



Teknologia diabeteksen hoidossa

© Helena Nuutinen & Miika Rautiainen

4.5.2016



Keitä puhumassa

- Helena Nuutinen
 - Terveyspsykologian erikoispsykologi, sosiologi
 - Oma suhde teknologiaan ja diabetekseen
- Miika Rautiainen
 - Digitaalisen viestinnän tuottaja
 - Oma suhde teknologiaan ja diabetekseen

Aluksi

- Alkuperäinen otsikko:
 - Teknologia-avusteinen nuorten hoidonohjaus
- Eipäs kuitenkaan, vaan:
- Teknologia diabeteksen hoidossa ja hoidonohjauksessa sekä voimautumisessa

Hakuja käyttäytymistieteiden ja psykologian tietokannoista sanoilla

DIABETES ja TEKNOLOGIA



EMPOWERMENT ?

mm.

- Stroni, Cristiano: Complexity in an Uncertain and Cosmopolitan World. Rethinking Personal Health Technology in Diabetes with the Tag-it-Yourself PsychNology Journal, 2011. Volume 9, Number 2, 165 – 185.
- Storni, Cristiano: Diabetes self-care in-the-wild: Design challenges for personal health record systems and self-monitoring technologies <http://dx.doi.org/helios.uta.fi/10.1108/ITP-02-2013-0032>

EMPOWERMENT

”Prosessi, jonka tuloksena yksilö omaa tarpeelliset tiedot, taidot ja asenteet sekä on riittävän tietoinen itsestään kyetäkseen vaikuttamaan omaan ja toisten käyttäytymiseen oman elämänlaatunsa parantamiseksi.”

(Funnell et.al.1991)

Diabeteksen omahoidon haasteet?

Huolimatta lääketieteen ja teknologian kehityksestä, hoitotasapainot eivät ole yleisesti ottaen parantuneet

- Tieto, taito, tuki
- Hoidon jatkuvuus – hoidossa jaksaminen
- Vaikuttavat tekijät kompleksisia, moniulotteisia
- Tiedon, lääkehoidon, teknologian soveltamisen arkielämään, yksilöllisiin, kompleksisiin, muuttuviin tilanteisiin
- Arkielämällä, voimavaroilla keskeinen merkitys hoidon kannalta ja toisinpäin
- Haasteet usein muunlaisia kuin lääketieteellisiä

Hoidonohjauksen haasteet?

- Kokonaisvaltaisuus
- Vuorovaikutus
- Jatkuvuus

Hoidonohjauksen rooleja

KONTROLLI?

OPPIMISEN TUKI?

IDENTITEETTITYÖN TUKI?

VOIMAUTUMISEN, PYSTYVYYDEN TUNTEEN, ITSESÄÄTELYN TUKI?

Koherenssi

- Ymmärrettävyys
- Hallittavuus (kokemus mahdollisuudesta vaikuttaa)



- Mielekkyyys

Omahoitoteknologiat voivat...

- tukea oppimista?
- tarjota (interaktiivista?) tukea elintapamuutosten tekemiseen?
- helpottaa omahoidon seuranta ja sen toteuttamista?
- edistää vuorovaikutusta diabeetikon ja hoitopaikan välillä
- tarjota vertaistukea, tukea ajatusten, tunteiden ja kokemusten reflektointiin?
- auttaa ongelmanratkaisussa...?

Huoli:

Toistetaanko diabeteksen hoidon ja omahoidon teknologioissa enemmän biolääketieteellistä mallia, kuin pystytään huomioimaan arjessa, kompleksisissa jatkuvasti muuttuvissa ympäristöissä tapahtuvan omahoidon moniulotteisuutta, yksilöllisyyttä jne. ?

Yksi, kaikille soveltuva teknologia vs.



Omahoidon, elämäntilanteiden, tarpeiden yksilöllisyys.

Aluksi

- Halusimme kysyä diabeetikoilta itseltään, mitä mieltä he ovat teknologian ja diabeteksen yhteensovittamisesta.

Sorsastimme Facebookissa

- Kysyimme ykköstyypin diabeetikoilta heidän kokemuksista teknologisista sovelluksista, joilla pyritään helpottamaan omahoitoa.
- Ykköstyypin diabetes aikuiset –Facebook-ryhmä perustettiin elokuussa 2013
- Suljettu vertaistukiryhmä aikuisille ykköstyypin diabeetikoille
- Jäseniä yli 1200

Kysely

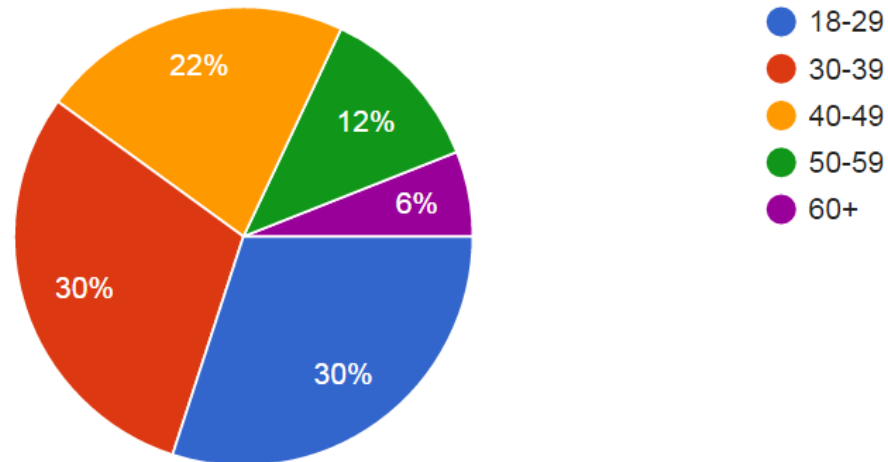
- Kartoitimme kokemuksia ainoastaan tätä luentoa varten
- Vastineeksi vastaajat saavat katsottavakseen luentotaltioinnin tästä esityksestä
- Lisäksi he saivat kirjoittaa kyselyn viimeiseen kohtaan terveisiä Diabetesliitolle. Lupasin, että toimitan vastaukset tj Janne Juvakalle

Kysely

- Ei tieteellinen kysely
- Kyselyyn vastasi 50 ykköstyypin diabeetikkoa
- Vastaajat sairastaneet diabetesta keskimäärin 19 vuotta
- Kyselyn avointen kysymysten purku teemoittelemalla

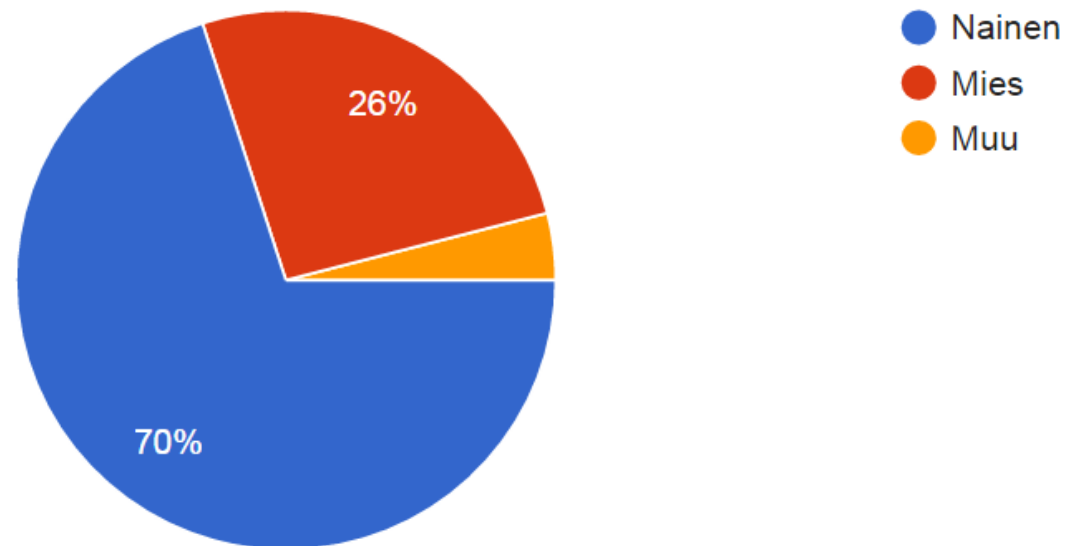
Vastaajat

Ikä (50 responses)



Vastaajat

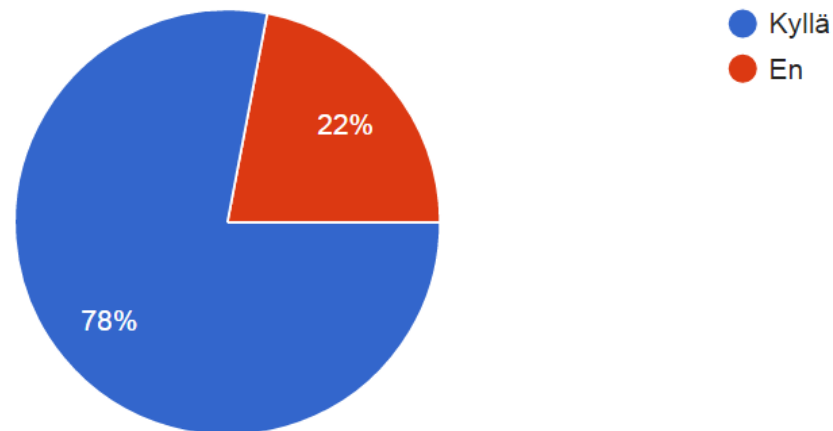
Sukupuoli (50 responses)



Vastaukset

Oletko käyttänyt teknologisia sovelluksia diabeteksen omahoidon tukena (mahdollisen insuliinipumpun ja verensokerimittarin lisäksi)?

(50 responses)



Vastaukset

Jos et ole hyödyntänyt teknologisia sovelluksia, miksi et?

Vastaajat (10 hlöä) totesivat, että:

- Ei ole koettu tarpeelliseksi (3 kpl)
- Ei ole ehtinyt tai viitsinyt tutustua niihin (5 kpl)
- Ei ole löydetty itselle sopivaa ohjelmaa (2 kpl)

Vastaukset

Jos olet hyödyntänyt teknologisia sovelluksia omahoidon tukena, millaisia ne ovat olleet?

Vastaajat (42 hlöä) totesivat, että:

- Mobiilissa tai tietokoneella toimiva verensokeriseurantaohjelmisto (26)
 - Erään käyttäjän itse koodaama Sokeriseuranta.fi-palvelu (6)
- Sensori (20)
 - Kaksi vastaajaa mainitsi maksavansa sensoroinnin itse
- Muu hyvinvointiohjelma (1)

Vastaukset

Kuinka usein käytät sovelluksia?

Vastaajat (41 hlöä) totesivat, että:

- Päivittäin (12 kpl)
- Muissa avoimissa vastauksissa korostui, että sensoreita käytetään kun niitä saadaan ja että sovelluksia käytetään kausittain, kun halutaan esimerkiksi kiinnittää hoitoon erityistä huomiota.

Vastaukset

Mitä hyötyä koet saaneesi teknologisista sovelluksista omahoitoosi?

Vastaajat (42 hlöä) totesivat, että:

- Verensokerien trendikäyrät helpottavat verensokerien seurantaan ja hoidon analysointia (14)
- Sovellukset tuovat omaseurantaan mielekkyyttä tai lisäävät motivaatiota (7)
- Hoito on sovellusten avulla paremmin hallinnassa (varsinkin sensorit lisäsivät ymmärrystä) (13)
- Muutama ei kokenut saavansa mitään tai vain vähän hyötyä

Hallinnan tunnetta ja ymmärrystä kokonaisuudesta

Vastaukset

”En voi sanoin kuvata esim. sensorien tuomaa helppoutta elämässä! Hoitopaikastani sitä en saa. Sensori olisi nykyaikaa. Sensori kertoo tilanteen tarkasti, eikä hoito ole arvailua.”

”Helpottaa, kun sovellukset kulkevat kätevästi mukana ja tutussa laitteessa, eli älypuhelimessa.”

” Koska sensorointia ja omnipodia ei käytännössä saa terveydenhuollosta, tähän mennessä saatu hyöty on melko minimaalista.”

”Eniten erilaiset käyrät, jotka paljastavat toistuvia ongelmia, ovat hyödyllisiä. Niiden avulla voi tarttua ongelmakohtiin ja parantaa sokeritasapainoa.”

Vastaukset

Mikä teknologisten sovellusten hyödyntämisessä tuntuu haasteelliselta?

Vastaajat (35 hlöä) totesivat, että:

- Arvojen kirjaaminen on liian aikaavievää tai niiden kirjaaminen unohtuu tai ei jaksata kirjata (14)
- Sensoroinnin hinta (5)
- Verensokerimittareiden suljetut rajapinnat ja automaation puute (5)
- Oma osaamattomuus, huono käyttäjäystävällisyys tai tekniset ongelmat (5)
- Sopivaa ei löytynyt (2), englanninkielisyys (1), tietojen jako hoitopaikkaan ja perinteisten vihkojen suosiminen hoitopaikassa

Teknologia vielä nuorta, murros on kesken. Automatisaatiota tarvitaan.

Vastaukset

” En muistanut aina esim sokereita sinne merkata joku muistuttaja olisi ollut hyvä”

” Erillinen ohjelma johon tulee kirjautua on jokapäiväiseen käyttöön haasteellista.”

” En ole löytänyt sitä täydellistä sovellusta”

” Sensori (Enlite) ei riittävän tarkka+korkeat kustannukset.”

Vastaukset

Miten teknologisten sovellusten hyödyntäminen on vaikuttanut fyysiseen terveyteesi (esimerkiksi hoitotasapainoosi)?

Vastaajat (42 hlöä) totesivat, että:

- Hoidon ongelmakohtia on löydetty sovellusten avulla (6)
- Hoitotasapaino on parantunut (15)
- Hallinnan tunne on kasvanut (4)
- Sensorointi on parantanut tasapainoa (3)
- Sovelluksista on saanut itsevarmuutta ja turvallisuuden tunnetta (3)
- Motivaatio on kasvanut (3)

Toisaalta kolme vastaajaa koki, ettei sovelluksista ole ollut hyötyä

Vastaukset

” Olen löytänyt ongelmakohtat ja tätä kautta oletettavasti hoitotasapainokin parantunut.”

” Silloin kun jaksoin asioita sovellukseen merkitä , niin sain hobista laskettua.”

” Sensorointi antaa minulle turvallisuuden tunnetta (öiset matalat sokerit eivät aiheuta niin paljon ongelmia, kun sensori herättää ajoissa jne). Sensorin avulla sokerini pysyvät tasaisempana, mikä heijastuu suoraan sekä fyysiseen että psyykkiseen hyvinvointiin.”

” Parantanut hoitotasapainoa, mm. erilaiset kuvaajat/piirakat/käyrät ovat visuaaliselle ihmiselle loistava apu tajuta oma tilanne.”

Vastaukset

Miten teknologisten sovellusten hyödyntäminen on vaikuttanut hoidossa jaksamiseesi tai henkiseen hyvinvointiisi?

Vastaajat (35 hlöä) totesivat, että:

- Sensorointi ehkäisee uupumista ja parantaa hyvinvointia (7)
- Parantaa jaksamista ja motivaatiota (11)
- Ymmärrys hoidosta helpottaa (4)
- Hoidon helpottuminen auttaa jaksamaan (3)
- Hallinnan tunne parantaa jaksamista (3)
- EOS (4)

Toisaalta kolme vastaajaa koki, että hoito on noussut liikaa keskiöön ja aiheuttaa väsymistä. Toiset kolme eivät olleet kokeneet kohenemista hyvinvoinnissa.

- Oma kokemus – ei voimauta

Vastaukset

” Välillä hyvin, välillä huonommin. Jos menee huonosti, ei jaksaisi merkata tuloksia ja katsoa niitä montaa kertaa ruudulta. Se saa motivaation häviämään toisinaan ja uupumus iskee kun tuntuu ettei mikään auta..”

” CGM on lisännyt omahoitomotivaatiota. Tuntuu kuin laput olisi otettu silmiltä.”

” Alun motivointi auttoi jaksamaan, mutta kun sen jälkeen sovellusten käyttö ei tuntunut enää tärkeältä/tarkoituksenmukaiselta, lopetin sovellusten käytön.”

” Jonkin verran myönteisesti. Sensori vaikuttaisi muuten erittäin myönteisesti, mutta muutama viikko vuodessa ei auta tarpeeksi.”

Vastaukset

Mikä vaikutus Ykköstyypin diabetes aikuiset - keskusteluryhmällä on ollut hoidossa jaksamiseesi?

Vastaajat (49 hlöä) totesivat, että:

- Ryhmällä on suuri vaikutus jaksamiseen (25)
- Sieltä saa vertaistukea ja vinkkejä (14)
- Auttaa muistamaan, ettei ole yksin (10)
- Sieltä saa taustatukea ja tietoa (7)
- Ei merkittävää vaikutusta (4), EOS (1)
- Toisinaan ryhmä masentaa (3)

Vastaukset

”Ennen luulin olevani "the only one", ketään kaltaistani diabeetikkoa ei ole olemassakaan, mutta ryhmän myötä olen kokenut huikeaa vertaistukea ja huomannut, että meitä on moneen junaan, mikä on helpottanut omaa taistelua tämän taudin kanssa.”

”Osa keskusteluista motivoivaa, osa jankkaavaa ja keskustelijan oman pätemisen esille tuontia. Ikähaitari aika iso ja nuorten tai vähän aikaa sairastaneiden keskustelut nousevat esiin joissa näkyy se miten huonosti esim. hoitohenkilökunta on perehdyttänyt heitä diabeteksen hoitoon ja diabetekseen liittyviin asioihin.”

”Hyvin suuri vaikutus. Auttaa muistamaan, että ei ole yksin. Itse olen aina saanut vastauksia mieltä askarruttaviin kysymyksiin.”

”Erittäin suuri. Suurempi kuin millään muulla osatekijällä. Siellä on toiveikas meininki, vaikka todetaan diabeteksen kanssa eläminen olevan jatkuvaa taistelua, on se tietyllä tavalla ryhmäläisten keskuudessa "taistelua yhdessä".”

”Olen kerran saanut inhottavia kommentteja yhdeltä ihmiseltä, mutta se on pientä verrattuna siihen valtavaan vertaistuen määrään, jota ryhmästä saan.”

Vastaukset

Minkälainen olisi unelmiesi teknologinen sovellus?

Vastaajat (44 hlöä) toivat esiin, että sovelluksen tulisi olla mahdollisimman automaattinen, huoltovapaa, avointen rajapintojen sovellus, joka mittaa sokeria, ehdottaa hoitotoimenpiteitä tai hoitaa diabetesta.

Muokattavissa oleva, huoleton keinohaima.

Sovelluksen tulisi myös osata analysoida hiilihydraattimääriä valokuvan perusteella.

Vastaukset

Mitä toivoisit sovellusten käytön ja niiden ohjauksen suhteen hoitopaikoilta?

Vastaajat (42 hlöä) totesivat, että:

- Hoitopaikoilta kaivattaisiin suosituksia hyvistä sovelluksista ja aktiivista ohjaamista niiden käyttöön (22)
- Hoitopaikoilta toivottaisiin myönteisempää suhtautumista sovelluksiin, eikä niitä torjuttaisi tai jätettäisi tulkitsematta (9)
- Sensoreita haluaville (4)
- Lisäksi kaivattiin etävastaanottomahdollisuutta, valinnanvapautta hoitovälineisiin, yhdenmukaisuutta pumppujen myöntöperusteisiin ja lisää koulutusta ja tietoa hoitajille

Vastaukset

”Uskon, että nykyäänkin hoitajat auttavat mahdollisuuksien mukaan. Enemmänkin ongelma on siinä, että hoitotarvikkeiden saantia on kiristetty äärimmilleen ja uusia, elämänlaatua parantavia laitteita ei ole varaa ottaa käyttöön. Eri sairaanhoitopiireissä ykkösdiaabetesta kohdellaan todella epätasa-arvoisesti. Joissakin kunnissa hoitotarvikkeita saa, joissakin niistä joutuu taistelemaan eikä sekään välttämättä riitä. Mm. insuliinipumpun ja sensoroinnin saanti on liikaa kiinni asuinkunnasta, ei tasapainon paranemismahdollisuudesta.”

”Toivoisin hoitopaikkojen tuovan esille, millaisia sovelluksia on tarjolla. Tämä vaatisi varmasti myös hoitohenkilökunnan koulutusta.”

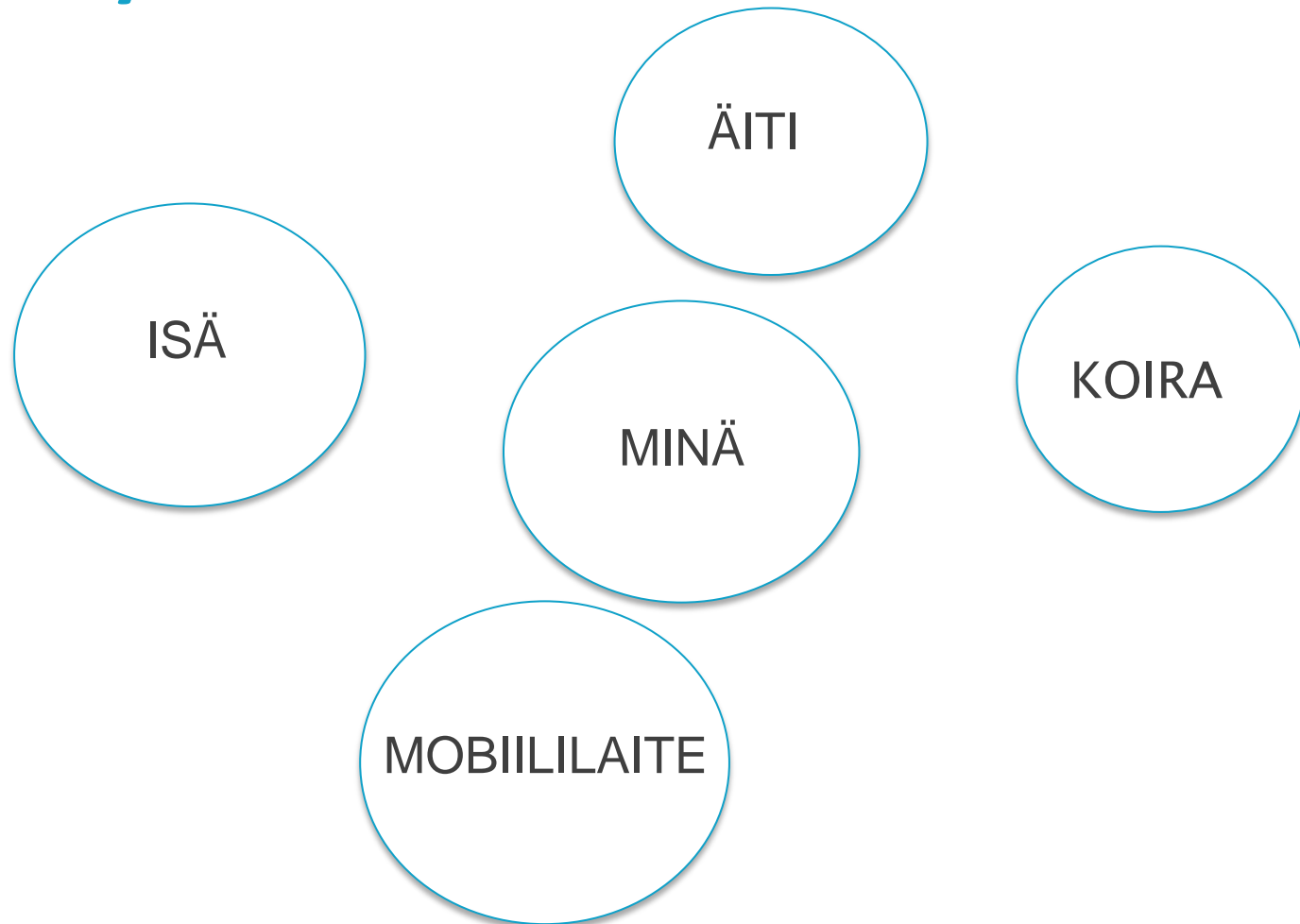
”Yhteistilaisuuksia pumppujen ja uusien sovelluksien käyttöön ohjauksessa. Joissa jokainen oppisi vaikka kädestäpitäen ja kokemusperäisten opettajien johdolla. Hyödyntäkää meitä diabeetikoita myös siinä kuka pystyy neuvomaan muita diabeetikkoja! Esim sensoroivan pumpun käyttäjiä kertomaan muille sen käytöstä. Vapaaehtois pohjalta.”

”Hoitopaikat voisivat muuttaa asennettaan myönteisemmäksi sovelluksia kohtaan. Ei sillä ole niin väliä, ovatko mittaustulokset paperisessa vihkossa, mittarista ulos tulostettuna vai sovelluksessa, kunhan tuloksia on.”

Voimauttava teknologia?

- on valittavissa, on vaihtoehtoja
- saatavilla, saavutettavissa
- yksilöllisesti, tilannekohtaisesti muokattavissa
- vuorovaikutuksellista
- sen hyödyntämiseen on saatavilla tukea ja ohjausta

Mistä tukea, kun hoitaminen väsyttää?



Voiko teknologia voi auttaa kohtaamisessa, nähdyksi ja kohdatuksi tulemisessa?

- Itsensä moniulotteisessa näkemisessä, kokemisessa, ymmärtämisessä
- Moninaisena nähdyksi, kohdatuksi tulemisessa

Kiitos!

Helena Nuutinen & Miika Rautiainen