

Lisää ja parempia hoitovälineitä ja -tiimejä!

Kysely tyypin 1 diabeetikoille diabeteksen hoidon kehittämistä
loka–marraskuussa 2013

”Laadukkaita hoitovälineitä pitää saada ja lääkärin osata hommansa. Lisäksi tyypin 1 diabeteksen hoito täytyy keskittää osaavien tiimien käsiin.”

Näin diabeetikot vastasivat verkkosivuillamme www.diabetes.fi ja keskustelupalsta Kohtauspaikalla (<http://keskustelu.diabetes.fi/index.php>) 15.10.2012 julkistettuun kyselyyn siitä, miten tyypin 1 diabeteksen hoitoa pitäisi kehittää.

Kolmen kärkiaiheen lisäksi avoimissa kommentteissa käsiteltiin mm. henkisen tuen tarvetta.

Kärkiaiheet

1) **Hoitovälineet.** Saatavuus, tasapuolisuus kuntien välillä, laatu, yksilöllisyys ja uuden teknologian välineet pitää taata. Tämän saran puutteet olivat yleisin ongelmakenttä, johon vastauksissa puututtiin.

”Hoidossa tulisi huomioida yksilöllisyys: hoitotarvikkeita (liuskat, pumppu, sensorit) pitäisi jakaa tarpeen mukaan, tarve on diabeetikoilla erilainen.”

60-vuotias tyypin 1 diabeetikko, sairastanut 21 vuotta

”Tasavertaisuus välineiden ja tarvikkeiden saatavuudessa pitäisi taata koko maassa. On erittäin suuria eroja eri kuntien välillä siinä miten tarvikkeita saadaan. Jos joutuu muuttamaan, ei pitäisi joutua luopumaan hyvästä hoidosta.”

36-vuotias diabeetikkolapsen vanhempi.

2) **Lääkäreiden ja diabeteshoitajien tyypin 1 diabeteksen osaaminen.** Avoimissa viesteissä korostettiin jatkuvuutta hoitosuhteissa, kuulluksi tulemista, jatkuvaa ja yksilöllistä hoidonohjausta, kannustusta ja hoitoväsymyksen tunnistamista.

”1-tyypin diabeetikoiden lääkäriksi sellaisia, joiden työstä 1-tyypin diabeetikoiden hoito muodostaa ison osan... olen liian monta kertaa ollut sellaisen tk-lääkärin vastaanotolla, jonka diabetesta

koskevista puheista huomaa selvästi, ettei hän tiedä mistä puhuu. Se on turhauttavaa.”

39-vuotias tyyppin 1 diabeetikko, sairastanut 28 vuotta.

”Luottamuksellinen hoitosuhde on kaiken a ja o. Se tarkoittaa käytännössä sitä, että vastaanotolla tuttu ammattitaitoinen lääkäri ja diabeteshoitaja, jotka tuntevat potilaan historian... hyvä lääkäri/diabeteshoitaja kuuntelee diabeetikkoa ja etsii yhdessä tämän kanssa juuri hänelle sopivaa ratkaisua ongelmiin.”

50-vuotias tyyppin 1 diabeetikko, sairastanut 36 vuotta.

”Hoitohenkilökunnan tulisi myös aidosti käsittää jokaisen sairauden yksilöllisyys sekä diabeteksen kuormittavuus henkisesti – aina ei jaksaa hoitaa itseään kymppillä, vaikka tietäisi keinot ja laiminlyönnin seuraukset.”

19-vuotias tyyppin 1 diabeetikko, sairastanut 6 vuotta.

”Tukea henkiseen väsymykseen hoidon suhteen. Vaikka vastaanotolla kertoisin hoitoväsymyksestä, sitä ei juurikaan noteerata. Hoitoväsymys tulee aika ajoin jokaiselle.”

55-vuotias tyyppin 1 diabeetikko, sairastanut 16 vuotta.

3) Hoidon keskittäminen. Tyyppin 1 diabeteksen hoidon keskittämistä toivottiin.

”Keskitetty hoito, jotta kaikilla tyyppin 1 diabeetikoilla olisi mahdollisuus saada erikoistunutta hoitoa. Ihmisten tuppautuminen julkiseen terveydenhuoltoon lähinnä HbA1c:tä tuijottamaan jättää monet hyvin yksin sairautensa kanssa ja saatu hoito riippuu yleislääkärin osaamisen tasosta. Hyvänkin lukeman taustalla voi olla huomattavaa hoitoväsymystä ja ongelmia, pitäisi aina katsoa kokonaisuutta ja tämä onnistuisi parhaiten aidosti keskittämällä.”

28-vuotias tyyppin 1 diabeetikko, sairastanut 25 vuotta.

Muut aiheet

Psykologinen tuki

”Diabeteksen hoidossa tulisi panostaa nykyistä enemmän sairauden kanssa jaksamiseen ennaltaehkäisevästi. Tavallinen vastaanottoaika ei riitä, mikäli diabeetikolla on motivoitumisongelmia omahoitoon. Diabetesyksikössä voisi olla psykologi, joka olisi erikoistunut diabeteksen tuomiin psyykkisen puolen haasteisiin.”

Tyyppin 1 diabeetikko, sairastanut 15 vuotta.

”Hoitoväsymyksen tunnistamiseen pitäisi terveydenhuollossa panostaa ja näkisin mieluusti tilanteen, jossa vuosikontrolleissa labrojen ja jalkahoitajan & silmäkuvauksen lisäksi käytäisiin psykologin juttusilla. Ja mielellään tämä psykologi tulisi olla koulutettu siten, että tietää D1:stä

perusasiat. ”

28-vuotias tyyppin 1 diabeetikko..

”1 tyyppin diabetes on lisä- ja liitännäissairauksineen ja korkean ja matalan verensokerin mukanaan tuominaan huolina ja pelkoina niin paljon jokapäiväiseen elämään vaikuttava tauti, että sen käsittely jossain vaiheessa psykologin tms. luona olisi perusteltua.”

36-vuotias tyyppin 1 diabeetikko, sairastanut 6 vuotta.

Vertaistuen tarve

”Ohjausmenetelmiä pitäisi kehittää vastaamaan tämän päivän tarpeita. Perheille, joissa lapsella on 1-tyypin diabetes tulisi tarjota vertaistukea, ryhmäohjausta samanlaisessa elämäntilanteessa olevien perheiden kanssa. Esimerkiksi pumppuhoitoon siirryttäessä kannattaisi järjestää kustannustehokasta ryhmäohjausta ja samalla mahdollistuisi vertaistuki.”

43-vuotias läheinen.

”Valtakunnallisia vertaistapaamisia, sillä paikallinen diabetesyhdistys ei pysty aina toteuttamaan riittävän samankaltaiselle ryhmälle tapaamisia.”

42-vuotias tyyppin 1 diabeetikko, sairastanut 31 vuotta.

Lapset ja nuoret

”Myös selkeämmät valtakunnalliset ohjeet siihen, miten hoito toteutetaan päiväkodissa ja koulupäivän aikana (nyt epäselvää kuka on vastuussa, saako lapsi avustajan, kuka laskee hiilarit ja pistää insuliinit kun lapsi ei vielä osaa).”

32-vuotias diabeetikkolapsen äiti.

”Lasten siirtäminen 17-vuotiaana ns. aikuisten hoitomaailmaan tapahtuu liian varhain. Nuorten diabeetikkojen hoitoa tulisi jatkaa lastenpolilla aina 25-vuotiaaksi tai perustaa erikseen 17-25-vuotiaille oma hoitoyksikkö.”

36-vuotias diabeetikkolapsen äiti.

”Tuntuu siltä, että erityisesti nuorten puolella hoito on melko syyllistävää. Jos arvot ei laske annetuista ohjeista huolimatta, siitä saa kuulla... Hoito saisi mielellään olla enemmän kannustavaa ja vaihtoehtoisia hoitomuotoja hyödyntävää. Potilaan ja hoitajan/lääkärin välille pitäisi kehittää joustava suhde, jolloin diabeetikko voisi helpommin olla yhteydessä hoitohenkilökuntaansa...”

21-vuotias tyyppin 1 diabeetikko, sairastanut 13 vuotta

Tyyppi 1 versus tyyppi 2 mediassa

”Koen, että mediassa runsaasti esillä ollut tyyppin 2 diabetes on viime vuosina lisännyt ennakkoluuloja minua ja sairauttani kohtaan. Tähän pitäisi jotenkin puuttua. Tarkoitin ennakkoluuloilla asenteita elintasosairaudesta ja siitä miten minun tulisi itseäni hoitaa. Olen myös saanut kuulla kommentteja siitä kuinka kallista minun hoitamiseni on yhteiskunnalle. Koen tämän hyvin epäpareiluna ja jopa vaarallisena, ihmiset joilla ei ole tietoa sairaudesta ja sen syistä voivat

loukata monia diabeetikoita täysin turhaan.”

31-vuotias tyyppin 1 diabeetikko, sairastanut 29 vuotta.

Tutkimus

”Pienen diabeetikon äitinä toivoisin, että diabetekseen löydettäisiin vielä uusia keinoja hoitaa/parantaa diabeetikkojen elämänlaatua. Pumppu, joka itse säännöstelisi insuliinin verensokeritason mukaan (ns. keinohaima) olisi kyllä hyvä. Kaikki tutkimus mikä etsii keinoja diabeteksen parantamiseksi tai parempaan hoitoon on äärimmäisen tarpeellista.”

35-vuotias diabeetikkolapsen äiti.

Taustatietoja kyselystä

Miten tyyppin 1 diabeteksen hoitoa pitäisi kehittää -kysely toteutettiin 15.10. – 30.11.2013

Kohtauspaikalla Diabetesliiton verkkosivuilla. Kyselyyn vastasi 288 henkilöä, joiden keskimääräinen ikä oli 41 vuotta. Vastaajista 22 % oli miehiä ja 78 % naisia.

Kaikista vastanneista 69 % oli tyyppin 1 diabeetikoita, ja he olivat sairastaneet keskimäärin 20 vuotta diabetesta. Puolella tyyppin 1 diabeetikoista perushoidosta vastasi erikoissairaanhoidon diabetespoliklinikka, 31 %:lla terveyskeskuksen diabetesvastaanotto, 11 %:lla terveyskeskuksen omalääkäri ja lopuilla 17 %:lla perushoito jakautui yksityisen lääkäriaseman, työterveyshuollon ja diabetesyhdistysten palveluiden kesken. Vastaajina oli lisäksi läheisiä, tyyppin 2 diabeetikoita ja terveydenhuollon ammattilaisia.

Diabetesliitto on asettanut työryhmän tekemään toimenpide-ehdotuksia tyyppin 1 diabetesta sairastavien hoidon kehittämiseksi. Kyselyllä kartoitettiin osaltaan tyyppin 1 diabeteksen hoidon nykytilaa Suomessa. Kyselyn vastauksia hyödynnetään alkavissa T1D-kehittämishankkeissa.

Kyselyyn osallistujia kiittäen

Projektisuunnittelija Johanna Wirta

Diabetesliitto, Yksi elämä -hankkeet