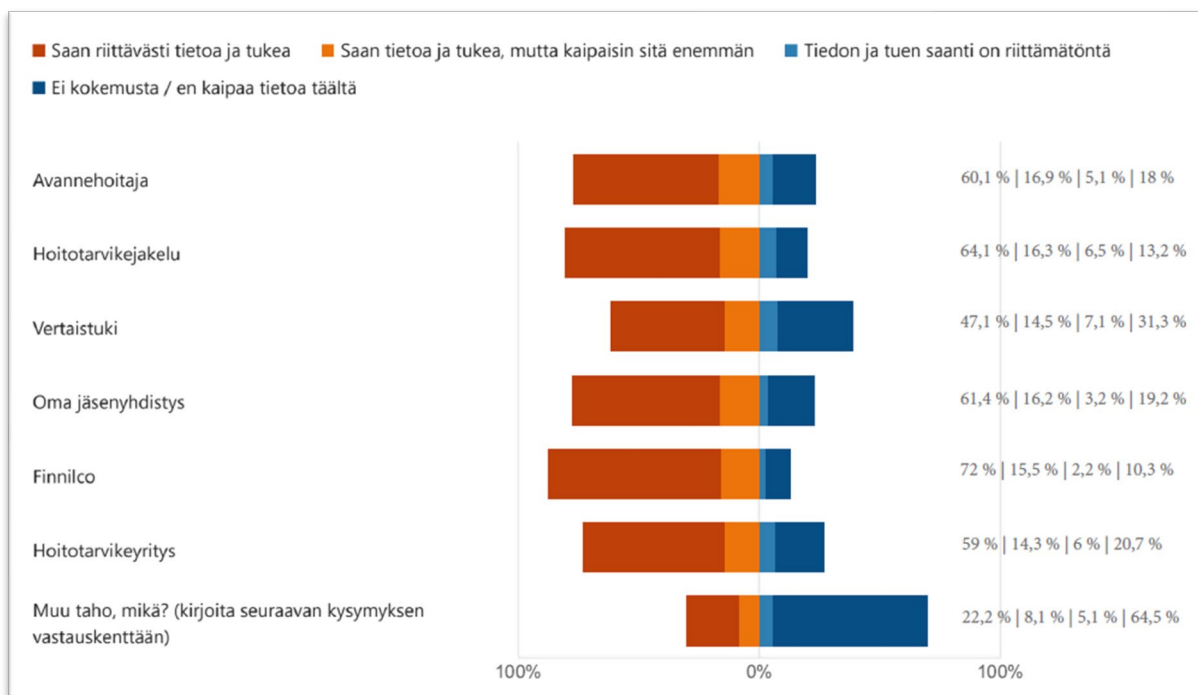
60 % vastaajista koki saavansa riittävästi tietoa avannehoitajalta, ja 22 % kertoi kaipaavansa avannehoitajalta lisää tietoa ja tukea tai kokevansa niiden määrän riittämättömänä.

Vastaajista 64 % oli tyytyväisiä hoitotarvikejakelusta saamaansa tietoon ja tukeen, siinä missä 23 % kertoi kaipaavansa tältä toimijalta lisää tietoa ja tukea tai kokevansa niiden määrän riittämättömänä.

Hoitotarvikeyrityksiltä saamaansa tietoon ja tukeen oli tyytyväisiä 59 % vastaajista, mutta 20 % koki yritysten tarjoaman tiedon ja tuen määrän puutteellisenä tai riittämättömänä.

72 % vastaajista koki olevansa tyytyväisiä Finnilcolta saamaansa tietoon ja tukeen. 18 % kertoi, että tiedon ja tuen määrä Finnilcolta on puutteellista tai riittämätöntä. Jäsenyhdistyksistä saadun tiedon ja tuen määrän 61 % koki riittävän itselleen, 19 % taas kertoi kaipaavansa jäsenyhdistykseltä lisää tietoa ja tukea tai kokevansa niiden määrän riittämättömänä.

Vastaajista 47 % prosenttia kertoi, että kokee vertaisten kautta saamansa tiedon ja tuen riittävänä. 22 % kuitenkin koki vertaisilta saadun tiedon ja tuen määrän puutteellisenä tai riittämättömänä. Jopa 31 % vastaajista taas koki, ettei kaipaa vertaisilta saatua tietoa ja tukea. Avoimessa kysymyksessä vastaajilta kysyttiin, millaisiin asioihin he kaipaisivat lisää tietoa ja tukea.



Kuva 3: 72 % vastaajista koki saavansa Finnilcolta riittävästi tietoa ja tukea.

Kysymykseen saatiin vastauksia yhteensä 204. Useampi kymmenen vastaajista kertoi, että he tarvitsisivat lisää avanteen, vastaavan tai anaali-inkontinenssiin hoitoon liittyvää tietoa sekä konkreettista hoitoapua. Tietoa ja tukea kaivattiin esimerkiksi tyrän hoitoon, ohivuotojen kanssa pärjäämiseen ja avanteen sulkuleikkaukseen liittyen. Lisäksi osa vastaajista koki, että tarpeellista tietoa ja hoitoa ei välttämättä saa, jos ei itse ole erityisen valpas ja aktiivinen.

”Ohivuotoihini olisin kaivannut tietoa eri tiivisterenkaiden vaikutuksesta asiaan. Kokeilemalla olen saanut jonkinlaisen käsityksen.”

Huomattavan moni vastaaja myös kaipasi tietoa ja apua hoitotarvikkeisiin ja niiden käyttöön liittyen. Vastaajat kokivat, että olisi hyvä saada enemmän tietoa erilaisista hoitotarvikkeista, niiden ominaisuuksista sekä uusien tuotteiden kehittämisestä (mm. ihonhoidon tuotteet).

”Avannehoitajan kanssa haluaisin tavata enemmän ja kuulla uusista tuotteista ja tarkistaa omien tuotteiden sopivuuden.”

Lisäksi vastaajat kertoivat kaipaavansa nykyistä enemmän tietoa ravitsemuksesta, ravintoaineiden imeytymisestä sekä ulosteen koostumukseen vaikuttavista tekijöistä. Näiden ohella lisää tietoa kaivattiin muun muassa avanneleikatun vaatetuksesta sekä sosiaalietuuksista.

”Haluaisin tietää, saako esim. tukea vessapapereihin, koska niitä kuluu paljon tai esim. saako pikkuhousuihin jotain suoja, jos ei ehdikään vessaan tarpeeksi nopeasti.”

Vastauksista monessa ei mainittu suoraan, miltä taholta tietoa ja tukea kaivattaisiin. Voidaan kuitenkin tulkita, että hoitoon liittyvää tietoa ja tukea tarvittaisiin erityisesti hoidon järjestäjältä, eli hyvinvointialueilta ja niiden alaisilta terveyskeskuksilta. Toki myös muun muassa järjestöt ja hoitotarvikeyritykset voivat omalta osaltaan auttaa jakamaan omahoitoon ja arjessa pärjäämiseen liittyvää tietoa.

Yleisempien toiveiden lisäksi vastauksissa korostui myös tarve saada hoitavilta tahoilta sujuvampaa palvelua ja parempaa tiedotusta.

”Helpommin ja nopeammin pitäisi saada avannehoitaja puhelimen päähän.”

Lisäksi terveydenhuollolta toivottiin panostusta potilaiden voinnin seuraamiseen myös pidemmällä aikavälillä sekä yhteisöllisempiin tukimuotoihin.

”Esim. avannehoitaja voisi ottaa yhteyttä kerran vuoteen ja kysellä kuulumiset.”

Hyvinvointialueilta vastaajat toivoivat avoimissa vastauksissaan myös toimivampaa hoitotarvikejakelua ja parempaa tiedotusta.

”Kaipaisin enemmän tietoa hoitotarvikejakelun järjestämisestä ja siihen osallistuvista tahoista.”

Lisäksi niin hoitotarvikejakelun toteuttajilta kuin hoitotarvikeyritykseltä toivottiin hyväksi todettuja tuotteita takaisin valikoimaan. Yrityksiltä toivottiin myös tuotteiden käyttöohjeiden kehittämistä.

Yhdistyksiltä vastaajat kertoivat toivovansa erityisesti vertaistukea. Moni kertoi kaipaavansa lisää vertaistukitapaamisia omalle paikkakunnalleen ja toivoi tapaavansa enemmän omanikäisiä ja itsensä kaltaisia vertaisia.

Vertaistuen lisäksi erityisesti yhdistyksiltä toivottiin muun muassa lisää kursseja, tietoa ravitsemuksesta ja vaatetuksesta sekä yleisen tietoisuuden kasvattamista.

”Finnilco voisi olla aktiivisempi ruokasuosituksissa ja vaatetusasioissa.”

Vaikka useimmat vastaajista olivat kokonaisuudessaan tyytyväisiä eri tahoilta saamaansa tiedon määrään ja laatuun, olisi niin terveydenhuollolla, tarvikevalmistajilla kuin järjestöillä varaa kasvattaa tarjottavan tiedon määrää ja sen välittämistä kohderyhmälle.

Kuten yllä on todettu, yli viidesosa vastaajista esimerkiksi kertoi kaipaavansa lisää tietoa ja tukea avannehoitajalta tai kokevansa niiden määrän riittämättömänä.

Hoitotarvikejakelun kohdalla näin koki vastaajista näin neljäsosa. Huolestuttavaa on, että näinkin moni vastaaja kertoi kaipaavansa nimenomaan hoitoon liittyvää tietoa sekä konkreettista hoitoapua. Vastaukset kertovat, että aina edes perustason tieto ei tavoita asiakkaita, niin kuin pitäisi.

Lähes neljäsosa vastaajista myös kertoi, että tiedon ja tuen määrä Finnilcolta sekä jäsenyhdistyksiltä on puutteellista tai riittämätöntä. Yhdistyksiltä vastaajat toivoivat tiedon lisäksi erityisesti vertaistukimahdollisuuksien järjestämistä. Tässä Finnilcon ja sen jäsenyhdistysten onkin tärkeä kantaa oman kortensa kekoon ja jatkaa niin tiedotus- kuin vertaistukitoiminnan kehittämistä.

6. Finnilcon toimintamuodoista erityisesti kasvokkaiset tapahtumat kiinnostavat

Finnilco järjestää kohderyhmilleen monenlaista valtakunnallista toimintaa niin kasvokkain kuin verkossa. Kyselyssä halusimme selvittää, kuinka tuttua Finnilcon toiminta on kohderyhmillemme.

Vastausten perusteella tunnetuimpia toimintamuotojamme ovat kurssit, kesäpäivät ja avannepäivä. Tähän kyselyyn vastaajat ovat osallistuneet kaikkein useimmin kurssille ja toiseksi useimmin avannepäivään.

Finnilcon toimintakykyä ja hyvinvointia tukevilla kursseilla osallistujat saavat runsaasti tietoa ja tukea asiantuntijoilta ja vertaisilta. Vastaajista 96 % oli kuullut kursseista, ja 32 % prosenttia oli itse osallistunut Finnilcon kurssille.

Tietoa ja vertaistukea tarjotaan myös vuosittaisessa Avannepäivän tapahtumassa, jonka ohjelmaan kuuluu perinteisesti niin asiantuntijapuheenvuoroja kuin vertaiskeskusteluja. Vastaajista 93 % oli kuullut tapahtumasta, ja 21 % vastaajista kertoi joskus myös olleensa mukana avannepäivän tapahtumassa. Siihen nähden, että avannepäivän tilaisuus on järjestetty vasta 10 kertaa, ja se järjestetään vain kerran vuodessa, tapahtuma onkin tavoittanut mukavan määrän eri henkilöitä ympäri Suomea.

Finnilcon vuosittaisilla kesäpäivillä korostuu vertaisten kesken virkistäytyminen. Kesäpäivien kohdalla noin 94 % oli kuullut tapahtumasta, mutta vastaajista vain 11 % kertoi itse osallistuneensa päiville. Virkistystoimintaa on myös Finnilcon ja Maaseudun terveys- ja lomahuollon yhdessä järjestämät tuetut lomat. Tuetuista lomista on kuullut 97 % ja niille on osallistunut 13 %.

Vertaistukihenkilön kahdenkeskinen kohtaaminen on jo pitkään ollut Finnilcon tarjoama tukimuoto avanne- ja vastaavasti leikatuille. Vertaistukihenkilön voi joko tavata kasvokkain, tai hänen kanssaan voi olla yhteydessä puhelimitse, sähköpostitse tai anonyymisti Toivo-sovelluksen avulla. Tukihenkilötoiminta oli tuttua 90 %:lle vastaajista. Vastaajista 14 % kertoi olleensa kontaktissa Finnilcon vertaistukihenkilön kanssa.

Finnilco järjestää myös verkkovälitteistä toimintaa. Tietoa tarjotaan verkkoluentojen muodossa, ja vertaistukea verkkovertaisiltojen muodossa. Verkkovertaisillat ovat ilmaisia ja kaikille avoimia matalan kynnyksen tilaisuuksia, joita järjestetään kuukausittain kevät- ja syyskaudella. Lisäksi verkkotoimintana järjestetään etäjumppaa, joka on kaikille kohderyhmään kuuluville maksuton ja avoin liikuntamahdollisuus.

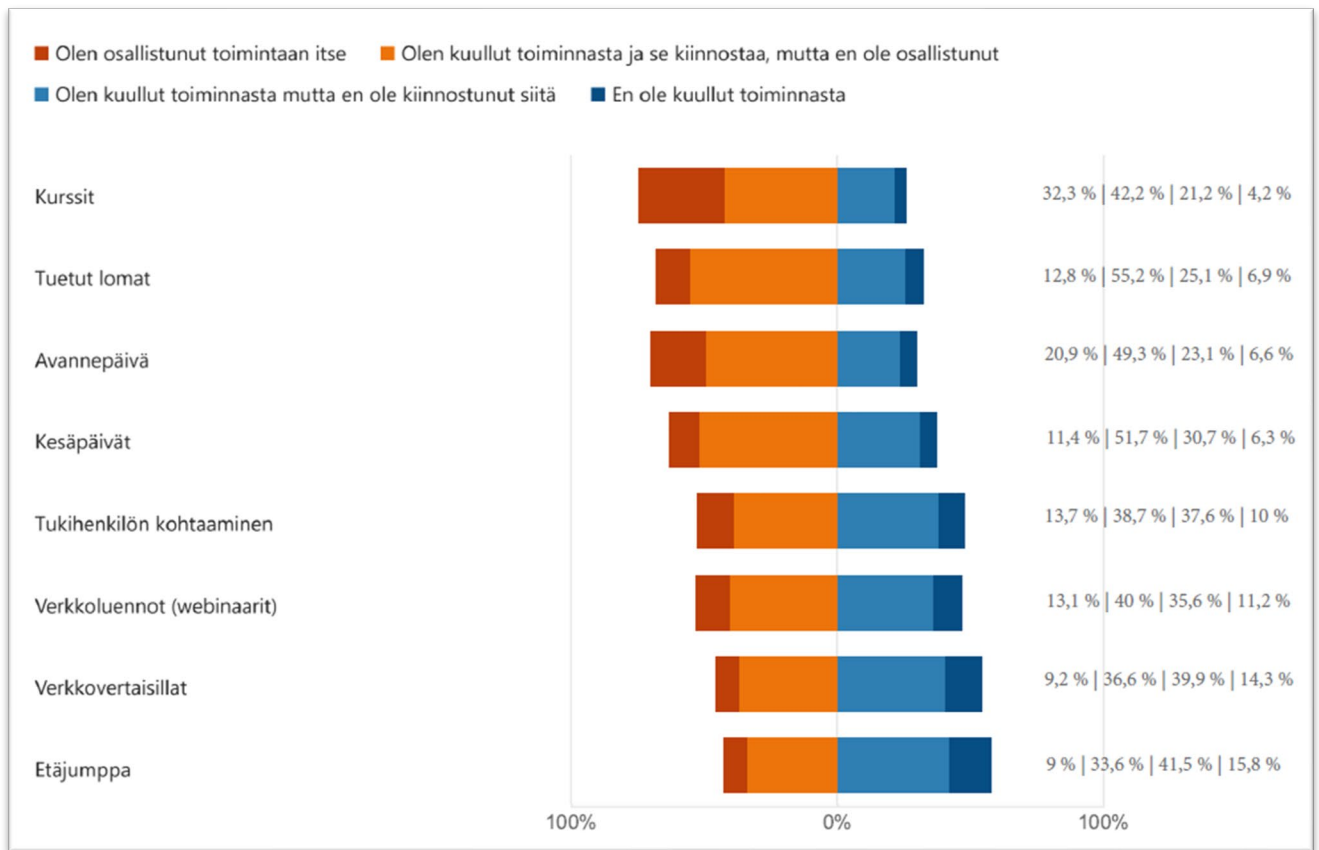
Verkkovälitteinen toiminta ei ole vastaajien keskuudessa aivan yhtä tunnettua tai kiinnostusta herättävää kuin kasvokkain järjestettävä toiminta. Osallistujia on kuitenkin ollut hyvä määrä, etenkin kun huomioi, että nämä toimintamuodot ovat uusia verrattuna moniin, jopa kymmeniä vuosia toteutettuihin lähitilaisuuksiin.

Vaikka iso osa vastaajista ei ole vielä osallistunut Finnilcon eri toimintamuotoihin, niin potentiaalisia osallistujia kuitenkin on paljon. Esimerkiksi 55 % olisi kiinnostunut tuetuista lomista, 52 % kesäpäivistä, 49 % avannepäivästä 42 % kursseista ja 40 % verkkoluennoista.

Kyselyssä pyydettiin vastaajia myös kertomaan, ovatko he kuulleet jostakin toimintamuodosta mutta eivät ole kiinnostuneita osallistumaan siihen. Noin 42 % kertoi, ettei ole kiinnostunut etäjumppasta. Noin 40 % taas ei kokenut verkkovertaisiltoja kiinnostaviksi ja noin 38 % ei ollut kiinnostunut tapaamaan tukihenkilöä.

Tästä huolimatta näihinkin toimintamuotoihin oli vastaajien kesken myös kiinnostusta: tukihenkilön kohtaaminen kiinnosti 39 %:a vastaajista, verkkovertaisillat 37 %:a vastaajista, ja etäjumppakin 34 %:a vastaajista.

Jatkossa järjestömme onkin oleellista tarjota monipuolisesti erilaisia toimintamuotoja, jotta jokainen kohderyhmäämme kuuluva pystyy löytämään tarjonnasta itselleen sopivimmat toimintamuodot.



Kuva 4: 32 % kyselyyn vastanneista on osallistunut Finnicon järjestämille hyvinvointia ja toimintakykyä tukeville kursseille.

7. Ohivuodot ja niiden vaikutus arkeen

Kyselymme loppupuolella kysyimme vastaajilta myös, miten mahdolliset ohivuodot vaikuttavat arkeen avanteen kanssa. Vastaajista 52 % kertoi kokevansa ohivuotoja harvoin, 28 % silloin tällöin ja 5 % usein. 15 % vastaajista kertoi, ettei heillä koskaan ole ohivuotoja. Vastaajista 41 % koki, etteivät ohivuodot juurikaan vaikuta heidän elämänlaatuunsa negatiivisesti.

33 % koki, että ne vaikuttavat heidän elämänlaatuunsa negatiivisesti jonkin verran. Vastaajista 10 % taas koki ohivuotojen vaikuttavan elämänlaatuun negatiivisesti erittäin paljon. 47 % vastaajista kertoi vaihtavansa avannesidoksen useammin ohivuotoja estääkseen. 25 % taas kertoi käyttävänsä lisätarvikkeita ohivuotojen estämiseksi.

8. Yhteenveto

Tässä kyselyraportissa on tarkasteltu Finnilcon vuonna 2024 toteuttamaan kyselyyn saatuja vastauksia, joita oli yhteensä 1025. Kysely kohdistettiin avanne- ja vastaavasti leikatuille sekä henkilöille, joilla on anaali-inkontinenssia. Siinä haluttiin erityisesti tarkastella, onko terveyspalveluiden ja hoitotarvikejakelun siirtyminen hyvinvointialueiden vastuulle muuttanut palveluiden saatavuutta ja laatua.

Tulokset kertovat, että vielä reilun vuoden kuluessa sote-uudistuksesta hoitotarvikejakelussa ei ollut tapahtunut laajoja muutoksia. Vastaajista 72 % koki, että hoitotarvikejakelun palvelu on säilynyt yhtä hyvä- tai heikkolaatuisena kuin ennenkin. Osa vastaajista koki palvelun parantuneen, kun taas osa kertoi esimerkiksi yhteydenoton vaikeutuneen, tuotteiden saatavuuden heikentyneen ja toimitusaikojen pidentyneen.

Terveyspalveluiden muutoksesta kysyttäessä yli puolet vastaajista kertoi jokaisen osakysymyksen kohdalla, ettei ole kokenut palvelussa muutosta. Avoimissa vastauksissa esiin tuodut kokemukset kertoivat kuitenkin terveydenhuollossa jo pidempään vallinneesta resurssien puutteesta ja kiireestä.

Eroja kokemuksissa voidaan osaltaan selittää käytäntöjen alueellisen vaihtelun kautta. Joka tapauksessa tärkeää olisi, että mahdolliset siirtymävaiheen haasteet eivät laskisi terveyspalveluiden laatua pidemmällä aikavälillä. Mikäli palveluiden laatu on ennestään ollut heikko, olisi toivottavaa, että muutokset toisivat kaivattua parannusta.

Finnilco pitää tärkeänä, ettei hoitotarvikkeiden tilaaminen muutu pysyvästi aiempaa hankalammaksi ja hitaammaksi. Lisäksi hyvinvointialueiden olisi hyvä kiinnittää huomiota siihen, että asiakkaat saavat tarvitsemansa tuotteet yksilöllisen tarpeen mukaisesti.

Myös asiakkaiden onnistuneen hoidon kannalta olisi ehdottoman tärkeää, että uudistukset toisivat ratkaisuja haasteisiin, eivätkä laskisi palvelun tasoa entisestään. Lisäksi hyvinvointialueilla olisi jatkossa hyvä panostaa asiakkaiden saaman hoidon kokonaisvaltaisuuteen, muun muassa mielen hyvinvoinnin huomioimiseen.

Kyselyn tulokset myös kertovat, että niin terveydenhuollon, tarvikevalmistajien kuin järjestöjen olisi hyvä jatkossa panostaa perustason tiedottamiseen ja tiedon välittämiseen. Toimintoja on kehitettävä monella eri saralla, jotta laadukasta tietoa olisi tarjolla riittävästi ja että se olisi helposti löydettävissä. Tiedotusta ei kerta kaikkiaan voi olla liikaa!

Finnilco sitoutuu omalta osaltaan tekemään yhä enemmän töitä järjestömmme kohderyhmien tyytyväisyyden takaamiseksi. Tämän kyselyn tulokset auttavatkin kohdistamaan resurssit olennaisiin tarpeisiin ja näyttävät meille suuntaa eteenpäin.