

Finnilco ry

# Avanne arjessa

Jäsenkysely avanneleikatuille 2018

Sini Nykänen  
2.10.2018

## Sisällys

Tiivistelmä .....	2
Johdanto.....	3
Vastaajien taustatiedot .....	3
Avanne ja sen hoito.....	4
Avanteen paikan suunnittelu .....	4
Ohivuodot .....	7
Iho-ongelmat .....	8
Elämänlaatu.....	9
Tiedonsaanti ja edunvalvonta .....	11
Hoitotarvikkeiden merkitys .....	11
Hoitotarvikkeiden saatavuus .....	11
Vammaisetuudet .....	13

## Tiivistelmä

"Avanne arjessa" on kooste Finnilco ry:n jäsenkyselyn tuloksista keväältä 2018. Kyselyyn on vastannut yli 900 avanneleikattua ympäri Suomen. Kyselyssä oli sekä avoimia että suljettuja kysymyksiä, jotka on jaettu kolmeen osa-alueeseen: avanne ja sen hoito, elämänlaatu sekä tiedonsaanti ja edunvalvonta.

Kyselyyn vastaajista 447 henkilöllä on paksusuoliavanne, 336 henkilöllä ohutsuoliavanne ja 119 henkilöllä virtsatieavanne. 31 henkilöä ilmoitti kyselyssä, että heillä on kaksi avannetta. Kyselyssä ei erikseen kartoitettu, onko avanne väliaikainen vai pysyvä.

Kyselyn perusteella suomalaiset avanneleikatut kokevat elämänlaatunsa pääsääntöisesti hyväksi tai erittäin hyväksi. Huolestuttavaa kuitenkin on, että noin 20 prosenttia vastaajista kokee elämänlaatunsa välttäväksi tai jopa huonoksi.

Kyselyn perusteella voidaan todeta, että avanteen paikan huolellinen suunnittelu yhdessä potilaan kanssa vaikuttaa paitsi avannesidoksen pitävyyteen, myös siihen, millaisena leikatut kokevat elämänlaatunsa.

Kyselyyn vastanneiden mielestä avannetuotteessa keskeisintä on, että eritystoiminnot säilyvät yksityisenä asiana. Leikatut eivät halua, että avanne tulee esiin vaatteiden pullistumisena, suoliääninä tai eritteen hajuna. Markkinoilla olevat avannetuotteet ovat kehittyneet, mutta niiden sopivuus on erittäin yksilöllistä.

Vastaajista 15 % ilmoitti kokeneensa ongelmia avannetarvikkeiden saamisessa. Osa ongelmista on ollut logistiikassa, esimerkiksi tilaus ei ole saapunut, tai tuotteet ovat olleet väärinä. Jotkut vastaajat kertoivat hoitotarvikkeista vastaavien ammattilaisten ymmärtämättömyydestä avanneleikatun arkea kohtaan. Pahimmillaan avanneleikatut ovat saaneet osakseen syylistämistä kalliiden tarvikkeiden käytöstä.

## Johdanto

Finnilco toteutti kyselyn avanneleikatuille alkuvuodesta 2018. Tavoitteena oli saada tietoa avanneleikattujen kokemuksista muun muassa Finnilcon edunvalvontatyön tueksi.

Kysely jaettiin kolmeen teemaan. Ensimmäiseksi kysyttiin vastaajan avanteeseen ja sen hoitamiseen liittyviä kysymyksiä. Toiseksi kysyttiin elämänlaatua koskevia kysymyksiä. Lopuksi vastaajilta kysyttiin tiedon saantiin ja edunvalvontaan liittyviä kysymyksiä.

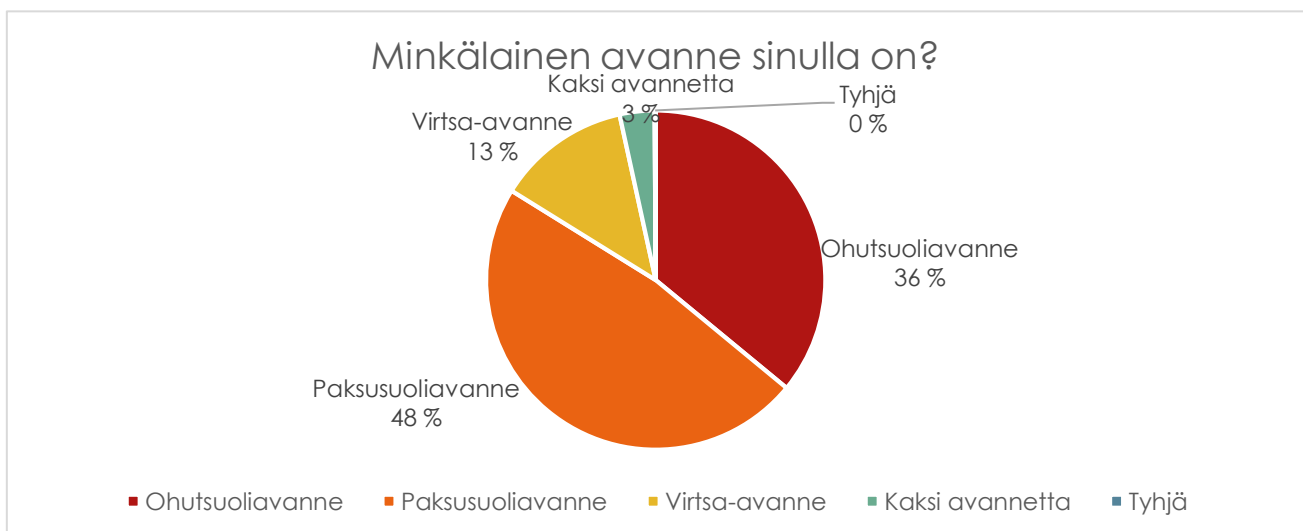
Kysely lähetettiin kaikille Finnilcon jäsenyhdistysten avanneleikatuille jäsenille. Sähköisellä kyselyllä lähestyttiin niitä jäseniä, joilla oli sähköpostiosoite rekisterissä ja muille kysely lähetettiin kirjeellä.

Coloplast Oy tuki Finnilcoa kyselyn toteuttamisessa vastaamalla kyselyn tulostus- ja postituskuluista. Jäsenten henkilötietoja ei luovutettu yritykselle missään vaiheessa.

## Vastaajien taustatiedot

Kyselyyn vastasi sähköisen lomakkeen kautta 532 henkilöä ja paperilomakkeella 402 henkilöä, yhteensä vastauksia saatiin määräaikaan mennessä 934 kpl.

Vastaajista 447 henkilöllä oli paksusuoliavanne, 336 henkilöllä ohutsuoliavanne ja 119 virtsa-avanne. Lisäksi 31 vastaajaa ilmoitti, että hänellä on kaksi avannetta ja yksi vastaaja oli jättänyt kohdan tyhjäksi. Kyselyssä ei kerätty tietoa avanteen pysyvyydestä tai väliaikaisuudesta.



## Avanne ja sen hoito

Tämä aihealue sisälsi yhdeksän kysymystä. Ensin vastaajilta kysyttiin avanteen paikan suunnittelusta ennen leikkausta. Kysymyksen taustalla on tieto siitä, kuinka tärkeää huolellinen avanteen paikan suunnitteleminen on. Lisäksi kysyttiin vastaajan avanteesta ja sitä ympäröivästä ihosta, vastaajan käyttämistä hoitotarvikkeista sekä niiden sopivuudesta ja pitävyydestä.

### Avanteen paikan suunnittelu

"Suoliavanteen paikan merkitseminen päivystysaikana" -artikkelissa avannehoitaja Hanna Mattola kirjoittaa pysyvän avanteen paikan valinnalla olevan vaikutusta jopa potilaan koko loppuelämään, sillä hyvä avanteen paikka luo edellytykset itsehoitoisuudelle, avanteen sidonnalle sekä psyykkiselle ja fyysiselle toipumiselle. Paikan merkitsemisen vaikutusta on tutkittu, esim. israelilaisessa tutkimuksessa (Person, Ifargan et al 2012) todettiin avanteen paikkaan etukäteen merkitsemisen parantavan ratkaisevasti tutkitusti potilaiden elämänlaatua ja itsenäisyyttä.

Myös Finnilcon kyselyn perusteella voi tarkastella, miten avanteen etukäteen tehty suunnittelu vaikuttaa avanneleikkattujen sidoksen pitävyyteen (ohivuotoihin) sekä heidän kokemukseensa elämänlaadusta.

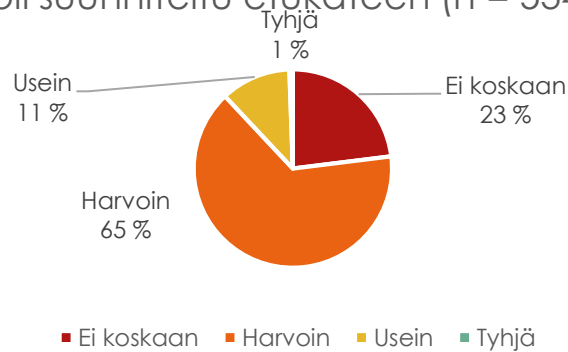
Finnilcon kyselyssä 57 % vastaajista ilmoitti, että avanteen paikka suunniteltiin yhdessä etukäteen lääkärin tai hoitajan kanssa. Lisäksi oli monia, joiden kanssa sopivaa paikkaa kyllä suunniteltiin, mutta jostakin syystä suunniteltua paikkaa ei voitukaan toteuttaa (esimerkiksi anatomiset syyt tms.).

Vastaajista vajaa kolmannes (32 %) oli henkilöitä, joille avanteen paikkaa ei ollut suunniteltu etukäteen. Heidän joukossaan oli henkilöitä, jotka ilmoittivat, että eivät voineet vaikuttaa avanteen paikkaan (20 % vastaajista) sekä henkilöitä, jotka olivat joutuneet päivystysleikkaukseen tai muuten ennalta arvaamattomasti avanneleikkaukseen, ja suunnittelu oli sen vuoksi jäänyt tekemättä (12 % vastaajista).

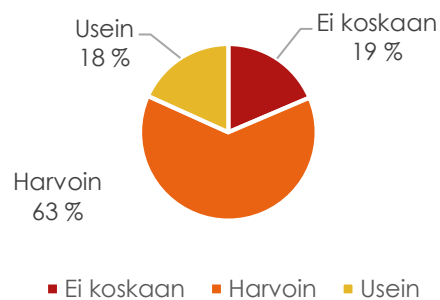
Kyselyssä ei kysytty leikkausvuotta, joten kyselyn perusteella ei saada selville sitä, onko avanteen paikan merkitsemisessä tapahtunut kehitystä.

Finnilcon kyselyn perusteella vaikuttaa siltä, että avanteen paikan suunnittelulla on merkitystä ohivuotoihin. Niistä henkilöistä, joille avanteen paikkaa ei ollut suunniteltu etukäteen, 18 % koki ohivuotoja usein. Henkilöistä, joille avanteen paikka oli suunniteltu etukäteen, ohivuotoja usein koki 11 %.

Ohivuotojen määrä henkilöillä, joilla avanteen paikka oli suunniteltu etukäteen (n = 534)



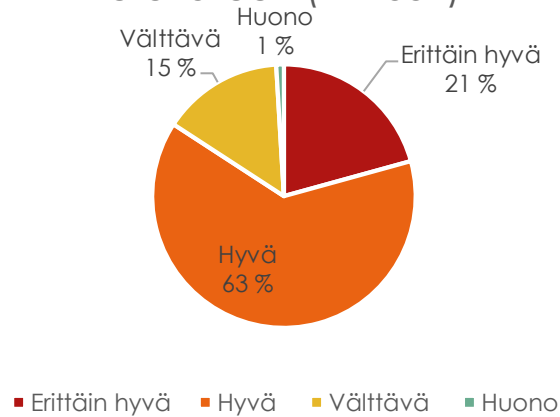
Ohivuotojen määrä henkilöillä, joilla avanteen paikkaa ei suunniteltu etukäteen (n = 296)



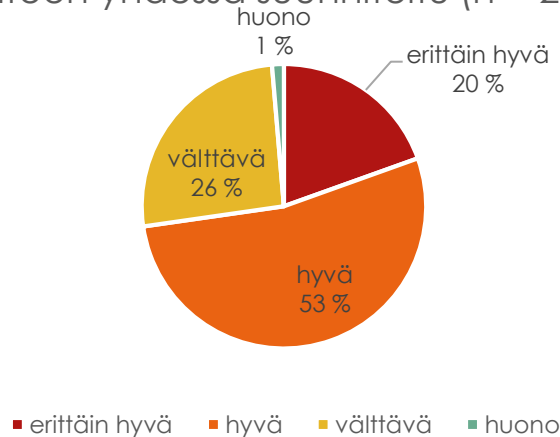
Avanteen paikan suunnittelu ei tuo täyttä varmuutta sidoksen pitävyyteen, vaikka ohivuotojen esiintyvyydessä onkin hieman eroa. Ohivuotoja esiintyy enemmistöllä vastaajista ainakin silloin tällöin.

Selvempänä näyttäytyy avanteen paikan suunnittelun suhde leikatun elämänlaatuun. Henkilöistä, joilla avanteen paikkaa ei oltu etukäteen suunniteltu, 27 % koki elämänlaatunsa välttäväksi tai huonoksi, kun verrokkiryhmästä näin koki 16 %. Hyvä avanteen paikka vaikuttaa elämään muutoinkin kuin sidoksen pitävyyden kautta. Eroa on esimerkiksi siinä, miten sidoksen pystyy itse vaihtamaan ja miten avanteen sijainti vaikuttaa pukeutumiseen.

### Elämänlaatu niillä, joilla avanteen paikka suunniteltu etukäteen (n = 531)



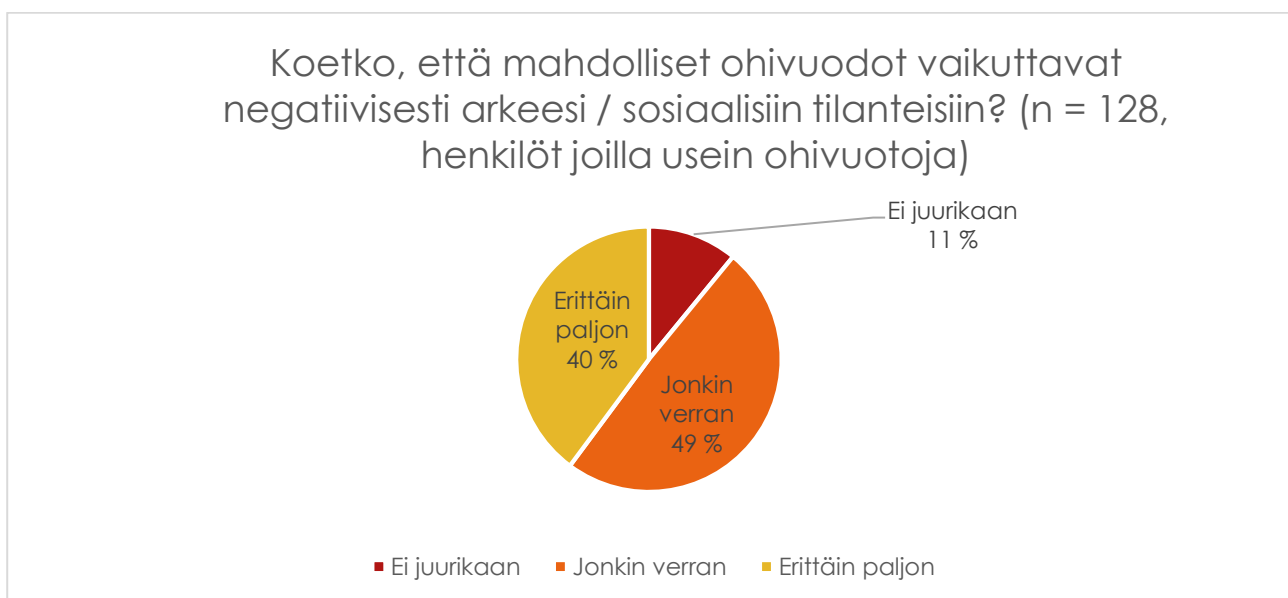
### Elämänlaatu niillä, joilla avanteen paikkaa ei oltu etukäteen yhdessä suunniteltu (n = 297)



## Ohivuodot

Pohjalevyn kiinnittyvyys on yksi tekijä, joka vaikuttaa sidoksen pitävyyteen eli ohivuotojen esiintymiseen. Vastaajista 40 % ilmoitti, että heillä ei ole mitään ongelmia pohjalevyn kiinnittyvydessä. Pohjalevyn kiinnittyvyys heikentyy käytössä 32 %:lla vastaajista. Riittämättömästä kiinnittyvyydestä ilmoitti 15 % ja pohjalevyn reunojen rullautumisesta ilmoitti samoin 15 % vastaajista.

Ohivuotojen merkitys avanneleikatun elämään on suuri. Vastaajista 128 henkilöä ilmoitti kokevansa ohivuotoja usein. Heistä suurin osa koki, että ohivuodot vaikuttavat negatiivisesti vastaajan arkeen ja sosiaalisiin tilanteisiin, ja 40 % koki, että ohivuodot vaikuttavat niihin erittäin paljon.



Myös moni sellainen vastaaja, jolla ohivuotoja on harvoin, koki niiden silti vaikuttavan negatiivisesti arkeen ja sosiaalisiin tilanteisiin.

Finnilcon kyselyn perusteella noin puolet avanneleikatuista ehkäisee sidoksen ohivuotoa vaihtamalla sidoksen hieman useammin kuin se olisi aivan välttämätöntä. Noin kolmannes vastaajista käyttää ohivuotoa ehkäistäkseen lisätarvikkeita, joilla sidoksen saa kiinnitettyä paremmin.

On ymmärrettävää, että avanneleikattu haluaa ehkäistä ohivuodon sosiaalisissa tilanteissa, vaikka se joskus voi tarkoittaa ennen aikaista sidosvaihtoa. Ylimääräistä sidosvaihtoa toisaalta halutaan välttää, jotta iho ei ärsyntyisi.



## Iho-ongelmat

Iho-ongelmat ovat avanteenhoidon kirjallisuuden mukaan avanneleikattujen yleisin komplikaatio, joka aiheutuu useimmin avanteen kautta tulevan eritteen pääsystä iholle.<sup>1</sup> Finnilcon kyselyssä vastaajista 45 % ilmoitti ihon olevan avanteen ympärillä siisti ja ehjä, ei ärsyntynyt.



Reilu puolet vastaajista ilmoitti, että heillä esiintyy ihoärsytystä avanteen ympärillä, pohjalevyn alla tai sen reunoilla. Ihoärsytystä kokevien osuus oli kyselyssä suuri, mikä voi tuntua aihepiiriä tuntemattoman mielestä yllättävältä. Luku ei kuitenkaan ole poikkeuksellinen. Esimerkiksi Tanskassa vuonna 2008 tehdyssä kliinisessä tutkimuksessa<sup>2</sup> todettiin iho-ongelmia avanteen ympärillä 45 %:lla tutkimukseen osallistuneista.

Yllättävää sen sijaan oli, että tanskalaisessa tutkimuksessa avanneleikattu ei useinkaan ollut iho-ongelmastaan tietoinen, vaan terveydenhuollon ammattilaiset totesivat asian. Finnilcon kyselyssä ihoärsytystä raportoitiin paljon, mikä voi johtua siitäkin, että suomalaiset avanneleikatut tunnistavat hyvin normaalin ihon kunnon ja ihoärsytyksen.

Koska Finnilcon kyselyyn ei liity kliinisiä tutkimuksia, vaan tulokset perustuvat vastaajien kokemuksiin, iho-ongelmien esiintyvyyden eroista ei voi kuitenkaan vetää suoraan johtopäätöksiä.

<sup>1</sup> esim. Gray, Mikel et al. Peristomal Moisture-Associated Skin Damage in Adults With Fecal Ostomies: A Comprehensive Review and Consensus. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing*: July/August 2013 - Volume 40 - Issue 4 - p 389-399

Meisner, Lehur et al. (2012) Peristomal Skin Complications Are Common, Expensive, and Difficult to Manage: A Population Based Cost Modeling Study.

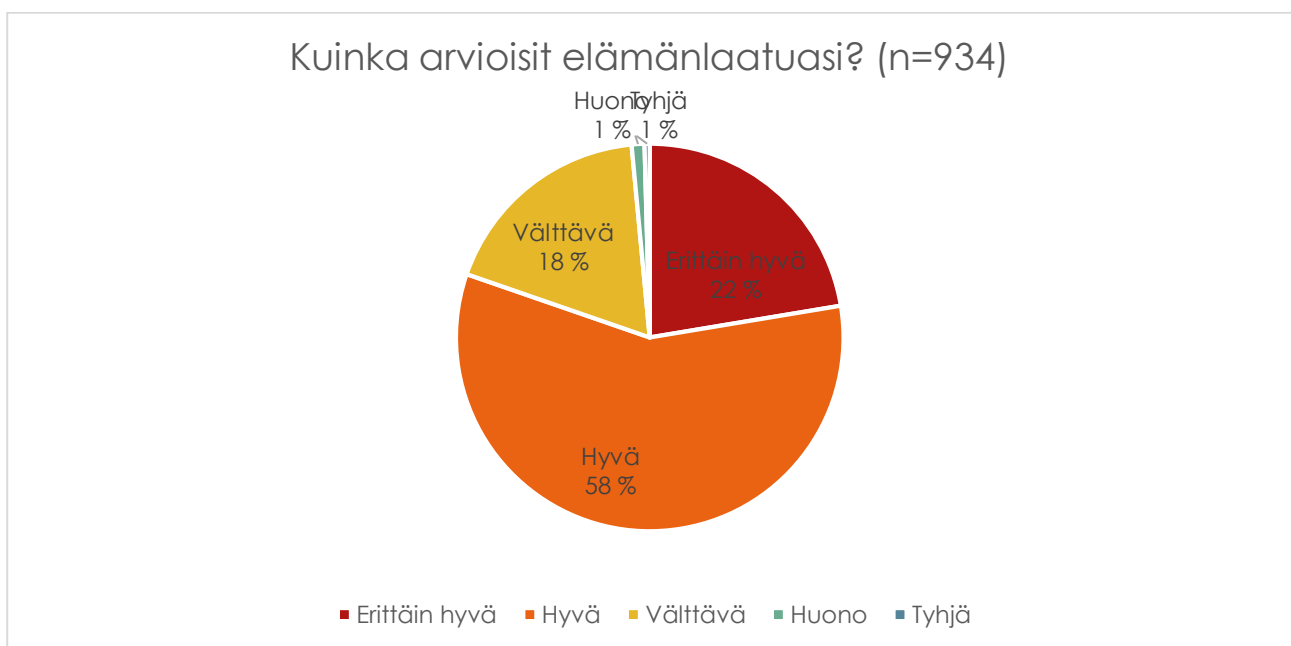
<sup>2</sup> Nybæk, Knudsen et al. (2008). Skin Problems in Ostomy Patients: A Case-control Study of Risk Factors.

## Elämänlaatu

Finnilcon kyselyyn vastanneiden joukossa oli sekä avanteeseen tyytyväisiä että tyytymättömiä henkilöitä.

Avanneleikkaukseen johtaneet tilanteet ovat erilaisia, mikä voi osaltaan vaikuttaa myös ihmisen suhtautumiseen avanetta kohtaan. Osalla avanneleikatuista on takanaan pitkä ja kivulias sairastaminen, johon leikkaus on voinut tuoda merkittävää helpotusta. Joillekin avanneleikkaus on voinut tulla yllätyksenä esimerkiksi syöpädiagnoosin seurauksena.

Monet avanneleikatut elävät hyvää elämää, mikä näkyy myös Finnilcon kyselyn tuloksissa. Kyselyyn vastanneista 22 % koki elämänlaatunsa erittäin hyväksi ja 58 % hyväksi. Huolestuttavaa kuitenkin on, että lähes 18 % vastaajista koki elämänlaatunsa ainoastaan välttäväksi ja 1 % jopa huonoksi.



Yli 400 vastaajaa kertoi kyselyssä omin sanoin, mitkä asiat vaikuttavat eniten avanneleikatun elämänlaatuun. Koska kysymyksen muoto oli avoin, vastaukset ovat monimuotoisia ja niiden yksiselitteinen teemoittelu on vaikeaa. Monet vastaajat mainitsivat useampia kuin yhden näkökulman, ja osa ilmoitti sekä elämänlaatua huonontavia, että parantavia asioita.

Vastauksissa toistuivat pelko avannesidoksen pettämisestä, läheisten suhtautumiseen liittyvät kokemukset sekä avanteenhoidon vaivalloisuus. Toisaalta monet myös totesivat, että avanne itsessään on ollut suuri elämänlaatua parantava tekijä.

Toistuva teema on avanteen aiheuttama kuormittuneisuus. Jatkuva varautuminen, suunnittelu sekä pelko tuntuvat hallitsevan monien vastaajien ajatuksia ja rajoittavan esimerkiksi ihmissuhteita ja harrastuksia.

Monet ilmoittivat kokevansa uimisen, saunomisen ja peseytymisen julkisissa tiloissa kiusalliseksi ja jopa välttivät sitä kokonaan. Myös ruokailutilanteissa avanteen ääntely ja tiettyjen ruoka-aineiden välttely ovat monia kuormittavia tekijöitä. Jotkut kertoivat

joutuvansa rajoittamaan syömistään useita tunteja ennen kotoa lähtöään, ja monet kantoivat huolta siitä, miten WC-filat ovat saavutettavissa esimerkiksi ulkomaanmatkoilla.

Avanepussien ja -tarvikkeiden toimivuus mainittiin useita kertoja eri vastauksissa. Laadukkaiden tarvikkeiden todettiin vaikuttavan elämänlaatuun parantavasti, mutta jos välineisiin ei voi luottaa, epävarmuus muuttuu kuormittavaksi. Sidoksen peittäminen ja pussin täyttymisen tarkkailu vaikuttavat monen arkeen ja jopa yöuniin. Vastaajat pelkäävät ensisijaisesti hajuhaittoja, ohivuotoja ja muiden ihmisten suhtautumista avanteeseen.

---

*Yhteisiin ruokailu hetkiin muiden kanssa, en halua enkä voi osallistua. Teatterissa en ole käynyt sen jälkeen, kun minulle tehtiin avanneleikkaus sekä muut yleisö tapahtumat en voi enää osallistua.*

*epäsiisteyden kokemus (ulostemassan näkeminen ja voimakas haju, joka pilaa WC:n ilman pitkäksi aikaa muille perheenjäsenille - aerosolit toki auttavat)*

*Tilanteen hallitsemattomuus! Koko ajan pitää varmuuden vuoksi olla varautunut kaikkiin yllätyksiin, vaikka olenkin avanteeni kanssa täysin "sinut"!*

*Ehdottoman positiivisesti vaikuttavat vertaistuki, toimivat tuotteet ja tieto eri tuotteista, avannehoitajien apu.*

*Elämä on laadukkaampaa avanteen kanssa kuin CU:n kanssa.*

*Avanne ylipäättään pilaa elämänlaadun. Levy vaihdettava joka päivä. Ei voi käydä uimassa. Ei voi juosta.*

*Oma asenne. Ei avanteesta kannata tehdä numeroa. Avanteen hoitoon voi suhtautua yhtä arkipäiväisesti kuin hampaiden harjaamiseen. Mahdolliset ongelmat ovat ratkaistavissa.*

*Sopivan ja falskaamattoman, itselle sopivan sidoksen löytyminen on iso tekijä hyvässä elämänlaadussa. Sopimaton tai falskaava sidos aiheuttaa konkreettisia ongelmia ja rajoitteita, mutta jos ne saadaan hyvällä sidoksella pois (tai ainakin vähenemään), voi muuhun elämänlaatuun vaikuttaa paljon omalla asenteellaan.*

---

## Tiedonsaanti ja edunvalvonta

Kyselyssä kysyttiin vastaajien kokemusta avannetarvikkeiden saamisesta, vastaajien tilannetta Kelan vammaisetuuksien suhteen sekä sitä, mistä avanneleikatut saavat tietoa avannetarvikkeista ja sosiaaliturva-asioista.

### Hoitotarvikkeiden merkitys

Avannetuotteessa keskeisintä on, että avanneleikatun eritystoiminnot säilyvät yksityisenä asiana. Leikatut eivät halua, että avanne tulee esiin vaatteiden pullistumisena, suoliääninä tai eritteen hajuna. Avannesidokset ovat kehittyneet viimeisten vuosikymmenien aikana todella paljon. Pussit eivät esimerkiksi rapise yhtä voimakkaasti kuin ennen, ja niissä on hajuja neutraloivia hiilisuodattimia.

Sopiva ja luotettava sidos mahdollistaa hyvän elämänlaadun. Tuotteiden sopivuus on hyvin yksilöllistä, sillä ihmisillä on eroja muun muassa ihonlaadussa, avanteen ja ihon muodossa ja sorminäppäryydessä. Markkinoilla ei ole sellaista tuotetta, joka sopisi kaikille.

Joillakin hoitotarvikkeilla on mahdollista vähentää avanneleikattujen kokemia sosiaalisia haittoja, tällaisia ovat esimerkiksi avannepussiin laitettavat hajunpoistotuotteet. Kaikkia koettuja sosiaalisia haittoja ei ole nykyisillä keinoilla mahdollista ehkäistä; avannesidoksissa ei esimerkiksi ole äänenvaimentimia.

### Hoitotarvikkeiden saatavuus

Edellisen kerran hoitotarvikkeiden jakelun sujumisesta kysyttiin kaksi vuotta aikaisemmin, jolloin 95 % vastaajista ilmoitti, että saa hoitotarvikkeita yksilöllisen tarpeensa mukaisesti. Vaikka tulos oli hyvä, jopa 19 % ilmoitti ostaneensa hoitotarvikkeita myös itse.

Tämän kertaiseen kyselyyn vastaajista 15 % ilmoitti kokeneensa ongelmia avannetarvikkeiden saamisessa. Kyselyn perusteella ei voi vetää suoraa johtopäätöstä siitä, että ongelmia esiintyy aiempaa enemmän tai vähemmän. Kyselyssä ei pyydetty erittelemään ongelman ajankohtaa, joten on mahdollista, että vastaajat ovat ilmoittaneet myös sellaisista, ongelmista, joita he ovat kohdanneet monia vuosia aiemmin.

Kuten edellisessäkin kyselyssä, osa ongelmista on ollut logistiikassa, esimerkiksi tilaus ei ole saapunut, tai tuotteet ovat olleet väärinä. Tällainen tilanne on avanneleikatulle erittäin vaikea, koska sidokset on joka tapauksessa saatava jostain, eikä niitä ole saatavilla yleisesti esimerkiksi apteekista.

Koko kyselyn pysäyttävimpiä vastauksia olivat joidenkin vastaajien kertomukset, joista välittyi joidenkin hoitotarvikkeista vastaavien ammattilaisten ymmärtämättömyys avanneleikatun arkea kohtaan. Pahimmillaan avanneleikatut ovat saaneet osakseen syylistämistä kalliiden tarvikkeiden käytöstä.

---

*Eräällä paikkakunnalla asuessani (toim. huom. paikkakunta on poistettu vastaajan anonymiteetin suojaamiseksi) tarvikkeiden saanti oli rajoitettua ja asiakasta kohdeltiin muutenkin epämiellyttävästi. Esim ihon kunnossapitoon tarvittavia pyyhkeitä en saanut. Suihkeiden määrät oli rajoitettuja. Pysyvää avannetta kyseenalaistettiin kysymällä koska tarve loppuu vaikka olen*

hoitovälinejakelun asiakas ollut koko elämäni ajan. Kertaalleen jopa vihjattiin että koetan pimittää hoitovälineitä kun he itse antoivat rasioita liian vähän ja sanoin että tässä ei kyllä ole sitä määrää mitä sanoit, niin asiakaspalvelija kysyi että laitoitko ne jo laukkuusi ja kurkisti laukkuun joka oli tuolloin vielä tyhjä. Toisin sanoen varmisti etten varasta. Tuo oli kurjin kokemus ja tein asiasta tuolloin valituksen. (Virtsa-avanneleikattu)

Ulosteeni on lähes aina löysää, jonka vuoksi haluaisin enemmän tyhjennettäviä pusseja. Se ei kuitenkaan ole kuulemma mahdollista. Avannehoitajan mielestä ne on tarkoitettu väliaikaiseen ripuliin. Eikä myöskään ole mahdollista saada kuin 2 pussia/vrk. Se on tosi hankalaa, ja epämiellyttävää kun aina on löysää ulostetta tyhjennyspusissa. Ja kun avanne on syvällä ihossa, ulostetta on aina avannelevyn alla. (paksusuoliavanneleikattu)

Hoitotarvikejakelussa eivät anna sidoksia niin paljon kuin tarvitsisin. Viimeksi laitoinkin maininnan ohivuodoista ja tukkeutuvista suodattimista. (paksusuoliavanneleikattu)

Loukkaavaa käytöstä,hoitajan taholta, pelkoa hakea tarvikkeita kun annetaan ymmärtää että tarvikkeet ovat kalliita ja sanotaan että paljonpa sinulla niitä menee. (Ohutsuoliavanneleikattu)

Vuotoja on ollut. Olen joutunut useammin tilaamaan tarvikkeita! Välillä siellä on suhtauduttu nihkeästi lisätilauksiin. Huvikseni en niirä pyydä eikä tämä ole minulle kivaa! (ohutsuoliavanneleikattu)

säästösyistä ei annettu muutakuin pohjalevyt ja pussit.ei ihonsuojasuohkettä/liimanpoistoainetta. Valitin asiasta monelle taholle ja nyt saan ne. Mutta entäs muut kuntalaisemme jotka eivät jaksa taistella mm vanhukset (ohutsuoliavanneleikattu)

tuote, jota käyttää vaihtuu toiseen. Laatu heikkenee ja taas tuli ilmoitus, että tulee tilalle joku muu.... (ohutsuoliavanneleikattu)

Alussa oli vaikea saada yksiosaisia, tietyn mallisia jotka sopivat minulle parhaiten. Piti taistella aika lailla ja perustella miksi parempi pitää avanne kunnossa ao tuotteilla kuin käyttää ei-sopivia, jotka vuosivat ja aiheuttivat tulehduksia. (ohutsuoliavanneleikattu)

Eräällä paikkakunnalla asuessani (toim. huom. paikkakunta poistettu vastaajan anonyymiteetin suojaamiseksi) sanottiin ettei käyttämäni tuote kuulu kaupungin sopimustuotteisiin. Ja kerran ilmoitettiin lokakuussa että olen käyttänyt sen

*kyseisen vuoden avannetarvikkeet. Aivan käsittämätön tiedonanto. Ei varmaan ole oikein ymmärretty millaista on avanneihmisen arki.*

*Vaikka tilauksessa tilataan tarpeen mukaiseksi arvioitu määrä, käyttäjän kokemukseen perustuen, tarvikkejakelusta voidaan ajatella, että tilataan liikaa. Tuntuu loukkaukselta ja nöyryyttävältä. (paksusuoliavanneleikattu)*

*Lisähoitotarvikkeissa alettu " pihistelemään". Tarvitsen paljon tarvikkeita koska on kaksi avannetta ja virtsajohdin stentti. Varmasti tilaus tuntuu suurelta, mutta on kolme hoitokohdetta.*

*En saa kaikkia tarvitsemiani tarvikkeita ilmaisjakelusta vaan joudun hankkimaan ja kustantamaan ne itse. (ohutsuoliavanneleikattu)*

---

Joskus tuotteissa on myös laatuviikoja, ja joskus tuotteita voidaan käyttää väärällä tavalla, jos esimerkiksi annettu ohjaus on ollut liian vähäistä.

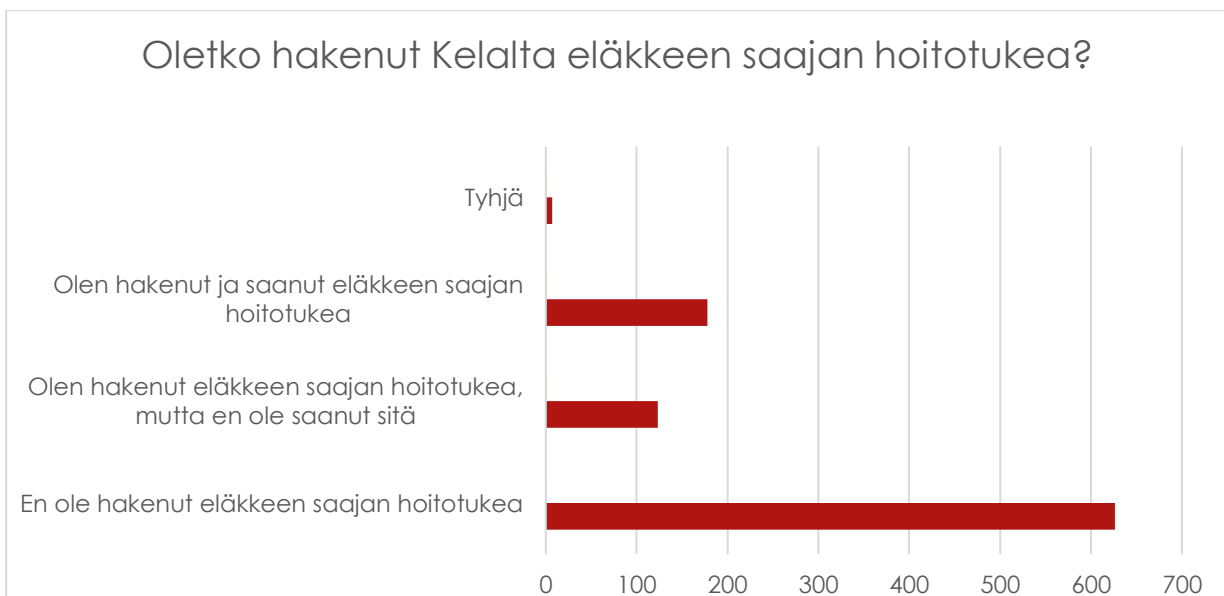
## Vammaisetuudet

Kelan vammaistuki ja eläkettä saavan hoitotuki ovat etuuksia, joiden tarkoitus on tukea vammaisten tai pitkäaikaisesti sairaiden henkilöiden jokapäiväistä elämää. Vammaisetuudet ja niiden myöntämisen perusteet perustuvat lakiin vammaisuuksista. Vuonna 2015 laki muuttui niin, että sairaudesta aiheutuvien kulujen sijaan merkitystä on pikemminkin hakijalle aiheutuvalla toimintakyvyn heikentymisellä, haitalla ja avun tai tuen tarpeella.

Finnilcon kyselyssä 32 % vastaajista ilmoitti saaneensa vammaistukea ja 19 % vastaajista oli saanut eläkettä saavan hoitotukea. Vammaistukea saaneista yli puolet ilmoitti saaneensa vammaistuen avanneleikkauksen perusteella, mutta suurella osalla oli muitakin perusteita vammaistuen saamiselle.

Vastaajien mukaan sairaala ja Finnilco paikallisyhdistyksineen ovat olleet tärkeimpiä tiedonlähteitä sosiaalietuuksien suhteen. Sairaalan ja Finnilcon merkitys tiedonsaannissa oli kyselyssä likimain yhtä suuri. Vastaajista kuitenkin peräti 41 % ei ollut hakenut vammaisuuksia tiedon puutteen vuoksi. Olisikin tärkeä selvittää, miten tiedonsaantia etuuksista voisi parantaa. On epäselvää, tapaavatko kaikki potilaat sosiaalityöntekijän avanneleikkaukseen liittyvän hoitajaksonsa yhteydessä. Toisaalta vaikka tapaaminen sosiaalityöntekijän kanssa järjestyisikin, niin tiedon saanti ei välttämättä ole oikea-aikaista. Vammaisetasiat voivat herkästi unohtua, sillä vammaisuuksia tulisi useimmiten hakea vasta puolen vuoden kuluttua leikkauksesta.

Vastaajista 20 % tunnisti, että heidän kohdallaan tuen kriteerit eivät täyty, eikä ollut hakenut tukea sen vuoksi. Kolmanneksi suurin syy tukien hakemattomuudelle oli tuen hakemisen vaikeus, jonka ilmoitti 77 vastaajaa, 8 % vastaajista. Muitakin syitä ilmoitettiin; osa esimerkiksi koki, että ei hyvätuloisena tarvitse tukea tai ei koe sitä oikeutetuksi.



## Jos et ole hakenut Kelan vammaistukea tai eläkkeen saajan hoitotukea, kerro miksi

