

# Kysely Siun soten alueen diabeetikoille ja läheisille

Vastaajien kokonaismäärä: 293, lähetetty noin 500.

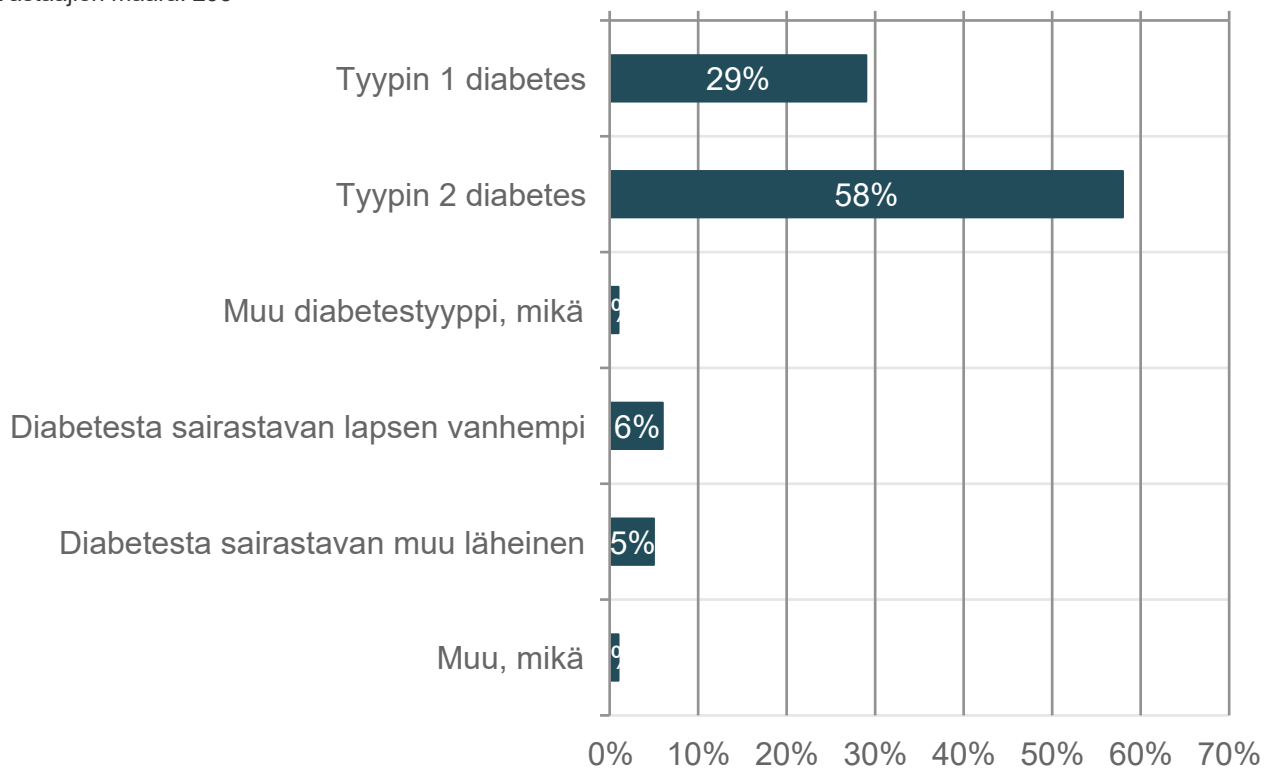
Vastausaika 21.6.-14.8.2021.

Kysely on ollut avoinna myös diabetesyhdistysten verkko- ja Facebook-sivuilla.

Kyselyn toteuttivat Pohjois-Karjalan diabetesyhdistykset yhdessä Suomen Diabetesliiton kanssa.

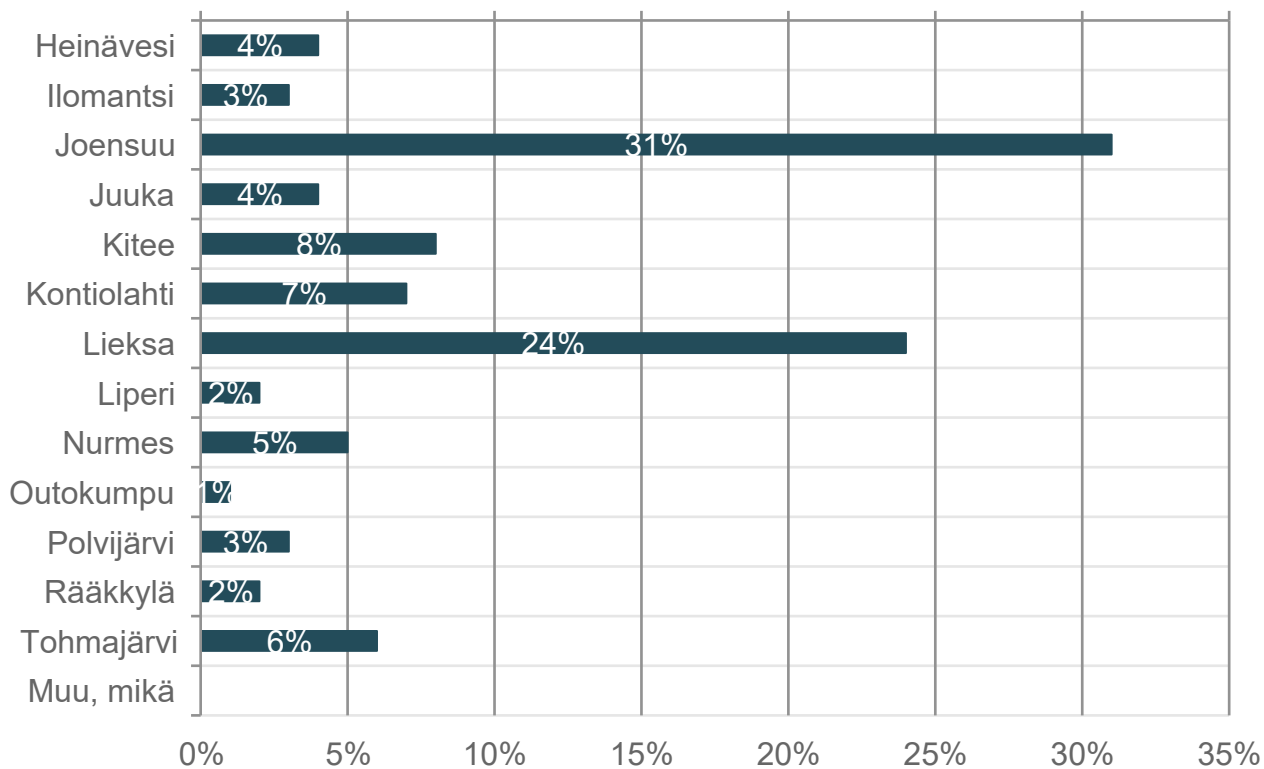
# Diabetestyyppiä

Vastaajien määrä: 293



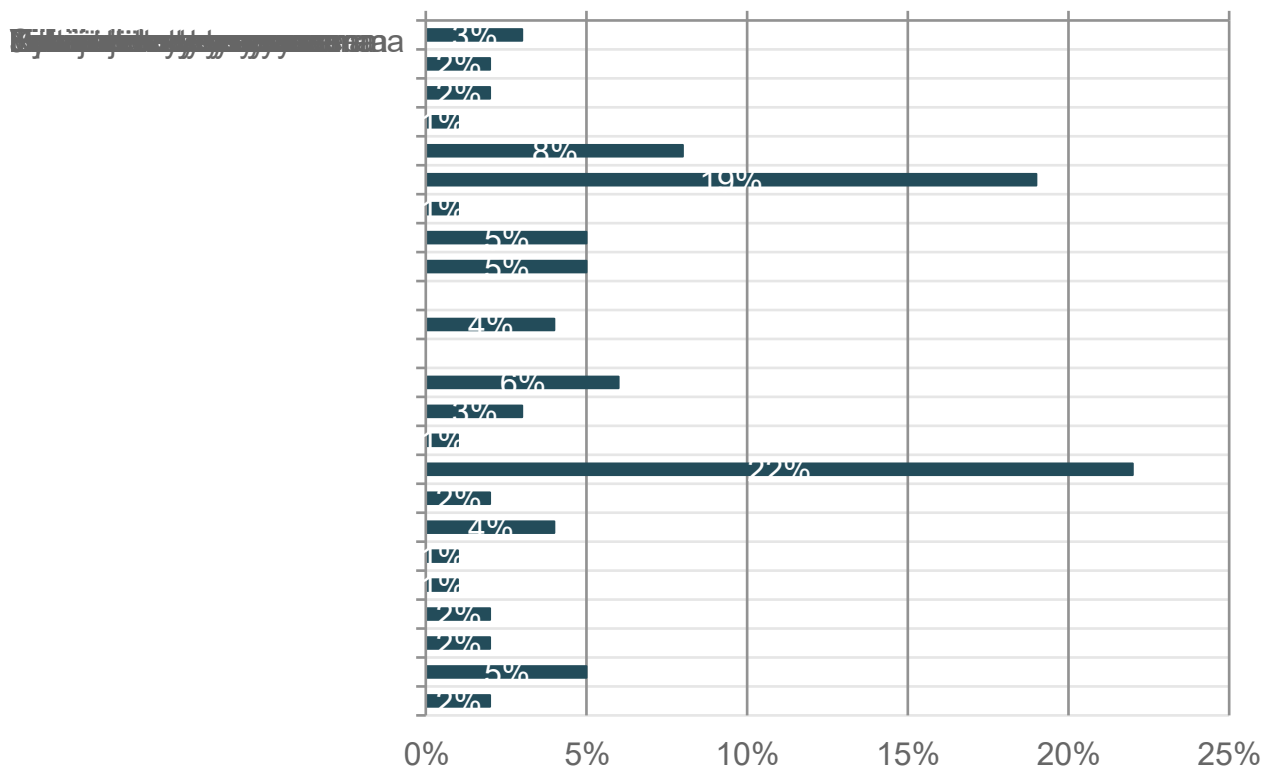
# Kotikuntasi

Vastaajien määrä: 293



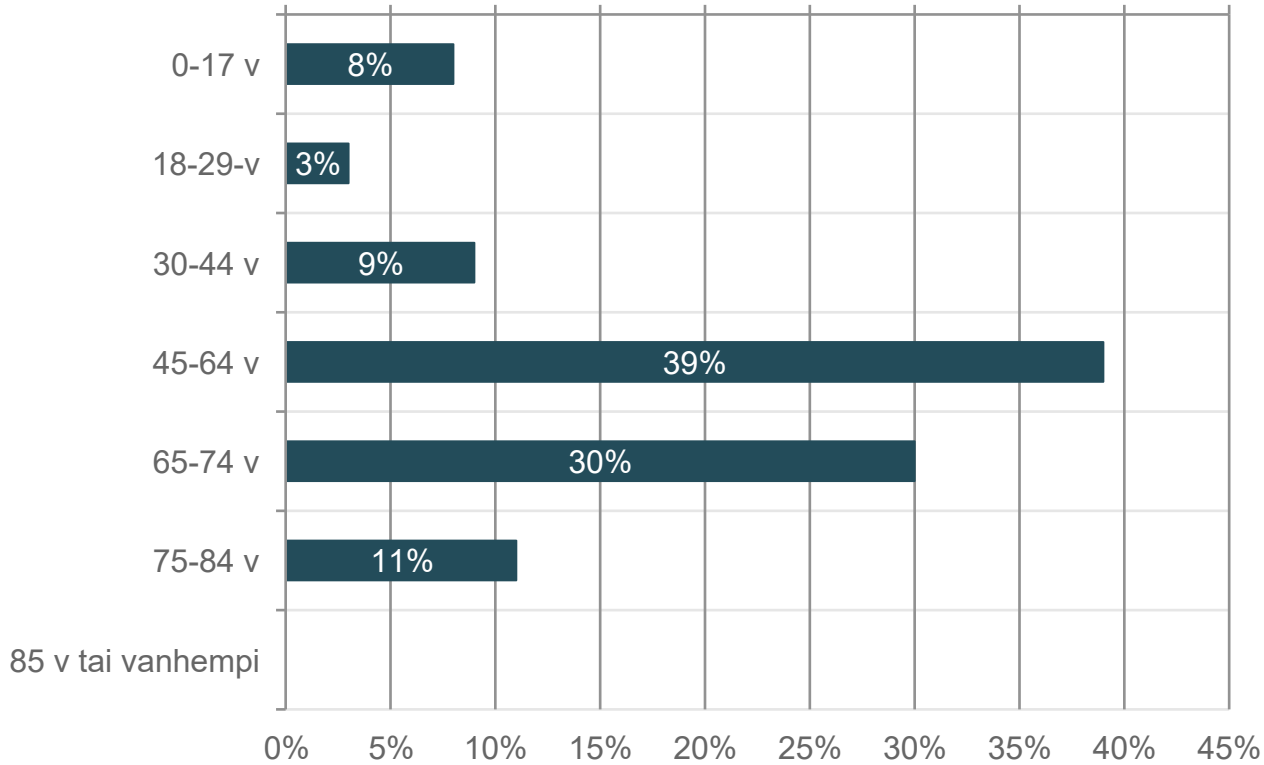
# Diabeteksen pääasiallinen hoitopaikkasi

Vastaajien määrä: 293, valittujen vastausten lukumäärä: 296



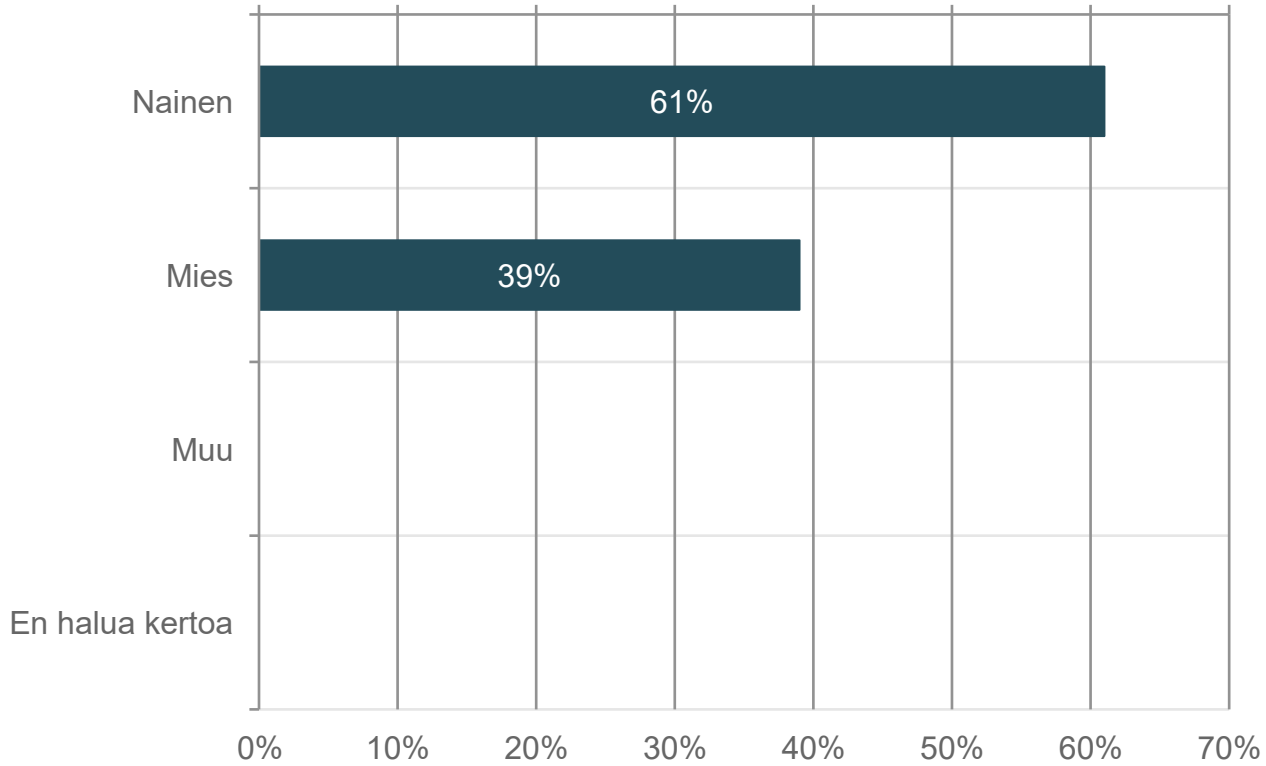
# Ikäsi (diabeetikon ikä kenen puolesta vastaat)

Vastaajien määrä: 293



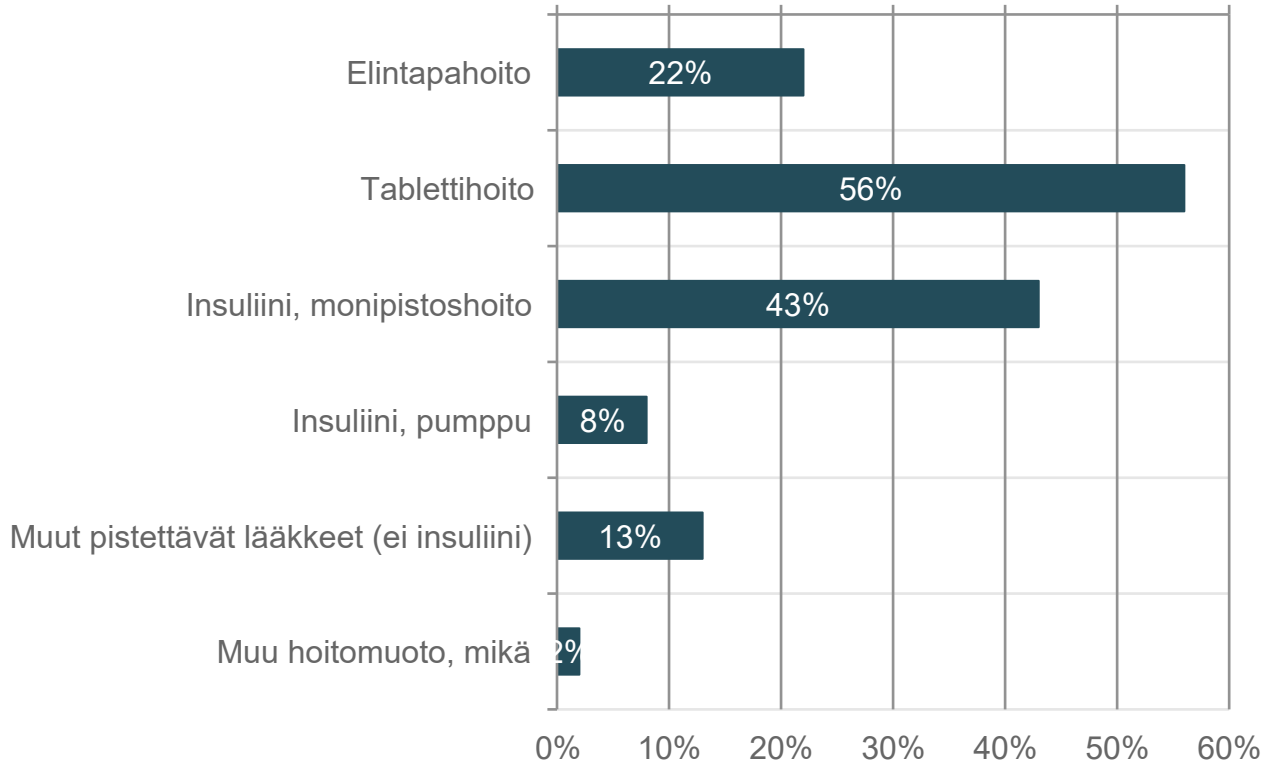
# Sukupuolesi

Vastaajien määrä: 292



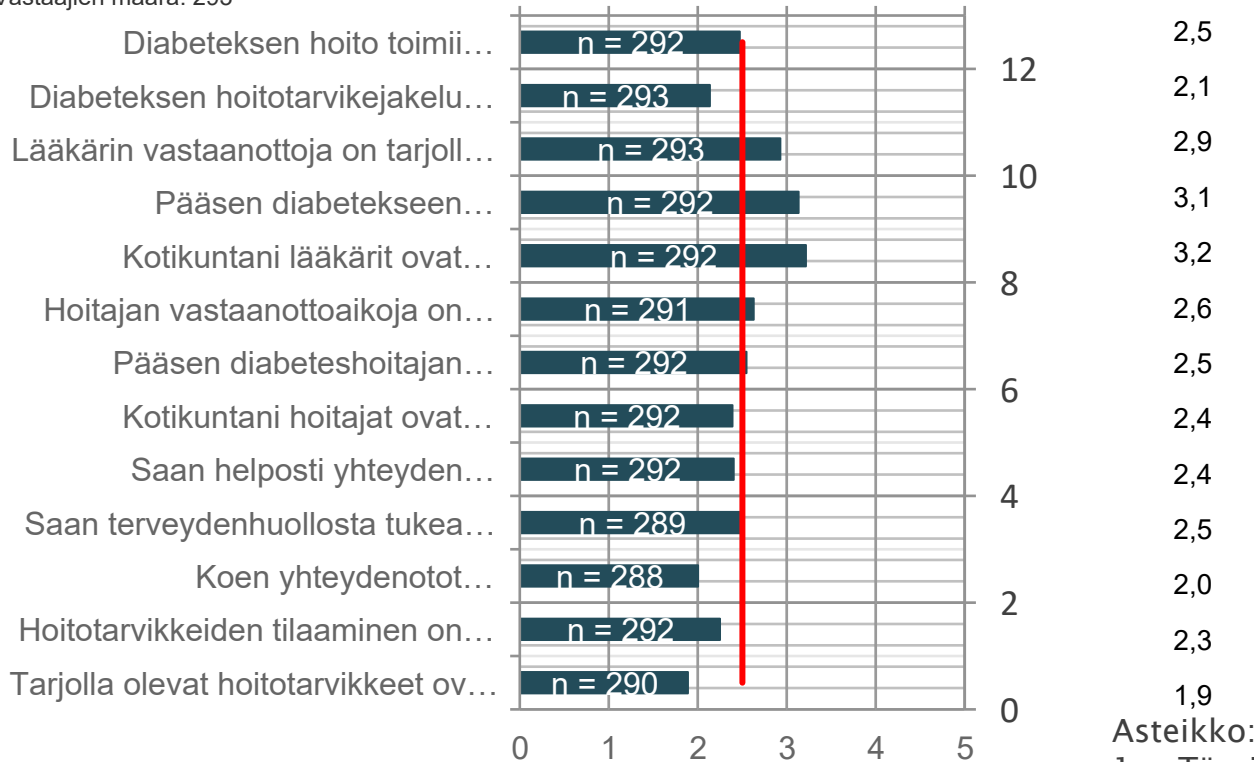
# Verensokerin hoitomuotosi (valitse kaikki käytössäsi olevat)

Vastaajien määrä: 293, valittujen vastausten lukumäärä: 422



# Väittämiä diabeteksen hoitoon ja hoitotarvikejakeluun liittyen, valitse omasta mielestäsi sopivin vaihtoehto

Vastaajien määrä: 293



Asteikko:

1 = Täysin samaa mieltä

2 = Jokseenkin samaa mieltä

3 = Jokseenkin eri mieltä

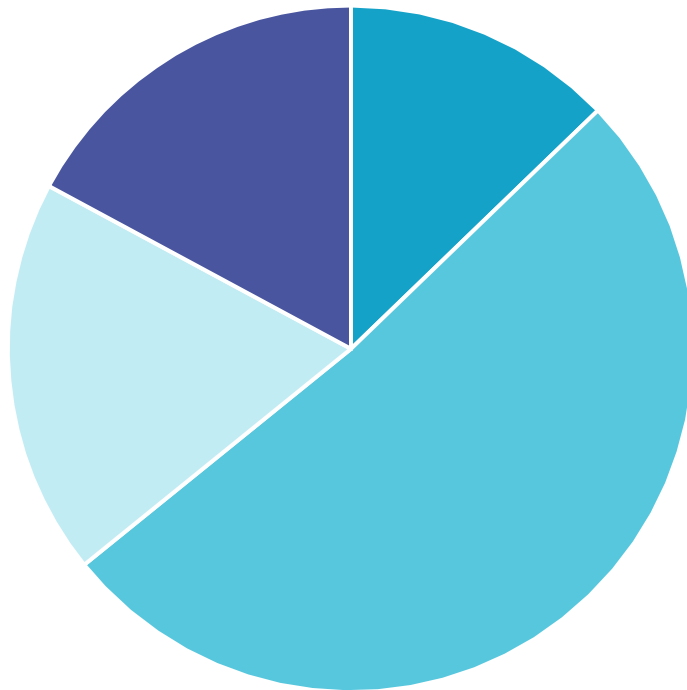
4 = Täysin eri mieltä

EOS = en osaa sanoa/ei koske minua



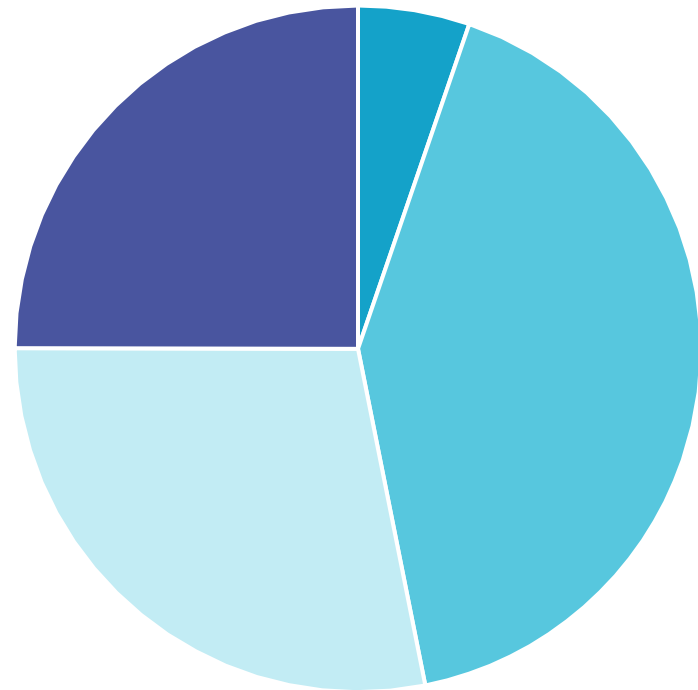
# Diabeteksen hoito toimii kotikunnassani hyvin

Tyypin 1 diabetes



■ Täysin samaa mieltä    ■ Jokseenkin samaa mieltä  
■ Jokseenkin eri mieltä    ■ Täysin eri mieltä

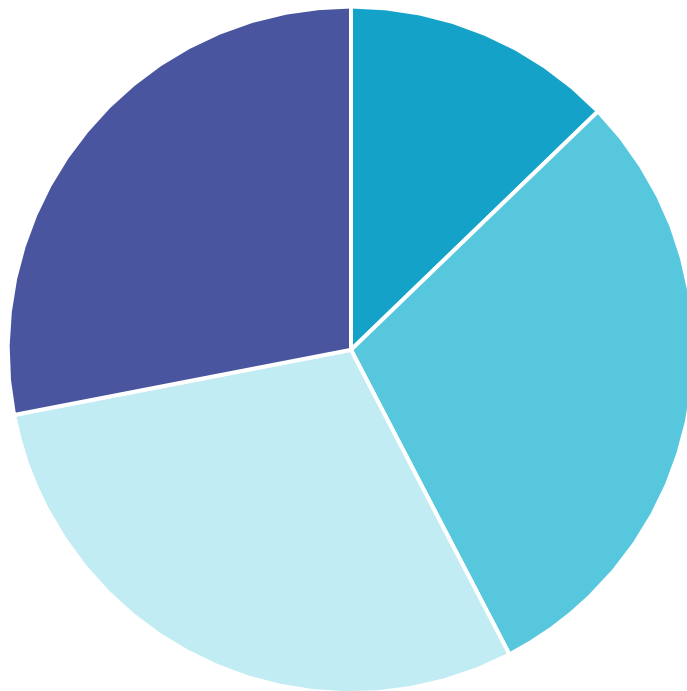
Tyypin 2 diabetes



■ Täysin samaa mieltä    ■ Jokseenkin samaa mieltä  
■ Jokseenkin eri mieltä    ■ Täysin eri mieltä

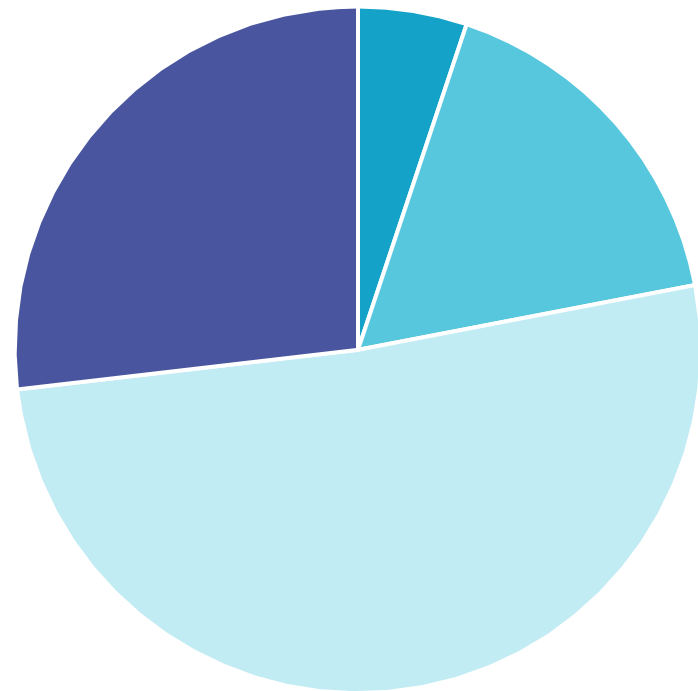
# Pääsen diabetekseen erikoistuneen lääkärin vastaanotolle tarvittaessa

Tyypin 1 diabetes



- Täysin samaa mieltä
- Jokseenkin samaa mieltä
- Täysin eri mieltä
- Jokseenkin eri mieltä

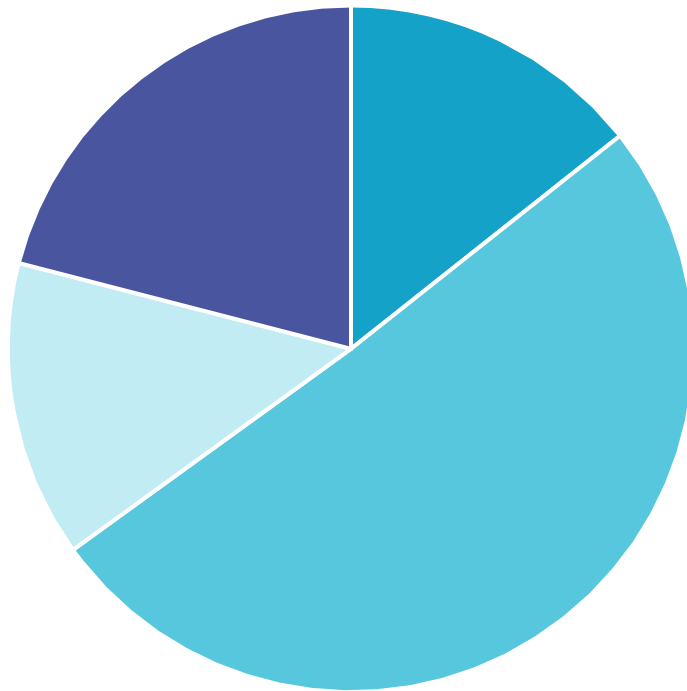
Tyypin 2 diabetes



- Täysin samaa mieltä
- Jokseenkin samaa mieltä
- Täysin eri mieltä
- Jokseenkin eri mieltä

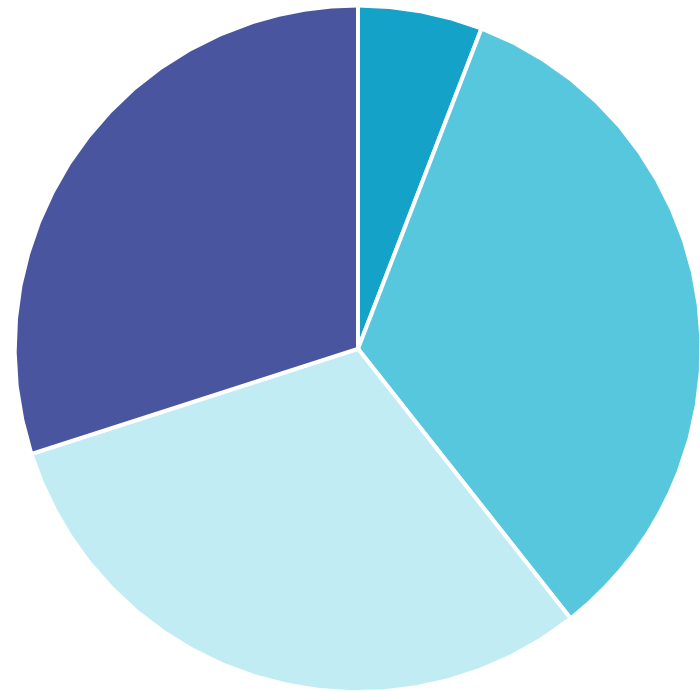
# Pääsen diabeteshoitajan vastaanotolle tarvittaessa

Tyypin 1 diabetes



■ Täysin samaa mieltä    ■ Jokseenkin samaa mieltä  
■ Jokseenkin eri mieltä    ■ Täysin eri mieltä

Tyypin 2 diabetes



■ Täysin samaa mieltä    ■ Jokseenkin samaa mieltä  
■ Jokseenkin eri mieltä    ■ Täysin eri mieltä

# Avoimissa vastauksissa esille nousseita asioita

Tyypin 1 diabetesta sairastavat

- Vastaajat ovat tyypin 1 diabeetikoita, joiden hoito on keskitetty Pohjois-Karjalan keskussairaalaan
- Valtaosa vastaajista on sitä mieltä, että diabeteksen hoito ja hoitotarvikejakelu toimivat hyvin. Ne, jotka kokevat hoidon osalta haasteita, ovat pääosin hoidossa kotipaikkakuntansa terveysasemalle. Ykköstyypin diabeteksen hoito on vaativaa ja sitä tukee keskitetty, riittävän laaja osaaminen
- Eniten ongelmia lääkärin vastaanottoaikojen osalta on Joensuun ulkopuolella
- Valtaosa kokee kotikuntansa hoitajat diabeteksen hoidon asiantuntijoina
- Kontrolliajat venyvät pitkiksi ja ammattilaisten vastaanotolle on vaikea päästä

# Tyyppin 1 diabetesta sairastavien avoimia vastauksia

- ”Suositus käynneistä 3 kk välein ei toteudu, toisaalta jokainen käynti on laadukas, asiantunteva ja auttaa hoidon suunnittelussa.”
- ”Keskussairaalan diabetestiimi on aivan loistava, onneksi hoitopaikkani on siellä.”
- ”Asun Lieksassa ja joudun pumppuhoidon takia ajamaan 100km Joensuuhun vastaanottoajoille. Tarvikkeissa on välillä todella huono liima ja monesti on vartalosta irronnut itsestään. Sain kyllä päälle liimattavia hoito tarroja useamman pakkauksen kun olen asiasta maininnut. Ja tilalle olen saanut tarvikkeita kun vaan ilmoitan. Ja tarvikkeet tulee nopeasti kotiin. Isot kiitokset noista. Hoitajat ja lääkärit on todella ystävällisiä. Siitä myös kiitos heille.”
- ”Diabetekseni hoito ei tapahdu kotikunnassani vaan keskussairaalassa Joensuussa, joten oman kotikunnan hoitohenkilöstön diabetesosaamista on mahdotonta arvioida. Keskussairaalan kautta homma pelaa, ei valittamista. Kotikunnassani käyn vain silmänpohjakuvissa vuosittain ja se on hoitunut hyvin.”

# Avoimissa vastauksissa nousseita

Tyypin 2 diabetesta sairastavat

- Lähes kaikilla vastaajilla on käytössä useamman eri hoitomuodon yhdistelmä, insuliinin lisäksi käytössä on muita pistettäviä lääkkeitä. Tämä lisää myös tarvetta huolelliseen hoidonohjaukseen.
- Yhteydenotot terveydenhuoltoon koetaan hyödyllisinä, mutta vastaanotolle pääsee harvoin
- Yli 70 % vastanneista ei koe pääsevänsä lääkärin vastaanotolle tarvittaessa
- Neljäsosa ei osaa sanoa, ovatko kotikunnan lääkärit diabeteksen hoidon asiantuntijoita
- Noin puolet vastanneista ei koe pääsevänsä hoitajan vastaanotolle tarvittaessa
- Tarjolla olevat hoitotarvikkeet valtaosa koee laadukkaiksi

# Tyyppin 2 diabetesta sairastavien avoimia vastauksia

- ”Tyyppin 2 diabetesta sairastavat ovat heitteillä. Ottaessani yhteyttä annetaan ymmärtää, että älä nyt ainakaan tule tänne. Seuranta ei ole ja kaikki tämä on tehnyt sen, että omahoitokin on jäänyt huonoihin kantimiin.”
- ”Jos verikokeet ok, vastaanotolle ei pääse vuosittain.”
- ”Mikään ei toimi Siun soten alueella tällä hetkellä.”
- ”Diabeteshoitajan luokse ei pääse. Nytkin yli vuosi viime käynnistä. Samoin lääkärin aikoja ei saa.”
- ”Lääkkeet ovat nykyaikaisia, lääkärin vuositarkastuksia ei ole, kävin lääkärissä viimeksi 2017, hoitajan vastaanottoja ei ole kuin 2 kertaa vuodessa, käyn vain verikokeissa 2 kertaa / vuosi, yhteyttä pitäisi ottaa itse diabeteshoitajaan”
- ”Hoitajalle olen päässyt hyvin ja saanut opastusta mutta diablääkäreitä en ole tavannut henkilökohtaisesti vuosikausiin.”
- ”En ole koskaan tavannut lääkäreitä 5 vuotisen sairastusajan kuluessa.”
- ” Olen sairastanut kakkostyyppin diabetessairautta 30 vuotta, mutta en ole tavannut kasvotusten yhtään diabeteslääkäreitä Lieksassa enkä tosin muuallakaan. Diabeteshoitajia olen tavannut, mutta parin viime vuoden aikana en heitäkään. Laboratorioon lähetteen itse soitettuani diabeteshoitajalle. Tulokset sain Oma Kantaan”

# Hoitotarvikkeet, avoimia vastauksia

- ” Hoitotarvikejakelun nettitilauskaavaketta voisi vielä kehittää.”
- ”Hoitotarvikepakettiin on sujahtanut väärä tieto ja pakettia on etsitty hanakasti sen vuoksi. Jos jotain hoitotarviketta on tilannut tietyn määrän ja tilapäisesti on määrään tehnyt muutoksen, joka on terveyden huollon määrittämisen mukainen, niin eipä tuo määrämuutos mene perille.”
- ” Hoitotarvikkeiden tilauksessa aika ajoin muutoksia tuotteissa/tuotekoodeissa, mikä vaikeuttaa tilauksien tekemistä varsinkin jos on näkö ongelmia. Postin kautta tulevat tuotepakkaukset kuitenkin helposti noudettavissa, eikä ole niin aika sidonnaista kuin terveystieteistä haettaessa.”
- ” Tilaus onnistuu hyvin, tulee ne mitä tarvitsee ja suhteellisen nopeasti.”
- ” Nykyinen postitusjärjestelmä hoitotarvikkeissa on erinomainen verrattuna aikaisempaan, jolloin tarvikkeita pystyi hakemaan vain muutamana päivänä viikossa”
- ” Hoitotarvikkeiden tilaamisessa käyttöön tullut verkkolomake oli ainakin ensimmäisen kerran käytettäessä hieman hankala, vaikkakin tarvikkeiden tulo lähipostiin on lapsiperheen kannalta hyödyllinen ja toimiva uudistus. Hoitotarvikkeissa on ollut puutteita, mutta hyvin vähäisiä. Sensoreiden tarkka määräraja aiheuttaa toisinaan lapsiperheessä (2 diabeetikolasta) huolta.”
- ” tarvike tilaus, omahoitaja palvelu ystävällistä”
- ”Hoitotarvikejakelu toimii hyvin ja nopealla aikataululla. Mutta hoitotarvikenoutopisteet oli parempi kuin postin kautta jakelu.”
- ” Hoitotarvikejakelu toimii hyvin, kiitos!”
- ” Eritoten hoitotarvikkeiden tilaus netistä. Minulle helppoa, mutta entä vanhukset joilla ei nettiä tai läheistä joka tilaa. Jos tilaukseen ilmoitettu yhteyshenkilö, paketin saapumisesta viesti hälle. Kaikki vanhukset eivät osaa viestejä lukea tai hoksaa viestin saapumista.”
- ” Hoitotarvikkeet on tilattava ja tilaus sähköpostilla vaikea koska nimikkeet hankalia muistaa. Valmiiksi kirjoitetut tai kuvalliset vaihtoehdot nettisivulle olis toimivampi. Lääkärissä käynti jokavuotiseksi rituaaliksi”



# Diabeetikolasten vanhemmat, avoimia vastauksia

- ” Lastenpolilla saatu hoito on ollut ensiluokkaista ja tunne siitä, että aina voi olla yhteydessä helpottaa vaativan taudin hoitoa.”
- ” Kun lapsen diabetes puhkesi ja tultiin sairaalaan niin homma eteni todella sujuvasti ja jäsennellysti, ihan huipusti toimi sekä päivystys että lastenosasto! Lastenpolilla toivoisin että enemmän kuunneltaisiin asiakasta eikä mentäisi vaan protokollan mukaan, välillä tuntunut ettei saa puheenvuoroa kun d-hoitaja kysyy vain ne tietyt asiat ja sitten käynti on ohi. Kaikki ei kuitenkaan ole samanlaisia, taitaa riippua persoonasta, osan kanssa natsaa hyvin. Viime aikoina on oltu polilla ihanan kannustavia ja keuhuttu omahoitoa, tästä kiitos.”
- ” Keskussairaalan lastenpolilla huomioidaan hienosti diabeteksen hoito ja sen kuormittavuus koko perheen kannalta. Tarjolla on uusia hoitamisen välineitä ja niiden käyttöönottoon kannustetaan kiitettävästi. Hoito ja hoidonohjaus on ihailtavan yksilöllistä.”
- ” Lastenpoli on huippu paikka. Hyvät asiantuntijat.”
- ” Lastenpolilla hoito toimii hyvin!”
- ” Vastaanottokäynneillä keskitytään aina vain lukuihin ja miten hyvin ollaan lähellä pitkäaikaisen verensokerin tavoitetta. Toivoisin hoitajan ja lääkärin kyselevän miten jaksetaan, miten arki sujuu ja jos ei suju tai on jaksamisvaikeuksia, niin että niihin saisi tukea. Lapsi/nuori diabeetikko ja hänen perheensä kaipaisivat myös teemapäiviä/iltoja omahoidosta, pumpun käytön tehostamisesta jne. Siun soten toivoisin myös järjestävän lapsi/nuori-diabeetikoille tapaamisia/leirejä tms. Nämä kaikki tukisivat omahoitoa ja sairauden kanssa elämistä.”
- ” Lasten diabeteshoito on Pohjois-Karjalassa erinomaista. Hoitotarvikkeiden tilaus on helppoa ja tuotteet tulevat nopeasti.”

# Tiedottaminen, tiimimalli ym. avoimia vastauksia

- ” Hoitotarviketilauslomake on vaikea löytää ja erittäin hankala täyttää. Siunsotelta saamani linkki ei toiminut vaan johti väärälle sivulle. Olen saanut väriä hoitotarvikkeita jotka vaarantavat terveyteni. Palautetta Siun sotelte pystyy antamaan vain verkossa, sillä puhelin- ja osoitetietoja ei ole saatavilla. Diabeteshoitajan puhelinajat ja viestinjättämismahdollisuus on poistettu kertomatta asiakkaille asiasta. Diabeteshoitajaan ei nykyisin saa yhteyttä ollenkaan.”
- ” Olen huonokuuloinen ja käytän kuulokojeita molemmissa korvissa, joten puhelimitse minun on vaikea toimia, joten käyttäisin tekstiviestipalvelua jota voisi parantaa. Voisinko suoraankin olla lääkäriin yhteydessä? Vai pitääkö ensin hoitajalle viestittää? Menee liian vaikeaksi jos näin on?”
- ” Tiimimalliin myötä on romutettu diabeteksen (ja monen muunkin asian) erinomainen osaaminen terveysasemilta. Ei kaikki vaan voi toimia puhelimen kautta. Tämä "uudistus" tulee vielä maksamaan paljon!!! Nyt on viimeiset hetket herätä tähän ja nöyränä myöntää virheensä siunsoten ja ottaa takapakkia ja palata osaltaan vanhaan. Ennenkaikkea kuunnella kentältä, kenttätyöntekijöiltä, tulevaa viestiä asioiden toimimattomuudesta!! Diabetes ja aikuisvastaanoton hoitajien numerot takaisin käyttöön. Miten ajattelette että 90 vuotias yksin elävä tilaa netistä hoitotarvikkeita ja käy ne hakemassa postista??? Aivan naurettavaa!!!”
- ” Diabeteshoitajan puhelintunnin loputtua asiasta ei ole tiedotettu. Joka vuotinen kontrollikäynti laboratoriossa taitaa olla lopetettu?”
- ” Aiemmin sai yhteyden diabeteshoitajiin heidän puhelintunneillaan. Diabeteshoitajat hoitivat omaiseni asioita kokonaisuutena, eivät pelkkää verensokeria. Nyt hoito pirstaloitunut. Yhteydenotto tehtävä terveysaseman oc palvelun kautta jonka jälkeen laitetaan soittopyyntö. Sitten joutuu odottelemaan päivittäin milloin diabeteshoitaja soittaa. Lääkäriin pääsy on kiven alla.”
- ” Hoitajat ovat tavoitettavissa mm. sähköpostin avulla ja sitä kautta saan apua ja ohjeita”
- ” Lieksan diabeteshoitajat ovat ammattitaitoisia ja auttavaisia. Miksi tämä etu heitetään hukkaan ja heitä laitetaan muihin töihin ja näin hukataan hyvä erikoisosaaminen, joista siun sotessa lienee pula.”