



LAUREA
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES
Together we are stronger

Development of Vertaistalo in Terveyskylä (Peer support house in HUS eHealth services)

Hirvonen, Anne

2018 Leppävaara

Development of Vertaistalo Peer Support House in HUS eHealth Service Terveyskylä

Anne Hirvonen
Master's Degree Programme in
Services Innovation and Design
Master's Thesis
December 2018

Anne Hirvonen

Development of Vertaistalo Peer Support House in HUS eHealth Service Terveyskylä

Year	2018	Pages	60
------	------	-------	----

The purpose of this Master's thesis was to define the current situation of peer support services in Finland and to study how patients, their relatives and health care personnel see the existing services, and what are their expectations for the future.

This development project was made as an assignment for the development department of the Hospital District of Helsinki and Uusimaa (HUS). The data was collected using a questionnaire in Otakantaa.fi crowdsourcing platform owned by the Finnish Ministry of Justice. A link to the questionnaire was sent to Finnish patient organizations and some health care personnel. The data was used as a source material for the ideation in a Service Design workshop that was aiming to design a proposal of a new peer support service for HUS. The new service would close the gaps between customer expectations and perceptions of the peer support service. The execution of the plan was left out of this thesis. HUS continued the development and implemented the plan.

This thesis consists of fourteen parts. The structure of this thesis begins with an introduction. The second and third parts describe the research assignment: a purpose of the study, a framing and study questions. HUS and other collaborators of the assignment are introduced in part four.

The fifth part describes background information like the concepts of peer support, SOTE reform, Customer Experience and eHealth. The following parts create the theoretical frame for this study (Design Thinking, Service Design, Gaps Model of Service Quality and Double Diamond Model). The development project and the results of the study are described in part ten. Part eleven presents the proposals for the future studies and chapter twelve investigates the validity and reliability of the research. The final chapter, the conclusion, ends the thesis.

The goal of this study was to reveal the gaps between customer expectations and perceptions of existing peer support services and to ideate a solution to fill the gaps. The goal was achieved by developing a plan for an online peer support house that covers the needs and expectations participants have revealed in the crowdsourcing survey.

Keywords: Service Design, Design Thinking, eHealth, peer support, online services, health services, customer support, customer-orientation, Terveyskylä, Vertaistalo, HUS, Service, Quality, Gaps, SERVQUAL, Customer, Expectations, Perceptions

Anne Hirvonen

Asiakaslähtöinen kehitysprojekti: virtuaalisen vertaistukipalvelun kehittäminen osaksi HUSin Terveyskylä-virtuaalisairaalahanketta.

Vuosi 2018 Sivumäärä 60

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia, miten terveydenhuollon potilaat, heidän läheisensä sekä terveydenhuollon ammattilaiset kokevat julkisen terveydenhuollon vertaistuen nykytilan Suomessa, sekä kerätä asiakkailta ja henkilöstöltä kehitysehdotuksia sekä suoraa palautetta, jonka avulla pystytään tuottamaan heitä paremmin palvelevaa vertaistukea.

Kehitysprojekti tehtiin toimeksiantona Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriin (HUS) kehitysosastolle. Tutkimusdata kerättiin Oikeusministeriön Otakantaa.fi-joukkoistamistyökalun avulla. Linkki kyselyyn lähetettiin kaikkiin Suomen potilasjärjestöihin. Saatu palaute koostettiin yhteenvedoksi, jota käytettiin palvelumuotoilutyöpajassa ideoinnin lähteenä. Tavoitteena oli luoda palvelumuotoilun työkaluja käyttäen ehdotus uudesta vertaistukimallista jatkokehitystä ja toteutusta varten. Kehitysprojekti toteutettiin ainoastaan ideoiden synnyttämiseen ja ehdotelmaan saakka. Testaus ja toteutus jätettiin tämän projektin ulkopuolelle. Tarkoitus oli, että siinä vaiheessa suunnitelma siirtyy HUSin kehitysosaston hankkeeksi.

Tämän opinnäytetyön sisältö koostuu neljästätoista osiosta. Ensimmäinen osio koostuu johdannosta. Toisessa ja kolmannessa osiossa kuvataan opinnäytetyön taustoja ja tutkimusasetantaa. Neljäs osio esittelee kehitysprojektin toimeksiantajan sekä muut yhteistyökumppanit. Viidennes osio kuvaa taustaa ja avaa mm. käsitteet vertaistuki, SOTE, asiakastytyväisyys sekä eHealth-palvelut. Tämän jälkeen seuraa teoriaosuus, jossa kuvataan viitekehystä, joka muodostuu vertaistukipalveluiden kehittämisen ympärille. Keskeisiä aihealueita ovat Design Thinking ja sen menetelmät, palvelumuotoilu, laatu ja kaksoistimanttimali. Opinnäytetyön lopussa käydään läpi joukkoistamistyökalun kautta saatuja ideoita ja toiveita sekä kuvataan saadun tiedon pohjalta toteutettu kehitystyöpaja sekä sen pohjata syntynyt idea uudesta vertaistukimallista. Yhdennessätoista osiossa ehdotetaan tulevia tutkimusaiheita. Kahdestoista osio arvioi kehitysprojektin tuloksen validiteettia sekä luotettavuutta. Opinnäytetyön viimeinen osio on päätösosa ja siinä kuvataan lopputulema.

Tämän tutkimuksen tavoitteena on ollut paljastaa olemassa olevan vertaistuen sekä odotusten välinen ero, sekä ideoida uusi palvelu, joka vastaa vertaistukea tarvitsevien odotuksia ja todellisia tarpeita.

Asiasanat: palvelumuotoilu, Service Design, Design Thinking, eHealth, vertaistuki, online palvelut, terveyspalvelut, asiakaspalvelu, potilastuki, asiakaskeskeisyys, Terveyskylä, Vertaistalo, HUS, palvelu, laatu, käppi, SERVQUAL, asiakas

Table of contents

1	Introduction	7
2	Research assignment and purpose of the study	7
3	Framing and study questions.....	8
4	Parties in a development project	8
5	Background	9
	5.1 Peer support	9
	5.2 The role of design in public services like healthcare	10
	5.3 Social Welfare and Health Care Reform in Finland (SOTE) and Kanta Services	11
	5.4 Customer Experience	14
	5.5 Services	15
	5.6 eHealth Services and elderly people	19
	5.7 eHealth and Security	20
6	Design Thinking.....	21
7	Service Design	22
8	Gaps model of Service Quality.....	24
9	Closing the gaps	28
10	Double Diamond design process	29
	10.1 Discover	30
	10.2 Define	32
	10.3 Develop	33
	10.4 Deliver	35
11	Steps of Vertaistalo online peer support development process	36
	11.1 Project kick-off and planning meeting	36
	11.2 Crowdsourcing	36
	11.3 Findings	38
	11.4 Service Design workshop.....	42
	11.5 Vertaistalo plan was approved by HUS	47
	11.6 What happened next?	48
12	Future study proposals	50
13	The validity and reliability of the research	50
14	Conclusion.....	51
	Books	53
	Articles.....	54
	Lectures	55
	Theses.....	55
	Electronic Sources	55
	Pictures	58

Appendixes 59

1 Introduction

The topic of my thesis is based on my personal experiences and needs as a customer of Finnish social and health care services. By 2015, the poor economic situation had forced Finnish cities and municipalities to cut down their health care costs. New cut-offs are still to come due to Finnish government's need to reduce the national debt. The reform of the social welfare and health care services system has been going on for several years. The Finnish health care system can hardly keep up with its core tasks. Anything extra, like support for patients and their relatives, has been extremely cut down. A peer-to-peer support is in a responsible role in a welfare of patients and their family.

My goal was to do my thesis for an organization that gives non-profit benefit for people facing health issues. Therefore, in January 2015, I contacted Visa Honkanen, Chief Development Officer of HUS (the Hospital district of Uusimaa and Helsinki) and we agreed to meet Feb 18, 2015 to discuss the possible thesis assignment. Planning Officer Sirpa Arvonon took part in that meeting as well. A preliminary assignment was to collect information from HUS patients on peer support via crowdsourcing methods and to plan a proposal for a new peer support service for customers of HUS and EJY ry (Association of NGOs in capital area). It was decided that Anu Toija, the Project Manager of OLKA (Peer support unit in Meilahti hospital), would join the project as well.

2 Research assignment and purpose of the study

HUS is developing its virtual eHealth services. The assignment was to study patients' and their relatives' needs on peer support services and compare it with the existing services, and to plan and present a proposal on a new virtual peer support service to HUS.

Peer support is support given by other patients. The support helps patients to accept the sickness and learn how to live with it.

The purpose of this study was to pilot crowdsourcing method and tools, collect information on expectations of patients and their relatives on peer support services, study needs of virtual services on public health care, involve patients constantly in the development of eHealth services and improve eHealth peer support services to meet customer expectations.

3 Framing and study questions

The study is framed on developing virtual public health services on peer support area. It is limited in a proposal of the new peer support service that is based on the feedback given by users of the present peer support. The proposal is presented to HUS development department, which further iterates and executes the plan.

It is important to understand that peer support is not mental healthcare. Acute mental crisis must treat by Emergency help in the hospitals.

Study questions are

- What are customers' expectations on peer support services on public health care?
- What are customers' opinions on received public peer support services?
- Are there gaps between expectations and perceptions?
- How gaps could be removed?

4 Parties in a development project

HUS - The Hospital District of Helsinki and Uusimaa - is a joint authority formed by 24 municipalities that aims to offer its patients in all its member municipalities a timely and equal access to specialized medical care. (HUS 2015.)

Helsinki University Central Hospital HUCH (part of HUS) is nationally responsible for treating severe and rare illnesses. (HUS 2015.)

The following municipalities belong to HUS

Askola	Järvenpää	Lohja	Raasepori
Espoo	Karkkila	Loviisa	Sipoo
Hanko	Kauniainen	Mäntsälä	Siuntio
Helsinki	Kerava	Nurmijärvi	Tuusula
Hyvinkää	Kirkkonummi	Pornainen	Vantaa
Inkoo	Lapinjärvi	Porvoo	Vihti

(HUS 2015)

Espoon Järjestöjen Yhteisö EJY ry is a regional collaboration organization that is comprised from social organizations, health organizations and wellbeing organizations in Espoo, Finland. EJY's role is to improve inhabitants' welfare. It develops voluntary work and civic activities.

EJY ry is in charge of Yhteisötupa (Community cottage) that is an open meeting place for everyone on working days at 9am-3pm. Several associations operate in Yhteisötupa and organize gatherings, peer support group meetings and lectures in the premises. Yhteisötupa is situated in Tapiola, Espoo (street address: Kauppamiehentie 6, 2. fl, 02100 Espoo). (Espoon Järjestöjen Yhteisö EJY ry. 2015.)

Patient support point OLKA is a place where HUS and patient organizations serve patients, their relatives and hospital's personnel. OLKA offers an opportunity to meet voluntary peer supporters face to face in the hospital. It gives guidance on health issues and shares information on patient organizations, their activities and theme days. Patients get further information on the availability of peer support and guidance to cope with the disease. OLKA is situated in the entrance hall of Meilahti tower hospital in Helsinki. A health care professional can be met in OLKA during the opening hours. Some volunteers also work daily in OLKA. OLKA's street address is Meilahti tower hospital, entrance hall, 3. fl, Haartmaninkatu 4, HELSINKI. A link to OLKA's Facebook group is www.facebook.com/PotilastukipisteOLKA. (OLKA 2015.)

Patient organizations focus on a particular illness or a disability and their members consist mainly of people suffering from that illness or people who have recovered from it. A part of the patient organization members consists of family members. The organizations operate locally or nationally across Finland. Patient organizations provide information, advocacy, peer support, training, rehabilitation and social events, and they act as lobby groups. Social and health care organizations have approximately 180 000 voluntary workers in Finland in addition to 32 500 employees on payroll. Many patient organizations rely heavily on voluntary workers; some operate entirely without a paid staff. (HUS 2018.)

5 Background

5.1 Peer support

eHealth services enable the availability of an electronic peer to peer virtual communities, where people with common interests gather together virtually and share experiences, ask questions or provide emotional support. Virtual communities are social networks that typically work in the Internet. (Eysenbach & al. 2004.)

Despite the studies, Eysenbach & al. failed to find strong evidence on health benefits of online peer to peer support. The absence of evidence does not mean that virtual communities have no effect. Several explanations are possible for the lack of an evidence. There is only a little commercial or professional interest in evaluating pure virtual communities and peer to

peer services. Studies investigating self-helping processes are difficult to recreate in controlled research environments. Another possible explanation for the failure of finding evidence on an effect of virtual services is that participants may need to have an essential desire to communicate with other people before virtual communities become beneficial. A third possible reason could be a lack of participants' compliance. Some investigators reported that the virtual community was not heavily used. Virtual communities are promising interventions, but many questions should be studied in the future research. Would virtual communities benefit from professional moderation or facilitation is not clear. Future studies should also include measures of resource use, as it is currently not clear whether participation in a peer to peer group reduces or increases the use of health care. (Eysenbach & al. 2004.)

According to the Government's decision in principle (Occupational Health 2025) Occupational health care focuses more on health promotion (preventing unemployment and promoting an ability to work) instead of treatment of the disease. The Type 2 Diabetes Mellitus study suggests that peer support programs can be feasible and acceptable and that they have the potential to have a positive impact on the quality of the life, which ultimately increases the likelihood of peer support's effectiveness for the participants. Peer support planners need to focus on the participation component in designing future programs. The peer support services need to improve feasibility for an adoption and an acceptability among participants. (Dennis. 2003.)

Can giving a peer support be a risk for a recovered support person? There is only a little available research on risks to recovered individuals working in a peer support role. Issues of confidentiality, multiple relationships, a role confusion and a relational vulnerability have been identified as potential risks. In a qualitative study investigating benefits and limitations of recovered individuals to deliver mental health services, mentors commonly reported that they experienced stress associated with mentoring unmotivated or uncooperative mentees and highlighted the importance of adequate supervision and training.

The issue of boundaries in the peer support work is a complicated matter. Defining the peer support work and appropriate peer support worker guidelines, the peer support work has become more and more professionalised. Peer workers are so-called prosumers, service providers with lived experience. The term prosumer means professional consumer. (Forbes. 2018. & Mead. 2001.)

5.2 The role of design in public services like healthcare

The public sector is facing new challenges. A global economic recession puts pressure on developing and reorganizing public services. Global economies are targeting to become low carb

economies due to the climate change. Aging population has caused a demographic change. A rapid pace of technological advances demand public services to undergo a transformation to be more efficient and innovative. Local authorities are responding to the societal changes while striving to deliver cost efficiencies. The challenge is demanding, and innovative approaches are needed. Rapid prototyping in Service Design increases the effectiveness by revealing existing problems early, and the collaborative nature of design projects engages public sector workers, frontline staff and users in the development and delivery of new services. (Design Council Briefing 02. 2008.)

The research shows that many public service providers lack the knowledge and skills to use Service Design. Developing this capacity would help public sector organizations manage their processes and find innovative solutions for service delivery. The structure of public sector organizations restricts the creativity. Public sector organizations tend to work in silos; new ideas cannot flow between departments. Collaborative design techniques help innovations to be implemented around the organizations. (Design Council Briefing 02. 2008.)

5.3 Social Welfare and Health Care Reform in Finland (SOTE) and Kanta Services

A reform of the social welfare and health care services in Finland has been going on for several years. The need for this reform arose from problems in ensuring equal and adequate services for all the citizens in Finland. Small financially weak municipalities have faced remarkable difficulties in organizing and producing services for their inhabitants. Hence, the responsibility for providing services is transferred from municipalities to larger administrative entities. The Government has planned to create autonomous areas which aim to create financially more viable service organizers and to achieve complete horizontal and vertical integration of social welfare and health care services. (National Institute for Health and Welfare. 2018.)

The National Institute for Health and Welfare is involved in the social welfare and health care (SOTE) reform by studying, monitoring, evaluating, developing and steering activities. The Institute provides experts to participate in the civil service steering group work. The Institute also takes part in various project groups and it evaluates the impacts of the reform. THL helps rebuild structures and reform practices. Together with its regional partners it is developing a knowledge base for the reform. (National Institute for Health and Welfare. 2018.)

The Government proposes to increase clients' freedom of choice as part of the reform. On 8 March 2018, the Government submitted to Parliament a proposal on **freedom of choice**, which means that clients have the right to choose where to get health and social services. Basically, it means that clients could choose service providers that suit them best. The purpose is to increase clients' possibilities to influence and improve the availability, quality and

cost-effectiveness of health and social services. Publicly funded health and social services would be provided either by public, private or 3rd party operators. Professionals would still first weigh what kind of services each client needs. Health and social services centres would provide health services, advice and give guidance on social services. (National Institute for Health and Welfare. 2018.)

Independent county enterprises would be obligated by law to grant health and social services vouchers for home care, housing service and medical rehabilitation, among other services. Clients could use vouchers to get a service from service providers. Services vouchers should also be granted if county enterprises are unable to provide a service within the maximum waiting times. The goal is to give clients faster access to services. (National Institute for Health and Welfare. 2018.)

The clients with a long-term need for assistance could be granted a personal budget for services that best suit their individual situation. The new freedom of choice model would let service suppliers to provide services in a way that they meet clients' needs. The counties would create integrated service packages for different client groups and service providers would be committed to the service packages and care paths defined by the county. The act would give the counties and service providers an obligation to ensure that clients get advice and guidance. (National Institute for Health and Welfare. 2018.)

Health & social services centers, dental clinics and service providers delivering services against service vouchers would be obligated to release annual reports on their revenue, paid taxes, the place of taxation, their profit and loss and their management's salaries and bonuses. (National Institute for Health and Welfare. 2018.)

The counties would receive their funding from the state as a compensation for the treated customers and counties would be responsible for ensuring that their inhabitants get the services they need. The compensation would take into consideration factors that affect clients' need (for example older and more ill clients would give the higher compensation). The counties could pay additional compensation to service providers operating in remote areas. (National Institute for Health and Welfare. 2018.)

Health and social services centers and unincorporated county enterprises can provide their own services or buy them from private and third-sector operators. Based on the estimation, services organized within the freedom of choice would account for 29 per cent of the health and social services organized by the counties. This would mean that the funding for freedom of choice would be around 5.3 billion euros at the 2016 prices, as the funding for all public health and social services would be 18.6 billion euros. According to daily news, Parliament is

debating on the SOTE legislation (YLE News. 20.5.2018). The objective is that the counties would start organizing public health and social services at the start of 2020. As of autumn, 2019, patients could choose the independent county enterprise and the county they want to use. The counties would introduce the service voucher and personal budget by 1 July 2020 at the latest. Health and social services centres would start operating by 1 January 2021 and dental clinics by 1 January 2022. (National Institute for Health and Welfare. 2018.)

Since the preparations are progressing at different paces in different counties, some counties will have a wider freedom of choice already in 2018-2021 through pilot projects. Pilot projects involving service vouchers and personal budgeting will be carried out in 2018-2019. Impact assessment was revised based on the consultation round and the proposals of the Finnish Council of Regulatory Impact Analysis. The impact assessment showed that the freedom of choice model will improve access to basic-level services and people's possibilities to get equal services. The way the reform is implemented in different counties determines the impacts of the freedom of choice model. THL has the duty to annually analyse reports produced by the counties and provide a national expert assessment for the Ministry of Social Affairs and Health on whether the availability of services responds equally to the population's needs and whether the services are implemented cost-effectively. THL will examine each county's service areas through five dimensions: Availability, Quality, Equality, Customer orientation and Productive efficiency. (National Institute for Health and Welfare. 2018. & Ministry of Social Affairs and Health. 2018.)

The model has encountered quite much resistance in Finnish news and in the Internet. On my opinion, the SOTE reform does not come true in a way it is planned. This is the starting point for changes, but the existing schedule is too tight.

Kanta is the national data system for healthcare services, pharmacies and citizens. Kanta services include the electronic prescription, Pharmaceutical Database, My Kanta pages and Patient Data Repository, which are all new Finnish public services. These services form a unique service concept, which was introduced for citizens, healthcare services and pharmacies in phases during 2010-2016. (KANTA.fi. 2018.)

The Kanta services are available to every citizen in Finland. Service providers in both public and private healthcare can use the electronic prescription and Patient Data Repository and all Finnish pharmacies can process electronic prescriptions. An electronic patient records folder is created to everyone in Kanta services. Patients can always decide who can access their private information. The electronic prescriptions form a prescription folder, which is also available for pharmacies, persons' themselves and healthcare services. (KANTA.fi. 2018.)

Kanta services ensure that the most important patient records are safe and can be accessed in an electronic form by every healthcare service the patient access. A patient and a doctor both see which drugs have been previously prescribed. If a patient does not have a computer, a healthcare service or a pharmacy can be asked to print the prescriptions on paper. Online bank codes are used to access Kanta Services. (KANTA.fi. 2018.)

5.4 Customer Experience

Over the last 30 years, most of the corporations have used quality, reliability and reducing prices as means of differentiating themselves from their rivals. Commoditization drives prices lower and lower which influences on profitability. It is crucial to understand the importance of providing an emotionally engaging Customer Experience that creates genuine customer loyalty and helps companies to survive. (Shaw 2005.) Customer experience has emerged as an important marketing concept aiming at creating a unique, pleasurable and memorable experience (Jain & al. 2017). 95 percent of Senior Business Leaders believe that Customer Experience is the next competitive battle area. People are buying experiences, not products or services because they are “a given” in the society. (Shaw 2005.) Service experience is an important concept in service research for understanding value creation (Jain & al. 2017). The service experience is unique to every individual customer and the service consumption situation (Sandström & al. 2008).

Great Customer Experiences can significantly reduce costs and they are sources of a long-term competitive advantage, as they are a backbone of the brand. Great Customer Experiences are created when customers’ expectations are constantly exceeded, and they are enabled through inspirational leadership, an empowering culture and empathetic people, and they are designed “outside in”. (Shaw 2005, 16.)

Organizations go through four distinct orientations that enable them to deliver a great Customer Experience. That is called the Naïve to Natural Model. **The Naïve to Natural model** helps companies to understand which orientation they have. **Naïve orientated organization** is organized around its products and it is typically siloed. The organization focuses on itself instead of the Customer Experience. In **Transactional orientated organizations** the focus is on services and they also are typically siloed. There is a lack of coordination in the organization. An organization with **Enlightened orientation** has recognized the need for a holistic, coordinated and deliberative approach to the Customer Experience. It stimulates the planned emotions. (Over 50 percent of every Customer Experience is about emotions.) An organization with **Natural orientation** focuses totally on the customer. It is very proactive and uses specific senses to evoke planned emotions. It does not have to consider what to do because it does it naturally. Its leadership and staff are selected to meet its deliberate Customer Experience

and products and services are considered of secondary importance. It has sophisticated methods to collect customer data, which is used to improve its Customer Experience. The organization invests in CRM systems. (Shaw 2015, 18-22). Five key questions organizations should ask from themselves: What is happening out there? What are you doing? What are you now? What should you be? How are you going to get there? (Shaw 2005, 15-21.)

“Managers should really stop for a second and do what they supposed to be doing - THINK” (Shaw 2015, 6).

“Customer experience is the aggregate of feelings, perceptions and attitudes formed during the entire process of decision making and consumption chain involving an integrated series of interaction with people, objects, processes and environment, leading to cognitive, emotional, sensorial and behavioural responses” (Jain & al. 2017, 649).

“Focusing just on price, product and quality, drives commoditization further and causes reductions in profitability” (Shaw 2015, 9).

According to Charles Darwin: “It is not the strongest of the species that survives nor the most intelligent, but the ones most responsive to change” (Shaw 2015, 11).

“Public services around the world are also striving to improve their Customer Experience” (Shaw 2015, 14).

5.5 Services

What are Services? Services are actions done for or with the customer, and they involve steps, actions or activities. Services are not tangible things; they cannot be touched or seen. They are produced by humans, so every service is unique. (Wilson et al. 2012, 14-22.)

Robots and AI are changing that setup. Humans cannot provide services in a way that it is identical to other services. But robots do not make human errors, they don't have emotions that can affect the performance. They just do what is coded in their script. (Wilson et al. 2012, 14-22.)

Services differ from products in a way that products are produced first, then sold and consumed. Services are sold first, then produced and consumed simultaneously. Services cannot be stored, saved, resold or returned. (Wilson et al. 2012, 14-22.)

Service can be divided into four categories

1. Service industries and companies whose core product is the service
2. Services as products, which are sold by service companies and non-service companies such as manufacturers and technology companies
3. Services as experiences where the memory of the experience becomes the product
4. Customer Experience is the service provided in support of a company's core products.

(Wilson et al. 2012, 14-22.)

Service dominant logic is another way to look at what service means; companies provide service solutions for customers and they offer best combinations of service and products. (Wilson et al. 2012, 14-22). In Service dominant logic (S-D logic) people and organizations are seen as members of networks specializing in their own competences and exchanging the applications of their competences (knowledge and skills) for services provided by other members of the network. All markets are centered on the exchange of service. S-D logic is grounded in a collaborative process with customers, partners, and employees and it challenges management at all levels to be of service to all the stakeholders. S-D logic is a perspective that recognizes the firm and its exchange partners who are engaged in the co-creation of value through a service provider. (Vargo, Lusch & O'Brien 2007.)

Technology is providing means to deliver services in more accessible, convenient and productive ways. Through self-service technologies, customers can serve themselves more effectively but with technologies come also a loss of a human contact. (Wilson et al. 2012. 13.)

Service script is a logical sequence of events expected by the customer, involving the customer as a participant or an observer. **Service roles** are a combination of social cues that guide and direct the behaviour. The success of service performance depends on how well the role is performed by the service actor and how well the team players act their roles. Service employees need to perform their roles according to customers' expectations. (Wilson et al. 2012, 35-41).

Services are heterogeneous. The performance may vary a lot because each service is an individual process of actions between the service employee (or tool) and the service consumer. (Zeithaml et al. 2009). Emotions and moods are feelings that influence customers perceptions and the way they evaluate the experience. Emotions and moods also affect the way information about services is absorbed. Service consumers are highly affected by the personal opinions of other consumers, so controlling and understanding word-of-mouth communication is crucial. People remember negative experiences longer than the positive and are more influenced by negative information than positive information. (Wilson et al. 2012, 35-41.)

Customer expectations (a knowledge about service delivery) are critical to service providers. Customer expectations are reference points against service quality (Wilson et al. 2012, 51-55). Expectations are formed based on customers' previous experiences and/or service providers' marketing. They can also be based on friends' recommendations or competitors' offers (Zeithaml et al. 2009). Customers and service personnel must have a clear and accurate picture of what the service delivery includes. These descriptions are called **service descriptions**. (Grönroos 2007.)

The extent to which consumers are willing to accept the variation is called **the zone of tolerance**. **Adequate service** is the minimum level of service quality considered acceptable. Some consumers have narrow zones of tolerance. Zones of tolerance vary for service dimensions or service attributes. (Wilson et al. 2012, 51-55.)

Factors that influence desired service are personal needs and lasting service intensifiers (individual, stable factors that lead the customer to a heightened sensitivity to service). Factors that influence adequate service are temporary service intensifiers, perceived service alternatives (other possible providers), self-perceived service role (how customers define their own roles and how they manage to fulfil their roles), situational factors (service performance conditions) and predicted service level (the level of service customer is expecting to get). Temporary service intensifiers are individual factors that make a customer aware of the need for service. (Wilson et al. 2012, 57-60.)

Factors that influence both desired and adequate service are explicit service promises (statements about the service made by the service provider to the customer), implicit service promises (cues that lead to inferences about what the service should be like), word-of-mouth communications and earlier experience. Other people's statements about the service are shaping predictions and desires. Customer's experience affects one's predictions what the service will be like. (Wilson et al. 2012, 61-62.)

A good customer service is an important value in organization's service culture, and a clear communication is a way to create and maintain a service orientation among personnel. Every employee should have common service standards in the organization, even if the frontline employees are most likely to hear from customers' expectations and concerns. **Listening gap** means the difference between customer expectations of service and how the service provider understands those expectations. A lack of upward communication is the key factor why management usually distances themselves from the frontline employees who know the customers the best. (Grönroos. 2007.)

Customers judge perceived service quality based on multiple factors. The dimensions of service quality and the scale to measure them (SERVQUAL) were identified by Parsu Parasuraman, Valerie Zeithaml and Leonard Berry. (Zeithaml et al. 2009.)

The service quality dimensions are

- reliability (ability to perform the promised service)
- responsiveness (willingness to help customers and provide prompt service)
- assurance (employee's knowledge and courtesy and their ability to inspire trust and confidence)
- empathy (caring, individualized attention to customers) and
- tangibles (appearance of physical facilities, equipment, personnel and written materials). (Zeithaml et al. 2009.)

A service performance that falls below customer's expectations and leads to customer dissatisfaction, is called a **service failure**. It is critical to understand why people complain, and what they complain about. Resolving customer problems (**service recovery**) is crucial to keep customers happy and satisfied. Front-desk employees who face the unsatisfied customers need to be well prepared for those situations. (Zeithaml et al. 2009.) Grönroos (2007) states that good service recovery can even make unsatisfied customers more satisfied with total service quality than they would have been without the service failure taken place.

The organization has internal customers (other employees) and external customers. A **perceived service quality** is based on the analysis of the service delivery compared to the customers' expectations. The model was introduced by Grönroos in 1982. (Sirenne. 2013.)

Technology has influenced the process of services innovation by relieving some of the traditional barriers in designing new services. Technology can be used to develop visual prototypes and virtual experiences for testing service concepts. It can also be used to engage customers more effectively in the design process by allowing them to interact in real time with the service, offering immediate feedback that can be fed into the next iteration of the service design. (Bitner & at. 2010, 204-213.)

Tracking customer feedback can be done easily and frequently through web-based feedback systems. Technology allows organizations to know their customers in new ways (Internet and technology powered CRM, and online customer research). Respondents also seem to complete Web-based surveys in half of the time it would take an interviewer to conduct the survey. Organizations should gather and use customer information without misusing information or invading customer privacy in unwanted ways. That is an ongoing challenge. (Bitner & at. 2010, 204-213.)

Technology has changed the way services are used. Many services are delivered via technology in a form of self-service or technology-assisted service. Self-service puts customers in a coproduction role. It has significantly affected how customers learn about, form their expectations of, and judge services (word-of-mouth communication in the Internet). Technology has also made it possible for some services to be produced entirely by the customer without any contact with the firm's employees. The number of channels and modes of communication has blasted. Customers are also expecting them as means of communication. (Bitner & et. 2010, 204-213.)

5.6 eHealth Services and elderly people

eHealth (Electronic Health) means the use of information and communication technologies (ICT) for health. eHealth has been a priority for the World Health Organization (WHO) since 2005, when the World Health Assembly resolution WHA58.28 was adopted. eHealth is the cost-effective and secure use of information communication technologies (ICT) in support of health and health-related fields, including health-care services, health surveillance, health literature and health education, knowledge and research. The growth in eHealth has been accelerating. 58% of responding Member States have an eHealth strategy. 90 % of countries with an eHealth strategy report that they have special funding available for it. Approximately half of countries have government-supported health internet sites that offer information in multiple languages. Three quarters of countries have institutions that offer pre-service training or continuing education training on information communication technologies (ICT) for health for health sciences professionals; 25 % of countries offer in-service training on social media for health. (WHO. 2018).

Elderly people have problems to use online service due to their weaker ability to use present technologies. Senior citizens may not have the know-how to solve technical problems. In addition, issues with the user's attitude and an ability to use eServices cause problems. The gap is real but seemingly minimal. It should not be a big effort for digital developers to close the gap by involving elderly end-users in the service design process. E-health gives people access to services via Internet but that requires that the end user can use the tools and the technique. People who use computers have wider options for social interactions and communication. With the help of online technologies, social isolation can be relieved. (Ahmed et al. 2017, 1-6.) Quite many ageing people do not even want to use ICT-based services (The Finnish Association for the Welfare of Older People. 2014). As people get older or sick, they have limitations in their cognitive functions, motor skills or sensorial inputs. Equipment may be too expensive for elderly people and they have security related concerns. The content of the services and tools need to be adapted to the cognitive characteristics and disabilities of the end

users. The cost needs to be sustainable. A physical location needs to be established for technical support if the elderly is struggling or have problems in the usage of digital services. Motor and sensory functions can be improved with a training and a practice. (Ahmed et al. 2017, 1-6.)

5.7 eHealth and Security

Citizens continue to take a more central role in decisions about their own healthcare. New type of patient is evolving. These new healthcare consumers are driven by their desire to take control over their own health records and they want to take an active part in choosing health care providers and services. They are also driven by the desire for more trustworthy, secure and timely healthcare information. Due to this changing role of patients their empowerment has become a key priority for policy makers, professionals and service providers. EU citizens' role is transforming from passive receivers of health care to active decision makers. To secure the usage of eHealth, it is necessary to add resilience to health-related data storage and exchange combined with the usability of eHealth solutions which are not dependent on the devices end-users use. To achieve the trust of users, measures of safety must be taken into consideration. This requires secure storage of information and guaranteeing safe exchange of data preventing unauthorized access. (Rajamäki. 2016.)

The General Data Protection Regulation (GDPR) was approved by the EU Parliament on 14 April 2016. The regulation came valid 25 May 2018. The aim of the GDPR is to protect European Union citizens' privacy and to give residents control over their personal data. GDPR was designed to harmonize data privacy laws across Europe. GDPR will apply to the processing of personal data in European Union (EU), regardless of whether the processing takes place in EU or not. GDPR also addresses the export of personal data outside of EU. (EU GDPR Portal. 2018.)

Penalties are either 4% of the annual global turnover or 20 Million euros (whichever is greater). This is the maximum penalty. It is important to note that these rules apply to both controllers (organizations, which collect data from EU residents) and processors (organizations, which process data on behalf of a data controller like cloud service providers) - meaning 'clouds' will not be freed from GDPR enforcement. The consent must be clear and distinguishable from other matters and provided in a comprehensible and easily accessible way. It must be as easy to withdraw the consent, as it is to give it. (EU GDPR Portal. 2018.)

Health and social care organisations will be subject to stricter guidelines on the collection, processing and storage of individuals' data. Healthcare providers will need to ensure that they comply with the requirements of public authorities and demonstrate that they are ade-

quately protecting patient information. This will ease patients' feelings of insecurity. (EU GDPR Portal. 2018.)

6 Design Thinking

Design Thinking has gained popularity in business as the awareness that any kind of organization can benefit from the designers' way of thinking has arisen. Design Thinking is a human-centered, collaborative and participatory process. (Tschimmel & van Wulfen. 2014.)

Design shapes ideas to become practical and attractive propositions for users or customers. The design process typically includes both technical design (such as engineering) and non-technical design (such as experience). Business schools have responded quickly to the rising demand for design teaching and design in business teaching has spread from the US to Europe and the Far East. In 2008, The Design Council completed the 'Design in Britain' survey of 1 500 firms in United Kingdom. An independent evaluation of the service in 2011 showed that every £1 invested in a design project from the service returned over £25 within a two-year's period. Typical benefits for participating firms have been accelerated business growth, increased market share and successful new product, service and brand development. (Design Council. 2011. 1-6.)

A design approach to services can help professionals to become strategizers and problem-solvers who put the user experience first. Identifying appropriate solutions will depend on our ability to adapt the IDEO method of Design Thinking. Service providers identify a solution before they fully understand the problem. The difficult part of the research projects is the analysis stage. Kelly of IDEO says that if the problems are well understood, the solutions will present themselves from the available possibilities. (Bell 2008, 43-49.)

The IDEO Design Thinking method in five steps

- **Understand:** Get to know the challenges and needs customers.
- **Observe:** Watch real people in real-life situations to find out how they work, what confuses them, what they like and dislike.
- **Visualize:** Think about new ideas and concepts and how the people who will use them.
- **Evaluate/Refine:** IDEO invests in the prototyping process to test ideas and improve them. Prototyping is an important part of the design process.
- **Implement:** Implementation is often the longest and the most difficult part of the process, but it brings the new service public for user consumption. (Bell 2008, 43-49.)

Mind maps are visual Design Thinking tools to explore a thematic field and to generate from there new insights (Tschimmel & van Wulfen. 2014). A Mind Map is a powerful graphic technique which harnesses the full range of skills - word, image, number, logic, rhythm, colour and spatial awareness - in a single, uniquely powerful manner. A Mind Map can be applied to every aspect of life where improved learning and clearer thinking will enhance human performance. (Tony Buzan. 2018.)

Visual research is looking for inspiration and information in the internet, journals, books and exploration of trends (Tschimmel & van Wulfen. 2014). Visual methods challenge traditional methods with data in the form of numbers and words. Visual methods can be a creative and highly informative way of generating interactions with research participants. Images have a distinctive role to play in representing knowledge in ways that cannot be reduced to text or speech. (University of Kent. 2018).

Selection of ideas with a target is a method where you choose the best ideas with the assignment in mind. Everybody can move the post-it-notes, it's not necessary to speak. The best ideas stay in the middle and can be combined into a concept.

7 Service Design

What is service design?

“Service design is the activity of planning and organizing people, infrastructure, communication and material components of a service to improve its quality and the interaction between service provider and customers. The purpose of service design methodologies is to design according to the needs of customers so that the service is user-friendly, competitive and relevant to the customers.” (Mager. 2008.)

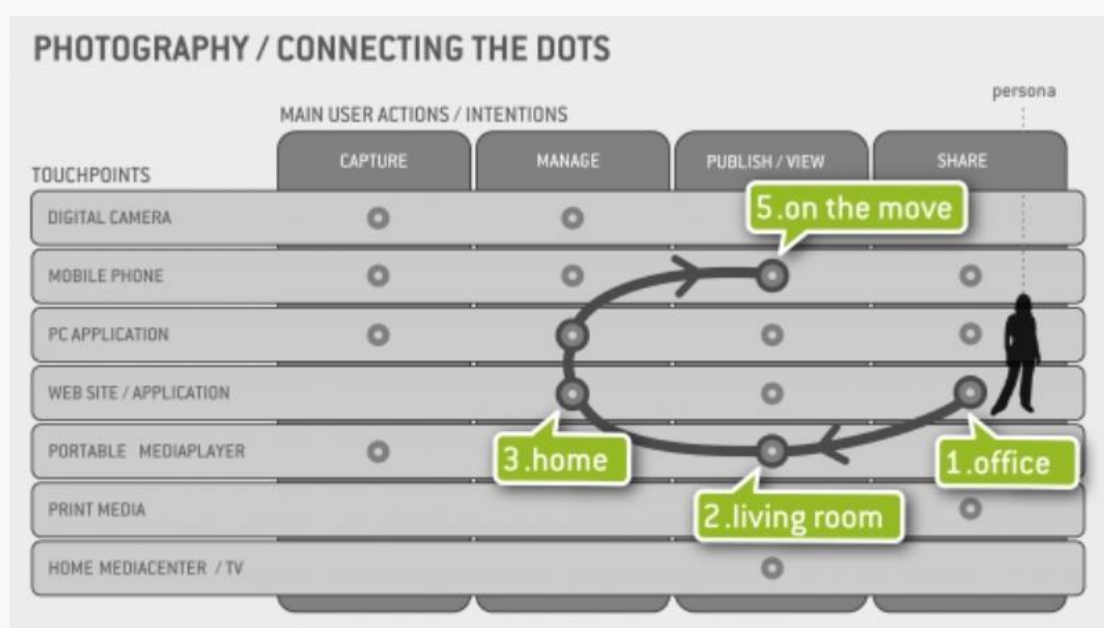
Service Designers want to understand the basic needs of people they are designing for, so their work is to develop services and products based on customers' needs and desires (Davies & Wilson 2015, 3).

Service Designers test their ideas iteratively during the agile design process to ensure that ideas being developed are relevant to their customers. Mock-ups are used to make the product or service tangible to the end user - the visual design is easier to be perceived. Changes are made during the process based on the received feedback. Prototyping allows a solution to be iterated and improved before it is at the stage of rollout. (Davies & Wilson 2015, 3.)

Service design consists of touchpoints, the moments, when we are in interaction with the customer. Touchpoints can be for example a menu that a customer is reading at the restaurant or a waitress who serves customers. In other words, touchpoints are the people, the information, products and spaces customers encounter. Service design is a process of creating these touchpoints and defining how they interact with each other and the user. Service Design can be used in developing the existing services or developing the new ones. (Davies & Wilson 2015, 4.)

PHOTOGRAPHY TOUCHPOINTS MATRIX

Gianluca Brugnoli, Frog Design



Picture 1: Touchpoints Matrix (Brugnoli. 2009)

The touchpoint matrix is used to provide a visual framework that enables designers to “connect the dots of the user experience” and see the different configurations, interfaces, contexts and results of the interaction with a specific product-service system. The matrix is built by listing vertically the different devices or contexts that are part of the system and horizontally the main actions that are supported by the system. After that, the designer can put a specific persona inside and imagine ones journey through the different touchpoints, connecting the related dots. The focus of the design is in connections. (Service Design Tools. 2018.)

Service Design methods are only frameworks for the design work, so it is not compulsory to use them exactly the way they are described. Some of them work better while thinking of a big picture, some of them focus on specific details. Both type of methods need to be linked together and balanced to develop the best possible outcome. (Davies & Wilson 2015, 6.)

8 Gaps model of Service Quality

Service quality is described as comprising three elements: 1) physical facilities, processes, and procedures, 2) personal behaviour of the serving staff and 3) professional judgment of the serving staff. To obtain good quality service, the appropriate mix of these 3 elements must be found and carefully balanced. (Haywood-Farmer. 1988, 19-29.)

The Service quality gaps model is an integrated framework for managing service quality and customer-driven innovations. The gaps model was first introduced in 1985 by Parasuraman & al. The most important gap is **the Customer Gap**, which reveals the differences between customer expectations and perceptions of the service. (Bitner et al. 2010, 205-206.) The gap will have an impact on the customer's evaluation of service quality (Parasuraman et al. 1986, 45). Model's goal is to meet or exceed customer expectations (Bitner et al. 2010, 197-202).

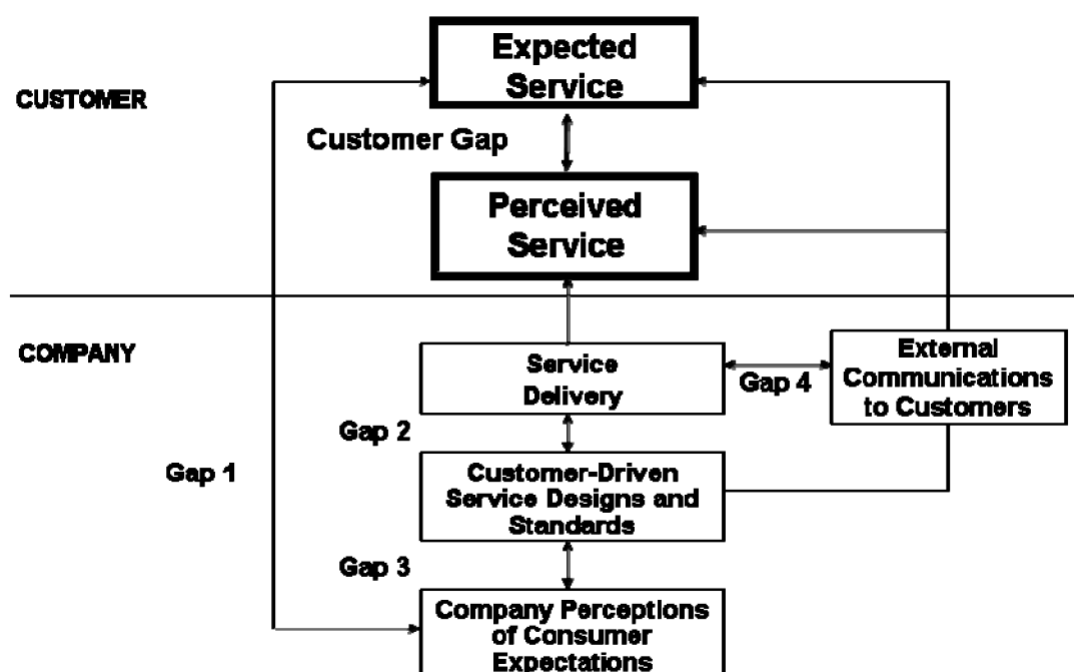
In addition, the gap model includes four provider gaps. Each one of them represent a potential cause behind organization's failure to meet customer expectations:

Provider gap 1 is the Listening gap: customer is not listened, and the organization does not know what the customer wants. Closing the Listening Gap requires the management to obtain accurate information on customer's expectations. Customer expectations must be evaluated accurately before new services are developed. Marketing research on the Internet, technology-powered customer relationship management and Customer Relationship Management (CRM) are powerful ways to close Provider Gap 1. CRM is an important and powerful form of relationship building. (Bitner et al. 2010, 205-206.)

Provider gap 2 is the Design and Standards gap which focuses on transforming expectations into service designs and developing standards to measure service perceptions against customer expectations. The gap exists when the organization fails to design services that meet customer's expectations. Following a process, engaging customers along the way, and carefully planning and proto-typing the service implementation are all critically important in ensuring service designs that meet customer expectations (Henard and Szymanski. 2001). Another way to close the Provider gap 2, is to understand the total customer experience and design all elements so that they meet or exceed customer expectations. When service standards are absent or when they do not match customers' expectations, quality of service is likely to suffer. The gap can be closed also by measuring service operations via customer-defined standards. (Bitner at al. 2010, 208-209.)

Provider gap 3 (Service Performance gap) exists when a performance and a service delivery failure. Although a company may have closed both the Listening Gap and the Service Design and Standards Gap, it may still fail providing the service that meets customers' expectations if it is unable to deliver the service in the way it was designed (Bitner et al. 2010, 210-211). A company needs to ensure that its employees are willing and capable to deliver quality services in a customer-oriented and service-minded way (Barber and Strack. 2005). A company must hire the right service personnel and continuously train them. By rewarding and promoting the best, the company makes sure that the best service performers also want to stay and that they don't leave the company. Customers must be helped to understand their role in the service process to make sure that the service is performed effectively. The technology must be integrated effectively. (Bitner et al. 2010. 211-212.)

Provider gap 4: The Communication gap exists when service promises are not communicated accurately. Even when a firm has managed to close the other three gaps to ensure service quality, there can still be a failure to meet customer expectations if communications about the service do not match with what is delivered. Communication gap focuses on the difference between service delivery and what is communicated externally to customers through advertising, pricing, and other forms of communications. Services marketing communication must ensure that the message sent is consistent with what customers expect, and what is delivered. A company should develop mechanisms for internal communication to avoid over-promising and keep their employees informed of corporate strategy so that they communicate accurately. Selling the brand inside the company helps employees to make realistic promises to their customers. (Bitner et al. 2010, 199-200, 214-215.) Customers should be informed in the language they can understand (Parasuraman et al. 1986, 47).

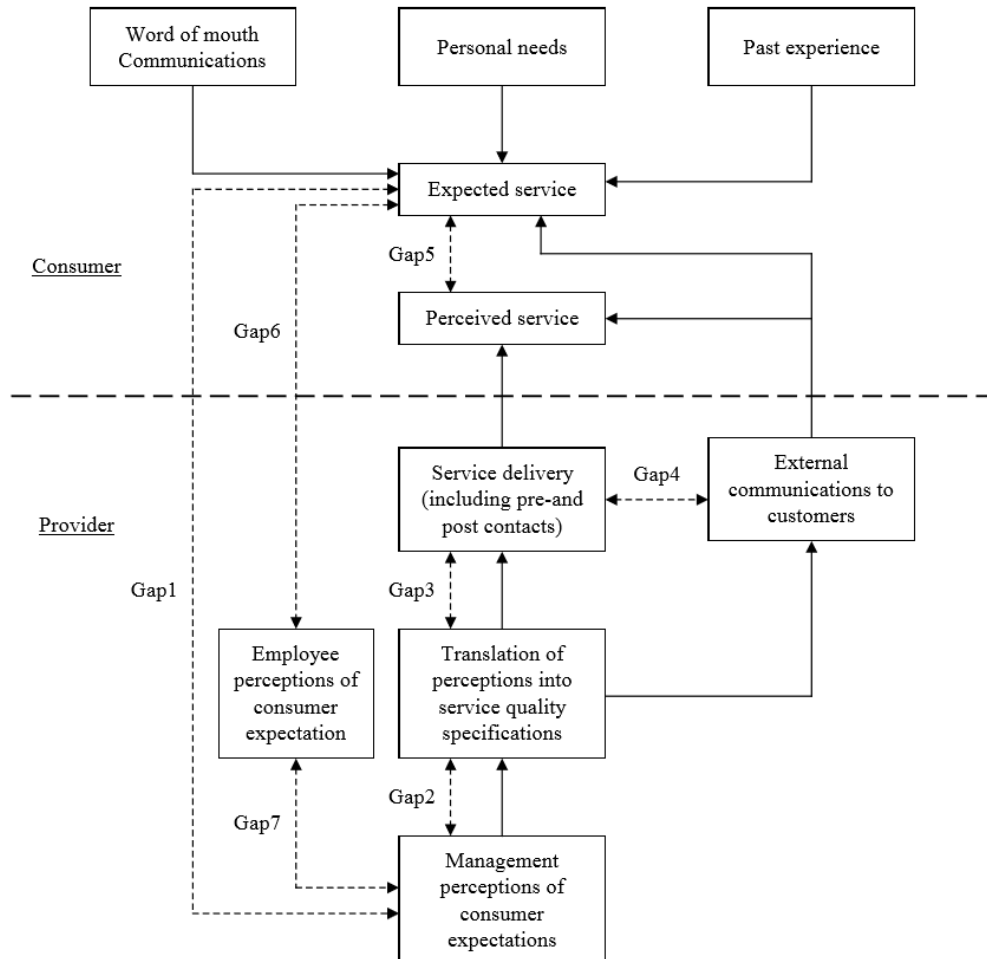


Picture 2: Gaps model of Service quality (Parasuraman & al. 1985, 44)

In the 1980s, marketing researchers (Parasuraman et al.) developed a service quality framework called SERVQUAL. SERVQUAL can be used for measuring and designing services. The simplified version of SERVQUAL (also known as RATER) is used to measure gaps between people's expectations and experiences along five key dimensions: reliability (ability to perform the service dependably and accurately and honour made promises), assurance (employees' knowledge and ability to inspire trust and confidence), tangibles (the physical evidence of the service like appearance of physical facilities, equipment, personnel and communication materials), empathy (understanding of customers and their needs) and responsiveness (willingness to help customers, provide prompt service and solve problems). The dimensions easily translate into design principles that can be used in projects. (Polaine et al. 2013, 166-167.) Every dimension is a challenge to services management, and technologies are used effectively to handle these challenges (Roshan, K. & all. 2015). Technologies are used the CRM, and for running customer loyalty programmes (Parasuraman & Grewal, 2000).

The extended gaps model has seven major gaps. The extension includes gaps from 5 to 7. **Gap 5:** The difference between customer expectations and perceptions of the service: customer expectations are influenced by their personal needs, word of mouth recommendations and past service experiences. **Gap 6:** The difference between customer expectations and employees' perceptions: differences in the understanding of customer expectations by front-line service providers. **Gap 7:** The difference between employee's perceptions and management perceptions: differences in the understanding of customer expectations between managers and

service providers. **The customer gap** is the most important gap, but all the gaps need to be closed. (Wilson et al. 2012. 96-100.)



Picture 3: Model of service quality gaps (Parasuraman et al. 1985; Curry. 1999; Luk and Layton. 2002; Shahin. 2006, 3)

Customer expectations are beliefs about service delivery. They are reference points against which perceived service is judged. The level of customer expectations varies from **adequate service** to **desired service**. The extent to which customers are willing to accept this variation is called the **zone of tolerance** and different customers have different zones of tolerance. Customers' tolerance zones vary for different service attributes or dimensions. Factors that influence customer expectations are personal needs, word of mouth communication, past experiences and promises given by the service producer. (Wilson et al. 2012, 50-57.)

9 Closing the gaps

The crowdsourcing study showed that existing peer support services were not exceeding (or even matching) customers' expectations. This so-called **Customer gap** is the most important gap in the service quality model due to its impact on Customer Satisfaction and it must be closed.

The Listening gap becomes closed when customers' opinions are taken into a consideration in the service design process. This gap was closed when the feedback and proposals from the crowd were used as a source material in the mind-mapping workshop. **The Design and Standards gap** exists when the organization fails to design a new service that meet customers' expectations. This gap was closed by transforming customers' expectations into a service mind map that was presented to HUS.

The Service Performance gap takes place when service delivery failures. HUS wanted to make sure that the new peer support service would be delivered as it was planned by letting me join Vertaistalo steering group till the service was launched. Workshops continued even after that.

The Communication gap was closed by involving HUS Communications in the project. Communications expert in a project ensured the consistency in the messaging. External Communications is important but internal Communications keep employees informed of the progress of the new service and ensures that the sent message is consistent with what is delivered. The technology must be integrated effectively (Bitner et al. 2010. 211-212). The new online peer support service (Vertaistalo) uses the same platform as other online service "houses" in Terveyskylä platform and some parts were copied.

Some gaps were more difficult to be closed (for example gap 5: the difference between customer expectations and perceptions of the service). Customer expectations are influenced by their personal needs, word of mouth recommendations and past service experiences. These influencers cannot be controlled by the service provider.

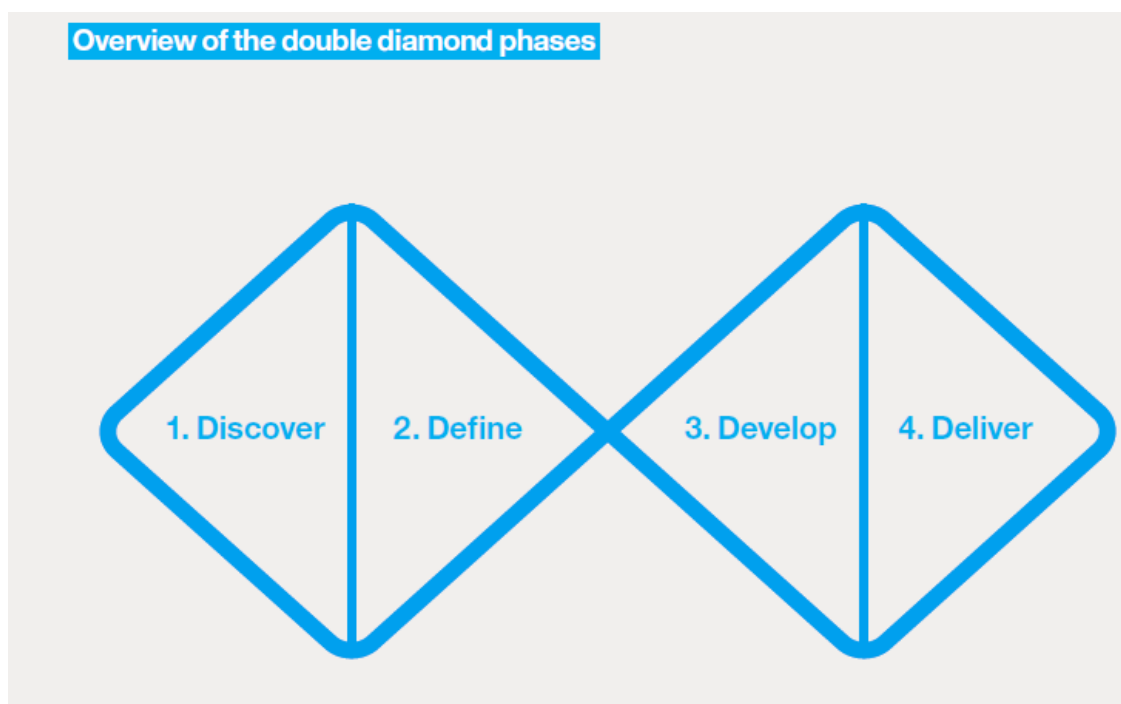
Closing gap 6 (differences in the understanding of customer expectations by front-line service providers) may be tricky to be closed because face-to-face contact is absent. Also, technical skills of patients may influence on how customers experience the peer support service. Online peer support persons must have skills to help customers online to guarantee the fluent service experience. This requires constant training.

Closing gap 7 (The difference between employee's perceptions and management perceptions) is possible by developing mutual understanding on customer expectations between Managers and Service providers. They must have an identical impression of the expectations.

10 Double Diamond design process

The design methods of this study are based on Double Diamond design process. The Double Diamond model was originally created by Design Council, a British organization, in 2005, to illustrate general activities every Designer does in one's design work. Its development was based on case studies gathered from the design departments at 11 global firms. The model is divided in four phases. Each of the four stages is characterised by either convergent or divergent thinking. (Innovation and Entrepreneurship in Education. 2018.)

The Designer must **discover** the insight into the problem, **define** the area to focus upon, then **develop** the potential solution and finally **deliver** solutions that work. The Double Diamond is a visual map of the iterative creative process. It visualizes the ideas that are developed, tested and refined several times to end up with the best possible idea and solution. (Davies & Wilson 2015, 6. & Design Council. 2018)



Picture 4: Double Diamond model (Davies & Wilson 2015, 6)

In all creative design processes a punch of ideas are created (divergent thinking) before narrowing down to the best possible idea to work with (convergent thinking). In the Double Dia-

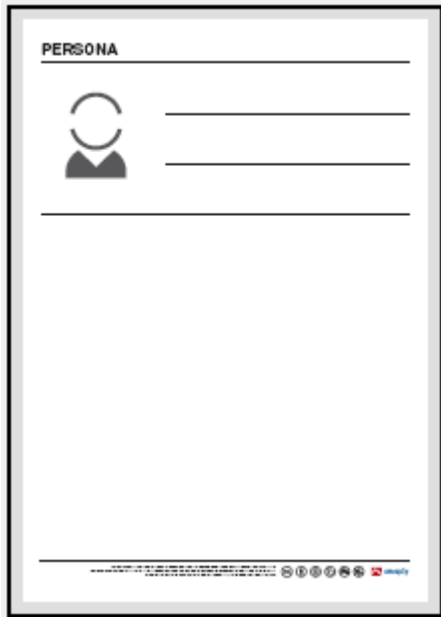
mond model this happens twice. Once to define the problem, and once to create the solution. (Design Council. 2018.)

10.1 Discover

The first quarter of the double diamond model consists of the start of the project. It is the time of discovery, identifying a problem, gathering information and developing ideas and defining some boundaries on the possible solution. Both qualitative and quantitative research methods are used, and it is possible to engage end users to the research work for example by crowdsourcing (Grier 2013). Used tools and methods are user story mapping, user diaries, service safari and user shadowing. (Davies & Wilson 2015, 6-8.) Discovering can also be done by “being your user”. That is a method that allows you to put yourself in the position of the person you are designing for. Personas are the tools used for building understanding and empathy with the users of the service. Brainstorming is a method to enable a team to work together to generate ideas quickly and effectively in response to a problem. (Design Council. 2018.)

Personas

A User Persona is a fictional character that represents the entire group of similar people (Davies & Wilson 2015, 16). Personas represent people with different needs. A Persona can cover information such as a name, an age, an occupation, a place where a person lives, a family, hobbies & interests, likes & dislikes, and most importantly needs. Personas provide useful input into brainstorming and ideation tasks. They should be made as vague as possible because they are not stereotypes. (Davies & Wilson 2015, 16.) Personas are archetypes built after an observation of the potential users. (Service Design Tools. 2018.)



Picture 5: Persona (Smapply.com 2015)

Brainstorming

Brainstorming is used to create alternative ideas, solutions and opportunities quickly in response to the problem. It is also a useful tool for breaking out of established patterns of thinking. In brainstorming sessions, a facilitator structures the group session and ensures a rich discussion. A brainstorming session should not include more than 12 people and it should not last longer than an hour to be successful. A diversity is important; collect a brainstorming group with people with diverse skills and perspectives. Capturing ideas in a visible way allows everyone to see progress and ensures that the conversation stays focused. (Davies & Wilson 2015, 17.) The problem must be stated clearly. The ideas will be written down on flipcharts or on post it notes. It is important not to lose anything. Participants must keep the focus sharp: edgy and precise statements are better than fuzzy ones. The ideas should be kept flowing by being responsive and by approaching the problem from different viewpoints. (Design Council. 2018.)

The seven brainstorm rules by IDEO.org

1. Defer judgement. Everyone should feel free to say the idea and allow others to build on it.
2. Encourage wild ideas. Wild ideas are sources of creativity; we think about what we really want without the constraints of technology or materials.
3. Build on the ideas of others. Be positive. Use “and” instead of “but.”
4. Stay focused on the topic. Try to keep the discussion on target, otherwise you can diverge beyond the scope of what you're trying to design for.

5. One conversation at a time. Your team is far more likely to build on an idea if everyone pays full attention to whoever is sharing a new idea.
6. Be visual. In live brainstorms we write down on Post-its (or draw) and then put them on a wall.
7. Go for quantity. Aim for as many new ideas as possible. Crank the ideas out quickly and build on the best ones.

(Design Kit. 2018.)

10.2 Define

Define the second quarter is the definition phase. The findings are analysed and structured into a reduced number of opportunities. The idea is to create a brief that frames the design challenge and channels it towards actionable tasks. (Davies & Wilson 2015, 6-8.) Designers try to make sense of all the possibilities identified in the Discover phase and develop a clear brief that set frames for the development project (Design Council. 2018). The used methods are project development, project management and project sign-off. Used tools and methods are user personas, brainstorming and design brief. (Davies & Wilson 2015, 6-8.)

Comparing notes

Comparing notes means visually sorting and prioritising a large amount of information about a problem. It is useful when you have many pieces of information, and it's not obvious where to start. Sorting and grouping these ideas in order is the best way to begin. How to proceed?

- Write all your ideas on individual sticky notes.
- Reduce the number of notes by rejecting low priority items and combining notes that deal with similar things.
- Compare pairs of notes in turn and put the most important one higher up the list.
- When no more swaps can be made, the list will be in order of importance.

This method works for ranking things other than by importance, for instance in order of speed, cost, quality or desirability. This method can be used with users to get them to put their considerations in order of importance. (Design Council. 2018.)

Customer journey mapping

Customer journey mapping (also called user journey mapping) is a visual representation of user's journey through the service experience. It presents customers' interactions, reveals things that need improving (customer's pain points) and shows what works (good experiences,

also called magic moments or WOW moments). The user journey map helps Designers to understand linkages between the elements of the service experience. It also creates empathy towards the different users. Key elements are grouped together in key stages. Individual touchpoints, and gaps and links between the touchpoints are identified in every stage. To get a holistic view, it would be wise to form a design team of different types of users. The customer journey map may have several layers, illustrations and text to explain the journey better.

How to proceed?

- Identify the key elements of a service.
- Consider all the touch points including front service and back service.
- Understand the links between all the different elements.
- Identify problems in a service or areas where new things can be added.

(Davies & Wilson 2015, 11-12. & Design Council. 2018.)

10.3 Develop

The third quarter is a period of development. Solutions are created, prototyped, tested with the users and then iterated. The product or service is refined until it is ready for implementation. Key activities are brainstorming, prototyping, multi-disciplinary working, visual management, development methods and testing. All the service components are linked together to create a holistic experience. Used tools and methods are service blueprinting, experience prototyping and business model canvas. (Davies & Wilson 2015, 6-9.)

Service Blueprint

A service blueprint is a visual map or diagram of the total service presenting the user's journey, all the different touchpoints and channels, and the behind the scenes parts of a service that make it work. The customer-oriented elements of a service are known as the 'front stage'. Identify and map also touchpoints and processes that need to happen behind the scenes. This is known as the 'back stage'. A service blueprint visualizes the interaction between the front and back stages, ensuring that links and dependencies between different service elements are coherent. It is useful to do service blueprint development in teams and carry out a vague plan before developing in detail. A service blueprint often looks like a user journey map but it maps the future service, not the existing service. (Design Council. 2018. & Davies & Wilson 2015, 19.)

Services are difficult to describe and communicate. They are intangible and variable, and they are produced and co-created in real time, so the innovation of service processes must involve both employees and customers. Service providers must match customer expectations to new service innovations and service process designs. The front-end planning determines what service concepts will be developed, and in implementation, the service is tested and implemented. A detailed service blue print represents the implementation plan for the service. (Wilson et al. 2012. 170-190.)

The service blueprint evolves over iterations from all the involved parties. A final step is to translate the final blueprint into specific implementation plans. A service blueprint is a picture or a map that portrays the service system so that the different people involved in providing it can easily understand it. A service blueprint visually displays the service and steps and tasks in the service delivery process. The key components of service blueprints are physical evidence, customer actions, onstage contact employee actions (visible to customer), backstage contact employee actions (invisible to customer) and support processes. These four key actions are separated by three horizontal lines: line of interaction (direct interactions between the customer and the service organization), line of visibility (separates actions that are visible from actions that are invisible for the customer) and line of internal interaction (separates contact employees from other service support activities and people). Successful service is often dependent on service employees (often they are the service). It is important to integrate employees at each stage of the service. (Wilson et al. 2012. 170-190.)

Building a service blueprint

Step 1: Identify the process to be blueprinted

Step 2: Identify the customer or customer segment experiencing the service

Step 3: Map the process from the customer's point of view

Step 4: Map contact employee actions, onstage and backstage, and/or technology actions

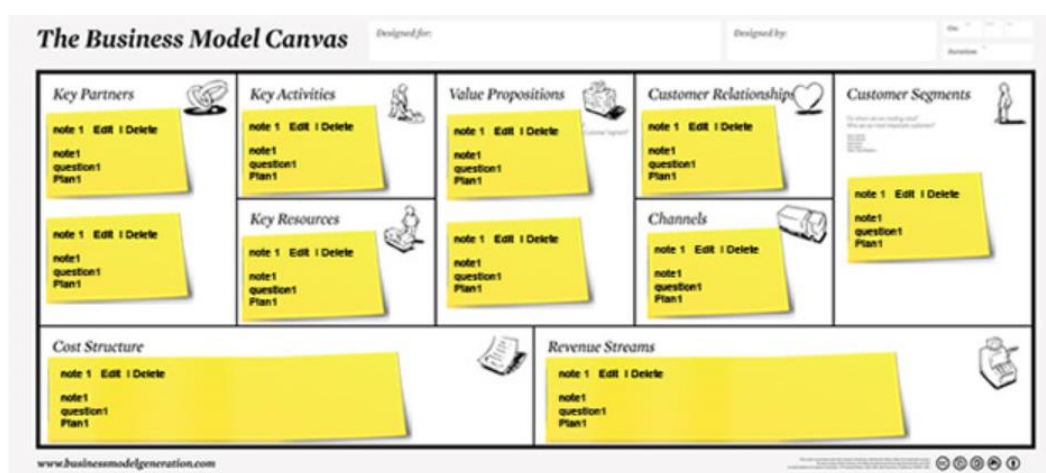
Step 5: Link contact activities to needed support functions

Step 6: Add evidence of service at each customer action step.

(Wilson et al. 2012. 170-190.)

Business model canvas

Business model canvas is a visual tool that describes business models. It can be used for both future services and existing services and it communicates the benefits and experiences the service delivers to collaboration partners. It aims to gather information on potential users and it helps translating service concepts into business processes. Business models can be used at any point of the service design process. The completed canvas provides a high-level blueprint for a business including key partners, key activities, key resources, value proposition, customer relationships, channels, customer segments, costs structure and revenue streams. (Davies & Wilson 2015, 21.)



Structure your ideas on a canvas

Picture 6: Canvanizer.com (2018)

10.4 Deliver

The final quarter of the double diamond model is the deliver phase, where the product or service is finalized and launched. The key activities and objectives are final testing, approval and launch, targets, evaluation and feedback loops. Scenarios are used as a method and a tool. (Davies & Wilson 2015, 6-9.)

Phasing

The service is launched for a smaller group at first. This helps to manage the risks before launching on scale. The proper group of people in the first phase could be like five people. Then the service can be tried out on a group of 50 before offering it to 100. If something doesn't work, the problem can be solved before it affects many users, limiting financial loss.

Even in the final Deliver phase of the Double Diamond, the design process is iterative. (Design Council. 2018.)

Evaluation

Evaluation means reporting back on a project's success after launch, and informing future projects, including methods and ways of working.

11 Steps of Vertaistalo online peer support development process

11.1 Project kick-off and planning meeting

The kick-off meeting was kept Feb 18, 2015 and participants from HUS were Planning Officer Sirpa Arvonen and Chief Development Officer Visa Honkanen. An agreement of a thesis work was orally made in the meeting. (The agreement was signed later between HUS and Anne Hirvonen. Laurea University of Applied Sciences was not included in the agreement). It was agreed that the cooperation would be done in HUS's premises with no employment relationship or salary. The assignment was to study and improve peer support services in Finland and customer experiences would be collected via crowdsourcing methods and tools from patients and their relatives.

The first planning meeting was kept March 4, 2015 with Planning Officer Sirpa Arvonen and Project Manager of OLKA Anu Toija (EJY ry). The rough timeframe was agreed in the meeting. The planning would be done in March 2015 and a crowdsourcing in Apr-May 2015. It was agreed that Otakantaa.fi would be used as a crowdsourcing platform. The student will analyse the data and create a service proposal for HUS and EJY ry by using Service Design methods and tools in June-Aug 2015. The further-planning and utilization would be done in Sep 2015.

11.2 Crowdsourcing

Crowdsourcing is a powerful way of gathering information. It is a method, which uses the Internet and computer software to contact individuals, ask questions from them and collect opinions and information. So-called macro tasking was already done in England in the late 1810s, but the Internet has made crowdsourcing easier to accomplish crowdsourcing. Crowdsourcing brings up a question on the trustworthiness of the crowd. Answerers are not known persons and they will never be met in person, so concerns are valid. (Grier, D. A. 2013, 15-16.)

Crowdsourcing consists of four crowdsourcing elements. A crowdsourcer manages the process. In this study, I was the crowdsourcer. A group of people, the crowd, gives their opinions and answers. In this study the crowd consists of patients, their relatives and the health care personnel - people who answered to the questionnaire. A crowd market is a tool used to manage the contributions of the crowd. Crowd markets are found on Internet sites that are called crowdsites or crowdsourcing platforms. Otakantaa.fi was the used crowdsite in this thesis. Crowdsourcing process consists of the following elements: defining of the goal, engaging the crowd, posting the task, finding the crowd, managing the process, looking at the results and evaluating. (Grier, D.A. 2013. 147-148.)

The crowdsourcer needs to define the task the crowd needs to do. If the crowd is not provided any guidelines and instructions, it does not know what is expected from it. The first thing the crowdsourcer needs to do is to decide whether the aim is to gather information or make decisions. Crowdsourcing is an example of a new field called **collective intelligence**. (Grier, D.A. 2013. 14, 147-148.)

A questionnaire in Otakantaa.fi crowdsourcing platform was carried out in Finnish. Osallistu potilastukipalveluiden kehittämiseen (Take part in the development of peer support services) questionnaire was opened April 8 and closed May 31, 2015. Questions in the questionnaire were planned together with Anu Toija (EJY ry) and Sirpa Arvonen (HUS). Questions asked from the crowd were

1. How would you like to develop peer support services?
2. What kind of services should patient support points like OLKA in Meilahti hospital offer for patients in different phases of the disease?
3. How could the patient support point serve patients in the Internet?

A link to the questionnaire is not open anymore: https://www.otakantaa.fi/fi-FI/Selaa_hankkeita/Osallistu_potilastukipalveluiden_kehittamiseen?info=6&t=635640810650780330

Contacting

- I contacted all the patient organizations (105 organizations) listed in HUS internet pages <http://www.hus.fi/en/patients/patient-organisations/> and asked their employees to send a questionnaire to all of their members, and to share a link in their Facebook groups. The questionnaire was also shared in Foorumi, which is a forum of Finnish Joint Association: www.niveltieto.net/foorumi.
- An occupational health care provider Diacor was asked to share the survey with their personnel.
- Planning Officer Sirpa Arvonen asked HUS Communications to share the link at HUS.

- Project Manager Anu Toija contacted her contacts in patient associations.

117 answers were received by June 2, 2015 (Appendix 1). I wrote the summary of the answers and sent it to Planning Officer Sirpa Arvonon and Project Manager Anu Toija June 10, 2015.

Finnish Ministry of Justice has the ownership of OTAKANTAA.fi platform so the technical support during the process was given by Finnish Ministry of Justice. OTAKANTAA.fi is an open platform for everyone who wants to do crowdsourcing.



Picture 7: Crowdsourcing OTAKANTAA.fi (Otakantaa.fi 2015)

Keywords of the questionnaire (Index terms) were patient guidance, hospitalization, health care, online chat and peer support.

Municipalities in the questionnaire are listed in Appendix 4.

11.3 Findings

The total amount of received answers was 117 and the questionnaire had 15 ongoing discussion threads. Essential findings are listed below.

"A peer support should be available for every phase of the sickness. Patient needs different kind of support in different phases."

The peer support should be available for every phase of the sickness. Newly diagnosed patients are still in an adaptation phase. Patients who have been diagnosed longer time ago may want to learn about the progress of the sickness or possible co-morbidities. Some patients are already in the healing process and some sicknesses cannot be healed.

The sufficient peer support in the early phase of sickness would reduce the need of health care services in the future. That would mean savings of money and resources. A patient who has just been diagnosed, is lacking information and having a bunch of questions on mind. Patient organizations and peer support groups could help by giving information and an opportunity for an open discussion in a trustworthy environment.

“All the information on peer support services should be available in one place. Now it is shattered. Information shared in open online groups and discussion channels is not always correct. Open groups where anonymous people share information, create feelings of insecurity. Information given by Doctors should be clear, not jargon.”

It is difficult to find correct and accurate information online. Receiving information from the health care personnel may be difficult due to the hierarchy in the health care system. Information should be clear, not a medical jargon. Open online groups and discussion channels share information, but it is not always correct, and this causes uncertainty. Finding right information takes time and effort. Everything in one place -option would be helpful for both patients and their relatives. The all in one service could be useful for the health personnel as well. The personnel could advise patients to turn to these centralized peer support services.

Online chat would enable the discussion among people everywhere in Finland, and even outside of Finland. A health care professional could chat with patients and answer to their questions. A possibility to send a private email to a health care professional was also requested by one of the answerers. The peer support groups should be virtual meetings and people should be given a chance to send questions beforehand. A face-to-face meeting is not an option for everyone (due to long distances, disabilities, tight schedules etc.). Discussion groups should be supervised, and fake information should be removed and corrected. Peer-to-peer support should take place on regular basis and different age groups should have their own meetings. More events and presentations were requested. Small meeting groups were suggested. (Small groups were seen more approachable than big groups).

“A peer support person must be a trained professional. A patient should get information on the available peer support from health personnel. Doctors’ attitude towards peer support needs updating. A positive attitude and an encouragement are needed. A person who has gone through the same can tell you things that the health personnel cannot say - and courage you.”

A person leading peer support groups should be a trained professional and a health care background would also be helpful. Cooperation and communication between peer support providers and health care personnel on regular basis is needed. Doctors should modernize their way

of thinking on the peer-to-peer support services. Peer support persons are not health care specialists, but they have a personal experience on the sickness. One person wrote that Doctors are against the peer support. Some Doctors may find support and guidance given by support persons problematic because the instructions differ from what they think. That may be the reason why Doctors do not always tell patients about the available peer support services.

Peer support persons need support in their work as well. Peer support was found helpful. It helps to talk with someone who has gone through the same. Health personnel may not have experience-based knowledge. It may be annoying if a person who has not gone through the same, tries to courage you.

Adaptation begins when you get correct information. Patients would need to meet persons who have recovered from the same sickness. It gives hope. Getting seriously sick requires a lot of strength. Some patients feel that they are left alone with their feelings. If patients do not get enough information on the sickness from the Doctor, they study on the internet on their own. Open online chat groups are not the best place to find information or get the peer support. The peer support must be well-monitored and peer support persons should be well-trained. That guarantees the quality of the peer support and the feeling of being safe.

Patient organizations and OLKA (EJY ry) arrange peer support trainings named TOIVO. (OLKA. 2018.)

“Web-based services and phone services with appropriate opening hours were required - nation-wide service is missing. Distances outside of the capital area of Helsinki are long and services are hard to achieve. Privacy issues concern. Online peer support service and online chat were requested.”

Online peer support service and online chat were requested. It is important that the entire Finland is covered. Now services are located mainly in the capital area of Helsinki. Distances in Finland are long. Peer support services should be available at least in every central hospital and every university hospital. The relatives of the patients need support as well.

Privacy protection concerns online services. The new General Data Protection Regulation (GDPR) was approved April 14, 2016 by the EU Parliament to protect private persons' rights. Its enforcement day was May 25, 2018. The regulation gives private persons a right to decide who can see their personal information. (EU GDPR Portal. 2018.)

“Finding and contacting peer support persons should be as simple and as easy as possible. Patients are already weakened by the disease.”

Peer support services should be easy to find and easy to reach. Voluntary peer support workers are available, but the work should be well organized, or people will not join the groups. Some sicknesses run in the family, so peer support can be available in own family.

“Symptom-based search engine is needed. A peer support is classically diagnosis-based. If you have not got a diagnose, you get no peer support.”

Symptom based peer support vs Diagnosis based peer support: Rare sicknesses are hard to be diagnosed and getting a diagnose may take time. Now, the available peer support is based on the diagnosis. A peer support site should have a search engine that collects information based on symptoms. Sometimes people with another disease may have similar symptoms and they can understand the challenges a person is facing, and they can give support.

“Patients who are not using peer support could be activated.”

Patients should be encouraged to contact peer support service providers.

“A private peer support person would be wonderful for those who find it difficult to talk in big groups.”

“More resources and funding are needed for peer support.”

“A person who needed the peer support earlier, may want to pay back some day by becoming a support person. The circle of goodness creates new peer support persons who are willing to help others.”

“A better communication on available peer support services is needed.”

Not even patients living in the capital area of Helsinki had ever heard about the patients' support point OLKA at Meilahti hospital. More communication is needed.

Information on available peer support services could be visible on the waiting spaces of health centers and hospitals.

“An online peer support system must be easy to use. A clear structure is important, and information must be up-to-date.”

“Success stories and a positivity should be shared more often.”

Proposals by patients

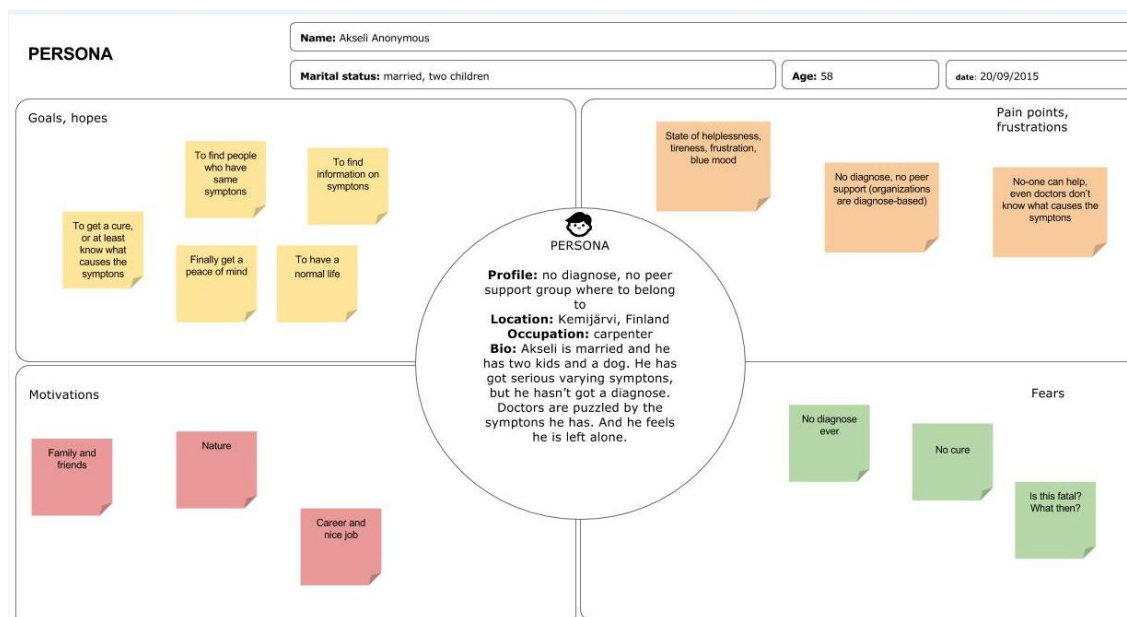
An idea of a “reverse referral” was suggested. A contact person or a peer support person would be informed of persons in need of peer support. (This was not found possible do to privacy issues - GDPR etc.)

An idea of a national peer support day came out. Every patient organization could join the day and share information on their services. A national peer support service portal to be created and coordinated by a professional. The portal would be a link to all the patient organizations and their peer support services. A public health care premises could be offered to patient organizations and their peer support meetings without a charge. The health care personnel should be better informed about the peer support services offered by the patient service point OLKA. The peer support point could act as a connector between public health services and patient organizations. Theme days and events could bring needed publicity to OLKA and increase the awareness. A data bank that includes clear explanations to medical vocabulary is needed.

11.4 Service Design workshop

I arranged Service Design workshop Aug 11, 2015. I worked as a facilitator and other participants were Ms. Meri Kaarlonen (Speech Therapist, City of Helsinki) and Ms. Pirjo Kauraala (Patent Engineer, Finnish Patent and Registration Office). The summary of the answers (Appendix 2) and the original answers (Appendix 1) were given to participants beforehand as a resource material. On that way, participants knew customers’ expectations. Listening to the customers was the basis of closing the customer gap.

Two personas were created based on crowdsourcing answers to guide the design process (Anne Hirvonen). It is easier to perceive customer’s needs when it’s clear whom you are designing for. Persona is the fictional character based on the received answers.



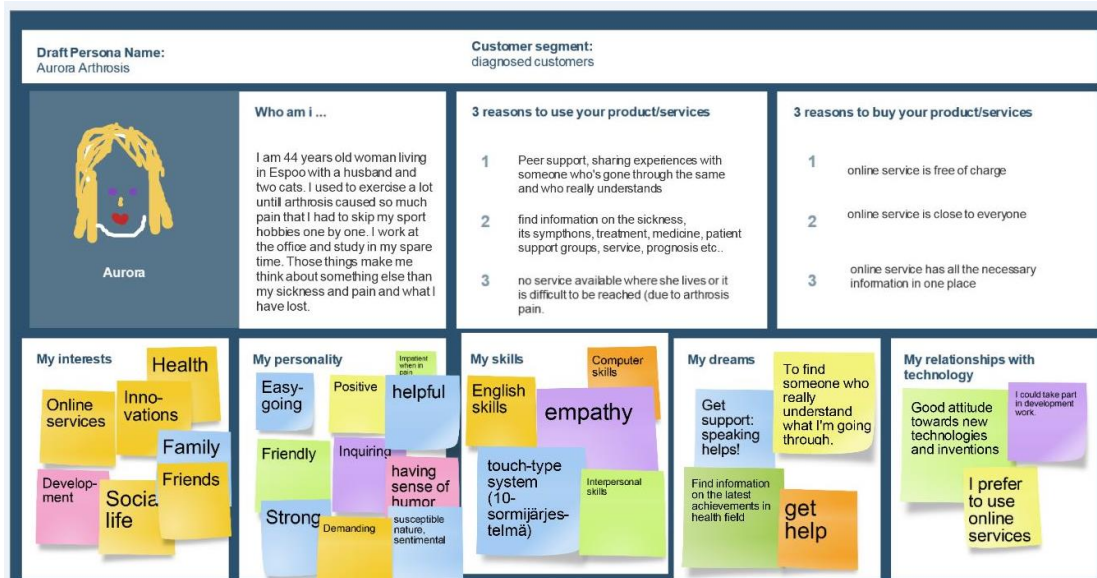
Picture 8: Persona 1 (Hirvonen 2015)

Persona number one was married and had two children, and he had a dog. His name is Akseli Anonymous. He is 58 years old. Akseli's hopes and goals were to get cured or at least find a reason for his symptoms. He was not diagnosed yet and he thinks it might help him if he finds people with similar symptoms. Getting a diagnose would finally give him a peace of mind. His wish was to live a "normal" life. His motivators are his family and friends, the nature and his career.

Akseli lives in Kemijärvi and works as a Carpenter. He has serious varying symptoms but no diagnose. Doctors have been puzzled with all the symptoms he has, and he feels depressed and a bit lost.

He fears he will not get a diagnose ever and that there is no cure. If Doctors don't know what's wrong with him, how can they help him? He fears that this is something fatal. The future is full of fears - what will come next? Does he even have a future? What will happen to his family if he is too sick to take care of them? Or if he dies? He has a fear of death.

Akseli's pain points and frustrations: He feels helpless, tired and frustrated and a bit melancholic. Because Akseli has no diagnose yet, he has not found a peer support group he could join. He is frustrated because he feels that Doctors cannot help him.



Picture 9: Persona 2 (Hirvonen 2015)

Persona number two is based on my own personality. The fictional person is named Aurora Arthrosis. She belongs to the segment Diagnosed. She is a 44 years old woman living in Espoo with her husband and two cats. She is married with no children of her own. Aurora used to exercise a lot until arthrosis caused so much pain that she had to skip sport hobbies one by one. Aurora works at the office and studies in her spare time. Studies have helped Aurora to stay positive and think about other things than her sickness and pain.

Why Aurora would use peer support services? Peer support offers an opportunity to share her experiences with someone who has gone through the same and who really understands. Peer support offers a chance to talk with someone who can give information on the sickness and its symptoms, treatment, medication, peer support groups and prognosis. Peer support is only available during working hours when Aurora is at work, so she cannot attend the peer support groups. Sometimes pain makes it difficult to join the physical groups. Walking causes pain. She travels to work every day. Anything extra is difficult.

Why Aurora would use online peer support services? Online services are free of charge. They are reachable. Online services collect information on one place. Aurora's interests are online services, health, innovations, family, friends, development and social life. Her personality is easy-going, positive, impatient when she is in pain, helpful, friendly. She has a good sense of humour. She is strong, demanding and sentimental.

Her skills: She speaks, writes and reads English well. She is good with computers. She is empathic, and she knows touch typing. She is extroverted and talkative.

Aurora's dreams are to find someone who really understands what she is going through, to get support (speaking to someone helps Aurora!), to get help and valid up-to-date information on her sickness.

Her relationship with the technology: Aurora has a good attitude towards new technologies and innovations - she is not afraid of them. Aurora thinks she could help in a development work. She prefers to use online services because they are so effortless.

Mindmapping and Selection of ideas with a target

As a Facilitator, I gave post-it notes and pens to other participants and opened the workshop.

FIRST ROUND - MINDMAPPING

The first task was to write down gaps, needs and repeating topics on post-it-notes. Everyone had ten minutes time to think on their own and write down their ideas without speaking to others or sharing their ideas. (Private working time gives everyone an equal opportunity to be heard. Active members don't overrule the members who are not that outgoing.)

SECOND ROUND - MINDMAPPING

Notes were handed to a person on the left side. That person read the notes and made her own ideas to new post-it-notes. Seeing existing ideas create new ideas. You build on top of other ideas.

THIRD ROUND - MINDMAPPING

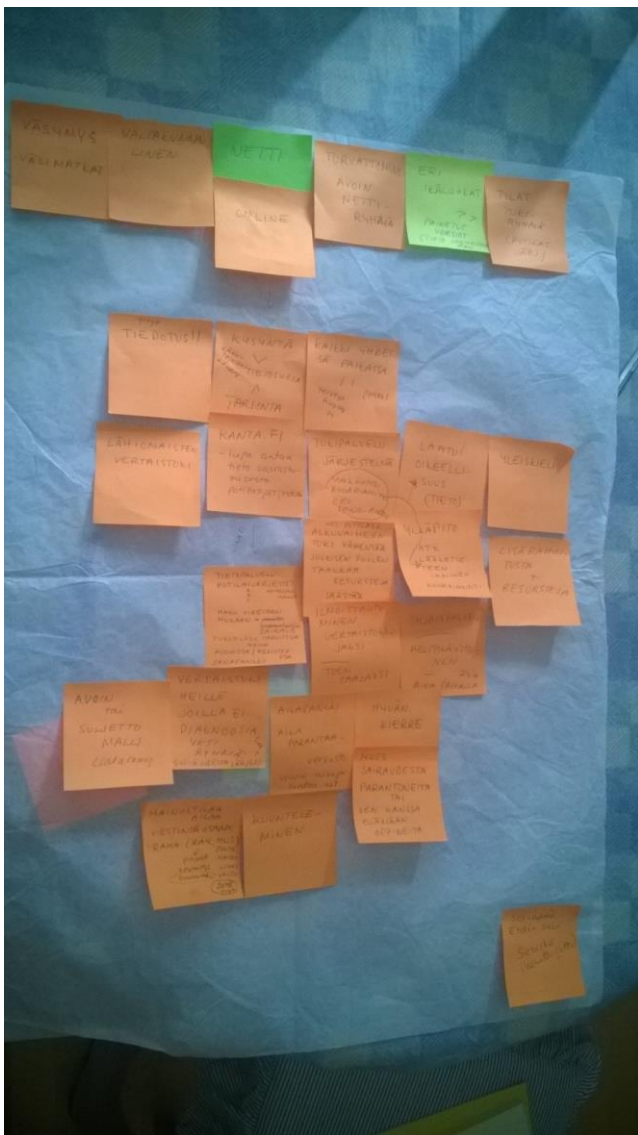
Notes were circled again to a person on the left. That person read the notes and wrote down her ideas.

FOURTH ROUND - MINDMAPPING

On the fourth round, everyone got back their own notes, read them, and wrote new ideas.

FIFTH ROUND - SELECTION OF IDEAS WITH A TARGET METHOD

Selection of ideas with a target method was used for grouping the ideas. The method means that the best ideas with the assignment in mind are selected and they are grouped into a concept (a future peer support service).



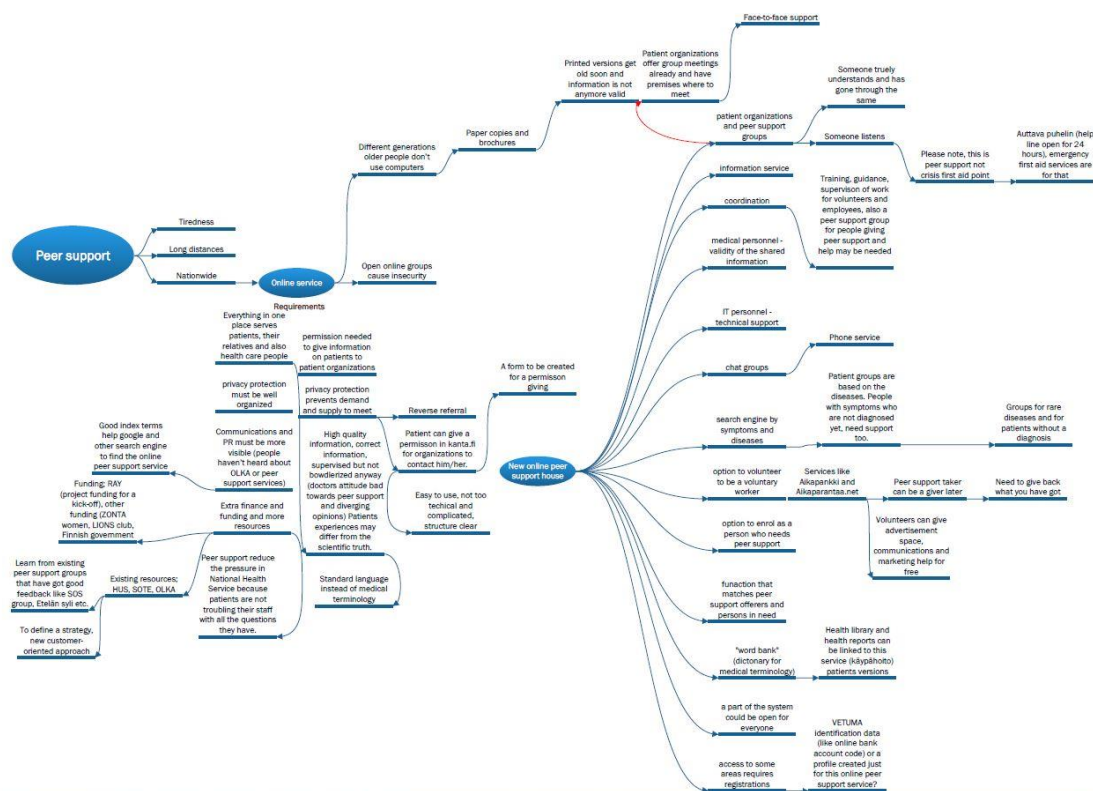
Picture 10: Online peer support service mind mapping

The number of participants in the workshop was intentionally small but a group consisted of people with diverse skills and perspectives.

RESULT - A PLAN

The result was a plan for a future online peer support service. All the important features were described in the plan.

Facilitator Anne Hirvonen took photos of the result of mind mapping and transcribed them to a digital form that was later presented to HUS and EJY ry (Appendix 3).



Picture 11: Online Peer Support House mind map (Hirvonen 2015)

11.5 Vertaistalo plan was approved by HUS

The requirements for the new peer support service were collected to the left side of the map. Several reasons supported the idea to create an online support for patients. The service must be nationwide and easy to reach. Sickness causes tiredness and lack of strengths. Patients may be unable to leave home and take part in person in physical peer support groups.

Open online groups cause insecurity, so the new services must be well-organized and secured. Support persons must be trained professionals. The service must have chat options and a search engine for symptoms. A service must have a terminology bank that helps to understand medical jargon. A part of the service is open for everyone like basic information on peer support and patient organizations' contact information, and a part of services is only open for people who have registered. Two options were offered for registration: VETUMA identification data could be used for the registration (like online bank account code) or a person could create a profile just for this online peer support service. The service includes success stories and personal interviews (videos). Well-organized online peer support reduces the pressure National Health Services are facing (lack of resources) because patients are not troubling health care personnel with all the questions they have.

Everything in one place serves patients the best. New peer support service would link existing patient organizations to one place (peer support house). In addition to online peer support offered by HUS, patient organizations have their own peer support groups, where people can come to meet people face to face. (It is important separate peer support services from mental help. Emergency help is for acute cases.)

The online peer support service mind map (later named Vertaistalo peer support House) was presented to Planning Officer Sirpa Arvonen (HUS) and Project Coordinator Anu Toija (EJY ry/OLKA) Aug 21, 2015. The plan was approved. As explained in the framing of this thesis, this was the end of the thesis work. Everything from now on, belongs to HUS development department.

The planned virtual peer support service fits Terveyskylä Virtual Hospital project well. HUS and OLKA decided to open a new project for Peer support house and apply funding for it from STEA (earlier RAY). Terveyskylä would be coordinated by HUS administration unit and the development unit of HUS information services in 2015-2019.

11.6 What happened next?

HUS and EJY ry continued the development of online peer support service and implemented the plan. The house was named as Vertaistalo (Peer support House). My work continued as a voluntary worker in the steering group of Vertaistalo online peer support service. Development work was made together with patient organizations and peer support persons.

A plan to create online peer support service as part of Terveyskylä eHealth village was accepted by HUS management and the project received the funding from STEA (Funding Centre for Social Welfare and Health Organisations).

Terveyskylä Virtual Hospital is an eHealth village. Every house presents one service and has its own specific colour. Vertaistalo's colour is orange. The visual image of Terveyskylä is positive, colourful and encouraging. People in Terveyskylä village have different situations in life. One person is pregnant, one has a broken leg, one has pain in his hip. Some persons are children and one villager is an elderly woman. One person has no hair and she uses a scarf in her head, so she obviously is a patient of Syöpätalo (Cancer House). Terveyskylä's website address is www.terveyskyla.fi. The domain name is owned by HUS. There are 27 houses open in Terveyskylä May 20, 2018.



Picture 12: Terveyskylä Health/Wellness Website

Vertaistalo peer support house was opened in May 2017. Vertaistalo helps patients to find peer support and trustworthy information on peer support available and it concentrates on giving peer support for special health care patients and their relatives. Peer support is also given for people facing other crisis in their lives than sickness.

Vertaistalo site includes peer support videos and stories of peer support persons and people they are supporting. Vertaistalo is the place that connects all the patient organizations and peer support they are offering. Available peer support can be found with Search for Peer Support tool.



Picture 13: Vertaistalo www.vertaistalo.fi

12 Future study proposals

Virtual services are promising but many questions still need to be asked. Eysenbach & al. failed to find strong evidence on health benefits of online peer to peer support. Proposals for future research could be: Would online peer support services benefit from professional moderators or facilitators? Does peer to peer support reduce the use of health care services? How people evaluate the peer support has affected their ability to cope with everyday chores and an ability to work?

Future studies should also measure of resources used for peer support.

Can giving a peer support be a risk for a recovered support person? There is only a little available research on risks to recovered individuals working in a peer support role. (Forbes. 2018. & Mead. 2001.)

13 The validity and reliability of the research

Evaluating the quality of research is essential if findings are to be utilised in practice and incorporated into care delivery. Qualitative research is criticised for poor justification of the methods adopted, lack of transparency in the analytical procedures and the findings being merely a collection of personal opinions subject to researcher bias. For the novice researcher, the qualitative research is challenging because there is no accepted consensus about the standards by which such a research should be judged. (Noble & Smith. 2015.)

Unlike quantitative researchers, who apply statistical methods for a validity and a reliability of research findings, qualitative researchers design methodological strategies to ensure the 'trustworthiness' of their findings.

Service Design workshop's background material was collected via OTAKANTAA.fi crowdsourcing platform from 117 participants and 15 conversations. Answers were collected from 120 patient or disability associations and from health personnel of HUS and Diacor. The received feedback was direct and real-time.

The used methods in the Service Design workshop worked well for a small group. Personas brought alive two types of answerers and helped participants to understand the type of service that is needed by the personas. Personas were chosen because they presented prototypes of the answerers. Mindmapping helped workshop participants to create new ideas based on the background material. The purpose was not to visualise workshop participants' own needs

in the form of a new service. Participants supposed to create a new service that met the needs presented in the background material.

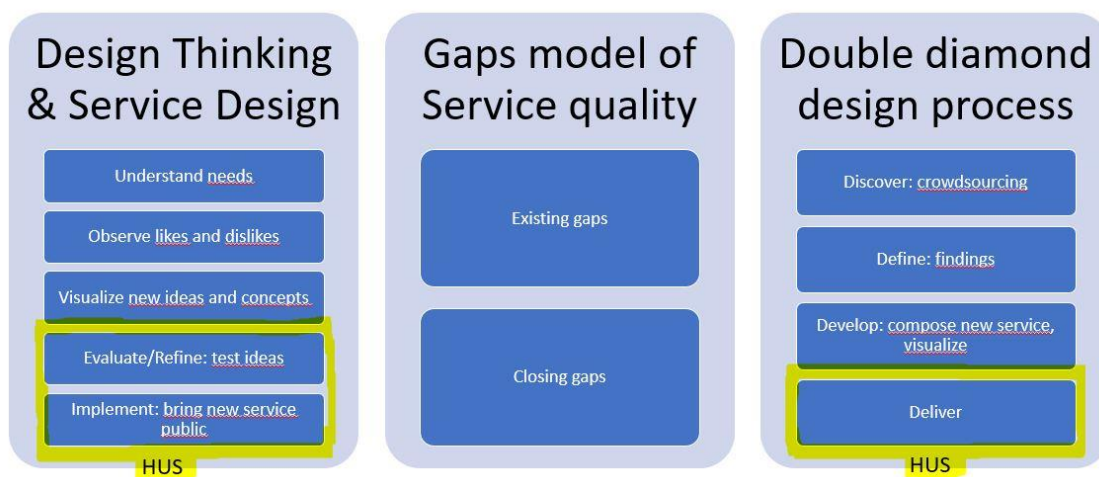
I had to think over if I, as a researcher, reflected my personal preferences to my study and if my preferences influenced my findings. I must admit that I had an extremely personal motive to develop an online peer support service, but the expectations given to the Service Design workshop members were entirely based on customers' expectations. The only workshop material that was based on my personal needs was Persona number two.

If I could change something, I would read more theory before having a project kick-off. Now the project proceeded a bit upside-down. HUS Virtual Hospital program was about to start, and the results of the peer support study were needed faster than what was my original study schedule. I did the study first and read the theory later.

The data collected via OTAKANTAA.fi is consistent and transparent. All the answers are attached to this study (Appendix 1).

14 Conclusion

Synthesis



Picture 14: Synthesis (Hirvonen 2018)

The received feedback showed that existing peer support services were not meeting customers' expectations. The gaps model of service quality felt suitable for revealing the pain points. New online peer support house closes existing gaps between customer expectations and perceptions of the service. For example, peer support house is available equally everywhere in Finland, and even abroad. A symptom-based search engine helps patients to find

peer support that matches their symptoms. Everything in one place -wish became reality. A wish was to have a national peer support service portal that is coordinated by professionals. The portal is a link to all the patient organizations and their peer support services. A data bank that includes clear explanation for medical vocabulary is now a part of the service.

The plan fit well Terveyskylä Virtual Hospital concept and Vertaistalo service was further developed by HUS and EJK ry and it is now serving its happy customers.

According to Eysenbach & al, it is not clear if virtual service groups would benefit from professional facilitation. My study showed that patients see open peer support groups unsafe and that there is a demand for safe and well-organized peer support services. Information received from Otakantaa.fi crowdsourcing platform claims that the peer support received in the early phase of sickness would reduce the need of health care services in the future.

Peer support house is not the only virtual peer support service in Finland anymore. In my present job at Suomen Nivelyhdistys ry (Finnish Joint Association), I have been developing online peer support services for people who have osteoarthritis: www.nivel.fi/virtu. The service is mainly meant for people still working in the working life. This thesis was a stepping stone for my career as Online Peer Support Developer.

References

Books

- Arussy, L. 2010. Customer Experience Strategy: the complete guide from innovation to execution.
- Bitner, M. J., Zeithaml, V. A. & Gremler, D. D. Technology's Impact on the Gaps Model of Service Quality. 2010.
- Blunt, C. & Hill-Wilson, M. 2013. Delivering effective social customer service: how to redefine the way you manage customer experience and your corporate reputation. Publisher: John Wiley & Sons. Chichester.
- Erlhoff, M. & Marshall, T. Eds. 2008. Design Dictionary.
- Grier, D. A. Crowdsourcing for Dummies. 2013. eBook.
- Manning, H. & Bodine, K. 2012. Outside in: the power of putting customers at the center of your business. Publisher: Houghton Mifflin Harcourt. Boston.
- IDEO.org. 2015. The Field Guide to Human-Centered Design.
- Ojasalo, K., Moilanen, T. & Ritalahti, J. 2010. Kehittämistyön menetelmät. Uudenlaista osaamista liiketoimintaan. Publisher: Sanoma Pro Oy
- Polaine, A., Lovlie, L & Reason, B. 2013. SERVICE DESIGN from Insight to Implementation.
- Roshan, K. & Sandeep, P. 2015. Management of Service Gaps by Infusion of Technology. Telecom Business Review. New Delhi. Vol. 8. Iss. 1: 10-17.
- Shaw, C., Dibeehi, Q. & Walden, S. 2010. Customer Experience: future trends and Insights.
- Shaw, C. 2005. Revolutionize your customer experience. Basingstoke. Palgrave Macmillan.
- Shaw, C. 2007. The DNA of customer experience: how emotions drive value. Palgrave Macmillan.
- Smith, B. 2003. Customer experience management. A revolutionary approach to connecting with your customers. Publisher: Wiley. New York.
- Smith, S. & Wheeler, J. 2002. Managing the customer experience: turning customers into advocates
- Stickdorn, M & Schneider, J. 2010. This is Service Design Thinking: basics - tools - cases.
- Vilkkä, H. & Airaksinen, T. Toiminnallinen opinnäytetyö. 2003. Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Watkinson, M. 2013. The ten principles behind great customer experiences. Publisher: Pearson Financial Times. New York.

Articles

- Ahmed, N., Ferreira, C. B., Kallenbach, C., Matikainen, D., Jimoh-Olundegun, M., Rognstadbråten, M., Söderlund, E. & Forss, M. 2017. Arcada Working Papers. 9/2017. Arcada University of Applied Sciences. Finland. Department of Health and Welfare.
- Barber, F. & Strack, R. 2005. The Surprising Economics of a People Business. Harvard Business Review.
- Bell, J. 2008. Design Thinking. American Libraries.
- Brugnoli, G. 2009. Connecting the Dots of User Experience The design of an interaction system: a tool to analyze and design the user experience. JOURNAL OF INFORMATION ARCHITECTURE.VOLUME 1. ISSUE 1.
- Davies, U & Wilson, K. 2015. Design methods for developing services.
- Dennis, C. L. 2003. Peer support within a health care context: a concept analysis. International journal of nursing studies, 40(3), 321-332.
- Design Council. Design for Innovation. 2011. Facts, figures and practical plans for growth. UK.
- Design Council Research and Knowledge Team. 2008. UK. Design Council Briefing 02. The role of design in public services.
- Eysenbach, G., Powell, J., Englesakis, M., Rizo, C., & Stern, A. 2004. Health related virtual communities and electronic support groups: systematic review of the effects of online peer to peer interactions. Bmj.
- Henard, D. H. & Szymanski, D. M. 2001. Why Some New Products Are More Successful than Others. Journal of Marketing.
- Haywood-Farmer, J. 1988. International Journal of Operations & Production Management; Bradford. Vol. 8. Iss. 6. 19-29.
- Jain, R., Aagja, J. & Bagdare, S. Customer experience - a review and research agenda. Journal of Service Theory and Practice, Vol. 27 Issue: 3, pp.642-662. 2017.
- Mattelmäki, T. 2006. Design Probes.
- Mead, S., Hilton, D., & Curtis, L. 2001. Peer support: A theoretical perspective. Psychiatric rehabilitation journal.
- Noble, H., Smith, J. 2015. Issues of validity and reliability in qualitative research. Evidence Based Nursing.
- Parasuraman, A. 1986. A Conceptual Model of Service Quality and Its Implications for Future Research. A. Journal of Marketing. New York. Vol. 49. Iss. 000004, p. 44.
- Sandström, S., Bo Edvardsson, B., Kristensson, P. & Magnusson, P. 2008. Value in use through service experience. Managing Service Quality. Vol. 18. Issue 2.
- Shahin, Dr. A. SERVQUAL and Model of Service Quality Gaps: A Framework for Determining and Prioritizing Critical Factors in Delivering Quality Services
- Vaajakallio, K. 2012. Design games as a tool, a mindset and a structure.
- Lusch, Robert F. & Vargo, Stephen L. & O'Brien, Matthew. 2007. Competing through service: Insights from service-dominant logic. Journal of Retailing 83 (1, 2007) 5-18, United States.

Lectures

Tschimmel, K & van Wulfen, G. 2014. Practical Design Thinking. [Lecture]. Held on 12-13 September. Laurea University of Applied Sciences.

Theses

Fritsche, K. 2011. What is Service Design? A simplified guide to aid in today's confusion about a new discipline of business. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201101111199>

Haapanen, H. 2012. VAPAAEHTOIS- JA VERTAISTUKITOIMINTA. Turun Seudun Nivelyhdistys ry:n vapaaehtois- ja vertaistukihenkilöiden näkemyksiä toiminnan merkityksestä ja sisällöstä. http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/50629/Haapanen_Hanna%20Kaisa.pdf?sequence=1

Homma, A. 2011. Service journey and Customer experience in Marimekko shop Berlin. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2011121318156>

Jormakka, E. 2015. Visualizing the user experience on website. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201504214671>

Olenius, L. 2013. Changing tomorrow in customer experience. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2013112518240>

Pessa, J. & Nousiainen, T. 2012. Service Co-Design in the Finnish Municipal Sector - Case: Early Education Services. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201202152202>

Pohjanne, P. 2015. Asiakaslähtöisen palveluliiketoiminnan kehittäminen asiakaskeskeiseksi. Esimerkinä palveluntarjoajan ja korkeakouluasiakkaan yhteiskehittämishanke. Laurea Leppävaara.

Salmelin, A. 2014. Successful Service Development in the Public Sector: a Case study of a Service Design Project Carried out in Short-Term Care Services in the Town of Turku. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201405076217>

Sirenne, M. 2013. Creating Customer Focused Service Descriptions. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201305199481>

Toivonen, M. 2014. Productizing a professional service through personas. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2014090413732>

Electronic Sources

Alueuudistus.fi. Regional Government, Health and Social Services Reform. 8.3.2018. Accessed. 22.4.2018. http://alueuudistus.fi/documents/1271139/6184550/Faktalehti_EN_Valinnanvapaus+asiakkaan+näkökulmasta+faktalehti+3_2018.pdf/745b7efc-1447-499d-89fb-0d8bd6002912/Faktalehti_EN_Valinnanvapaus+asiakkaan+näkökulmasta+faktalehti+3_2018.pdf

Canvanizer. Create your own canvas. It's free and it's easy. Accessed 14.4.2015 <https://canvanizer.com/>

Design Kit. Brainstorm rules. Accessed 21.5.2018. <http://www.designkit.org/methods/28>

Espoon Järjestöjen Yhteisö EJY ry. Accessed 11.4.2015
<http://www.espoolaiset.fi/fi/ejy/>

EU GDPR Portal. Accessed 17.5.2018.
<https://www.eugdpr.org/>

Forbes. The Shift from CONsumers to PROsumers. Accessed 28.5.2018.
<https://www.forbes.com/sites/work-in-progress/2010/07/03/the-shift-from-consumers-to-prosumers/#19f4f0c133df>

Government proposes freedom of choice in health and social services. Ministry of Social Affairs and Health. 8.3.2018. Accessed 22.4.2018. http://alueuudistus.fi/en/artikkeli/-/asset_publisher/1271139/hallitus-esittaa-valinnanvapautta-sosiaali-ja-terveyspalveluihin

Hannolin, A. Suomen Kipu ry. Accessed 28.2.2015.
<http://www.suomenkipu.fi/2015/07/vertaistuenvoima/>

Human-centered Service Design online course Design KIT. +Acument & IDEO.org

HUS. About HUS. Accessed 11.4.2015.
<http://www.hus.fi/en/about-hus/Pages/default.aspx>

HUS. Patient organisations. Accessed 12.5.2018.
<http://www.hus.fi/en/patients/patient-organisations/Pages/default.aspx>

Ikäihmiset teknologiamaailmassa tänään ja tulevaisuudessa. Vanhustyön keskusliitto. Accessed 1.12.2018. <http://www.vtkl.fi/fin/toimimme/ajankohtaista/arkisto/2014/12/ikaihmiset-teknologiamaailmassa-tanaan-ja-tulevaisuudessa>

Innovation and Entrepreneurship in Education. Double Diamond. Accessed 2.10.2018.
<https://innovationenglish.sites.ku.dk/>

IT Governance. GDPR compliance checklist for health and social care. Accessed 10.6.2018.
<https://www.itgovernance.co.uk/healthcare/gdpr>

Kanta.fi. Kanta Services. Accessed 20.4.2018.
<http://www.kanta.fi/en/kanta-palvelut>

OLKA. Ilmoittaudu mukaan TOIVO-vertaistukijakoulutukseen! Accessed 20.5.2018.
<https://www.espoolaiset.fi/2017/08/10/ ilmoittaudu-mukaan-toivo-vertaistukijakoulutukseen/>

OTAKANTAA.FI. Accessed 10.3.2015.
<https://www.otakantaa.fi/fi/>

Pinterest. All about Pinterest. Accessed 21.5.2018.
<https://help.pinterest.com/en/guide/all-about-pinterest>

Potilastukipiste OLKA. Accessed 12.4.2015
<http://www.hus.fi/potilaalle/potilastukipiste-olka/Sivut/default.aspx>

Service Design Network. Accessed 15.4.2015
<http://www.service-design-network.org/intro/>

Service Design Tools. Touchpoints Matrix. Accessed 21.5.2018.
<http://www.servicedesigntools.org/tools/108>

Service Design Tools. Blueprint. Accessed 21.5.2018.
<http://www.servicedesigntools.org/tools/35>

Social Welfare and Health Care reform in Finland 4.1.2018:
<https://www.thl.fi/en/web/social-welfare-and-health-care-reform>
This is Service Design Thinking. Accessed 15.4.2015
<http://thisisservicedesignthinking.com/>

Tony Buzan. Mind Mapping. Accessed 21.5.2018.
<http://www.tonybuzan.com/about/mind-mapping/>

University of Kent. Visual methods. Accessed 21.5.2018.
<https://www.kent.ac.uk/religionmethods/topics/visual-methods.html>

Visualize customer experiences. Accessed 2015.
<https://www.smaply.com/>

Valtioneuvoston periaatepäätös. Työterveys 2025 - yhteistyöllä työkykyä ja terveyttä. Accessed 17.10.2018.
<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/79471>

World Health Organization (WHO). eHealth Governance. Accessed 18.10.2018.
<http://www.who.int/ehealth/en/>

YLE News. Hallitus ei saa sote- ja maakuntalakeja ajoissa valmiiksi, ja nyt pienpuolueet ovat vaikeuksissa - "Demokraattiset periaatteet eivät toteudu". Accessed 21.5.2018.
<https://yle.fi/uutiset/3-10200320>

Pictures

Picture 3: Touchpoints Matrix (Brugnoli. 2009)	23
Picture 4: Gaps model of Service quality (Parasuraman & al. 1985, 44).....	26
Picture 5: Model of service quality gaps (Parasuraman et al. 1985; Curry. 1999; Luk and Layton. 2002; Shahin. 2006, 3)	27
Picture 6: Double Diamond model (Davies & Wilson 2015, 6).....	29
Picture 7: Persona (Smapply.com 2015).....	31
Picture 8: Canvanizer.com (2018)	35
Picture 10: Crowdsourcing OTAKANTAA.fi (Otakantaa.fi 2015)	38
Picture 12: Persona 1 (Hirvonen 2015)	43
Picture 13: Persona 2 (Hirvonen 2015)	44
Picture 14: Online peer support service mind mapping	46
Picture 15: Online Peer Support House mind map (Hirvonen 2015)	47
Picture 16: Terveyskylä Health/Wellness Website.....	49
Picture 17: Vertaistalo www.vertaistalo.fi.....	49
Picture 16: Synthesis (Hirvonen 2018)	51

Appendixes

Appendix 1: Crowdsourcing results	60
Appendix 2: Otakantaa.fi results summary	60
Appendix 3: Vertaistalo mind map.....	60
Appendix 4: Vertaistalo peer support house map (Hirvonen 2015)	60

Appendix 1: Crowdsourcing results

Appendix 2: Otakantaa.fi results summary

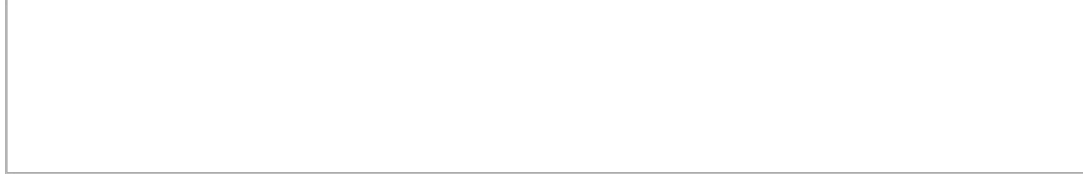
Appendix 3: Vertaistalo mind map

Appendix 4: Vertaistalo peer support house map (Hirvonen 2015)

Osallistu potilastukipalveluiden kehittämiseen!

Tila: Päättynyt

Hankkeen aikataulu (7.4–31.5.2015):



Perustiedot

Sairastumisen ja pitkäaikaisen sairauden eri vaiheissa potilaiden toisilleen antama vertaistuki sekä terveydenhuoltoalan ammattilaisten antamat neuvot auttavat tervehtymisessä tai elämisessä sairauden kanssa.

Potilastukipiste OLKA toimii nyt Helsingissä, Meilahden sairaalan aulassa, jossa potilasjärjestöjen vertaistukihenkilöt sekä terveydenhuollon ammattilaiset neuvovat ja auttavat sairaalassa asioivia. Potilastukipiste OLKA on Espoon Järjestöjen Yhteisö EJY ry:n ja Helsingin ja Uudenmaan sairaalakuntayhtymän toteuttama yhteishanke.

OLKA tarjoaa

- aikaa kohdata kasvokkain
- terveydenhuollon ammattilaisen tukea
- ohjausta terveyteen ja sairauksiin liittyvissä asioissa
- tietoa potilasjärjestöjen toiminnasta
- potilasjärjestöjen teemapäiviä
- vertaistukea ja tietoa vertaistuen saatavuudesta
- opastusta sairaalassa kulkemiseen.

EJY ry ja HUS haluavat osallistaa kaikkia aiheesta kiinnostuneita ottamaan kantaa potilastukitoiminnan kehittämiseksi. Otakantaa.fi –palvelussa toteutettavassa keskustelukampanjassa kysytään, millaisia palveluita sairastumisen eri vaiheissa olisi hyvä tarjota ja millaisia potilaiden tukipalveluita voitaisiin toteuttaa jatkossa myös internetissä.

Keskusteluun ja palveluiden kehittämisen ideointiin voi ottaa osaa anonymisti. Kaikkien potilaiden, läheisten, järjestötoimijoiden ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten kommentit eri puolilta Suomea ovat arvokkaita.

Diaarinumero

Tehtävä eli

hankkeen luonne Kehittämisen- ja uudistushanke

Organisaatio Helsingin ja Uudenmaan sairaalakuntayhtymä

Organisaation tarkenne HUS Yhtymähallinto kehittämissyksikkö

Tulossa: Ruotsinkielinen kysely/keskusteluvuoro samasta kampanjasta

Lisätietoa:

Tarja Nordman, tiedottaja, HUS viestintä, tarja.nordman(at)hus.fi

Anu Toija, projektipäällikkö, EJY ry, Vertaisresepti-hanke, anu.toija(at)ejy.fi

Lisätietoja

Helsingin ja Uudenmaan sairaalakuntayhtymä (HUS) tuottaa erikoissairaanhoidon palveluita Helsingin ja Uudenmaalla alueella. HUS on suurin suomalainen terveydenhuollon palveluiden tuottaja ja HUS-alueella asuu noin 1,6 miljoonaa suomalaista. Osoite: www.hus.fi

Hanke luotu 7.4.2015 [Sirpa Arvonen](#)

Hanke muokattu 8.5.2015 9:20:09 [Sirpa Arvonen](#)

Linkit

- [Tietoa Potilastukipiste OLKA:n nykyisestä toiminnasta](#)

Asiasanat

- potilasneuvonta
- sairaalahoito
- terveydenhoito
- verkkojuttelu
- verkkokeskustelu
- vertaistuki

Paikkakunnat

- Akaa
- Alajärvi
- Alavieska
- Alavus
- Asikkala
- Askola
- Aura
- Brändö
- Eckerö
- Enonkoski
- Enontekiö
- Espoo
- Eura
- Eurajoki
- Evijärvi
- Finström
- Forssa
- Föglö
- Geta
- Haapajärvi
- Haapavesi
- Hailuoto
- Halsua
- Hamina
- Hammarland
- Hankasalmi
- Hanko
- Harjavalta
- Hartola
- Hattula
- Haukipudas
- Hausjärvi
- Heinola
- Heinävesi
- Helsinki
- Hirvensalmi
- Hollola
- Honkajoki
- Huittinen
- Humppila
- Hyrynsalmi
- Hyvinkää
- Hämeenkoski
- Hämeenkyrö
- Hämeenlinna
- Ii
- Iisalmi
- Iitti
- Ikaalinen
- Ilmajoki
- Ilomantsi
- Imatra

- Inari
- Inkoo
- Isojoki
- Isokyrö
- Jalasjärvi
- Janakkala
- Joensuu
- Jokioinen
- Jomala
- Joroinen
- Joutsa
- Juankoski
- Juuka
- Juupajoki
- Juva
- Jyväskylä
- Jämijärvi
- Jämsä
- Järvenpää
- Kaarina
- Kaavi
- Kajaani
- Kalajoki
- Kangasala
- Kangasniemi
- Kankaanpää
- Kannonkoski
- Kannus
- Karijoki
- Karjalohja
- Karkkila
- Karstula
- Karvia
- Kaskinen
- Kauhajoki
- Kauhava
- Kauniainen
- Kaustinen
- Keitele
- Kemi
- Kemijärvi
- Keminmaa
- Kemiönsaari
- Kempele
- Kerava
- Kerimäki
- Kesälahti
- Keuruu
- Kihniö
- Kiikoinen
- Kiiminki
- Kinnula
- Kirkkonummi
- Kitee
- Kittilä
- Kiuruvesi
- Kivijärvi
- Kokemäki
- Kokkola
- Kolari
- Konnevesi
- Kontiolahti
- Korsnäs
- KoskiTl
- Kotka
- Kouvola
- Kristiinankaupunki
- Kruunupyy
- Kuhmo
- Kuhmoinen
- Kumlinge
- Kuopio

- Kuortane
- Kurikka
- Kustavi
- Kuusamo
- Kyyjärvi
- Kärkölä
- Kärsämäki
- Kökar
- Köyliö
- Lahti
- Laihia
- Laitila
- Lapinjärvi
- Lapinlahti
- Lappajärvi
- Lappeenranta
- Lapua
- Laukaa
- Lavia
- Lemi
- Lemland
- Lempäälä
- Leppävirta
- Lestijärvi
- Lieksa
- Lieto
- Liminka
- Liperi
- Lohja
- Loimaa
- Loppi
- Loviisa
- Luhanka
- Lumijoki
- Lumparland
- Luoto
- Luumäki
- Luvia
- Länsi-Turunmaa
- Maalahti
- Maaninka
- Maarianhamina
- Marttila
- Masku
- Merijärvi
- Merikarvia
- Miehikkälä
- Mikkeli
- Muhos
- Multia
- Muonio
- Mustasaari
- Muurame
- Mynämäki
- Myrskylä
- Mäntsälä
- Mänttä-Vilppula
- Mäntyharju
- Naantali
- Nakkila
- Nastola
- Nilsjä
- Nivala
- Nokia
- Nousiainen
- Nummi-Pusula
- Nurmes
- Nurmijärvi
- Närpiö
- Orimattila
- Oripää
- Orivesi

- Oulainen
- Oulu
- Oulunsalo
- Outokumpu
- Padasjoki
- Paimio
- Paltamo
- Parikkala
- Parkano
- Pedersörenkunta
- Pelkosenniemi
- Pello
- Perho
- Pertunmaa
- Petäjavesi
- Pieksämäki
- Pielavesi
- Pietarsaari
- Pihtipudas
- Pirkkala
- Polvijärvi
- Pomarkku
- Pori
- Pornainen
- Porvoo
- Posio
- Pudasjärvi
- Pukkila
- Punkaharju
- Punkalaidun
- Puolanka
- Puumala
- Pyhtää
- Pyhäjoki
- Pyhäjärvi
- Pyhäntä
- Pyhäranta
- Pälkäne
- Pöytyä
- Raahе
- Raasepori
- Raisio
- Rantasalmi
- Ranua
- Rauma
- Rautalampi
- Rautavaara
- Rautjärvi
- Reisjärvi
- Riihimäki
- Ristiina
- Ristijärvi
- Rovaniemi
- Ruokolahti
- Ruovesi
- Rusko
- Rääkkylä
- Saarijärvi
- Salla
- Salo
- Saltvik
- Sastamala
- Sauvo
- Savitaipale
- Savonlinna
- Savukoski
- Seinäjoki
- Sievi
- Siikainen
- Siikajoki
- Siikalatva
- Siilinjärvi

- Simo
- Sipoo
- Siuntio
- Sodankylä
- Soini
- Somero
- Sonkajärvi
- Sotkamo
- Sottunga
- Sulkava
- Sund
- Suomenniemi
- Suomussalmi
- Suonenjoki
- Sysmä
- Säkylä
- Taipalsaari
- Taivalkoski
- Taivassalo
- Tammela
- Tampere
- Tarvasjoki
- Tervo
- Tervola
- Teuva
- Tohmajärvi
- Toholampi
- Toivakka
- Tornio
- Turku
- Tuusniemi
- Tuusula
- Tymävä
- Töysä
- Ulvila
- Urjala
- Utajärvi
- Utsjoki
- Uurainen
- Uusikaarlepyy
- Uusikaupunki
- Vaala
- Vaasa
- Valkeakoski
- Valtimo
- Vantaa
- Varkaus
- Vehmaa
- Vesanto
- Vesilahti
- Veteli
- Vieremä
- Vihanti
- Vihti
- Viitasaari
- Vimpeli
- Virolahti
- Virrat
- Vårdö
- Vähäkyrö
- Vöyri
- Yli-Ii
- Ylitornio
- Ylivieska
- Ylöjärvi
- Ypäjä
- Ähtäri
- Äänekoski

Keskustelu

[Osallistu potilastukipalveluiden kehittämiseen!](#)

Keskustelu on avoinna: 7.4–31.5.2015

Keskustelu on auki kaikille

Keskusteluketjujen määrä: 3

Viestien määrä: 15

Osallistujien määrä: 15

Jakauma kunnittain

Ei tiedossa : 15

Keskustelun aktiivisuus päivittäin

[Keskustelun yhteenveto](#)

Kysely

[Osallistu potilastukipalveluiden kehittämiseen!](#)

Kysely on avoinna: 7.4–31.5.2015

Kysely on auki kaikille

Osallistujien määrä: 351

Jakauma kunnittain

Ei tiedossa: 1

Kyselyn aktiivisuus päivittäin

Kyselyn tulokset

Potilaiden/sairastuneiden vertaistukea tarjotaan nyt monin eri tavoin. Miten haluaisit kehittää vertaistukipalveluita? (vastauksia 117 kpl)

"Toimin vertaistukijana verkossa, puhelimessa ja kasvokkain. Työ on vapaaehtoistyötä, joten se ei saa aiheuttaa ainakaan liikaa kuluja. Erilaisia tiloja vertaistukiryhmille tarvitaan lisää. Kun jossain yhdistyksessä on jo toimivaa vertaistukitoimintaa, niiden kävijäkuunta vakiintuu ajan myötä. Tarvittaisiin lisää vertaistukiryhmiä "uusille" halukkaille."

"Sairastuneelle tulisi antaa vertaistukipalvelua antavan tahon (yhdistyksen tai ihmisen) yhteystiedot melko heti sairastumisen jälkeen. "

"Tieto niistä kaikille sairastuneille jo diagnoosin yhteydessä/sairaalassa - etenkin harvinaisiin sairauksiin sairastuneille"

"Netti ja puhelinpalvelu voisi kehittää"

"Jos epäillään vakavaa sairautta, niin annettaisiin keskustelu-aikaa ja kerrottaisiin mihin voi ottaa yhteyttä (kela, sosiaalityöntekijät, potilasjärjestöt) ym. Erityisesti alkuvaiheessa potilas saa liian vähän tukea. Myös terveydenhuollon yhteydenotot vähenisivät kun varattaisiin tällaista ennakoivaa tukea, Nyt uudet potilaat vaivaavat terveydenhuoltoa pienillä kysymyksillään yhä uudelleen. Sairastumispolku ja kokemuseräisyys eivät ole terveydenhuollossa tuttuja, niistä pitäisi ottaa oppia siten että pitkään sairastuneita otettaisiin mukaan kertomaan. Asioita pitäisi katsoa potilaasta käsin, siten paljon muuttuisi ja parempaan suuntaan."

"Vertaistukiryhmissä pitäisi mielestäni olla mukana myös ammattilainen. Olisi hienoa jos olisi olemassa jokin järjestelmä jonka kautta voisi löytää henkilökohtaisen vertaistukihenkilön. Omalla kohdallani (minulla on adhd) olen huomannut että ryhmässä puhuminen ei aina ole se paras mahdollinen tukimuoto. "

" Sairastuin 14 vuotta sitten hypertrofiseen kardiomyopatiaan. Kehittäisin edelleen oman järjestön, Karpatiat ry:n, toimintaa. Lisää paikallisjärjestöjä, niin että koko Suomi tulee katetuksi. Valtakunnallinen vuositapaaminen on silti säilytettävä. Se tarjoaa vankimman tietosisällön, koska sinne voidaan kutsua Suomen parhaat asiantuntijat. Koulutetut vertaistukihenkilöt ovat tärkeitä, mutta heidän roolinsa voisi muuttua kahdenkeskisistä keskusteluista paikallisryhmien vetäjiksi ja Facebook-ryhmän aktiiveiksi. Organisaatorista apua tarvitaan Sydänliitolta. Palkattu toiminnanjohtaja tarvitaan myös. Sellaisia toimintamuotoja lisää, joissa ihmiset pääsevät yhdessä työstämään sairauttaan (Facebook-ryhmä ja paikallisryhmät). Kaikki toimintamuodot pitää integroida toinen toistaan tukeviksi. "

"Alkuvaiheessa poliklinikakäyntejä taajaan, potilasjärjestöjen/vertaistukiryhmien olemassaolosta kertominen"

"Panostamalla enemmän kolmannen sektorin ja julkisen sektorin yhteistyöhön. Julkinen sektori voi mm tarjota jollain kiintiöllä hlökuntaa. Samoin tiloja maksutta. "

"Kysyntä ja tarjonta pitää saada kohtaamaan. Potilassuoja on hyvä asia, mutta jos se kääntyy potilaan kokonaisuutta vastaan (ei saa tarvitsemaansa vertaistukea) tarvitsee asiaa asiaa pohtia millä järjestelyillä haaste ratkaistaan."

"Vertaistukipalvelut toimivat mielestäni parhaiten silloin kun ne lähtevät ihmisistä itsestään eikä järjestettynä asiana (viranomaiset). Olen saanut vertaistukea sen verran kuin olen tarvinnut. Toki aina asioita voidaan kehittää."

"Tieto kaikesta vertaistuesta pitäisi olla saatavana yhdestä paikasta"

"vertaistuki live ryhmiä pitäisi lisätä ympäri suomen ja nettiin pitäisi saada yksi paikka josta löytyisi esim chatin muodossa eri sairauksille omat keskustelut ja, parasta olisi jos mukaan saataisiin välillä myös joku ammattilainen vastailemaan sairastaneiden pohtimia kysymyksiä."

"Parhaimmet vertaistukiryhmät löytyy facebookista. Näistä saa kuitenkin hyvin vähän tietoa mistään. Samoin on, ettei edes pääse sairaalan neuropilille, vaikka päänsärkyä on lähes joka päivä. Vertaistukiryhmistä saa hyvää käytännön tietoa, jos sellaisen sattuu löytämään."

"Vertaistukipalvelujen asiantuntijoita pitää saada ympäri Suomea. Henkilön tulee olla perehtynyt juuri potilaan asuinkunnan tilanteeseen. Nykyään on erittäin vaikeaa saada faktatietoa mistään. Terveystuolto on liian hierarkkinen. Minun kokemukseni mukaan ei uskalleta sanoa mitään tai neuvoa potilaita, koska lääkärit ovat "yksinvaltiota"."

"Valtakunnallinen saatavuus pitäisi olla kattavamapi. "

"Voisi olla netissä tukisivustot, siellä kutsuja tapaamisiin, tietoa, omahoitosettejä eri kohtaan sairastumisen huolia."

""

"Vertaistuen vetäjä voisi olla sairaanhoidon ammattilainen tai vähintään palveluohjaaja jolla on sairaanhoitotausta. Vertaistukea löytyy potilasjärjestöistä, mutta niissä vetäjät ovat maallikoita; apu on hyvää, mutta "mutu"- tai omaan kokemukseen pohjautuvaa neuvoa. Ammattitasaista ohjausta tarvitaan."

"Tietoa mistä mitään vertaistukea saa pitäisi kehittää. Itse en ole lääkärin avustuksella saanut mitään tietoa, juuri mistään kilpirauhasen vajaatoimintaan liittyen."

"Läheisvertaistukipalvelut olisivat saatavilla olemassa olevien lisäksi. Lisäksi vertaistukipalveluja tulisi tarjota kaikissa isommissa sairaaloissa. "

"Lähemmäksi pieniin kuntiin, kyliin.."

""

"Vertaistuen lisäksi palstoilla olisi syytä olla myös ammattilainen, korjaamassa pahimpia virheitä ja ajatusmalleja. Mielellään linkitetyt asiassällöt pitäisi jonkun tarkistaa, että ovat asiallisia artikkeleita."

"onko tästä tiedotettu potilaille riittävästi?"

"Minulla ei ole omakohtaista kokemusta terveydenhoidon vertaistuesta. On kuitenkin paljon ihmisiä, joille vertaistuki on erittäin tärkeää. Ihminenhän on kokonaisuus, ja fixu vertaistukija voi rohkaista, kannustaa ja neuvoa laaja-alaisesti."

"Toivoisin, että kaikki vertaistukipalvelut olisivat helposti löydettävissä yhdestä paikasta. Työterveyshuollossa työskentelevänä tällainen auttaisi myös meitä ohjatessamme asiakkaita."

"Pitäisi olla yhteinen verkosto ja yhteiset www-sivut, jotta eri tahot tietäisivät, siis yhden luukun periaate."

"minulla ei ole kokemusta vertaistukipalveluista, joten en osaa vastata nykyisen kehittämistarpeisiin"

"Tieto vertaistukipalveluista pitäisi olla yhdessä paikassa saatavilla ja mukana ryhmisää/palveluissa ainakin yksi ammattilainen."

"Haluaisin sitä vertaistukea, mutta ei sitä näytä löytyvän?"

"Ne pitäisi olla helposti saatavissa siellä, missä ihmiset ovat esim. verkossa. Ja löydettäviä. "

"Kehittäisin toimintaa tämän dokumentin listaamin tavoin: <https://drive.google.com/viewerng/viewer?a=v&pid=sites&srcid=ZGVmYXVsdGRvbWFpbxhbGFzYWlyYXN0dXZha2F2YXN0aTF8Z3g6NzI4ZDRkZmM2OTdhMWEyZg>"

"Vertaistuen löytäminen on hankalaa, koska tarve voi ilmetä eri vaiheissa ja monella tavalla. Usein oikean paikan löytyminen on täysin sattuman varaista. Joskus apu löytyy, kun tapaa jossakin oikean henkilön."

"Vertaistukipalveluista tulisi tiedottaa tehokkaammin, useimmat apua tarvitsevat ihmiset eivät tiedä kenen puoleen kääntyä"

"Huom! Tulen TAmperelta ja siirryn vasta nyt HuS:N "leipiin". Kun potilas sairastuu hänet on ohjattava heti vertaistuen piiriin. Lähetys voisi olla jo lääkäriltä. Tiedot eri yhteyksistä voisi olla eri sairauksista painetulla lapulla. Sydän liitto, Reumaliitto (skleroderma) harvinaiset, kuinkahan moni tietää, että kuuluu harvinaisiin., munuaisliitto ym "

"Resursseja tarvittaisiin enemmän."

"Lisää infoa. Tiedän että jo nyt , esim. Jorvin Syd. osastolta potilas saa tietoa vertaistuesta sairaalasta lähtiessä, mutta miten muualla. Tuen hakeminen on hyvin henkilökohtainen asia, millä saa potilaan voittamaan ujoutensa niin että hän uskaltaa ottaa yhteyttä tukihenkilöön jonka puh. numeron hän saa. Siis rohkaisevaa infoa."

"Miten vertaistuen laita on esim. siinä vaiheessa, kun syöpähoidot päättyvät ja 1-vuotistarkastukseen on vielä aikaa? Jos vertaistukea ylipäänsä on siinä vaiheessa, niin aktiivisempi tiedottaminen olisi kyllä paikallaan."

"Vertaistuki on tärkeä ja sen tulisi olla lähellä heti jo sairauden toteamisen vaiheessa - jopa silloin, kun diagnoosi on vasta etsinnässä. Silloin pelot ovat pahimmillaan."

"Vertaistuen antajille tulisi järjestää peruskoulutus, tarvittaessa lisättyä myös täydennysluennoin. Ammattilaisten ja vapaaehtoisten antaman tuen rajapintaa ja limittymistä toisiinsa tulisi käsitellä koulutuksessa."

"myös HARVINAISILLE sairauksille oma tukipalvelu. mistä saa asiantuntevaa opastusta ja neuvoja ... nyt ollaan täysin oman jaksamisen ja aktiivisuuden varassa varassa "

""

"Parantaa informaatiota tästä."

"En tunne palvelutarjontaa juurikaan, mutta sitähan on netissä. Voidaan pohtia, voisiko HUS:lla tai STM:llä olla rooli tällaisen suomeksi tuotettavan tarjooman fasilitoijana. Lisäksi, HUS:n lääkäreiden tulisi ohjata englantia taitavia potilaita myös globaalisti toimivien vertaiskeskustelupalvelujen äärelle, ehkä kertoen, mikä on hyvä potilaan vaivaan."

"Vertaistuki on tällä hetkellä organisoitu diagnoosiperustaisesti. Tällöin ne, jotka sairastavat pitkään ilman selvää syytä, jäävät kokonaan vertaistuen ulkopuolelle. Harvinaisten tai vain huonosti tunnettujen sairauksien tapauksessa oikean diagnoosin saaminen voi kestää vuosia. Tässä pitkään jatkuvassa epävarmassa tilanteessa potilas tarvitsisi erityisen paljon tukea. Vertaistukea voisikin järjestää myös oireiden tai toimintakyvyn heikkenemisen kannalta samankaltaisessa tilanteessa olevien potilaiden väliillä, vaikka heillä olisi eri diagnoosi tai ei ehkä diagnoosia lainkaan."

"Olisi hyvä jos eri poliklinikoiden seinillä olisi selkeä ilmoitustaulu näille vertaistuki ryhmille. Nyt niistä löytyy vain eri lääkeyhtiöiden mainoksia ja ehkä ms (nyk neuroliitto) mainokset. Vertaistuki pitäisi saada enemmän näkyviin, ja lääkäreiden

suhtautuminen vertaistukeen pitäisi päivittää, on meinaan todella inhoittavaa kun lääkärit tuhahtelee "ai te siellä vertasistuksessa tiedätte/puhutte" asenne. "

"asiantuntijaluentoja yhdessä potilaille ja terveydenhuollon ammattilaisille (lääketieteen genetikkojen kevätkokous 2014 oli loistava!!)"

"Vertaistukitapaamisia pitäisi olla pienemmilläkkin paikkakunnilla ja muuallakin kuin pääasiassa pääkaupunkiseudulla. Esim. Seinäjoki tai Vaasa Etelä-Pohjanmaalla olisivat hyviä keskeisiä kaupunkeja joissa tavata."

"Samalla paikkakunnalla asuvien kesken voisi jakaa puhelin-, Skype ja sähköpostitiedot. Tietysti vain jengiin halukkaiden kesken."

"En ole saanut vertaistukea ollenkaan"

"Terveydenhuollon henkilöstön (lääkäri, hoitaja), tuisi kertoa potilaalle / läheiselle vertaistuen saatavuudesta välittömästi diagnoosin yhteydessä. "

"Itselleni ei koskaan ainakaan ole tarjottu vertaistukea kunnallisen terveydenhuollon kautta, vaikka olen ollut kroonisessa kivussa jo yli 2 vuotta. Pitäisi ehdottomasti tarjota paljon enemmän näitä mahdollisuuksia!"

"enempi rahallista tukea eri vertaistoimijoille. Sairaanhoidopiirit mukaan vertaistoimintaan"

"Yhdistää julkista sektoria ja yhdistystoimintaa. "

"Potilastukipisteet tulisi saada vähintäänkin jokaiseen keskussairaalaan/yliopistolliseen keskussairaalaan. "

"Verkossa on olemassa hyviä vertaistukisivustoja. Niistä on hyvin tukea. Olisiko mahdollista, että esimerkiksi kerran viikossa tai kuukaudessa sairauden hoitoon erikoistunut lääkäri vastaisi kysymyksiin., mitä voisi etukäteen lähettää sivustolle. esim.harvinaiset sivustolle Facebookissa. "

"Vertaistukipalveluista pitäisi saada tietoa lääkärikäyntien yhteydessä. "

"Vertaistukiryhmien vetäjien jaksamista olisi tuettava heidän arvokkaassa työssään"

"Siarastessa olisi mielestäni tärkeää tavata samasta sairaudesta kärsineitä, jo terveitä ihmisiä"

"Mahdollistaa eri tavalla sairaiden läheisten vertaistukea diagnoosin perusteella, jo sairaalassaolon aikana."

"käytännön apu, esim. seuraksi lääkärille, avuksi apteekkireissulle, vierailut potilaan kodissa jne."

"Sh potilaille ei vertaistukea tarjolla hus:n puolelta. Oma tukihenkilö, ryhmiä, verkkopalveluita yms. tulisi olla tarjolla myös sairaalahoidon ulkopuolella. Kokoaminen ja koordinointi tarvitsisi lisäeohoitusta."

"Vertaistuesta pitäisi tiedottaa tehokkaammin. Voisi olla erilailla painottuvia ryhmiä, joihin voisi liittyä, livenä tai netissä."

"mahdollisuus osallistua virtuaalisen yhteyden kautta, josta tapaamisajankohta ei sovi elämän- ja sairastamisen rytmiiin."

"Haluaisin helpottaa vertaistukipalveluiden saavutettavuutta. Esim. www-sivut, joihin olisi listattu eri järjestöjen ja muiden tahojen tarjoamia vertaistukipalveluita olisi hyvä. Palvelu voisi olla sekä hoitohenkilökunnan että potilaiden käytössä."

"Ottamalla se koulutusaineeksi koulussa. Sos ryhmä toimii hyvin Espanjan aurinkorannikolla."

"Kotikäyntejä huonokuntoisille, kursseja sairauden eri vaiheisiin. Keskustelupaikka sairaudesta nettiin. "

"Etelän Sylin vertaistukipalvelut ovat pääkaupunkiseudulla parhaasta päästä. Toimintaa on tarpeeksi usein ja esim. iltapäivän kahvihetkiin on matala kynnyks tulla mukaan. Erilaiset kurssit ja luennot ovat myös kiinnostavia. Kokemuskouluttajien mahdollisimman monipuolinen käyttäminen esim. Päänsärkyiltä potilaan näkökulmasta. "

"Sairastuneiden tulisi saada ensitieto-paketti heti diagnoosin saatuaan jo lääkäriltä, nyt näin ei tapahdu. Ohjaus ei onnistu tällä hetkellä. Potilas jää yksin ja joutuu itse kaivamaan tietoa , eikä kaikki edes osaa tai tiedä miten hakea tietoa."

"Sairastuneiden tulisi saada ensitieto-paketti heti diagnoosin saatuaan jo lääkäriltä, nyt näin ei tapahdu. Ohjaus ei onnistu tällä hetkellä. Potilas jää yksin ja joutuu itse kaivamaan tietoa , eikä kaikki edes osaa tai tiedä miten hakea tietoa."

"Kun sairastuu, eteen tulee monta eri tahoja. Kela, Vammaispalvelut, Vakuutusyhtiöt jne. Toimiminen näiden kanssa on todella raskasta sairastavien lisäksi. Niihin tarvitaan lisää apua."

"Siinäpä se....joku kikka jolla saataisiin mukaan myös ne jotka eivät itse ole osanneet/keksineet hakea vertaistukipalveluja. "

"On monia potilasryhmiä, joilla ei vertaistukipalveluja ole lainkaan. Lisää aktiivisuutta saada kaikille ryhmille apua"

"Jo diagnoosin saadessa lääkärin tulisi tarjota vertaistukea ja potilasyhdistysten tietoja, eikä niin, että potilas joutuu itse hakemaan."

"mahdollisuuden esim.sähköpostitse kirjoitella asiantuntijan kanssa"

"Facebook-vertaistuki, blogi"

"olemalla tukena toisilleen."

"Kun aikanaan liityin myeloproliferatiivisten ryhmään PV:nä, se riitti. Sitten on todettu toinen luuytimen toiminnallinen häiriö eli eräs lymfoomalaji, mihin ryhmään tietysti liityin. Miten nämä asiat saisi keskustelemaan keskenään? PV:tä hoitava terveyskeskus poisti minut keskussairaalan syöpäosaston hoidettavaksi, mutta joskus tuntuu siltä, etteivät onkologit ja hematologit tiedä mitään toistensa aloista. Luuydin on mielestäni avainsana!"

"Vertaistukipalveluja voisi kehittää luomalla eri kategorioita: ensitietoa tarvitsevien tarpeet vaihtelevat muista. Toivoisin kolmenlaiseen ryhmään jaettuja ja nimettyjä vertaistukipalveluja: 1) sopeutumiseen keskittyvä 2) syvällisemmin potilasantiteettiin ja sairauden vaikutuksiin pureutuva vertaistuki 3) yleinen vertaistuki, johon voi sekoittautua monenlaisia sosiaalisia tarpeita."

"Tietoa saatava heti sairauden toteamisvaiheessa lääkäriltä/sairaanhoitajilta tms. Näin potilailla olisi se tieto, että on esim. potilasjärjestö olemassa jossa on vertaistukea tarjolla."

"Nyt vertaistuki on Syöpäjärjestön moderoima keskustelu Facebookissa. Syöpäjärjestö on vanha, hankalasti uudistuva järjestö mikä näkyy sen toiminnassa. Vertaistuki pitäisi järjestää itse potilaiden asiantuntemuksen avulla ylläpidettävissä ryhmissä. Tämä vaatii minimaalisesti rahaa. Facebook ryhmä on vähän turvaton. Oikeat asiantuntijat esim. asiantuntijalääkärit eivät uskalla julkaista mitään siellä. Tiukemmin salattu ryhmä, esim. email-keskusteluryhmä jollain palvelimella olisi varmaankin lääkäreille mahdollinen."

"HUS:n pitäisi perustaa oma kilpirauhasyksikkö, johon pääsy omalääkärin lähetteellä tai suoraan päivystykseen, kunnon tutkimus sisältyisi vastaanotolla"

"En ole kuullutkaan vertaistukipisteestä. Markkinoikaa sitä kunnolla."

"Selkeämmin saatavilla tietoa, esim. terveyskeskusten ja yksityisten terveysasemien ilmoitustauluilla tai lääkäreiltä. Nyt joutuu itse monesti etsimään tietoa internetistä."

"Minusta vertaistukijärjestön tiedot pitäisi antaa potilaalle jo sairaalassa. Itse en tietoja ole koskaan saanut"

"Vertaistukipalveluiden säännöllisyys, eri ikäryhmät huomioiden"

"kun tieto omasta sairaudesta diagnosoitu, olisi hyvä jos lääkäriltä/ sairaanhoitajalta saisi heti tietoa tukipalveluista/vertaistuesta"

"On mielenkintoista kuulla erilaisia kokemuksia kilpirauhasen toiminnasta"

"Vertaistukipalvelua enemmän saatavaksi. Siitä on todella paljon hyötyä. "

"Vertaistukipalveluja voitaisiin mainostaa enemmän...olisi hyvä olla esim. valtakunnallinen Vertaistukipäivä, jossa kaikki vertaistukiryhmät kertoisivat omista alueistaan. Usein pitää olla itse aktiivinen, jotta löytää tietoa. Kaikilla ei ole nettiä mistä etsiä."

"Tarjottaisiin aikaisemmin tietoa eli heti ensimmäisen reseptin kirjoituksen jälkeen. Kun googletat niin sieltä tulisi iso paketti mahdollisuuksista ja kunkin valitsee itselle sopivan tavan "

"En tiedä, millä kaikilla tavoin tällä hetkellä vertaistukipalveluita tarjotaan. Kattava infopaketti Kilpirauhasyhdistyksen sivulle esim."

"Tapahtumi ja yleisöluentoja lisää - mahdollisesti sellaisia, joihin voisi etukäteen lähettää kysymyksiä. Myös pienimuotoisemmat ryhmät matalalla kynnyksellä voisivat olla hyvä juttu."

"Vertaistukipalveluiden tulisi olla monipuolisempia. Jos sairastat rinta/eturauhas tms. yleistä syöpää, niin esitteitä, järjestöjä, tukihenkilöitä ja muuta on pilvin pimein. Olen nuori aikuinen ja sairastan erittäin harvinaista syöpää, ja koen tuen saamisen olevan niin vaikeaa, että en ole juuri osannut edes olettaa että se olisi mahdollista. Täysin sattumalta internetin kautta (epävirallisilta kanavilta) löysin samaa sairautta elävän henkilön. Esimerkiksi Ranskassa asuneena tiedän, että siellä on oma järjestönsä harvinaisille sairauksille, joten vaikka et ehkä löydä juuri sinun sairauttasi sairastavaa henkilöä, jo kohtalotoveruus

muiden harvinaista sairautta sairastavien henkilöiden kanssa voi auttaa. Myös ikäkysymyksiä voisi tehdä näkyväksi, esimerkiksi nuorille ainoa tuntemani kanava on facebookin nuorten aikuisten ryhmä. Ideaalitulanteessa sairaalaan voisi järjestää yhden huoneen tai tilan ns. potilaiden olohuoneeksi. Osastoilla on tv-huoneensa, missä muiden kohtaaminen on mahdollista, mutta käytännössä vähäistä. Kuitenkin tällaisessa yhteistilassa voisivat kokoontua potilaat eri osastoilta, ja vaikka pari tuntia päivässä tai parina päivän viikossa voisi niissä olla työntekijä, jonka kanssa saisi jutella, tai joka järjestäisi ohjelmaa potilaille. Esimerkiksi liikunta, käsityö tms. pientä ohjelmaa sairaala-arkeen niille, jotka ovat osastohoidossa. "

"Puhelin ja nettituki tärkeimpiä. Puhelintukeen hyvät tavoittamisajat ja se, että olisi helppo ottaa yhteyttä, kun on valmiiksi jo uupunut henkilö."

"Pitäisi olla paremmin saatavilla heti sairastumisen jälkeen"

"Potilasryhmiä on todella runsaasti, mutta juuri sitä omaa vertaistukijaa voi olla vaikea löytää. Varsinkin jos on kyse harvinaisesta sairaudesta. Olisi ihanaa, jos olisi olemassa valtakunnallinen tukipalvelujärjestelmä, jota kaikki Suomessa toimivat yhdistykset voisivat käyttää. Kaikkein paras vaihtoehto olisi, että olisi palkattu henkilö koordinoimaan vertaistukijan löytymistä, henkilö joka tietäisi yhdistysten vertaistukivastaavat ja pystyisi välittämään tiedot heille. Jos tällainen olisi mahdollista, niin sairaaloiden henkilökunnallakin olisi helpompi tehtävä muistaa vertaistuen mahdollisuus, kun riittäisi että ottaa yhteyttä vain yhteen paikkaan. On iso työ hoitohenkilökunnan selvittää ja muistaa kaikki mahdolliset vertaistuen muodot, jos hoidetaan monen eri erikoisalun potilaita."

"enemmän näkyvyyttä tukimuodoista"

"Tietosuojaan takia Palovammayhdistys ei saa tietoa palaneista ."

"Vertaistuesta tulisi saada tietoa sairaalassa, poliklinikalla ym. Myös omaisille tulisi olla tukea."

"Olisiko AA-ryhmien kaltaisessa kokoontumismahdollisuudessa eri puolilla Suomea järkeä/mahdollisuutta?"

"Vertaistukihenkilöiden saatavuutta tulisi kehittää."

"Niistä pitäisi olla paremmin tietoa saatavilla. Kun sairastuu ja saa diagnoosin, on todella vaikea lähteä hahmottamaan, mistä tietoa voi saada. Kaikista sairauksista ei ole omaa yhdistystä, ja tällöin tiedon saanti on melko mahdotonta. Kukaan ei opasta väliinputoajaa."

"Tietopaketti ja möötit voisi järjestää juuri diagnoosin saaneet, kauemmin sairastaneet eli kokemukset kehityksestä ja liitännäisistä tai lisäsairaudet. Lääkitys myös näissä tilanteissa."

"Laadun valvonta ja osaaminen paremmaksi, erilaisia valmennusryhmiä"

"Tiiviimpää tiedotusta, yhteistyötä, vertaistuen antajien ja sairaaloiden, lääkäreiden kanssa. "käänteinen lähete", eli yhteyshenkilö, vertaistuen tarjoaja, saa tiedon mahdollisesta tarvitsijasta. "

"klpisraujasyhdistyksen ja sitä kautta tietoja. Lisäksi minulla on sukua joka sairastaa samaa vaivaa, joille olen ollut ainoa opastaja kun vaivasta ei puhuta."

"Lisää tietoutta vertaistuesta ja koulutuksia."

"Aivovamautuneelle tietoa, mahdollisesta vammasta ja sen oireista."

"Palvelut löytyisivät kaikki yhdestä paikasta (eli kaikkien vertaistuentarjoajien yhteystiedot vammaryhmittäin) ja vertaistuki olisi yhden numeron ja/tai sähköpostin välityksellä saatavissa. Kun on hätä päällä, ei sitä osaa etsiä oikean alueen tms numeroita tai muita. Oma vammaryhmä/järjestö ja sieltä yksi numero/sähköposti."

"potilaalle vertaistukihenkilö, jolla olisi mahdollisuus alkuvaiheessa tulla potilaan luo ja vastata kysymyksiin oman kokemuksensa kautta, jotta potilas ei jäisi hämmennyksiin, miten tästä selvitään."

"tiedotusta että yleensä on vertaistuki toimintaa. toimintapaikoista myös tietoa. keskustelua. "

"Palveluiden löytäminen pitäisi olla helppoa. "

"Tietopohaiset materiaalit verkkoon"

"Helpommin saataville ja tietoa lisää asiasta."

""

saatavissa sekä terveydenhuoltoalan ammattilaisilta että potilasjärjestöiltä. Millaisia palveluita potilastukipisteet voisivat tarjota sairauden eri vaiheissa? (vastauksia 117 kpl)

"Varsinkin tukea olisin kaivannut omassa monitilanteessa. Vuosien jälkeen on ikävä havaita, että väärää päätelmiä on tullut tehtyä puutteellisin tiedoin omasta terveydentilasta. Vaikka erikoislääkärikäyntejä ym oli todella paljon, niissä keskityttiin kiireisesti vain yhteen asiaan."

""

""

"Neuvoja, opasmateriaaleja kotiin vietäväksi"

"Miten business potilastukipisteeseen hakeudutaan, jos käy yksityislääkärissä ? "

""

"Ohjata asiakas oikealle järjestölle sekä mahdollisimman kattavaa apua ns. palveluviidakossa. Mistä haet mitään tukea, mihin olet oikeutettu KELA/Vakuutusyhtiöt/sosiaalipalvelut/vammaispalvelut/vanhustenpalvelut jne."

"Koko vammautumiskaaren aikana tulisi saada tietoa, kuntoutuksesta, aivovamman oireista, sekä hoitoon pääsystä(aivovamman kuvantaminen), vakuutusongelmista!"

"Kuntoutusohjaajan palveluita,joissa kerrotaan eri kuntoutusmahdollisuuksista, jota ei Hyvinkäällä ole."

"luentoja ammattilaisilta, eri vaiheessa oleville potilaille, Työterveyden lääkärit ovat tietämättömiä erääläkin oli lltsanomista leikattu juttu johon mun arvoja vrtas, ja pieleen meni potilas kärsi eli minä. Pitäisi olla työterveydessä edes yksi kilpirauhasen vaivoihin vihkiytynyt lääkäri ja työterveyshoitaja joka osais kanssa opastaa."

"Nimetty, sairaalan & potilasjärjetön sopima/etsimä yhteyshenkilö potilasjärjestöön, vertaistukiryhmään. Sopivin ko. vaiheessa. Kasvokkain tapaaminen ko. henkilön/perheen kanssa, jopa henkilökunnan kanssa. "

"Neuvoja, ideoita javinkkejä"

"Katso yllä. Eli samoin kerätä ja välittää tietoa, vaikka ei lääketieteellistä perustaakaan ns. uusille ja kauemmin sairastaneille. Esim lääkeannostuksen lisätarve on yksi erityisaihe kauemmin sairastaneille."

"Keskustelua ja kuuntelua. Neuvoa kuinka toimia ja mistä hakea apua. Selittää termistöjä ja yleensä sairaanhoidon kiemuroita. Tarjota tietoa asioista, joihin olen oikeutettu ja kuinka ja mistä apuja voi saada ja kannattaa hakea."

"Palvelua eri klinikoille. Vakavasti loukkaantuneille ja heidän omaisilleen vertaistukea."

"Suoraa tietoa(esim. sähköpostilla) sairauden eri vaiheista kuin lukea ja tulkita loputtomasta google tarjonnasta erilaisten oireiden johtopäätöksiä."

"Mahdollisuuden keskusteluun toisen vertaisen kanssa."

"Tietoa ja yhteyshenkilöitä."

"päiviä jolloin paikalla ihmisiä joilta saat tietoa eril. sairautern liittyvistä asioists"

"vertaistukea läheisille tai vanhemmille (jos kyse lapsesta) heti sairastumisen alussa jo. Vertaistukea sairastuneelle sitten kun hän on siihen valmis niin fyysisesti kuin psyykkisesti. Jo tieto siitä, että vertaistukea on mahdollista saada, riittää pitkälle. "

"Esitteitä käteen heti alussa, niin tietäisi mihin ottaa yhteyttä"

"Paljon infoa tarvitaan varsinkin alkuvaiheessa!!! Vitamiinit ja ravinto ovat myös suuressa osassa hoitoa ja niistä lisää infoa."

"Huolimatta potilastukipisteen ilmoituksista en koskaan ole osastoilla ketään nähnyt käymässä ja kertomassa toiminnasta, ja sairaalan aulassakin vain pari kertaa. Keskustelutuki ja kaikenlainen informaatio sairauden alussa olisi hyvä, tietynlaista mukana kulkemista ja kannustamista sen varrella. Sairastuessasi saat pinkan esitteitä, joissa on kaikenlaisia kursseja, joita syöpäjärjestöt järjestävät, mutta hoitojen alussa ei osaa ja jaksaa miettiä voiko sellaisille osallistua, tuleeko voimat riittämään jne. Sitten kun huomaat kaipaavasi vähän toimintaa, niin kaikki on jo alkanut ja mitään toimintaa ei juuri siinä vaiheessa ole. Osastoillekin voisi yrittää sopia jotkut säännölliset ajat, jolloin terveydenhuoltoalan ammattilainen tai tukihenkilötyyppinen henkilö olisi paikalla ja hänen kanssaan voisi jutella. Potilastukipisteet voisivat olla myös kanava auttamaan löytämään lisää informaatiota. Omalla kohdallani harvinainen sairaus aiheuttaa sen, että tietoa ei ole, sitä pitää etsiä muilla kielillä kuin suomeksi, puhumattakaan että olisi edes lähimainkaan tätä sairautta koskevia yhdistyksiä. Jonkinlainen tietopankin koordinointi myös harvinaisempien tapauksien kohdalla, että kaikki ei koskisi vain yleisimpiä syöpiä ja iäkkäämpiä henkilöitä. Nuorena olet todella yksin taloudellisten, työelämään ja ihmissuhteisiin liittyvien kysymysten kanssa ja tukea on hankala saada, kun opiskelijaterveydenhuolto on tukossa ja syöpäklinikalla taas esimerkiksi psykososiaalisten palvelujen aikaa joutuu jonottamaan kuukauden. "

"Selkeää informaatiota sekä yhteystietoja."

"Asiallista ja oikeaa infoa ennen kaikkea."

"en tiennyt ja missä info tästä palvelusta. Henkilökohtaista potilaan oman sairauden läpikäyntiä, ohjausta ja opastusta taudin hoitoon, koska lääkäri antaa reseptin, kirjoittaa laboratoriolähetteen ja seurataan arvoja sekä ehkä nyt vähän vointia kyselee, mutta sillä ei ole juuri vaikutusta. "

"Voisivat kertoa myös, mitä mahdollisia sosiaalisia tukia on tarjolla ja mistä niitä niitä haetaan...jos sairaus tms. on sen laatuinen, että kuuluu sosiaalituen piiriin."

"Arvioita lääkityksen tehosta. Miksi kilpirauhaspotilaan pitää olla pimennossa monta vuotta tehoaako lääkitys ollenkaan ? Todellista mielenkiintoa hoidon tuloksiin."

"Edelleen enemmän koulutusta, tietoa henkilökunnalle koskien kilpirauhasen toimintaa"

"keskusteluapua"

"Kilpirauhaspotilaille vertaistukea! Sitä tarvitaan ihan oikeasti ja aidosti!"

"

"Kontakti jo heti kotiutuessa. Mukaan informaatiolehtisiä, joissa yhteystietoja"

"En ole ollut edes tietoinen ko. palvelusta, vaikka minua on hoidettu Helsingissä työterveyshuollon puitteissa Mehiläisessä. Työterveyslääkärini ei ole antanut mitään tietoa asiasta tai muutenkaan sairaudestani vaan olen joutunut kaiken itse etsimään netistä."

"Esim. Pitää tietoisuutta kilpirauhasairauksista. Keskustelua ja mahdollisuus yleiskysymyksiin."

"oho, empäs ole kuullutkaan pisteestä, mutta piste on vain esiaste, sinne pitäisi saada myös lääkäri (ajanvarauksella) arvioimaan tilannetta, koska tämä sairaus on tosi piilevänä monella"

""

"en osaa sanoa, koska en tunne potilastukipisteen toimintaa. Mutta ehkä pitää tietoisuuksia tms. sairauden eri vaiheissa oleville, esim. ensitietopäivät jossa olisi mukana potilasjärjestö"

""

""

"niin kuin tähän asti. "

"tietoa sopeutumisvalmennuksista ja kuntoutuksesta, harvinaiset sairaudet ja niiden tuntemus"

"monellahan on kova väsyminen/pitempi matka haittaamassa osallistumisia,tämä on hankala ongelma"

"Keskutelua apua ja ohjata tarvittaessa potilasyhdistyksiin, jossa olisi asiantuntemusta."

"Kaikki potilaat eivät varmaankaan ole tietoisia saatavasta avusta"

"Tuki on hyvä...mutta tukea pitäisi saada myös muuten (esim. verkon kautta)...hankalaa aina lähteä johonkin Hus:n pisteeseen jos haluaa tukea/tietoa"

"Kaikki kaipaavat tietoa. Oli se sitten itse sairaudesta tai miten sen kanssa eletään, hoitomuodot ja uusimmat tutkimukset, jos niitä on."

"Jakaa esitteitä, tietoa myös yhdistyksille"

"Jakaa esitteitä, tietoa myös yhdistyksille"

"Ensietieto niin sairaudesta kuin tarjolla olevista vertaistukipalveluista. Vertaistukihenkilö mukaan vanhoille tai huonossa kunnossa oleville tutkimuksiin ja lääkärikäynneille. "

"Sopeutumisvalmennus vastasairastuneelle ja esitteet ko sairauden yhdistyksestä.Ennen leikkausta tietoa leikkauksesta ja vertaistuki ja esitteet"

"Tietoa, tietoa ja opastusta. Ei yksinomaan lääkkeitä. Kotiinlähtö tärkeä tuen saamiselle."

"Ensietotia, vertaistukea, tietoa sairaudesta (tai tiedon siitä mistä lisätietoa saa)"

"Tietoa vertaistuesta, hoidoista ja ennusteista eri hoitomuotojen käyttäjille"

"En tiennyt potilastukipisteestä, siitä pitäisi tiedottaa tehokkaammin."

"Linkityäminen ja välittäminen yhdistyksiin ja muihin 3. Sektorin palveluihin."

"kohtaaminen kasvokkain eri paikoissa potilaan kunnan mukaan"

"Alkutietopaketteja, sekä tietoa vertaisryhmistä"

""

"Toimeentulon tippumiseen mihin tukiin mahdollisesti on oikeus"

""

"Tästä palvelusta pitäisi tiedottaa paremmin. Asun Espoossa ja olen Husin asiakas, sairastan SLE ja Sjögrenin syndroomaa, enkä ole koskaan kuullut kyseisestä palvelusta. Kiinnostaisi esim. neuvonta eri kursseille, vertaistuki tapaaminen ja tieto sairauteen liittyvistä tukipalveluista. "

"Tietoa, tietoa ja tietoa. Harvat lääkärit ovat "asiakaspalvelutaitoisia" ja osaisivat jakaa tietoa kuinka suhtautua sairauteen ja kuinka sen kanssa elää. "

"Ajatusta siitä, että kaikesta selviää. Itseäni ainakin ärsytti terveydenhuoltoalan ammattilaisten kipuun ja kutinaan liittyvä tuki, koska he eivät tienneet mielestäni mitään. Saman kokeneelta kesti tosi raakaakin palautetta, kun tiesi että tuo on kokenut saman mutta selvinnyt."

"saada potilas tietoiseksi oikeuksistaan, esim kela ja verottaja. "

"Lääkehoitoa. Kunnallisessa ei usein osata auttaa kipukroonikkoja lääkityksen kannalta. "

"Välittää vertaistukihenkilöiden yhteystietoja potilaille ja heidän läheisilleen."

"Mehiläisen työterveyshuollin yhteydessä olen kolmoishermoni kanssa täysin yksin Riihimäki -Ulla Svärd-Kivinen"

""

"_"

"mistä saa apua, avata palvelurakennetta ja mahdollisia apuja, että itse hallitsee tilanteen eikä raahaudu perässä (esim. Ms, Eds ja ALS-potilaat tarvitsevat apuvälineet ennen kun romahdus tulee"

"En ole edes koskaan milloinkaan kuullut tällaisesta "potilastukipisteestä". Eli pitäisikö siitä mainita vaikka hoitajien, lääkäreiden tai jonkun? Olen kuitenkin ollut valitettavasti hus:sin asiakas jo kohta 30 vuotta enemmän ja vähemmän, hetken jopa töissä hus:silla, ja silti uusi asia minulle."

"Tukea tarvitaan erityisesti toimeentulokysymyksissä, hakemusten täyttämiseen ja tiedon saamiseen erilaisista tukipalveluista. Tukea voisi tarjota erityisesti eri tukimuotojen nivelvaiheissa, kuten sairauspäivärahan loppuessa ja työkyvyttömyyseläkkeen hakemisessa. Olisi myös hyvä, jos joku osaisi neuvoa opiskelijoita toimeentulon hankinnassa sairauden aikana. YTHS:itä saa valitettavan heikosti ohjausta esimerkiksi siirtymiseen opintuen piiristä sairauspäivärahalle."

"_"

"Informaatiota potilaan oikeuksista sekä vertaistukea."

"Pääkaupunkiseudulla voisi yhtenä vaihtoehtona ohjata inhimillistä tukea aikapankkiperiaatteella tarjoavan Aika parantaa -verkoston palveluiden piiriin - www.aikaparantaa.net Sieltä saa tukea ihmiseltä ihmiselle - periaatteella hyvin monenlaisiin elämäntilanteisiin diagnoosista riippumatta (ei ole tarkoitettu sairauksien hoitoon, vaan taustatueksi esim. silloin kun ollaan irrottautumassa hoitosuhteesta tms, ja tarvittaisiin "kanssakulkijan tukea" joko keskustelujen tai pienimuotoisen käytännön kodinhoitoavun muodossa "

"Jos heillä ei ole siellä tietoa jostain ko. sairaudesta niin neuvoja mistä saa."

"HUS:n potilastukipisteen kokemusten perusteella vastaavia tukipisteitä pitäisi perustaa muihinkin sairaaloihin. Vapaaehtoisia

vertaistukihenkilöitä on eri paikkakunnilla valmiina tekemään vapaaehtoistyötä, jos siihen on konkreettinen mahdollisuus. Lisäksi voisi harkita potilaiden lähiomaisille annettavan vertaistuen tarjoamista joko erikseen, tai yhdessä potilaan kanssa."

"Keskustelua, selviämisen malleja, tietoa sairaudesta ja sen kanssa elämisestä."

""

"Monesti potilas tarvitsee eniten tukea, esim. leikkauksen jälkeen miten kotona menetellään. Hän on ehkä unohtanut saamansa ohjeet tai tulkinnut ne väärin.. Jos hänellä tässä vaiheessa on puh. numero osastolle josta lähti, hän voisi tarkistaa ohjeet (kotonaan) kaikessa rauhassa ja jatkaa omahoitoa oikein ja luottavaisin mielin. Yksi soitto, yksi neuvo säästää rahaa ja auttaa potilasta pahuksen paljon. On omaa kokemusta."

"Vapaaehtoistyöntekijänä toivoisin, että yhdistysten toimintaan tutustuttaisiin paremmin ja sitä tuotaisiin esille. Olemme esimerkiksi ehdottaneet kokemusluentoja HUSin henkilökunnalle niin että asioita jo käsittelee sairast/vammaiset voisivat kertoa erilaisista vaiheista ja elämäkokemuksista, jotka auttaisivat potilaiden kohtaamisessa. Järjestöjen/yhdistysten vertaistukihenkilöitä voitaisiin kutsua vastaanotolle tai osastelle tukemaan, tai välittää yhteydet yhdistykselle, jos potilaat niin toivovat - tällä tavalla sitä yhteydenoton velvollisuutta ei säilytetä potilaalle, jolla voi olla muitakin asioita harteillaan."

" Potilasta ei saa jättää yksinään hakemaan tietoa netistä, jolloin syntyy monta kertaa kauhukuvia. Kun samainen potilas sairastuu toiseen vaikeaan sairauteen, sama juttu mutta nyt voisi ottaa mukaan myös ravintoterapeutit. Jo ensimmäisestä sairaudesta on hyvä toimittaa potilas fysioterapiiaan, johtuen sairaudesta. Kun mukaan tulee vielä glaukooma ja silmälääkäri (Helsingissä erilaiset optikkoketjut), jolla ei ole minkäänlaista tietoa potilaan muusta lääkityksestä (Timolol) Munuaisten vajaatoiminta, tällöin tarvitaan jo viimeistään ravintoterapeuttia. Mietin kuinka voitaisiin auttaa monisairauksien potilaita. Jo lähtökohdaltaan voisi olla 3: n lääkärin tiimi, jotka edustavat eri ammattialoja ja he yhdessä erikoisosaamisen asiantuntijoina voisivat huomioida potilaan tarvetta hoitoon, lääkitykseen eri terapia tarpeisiin. Mielestäni Hus voisi ottaa mallia Tampereen tavoin glaukooman hoidosta ja seurannasta. "

"psykososiaalisten palveluiden saatavuus kaikissa sairastumisen vaiheissa on tärkeää, on varmistettava että asiakkaan henkinen hyvinvointi ja sosiaalinen verkosto on riittävä jotta välttyttäisiin lisäongelmilta"

"Usein tarvitaan tietoa itse sairauksista. Alkuun yleisemmin ja sitten myöhemmin hyvinkin yksityiskohtaisesti. Lisäksi tarvitaan ohjausta oikeiden tahojen löytämiseksi. Kun asiat eivät mene toivotulla tavalla, potilaan tietämys on avainasemassa.... Miten voi vaatia oikeanlaista hoitoa, jos ei tiedä."

""

""

"Jotta potilastukipisteen olemassa olosta yleensä saa tietää niin olisi hyvä aloittaa ihan Googlen hakusanojen asettelusta. En ole edes kuullut tästä? Jos tämän tietää vain ammattilaiset niin miten tieto saadaan kohderyhmälle? Heti ensitiedosta tulisi tuo hoitopolku ja tuki alkaa, ei niin että potilas etsii, kute nyt on. Tästä on saatava myös tieto yksityisille yrityksille, kuitenkin potilaat käyvät myös julkisella puolella."

""

"Vrt. edellinen vastaus"

"Vertaistukea eli samaa sairautta sairastaneiden tarinoita. Niistä on itseasiassa suurin apu."

"Tuen tarve muuttuu ja parhaimillaan jossakin vaiheessa haluat auttaa muita, hyvän kierre."

"Sairastunut ja omaiset kaipaavat tosiasiallista ja luotettavaa tietoa sairaudesta yleiskielellä. "

"Tukea eri vaiheissa"

"Utopiaa, mutta voisiko olla mahdollisuus ottaa yhteyttä hoitaneeseen tahoon jossa joku asiasta tietävä voisi vastata jos kysyttävää tulee- netin kautta?"

"Omaiset, jotka toimivat potilaan tukihenkilöinä, tulisi ottaa mukaan heti sairauden alussa. Potilaan tukihenkilöitä ovat muutkin kuin vanhemmat!"

"kertoa sairaudesta, olla mukana hoidoissa jne.."

"Ryhmiä sairaalasta kotoutumisen jälkeen, jossa voisi tavata uudelleen samassa tilanteessa olevia henkilöitä"

"Asiantuntevaa ja eri ihmisten erilaiset tarpeet huomioon ottavaa tukea. Ei ole olemassa vain yhtä totuutta!"

"Kts. ylempi vastaus. Ammattitaitoista apua."

"Hoitoyksikön henkilökunnan tulisi olla hyvin perillä potilastukipisteen tarjoamista palveluista, että sairastunut löytäisi ne paremmin. Potilastukipisteet voisivat toimia linkkinä sairaanhoidon ja kolmannen sektorin välillä ja koota tietoa keskitetysti palveluista yhteen paikkaan. Erilaiset teemapäivät ja tempaukset yhteistyössä järjestöjen kanssa saattaisivat lisätä toiminnan tunnettavuutta sairastavien, ammattilaisten ja järjestöjen kesken. Potilastukipisteiden keskinäisellä yhteistyöllä hyviä käytäntöjä voisi jakaa, ehkä näin on jo tehtykin."

"Kun on sairastunut tai saanut diagnoosin, olisi hyvä saada tukea uuteen elämänvaiheeseen."

""

"Tietoa potilaan tilanteesta. Usein joutuu odottamaan yhteydenottoa, vastaanottoaikaa tms, eikä puhelimella saa kiinni millään henkilöä, joka oikeasti osaa vastata kysymyksiin. Liian paljon on tilanteita, joissa luvataan ottaa yhteyttä potilaaseen, mutta soittoa ei kuulu. Kukaan ei ole potilaan puolella."

"Itse en tällaista tietoa saavuta, kun en edes pääse sairaalaan hoitoon. Sairautta hoidetaan työterveydessä ja olisivat lähettäneet sairaalaan, mutta sairaalan neurologia kieltäytyi edes tapaamatta kertaakaan."

"riippuen sairauden vakavuudesta / potilaan toimintakyvystä. esim. pienten lasten äiti, jolla pahat hermosäryt päivästoiseen tarvitsisi keskustelu apua, sekä kotiapua, että hän jaksaisi paremmin myös henkisesti rämpiä lapsiarjen yli."

"En osaa sanoa, koska tukea ei ole koskaan tarjottu"

"Aluksi ensin tietoa sairaudesta. Diabetes oli minulle yllätys ja imin tietoa. Se lisäsi tietämystä kehostani. Sitten tulee kaikenlainen aktiivinen harrastetoiminta. Se ehkäisee lamaantumista kun on tullut elämään iso takaisku. Minusta tuntuu, että nykyään on hyvä asia jo sekin, että kuunnellaan toista ihmistä ja hänen kertomuksiaan."

"Nämä pisteet toimivat, jos potilas tai omainen asioi laitoksessa (sairaala). Näitä pitäisi olla kaikissa perusterveydenhoidon ja erikoissairanhoidon yksiköissä. Koska pikkuoireista diagnoosiin ja operattioon sekä toimenpiteistä toipumiseen vielä jonotusajat päälle on

pitkä matka ajassa ja käytyä tulee monessa pisteessä."

"Edunvalvonta. Palveluohjaus diagnoosin jälkeen. Mieluummin kotikäyntinä."

"Katso edellinen vastaus"

"Minulla ei ole tästä kokemusta, mutta kuvittelisin, että tässä pitää ottaa vastaan alkushokki ja ohjata tiedon lähteille sekä vertaistuen piiriin. Alkuvaihe on tärkeä."

""

"Sosiaalisista tiedoista asioita, mm. Kela ja sosiaalityöntekijän palvelut tulisi olla saatavissa. "

"Kirjallinen materiaali tärkeätä ja netti. Osalle riittää asiantuntijan tuki toiset haluavat keskustella vertaistukihenkilön kanssa"

"Vasta sairastuneille perustietoa sairaudesta ja kontakteja vertaistukijoihin. Pidemmälle ehtineille ammattilaisten vetämissä pienryhmissä tietoa. Ja ammattilaisten tulisi olla kyseisen tautiryhmän kovia asiantuntijoita."

"Tietoa, kuuntelijaa, neuvoja, ohjeita, lehtisiä tai kirjojen nimiä, jotka koskevat hänen sairauttaan tai sairastamisen eri vaiheita tai esim. sivuvaikutuksia."

"Tietopainotteista palvelua etenkin sairauden alkuvaiheeseen, kun tieto on valttia ja kaikkiin vaiheisiin kuunteluapua. Potilastukipiste tekee tärkeää työtä ja sen jatkuminen on kaikkien toiveena. Yhden sairaan elämään saattaa olla suuri vaikutus yhden tukihenkilön yhteystietojen saaminen."

Millaisilla eri tavoilla potilastukipiste voisi toimia internetissä? (vastauksia 117 kpl)

"Potilastukipiste voisi aktivoida jo netissä toimivia ryhmiä erilaisin tapahtumin jonkin teeman ympärille. Esim. facebookissa ja twitterissä. Tällöin hyvinkin sairaat voisivat osallistua tapahtumaan kotoaan, jos on liian sairas poistumaan kotoaan. Tapahtuman ei tarvitse aina olla sairauskeskeistä, vaan jotain kevyempääkin."

"Samoin kuin edellä ja lisäksi olisi linkitettyä tietoa eri yhdistyksistä ja esim. eri artikkeleista ja tutkimuksista ja järjestettävistä kursseista ja tapaamisista."

""

"voisi olla "asiantuntijan yhteydenotto palvelu" ja saman sairauden kokeneen vertaistuki pyyntö palvelu ja yhteydenotto joko per puh tai face-face"

"Keskustelupalsta ja nettikyselypalstat. Tiedottaminen, että ota tähän järjestöön yhteyttä.."

"Voisi olla hakupalvelu jonka kautta voisi etsiä henkilökohtaista tukihenkilöä/antaa itse tukea. "

"Verkkosivut tarvitaan. Niille ohjataan esim. Facebook-ryhmästä aina kun sopiva keskustelu nousee esiin."

"Facebook-ryhmänä?"

"päivystytyyppisesti- reaaliajassa"

"Internetin sijasta käyttäisin sanaa "Verkostossa": puhelin ja vertaisen ääni varmaan tehokkain. Yhteydenottopyyntö voi toimia netissäkin verkostolle. Chat-tyyppinen myös. Some ja FB - hieman ongelmallisia, joukkoon voi päästä "trolleja" tai valeprofiileja."

"Tietopalvelu vaikkapa kysymys-vastaus periaatteella. Ohjaus toisten samanlaisten ihmisten luo (vertaistuen luo). Käytännön kysymysten ja ongelmien ratkojana esim. teknisissä kysymyksissä."

"Tietoa sairauksista, keskustelufoorumi"

"siellä pitäisi olla aina apua saatavilla, myös öisin olisi hyvä saada esim. keskustelu apua."

"Internet on hyvä kanava. Vertaistukiverkko ja myös ohjeistusta eri hoitomuodoista sekä myös miten kanattaa toimia, että saa tarvittavaa hoitoa.. Olisi hyvä, jos voisi kommunikoida asiantuntijan kanssa ilman vähättelyä. "

"Tärkeintä toiminnassa olisi se, että saisi faktatietoa. Ja selkeällä suomenkielellä. Potilaat joutuvat odottamaan ja odottamaan ja kun vihdoinkin pääsee lääkäriin vastaanotolle esimerkiksi keskussairaalaan, lääkäriillä on kiire. Ei ehdi kysyä mietittyjä asioita. Liian usein käy niin, että lääkäri toteaa laboratoriotulosten tms olevan kunnossa ja passittaa potilaan ulos vastaanottohuoneesta. Vasta hetken kuluttua potilas tajuaa, että vaivat ja oireet eivät ole poistuneet mihinkään. Mieleen tulee paljon kysymyksiä, mutta ei ole ketään keneltä voisi kysyä. Lääkäriin ei enää saa millään puheyyhteyttä. Potilas jää yksin sairautensa kanssa ja on tyytymätön. Pitäisi olla joku taho, jonka kanssa siinä tilanteessa voisi keskustella. Omakannasta voi lukea lääkärin sanelut, mutta ne ovat usein täynnä vieraskielisiä sanoja. Kiireessä (?) lääkärit ymmärtävät/muistavat potilaan sanomiset väärin ja tuntuu siltä, että sanelu on tehty täysin vieraasta ihmisestä."

"Ohjauspalvelu, kun potilas ei oikein tiedä, mistä hakea luotettavaa tietoa - potilaat hakeutuvat herkästi erilaisiin keskusteluryhmiin, joissa ei välttämättä jaeta niinkään tutkittua tietoa vaan erilaista kokemusperäistä - vertaistukea vähöksymättä - asiaa, jolle ei välttämättä ole tieteellistä perustaa. Samaten jaetaan neuvoja jopa lääkityksestä, mikä voi olla vaarallistakin. Oikea tieto auttaisi ymmärtämään tilannetta paremmin ja suodattamaan tietoa."

"Vertaisryhmien keskusteluja tai paikka mistä voisi kysyä asiantuntijalta neuvoa."

"Tietoa on paljon, mutta se on hajallaan ja sitä voi olla vaikea löytää. Potilastukipiste voisi toimia tiedon ja linkkien kokoajana ja sivuilla voisi olla yleistä tietoa esim. sairauteen sopeutumisesta, vertaistuesta (myös omaiset), erilaisista palveluista jne. "

"Ei mitenkään. Koneen äärellä istuminen syö jo nyt aikaa arjesta, eikä auta irtautumaan/keskittymään asiaan. "

"Sama kuin yllä. "

"Tarjota videolinkkejä vertaisista ja heidän tarinoistaan."

""

""

"Hoitotoimien, lääkäritapaamisen jälkeen voi jäädä epäselvyyttä, kysyttävää. Netin kautta kysyminen voisi auttaa. Myös tietopankki potilaalle Nivel tieto.net palstan tapaan voisi olla yleisemmässäkin

käytössä eri erikoisaloilla."

"tiedon jakaminen"

"Sairastunut ja omaiset kaipaavat tosiasiallista ja luotettavaa tietoa sairaudesta yleiskielellä. Voisiko ajatella, että internetistä saisi juuri omaan sairauteen räätälöidyn tietopaketin? Tähän liittyy tietenkin tietoturva yms asioita."

"Nimenomaan ensi kontaktiin olisi tärkeää, että voisi asioida verkossa ja löytää itselle sopivan tukiryhmän ja yhteyshenkilön ."

"Keskustelupalstoja, avoimia ja suljettuja, FAQ-osio, haastattelu-, esittely- yms. videoita olisi hyvä olla"

"En ole koskaan asioinut HUS:n toimipisteissä, potilastukipisteen palvelutarjonta on siten vieras"

"Keskustelupalsta ja kyselypalsta, vastaajina aina ammtilainen"

"Chat-palvelu tai jokin ajanvaraus koska voi chattailla? Tämän tulee olla suljettu ympäristö, kaikki eivät halua jutella julkisesti."

"Online-neuvonta"

""

"Jakamalla jo kysytyjä tietoja hyvin jäsennettyinä. Lisäksi olisi tärkeää, saada ohjausta chattimäisesti. Useissa yrityksillä on jo palvelu, jossa 'asiakaspalvelu' kysyy, miten voin auttaa?"

"Neuvontapalvelu chat/sähköposti 24h vähentäisi palveluuhauksen face to face tarvetta ja olisi myös matalan kynnyksen palvelumuoto"

"Mielestäni eri alojen asiantuntijat vastaavat potilaiden kysymyksiin, ettei tarvitse googlata ja löytää sellaisia asioita, jotka pelästyttävät potilasta. Rehellinen vastaus, missä ollaan, minne mennään, mitä tehdään rauhoittaa potilasta. "

"Kannattaa ensin huomioida ja hyödyntää jo olemassa olevia tapoja. On jo olemassa erilaisia potilas- ja diagnoosipohjaisten järjestöjen yhteisportaaleja sekä omia nettisivuja ja some-väyliä. Vertaistukiryhmien työskentelyssä hyödynnetään jo keskustelupalstoja, facebookia, chatteja jne - tässä tärkeää on vain tietoturvan ja asialinjan hallinta."

"Esimerkiksi pitämällä omaa sivua josta saa neuvoa useampaan tilanteeseen, tai pääsee eteenpäin..!?"

""

"Avoin keskustelukanava esim. facessa, twitter-viestejä uusista hoidoista - yhteistyössä asiantuntijoiden kanssa."

"Netissä ja fb:ssa toimii runsaasti erilaisia vertaistuki- ja keskusteluryhmiä. Epäilen, onko kaikki niissä annettu ja saatu tieto oikeaa ja asiallista. Olisi tärkeää, että toiminta olisi organisoitua ja valvottua. "

"kysely / vastaus .. ainakin ohjeellisina tietoina "

""

"Olemalla helppokäyttöinen"

"Täysin avoin tai osittain suljettu (salasana) toimintamalli. Jos kommentointi tapahtuu nimettömänä ja potilaita ei muutenkaan

voida tunnistaa ja heidän tietojenantamisensa ei avoimuudesta vaarannu, voi olla hyvä olla avoimempi. Oikea balanssi avoimuuden ja suljettuuden välillä riippuu ehkä sairaudesta, ja ehkäpä joka sairauteen voisi olla mahdollisuus antaa tietoja vain salasanan takana jos haluaa: ne lukijat, jotka ovat loggaantuneena sisään, saavat nähdä kaikki annetut vastaukset (samaa aikaan, samalla ruudulla!) ja ne jotka eivät ole, vain julkiseen osaan palvelusta annetut."

"Internetissä voisi toimia esimerkiksi chatti-muotoinen neuvontapalvelu, joillaisia on jo monilla kaupallisilla yrityksillä. Kynnys tekstimuotoiseen keskusteluun on matalampi kuin puhelinsoittoon (osittain ehkä korkeiden puhelumaksujen pelosta, mutta myös koska joillekin sairaille puhelimessa puhuminen on vaikeaa ja raskasta)."

"Erilaisen ryhmät, on se sitten fb tai kotisivut. Vertaistuki on parhaimmillaan sitä kun joku vertainen on aina paikalla, kuten ryhmässä joissa olen. On lohdullista kun saat yölläkin yhteyden toveriin ilman että tarvitset pelätä häiritseväsi. Olisi hieno ele sairaanhoitopiiriltä jos sieltä voitaisiin luoda isompi web sivusto johon eri ryhmittymät voisivat avata omia foorumeitaan, jolloin sairastuneet löytäisivät paremmin omat foorumit. Nythän kaikki on hajallaan mikä missäkin. Ja yleensä sairastuneet itse joutuvat kaiken työn tekemään jolloin kuormitus on isoa. Tällöin fb houkuttaa ja fb:n tietoturva ei tunnetusti ole kovin korkeaa luokkaan. Hus:in sivuilla voisi myös olla vaikka selkä lista että vertaistukea on netissä, ja sinne eri potilasryhmät voisi toimittaa omat yhteystiedot. Toisin sanoen hus voisi tulla hiukan alemmas sieltä norsunluutomista ja alkaa oikeasti auttamaan. Teillä kuitenkin on omat atk porukat joille tällaiset hommat ei ole kovinkaan monimutkaisia eikä aikaavieviä."

"näkövammaiset huomioiden"

"_"

""

"en osaa vastata..."

"Vertaistukihenkilöiden yhteystietojen tulisi olla saatavilla yhdestä osoitteesta. Nykyisin yhteystiedot ovat hajallaan eri potilasjärjestöjen omilla nettisivuilla."

"Jos tulee hätätapauksia, niin voisi mahdollisesti päästä heti hoitoon lähimpään pisteeseen, kunnallisella jälleen ei osata auttaa kun kovat kivut iskevät, jolloin itse ainakin olen jo luovuttanut. En mene päivystykseen paitsi jos on erittäin kovat kivut / lääkkeet loppuneet."

"chat, lomakkeet"

"Facebook -ryhmät, kysely -mahdollisuudet netissä jossain keskusteluryhmässä ym"

"Live keskustelua, keskusteluryhmiä, kaikissa pitäisi olla myös lääkärejä, ainakin ajoittain."

"esim. viikoittainen kysymyspalsta, usein kysytyt kysymykset ja tiedotus eri palveluista. "

""

"kysy ja vastaa palsta"

"Esim keskustelupalsta ja kyselyaika, jona voisi kysyä kysymyksiä vertaistukihenkilöltä"

"mahdollistamalla matalan kynnyksen vertaitukea, esimerkiksi chat-muodossa."

"keskustelut esim. Skypen kautta"

"Oma vertustukisivusto."

"Tietoa voi jakaa netissä - ei ihmiskontakteja."

"Asiallinen faktatieto ja mahdollisuus konsultoida asiantuntijoita ilman kalliita vastaanottokustannuksia (tällä hetkellä lääkäreitä ei saa "lobbata" sivuilla jotta ei ilmenisi mustamaalaamista)."

"www-sivut, keskustelupalsta, facebook"

"Neuvovana ja vastaavana potilaiden kotona netissä esittämiin kysymyksiin. Tietoa eri aihepiireistä."

"Sairautta koskeviin kysymyksiin vastauspalvelu esim oman OLKA-kotisivun kautta.Sivulla voisi olla eri yhdistysten evrtaistukihenkilöiden ja palveluasiamiesten yhteystiedot."

"Jonkinlainen chat-palvelu, tukihenkilön hakupalvelu"

"facebook on hyvä kanava , chatti versio, tyyliin "kuinka voin auttaa " kun menee Hus:in sivulle"

"facebook on hyvä kanava , chatti versio, tyyliin "kuinka voin auttaa " kun menee Hus:in sivulle"

"Facebook, muut keskustelufoorumit ja sähköposti ovat varmasti ne lähestyttävimmät."

"Tietysti sosiaalisessa mediassa..ja .ihan internetin googlepalvelujen kautta voisi etsiä infoa hakusanoilla. Tosin vaarana on se, ettei ymmärrä asiaa oikein ja saa vääriä käsityksiä, toiveita ja pelkoja. Aika paljon tosin löytääkin jo asiatietoa."

"Useimmilla potilasryhmillä on nettisivut. Ehkäpä niiden sivujen kautta voisi palvelua laajentaa ja lehdissä ym tiedottaminen."

"Keräämällä tiedon yhteen esim. keskussairaaloiden tai yliopistosairaaloiden alle potilasyhdistyksistä yhteen ja linkittämällä eteenpäin."

"niin esim.sähköpostitse"

"lääkäriin kysy ja vastaa -palstat, Facebook-sivu, Facebook-ryhmä, blogi ja sen kommentointi"

"että vertaiset voisi enemmän olla tukena toisilleen."

""

""

"keskusteluryhmiä, "

""

"Internet olisi hyvä ajanvarauspiste, mutta tiedotusta lisää, lisää"

"Olisi hyvä jos potilaat voiaivat lähettää kysymyksiä sairauteen liittyen. Vastaajina asiantuntijat esim endokrinologit, psykologit"

"Selkeät sivut, jotka ovat ajantasalla. "

"No kaikill atavoilla. Internet on luonteva paikka potilastuelle."

"Keskustelupalstat, facebook"

"oma sivusto/ chat/ informaatiota sairaudesta"

"neuvoja, helppo päästä kysymys/vastaus osioon. Teemapäivien luennot nettiin"

"Tietoa, kontakteja, mahdollisuutta vaikuttaa hoidon tulokseen myös itse tietoa saamalla."

"Voisi olla esim. otsikolla VERTAISTUKIRYHMÄT SUOMESSA ja sitten aakkosten mukaan olisi eri vertaistukiryhmien nettiosoitteet ja kussakin kerrottaisiin KAIKKI mitä k.o. potilaan tulee tietää, myös ne mahdolliset sosiaaliset tuet"

"helposti lähestyttävä, kuten chat tai pankkien on-line vastauspalvelut asiakkaille tai verkkokauppojen aktiivinen Kuinka voin auttaa -palvelu"

"Chattina esim."

"Perustamalla ryhmiä/ ryhmän, jossa voisi keskustella ja kysyä eri asioista. Alussa erityisesti mutta myös pidempään sairauden kanssa eläneille- esim. kirlpirauhassairaudethan vaativat jatkuvampaa seurantaa ja itse koen, että myös jatkuvampi mahdollisuus keskusteluun ja kysymiseen voisi olla hyvä. tässä esim. erilaiset ryhmät ja luennot voisivat auttaa."

"Keskustelufoorumeita, sekä ohjattuja että avoimia. Esimerkiksi eri teemaan keskittyneitä keskusteluryhmiä voisi alkaa muutaman kerran vuodessa ja kestää tietyn aikaa. Kaikenlaisen informaation kerääminen helpoiksi linkkipaketeiksi koskien niin tiettyjä sairauksia, hoitoja, kela-etuuksia, ruokavaliomioita, yleisterveyttä, psyykkisen hyvinvoinnin ylläpitoa jne. Voisi olla myös kiva, jos internetin kautta voisi jättää tiedon, jos haluaisi esim. yhteyden muihin sairastuneisiin tai jo parantuneisiin. Ei välttämättä vertaistukihenkilöä, vaan ihan mahdollisuus vaihtaa ajatuksia ja yhteystietoja halukkaiden kesken. Sairaalaan kun sanoo, että minun yhteystietoni saa antaa eteenpäin, jos tulee joku muu samankaltainen potilas tai tilanne, niin se ei ole tietoturvasyistä mahdollista. Mutta internetin kautta voisi järjestöjen kautta itse olla yhteydessä ja saada/antaa jonkun yhteystiedot, jotta tukea saisi."

"Tuki pitäisi löytää helposti. Näkyvä linkki kilpirauhasliiton sivujen kautta."

"Selkeät sivut, joitten kautta linkki suoraan asiantuntijoille. On hankalaa löytää asiantuntija-apua pelkästään omin neuvoin"

""

""

"Tiedottaa , ohjata oikeille ihmisille."

"Tietoa toiminnasta, jotta mahdollisimman moni voisi löytää sen."

"Keskitetty tieto, erikoislääkärien kirjoituksia, mahdollisuus s-postilla viestintään"

"Kontaktipyhelinnumeroista tiedottaminen."

"Samalla tavoin kuin kasvokkain. Tarjota suljettua tukiryhmää tai aikaikkunaa, jolloin kysyä asioita."

"Perustierdot sairauden kehityksistä eri tavoin ja siis myös tuo

yllämainittu, aloittelijat ja kauemmin pohtineet"

"kysy neuvoa, jätä soittopyyntö, esimerkkitapaukset"

"Osio esim <http://www.adhd-aikuiset.org> tms. potilasjärjestön sivustoilla, <http://www.facebook.com/Suomen.ADHD.Aikuiset> facebookissa ja vertaistukifoorumeilla: <http://adhd-aikuiset.org/bbs/>"

"Antamalla infoa, ilmoittamalla taphtumista, kehottamalla ihmisiä liittymään jäseneksi kilpirauhsluottoon yhteisvoimalla saadaan apuja! Olemalla avoin!"

"Vertaistukea, tietty sivusto."

"Reaalielämässä, on oltava raju ammattilainen joka uskaltaa kertoa myös totuuksia, vakuutuslääkäreistä, MRI-kuvantamiseen pääsystä ja lääkäreiden patistamisesta kirjoittaa lähete kuvantamis tutkimukseen."

"online chat apua, kerännyt eri järjestöt yhteen (vaikka vaan järjestöjen nimet ja nettisivut) vammoittain/vammaryhmittäin"

""

"potilastukipisteeseen voisi löytää esim. glaukoomayhdistyksen sivuilta. siellä olisi joku yleisinfo. tai vastaukset yleisimpiin kysymyksiin ja lisäksi voisi lähettää kysymyksiä."

"Sen osoite pitäisi olla helppo ja se pitää olla helposti löydettävissä. "

""

""

"Voisiko sen esimerkiksi integroida olemassaolevaan palveluun, kuten kanta.fi"

Appendix 2

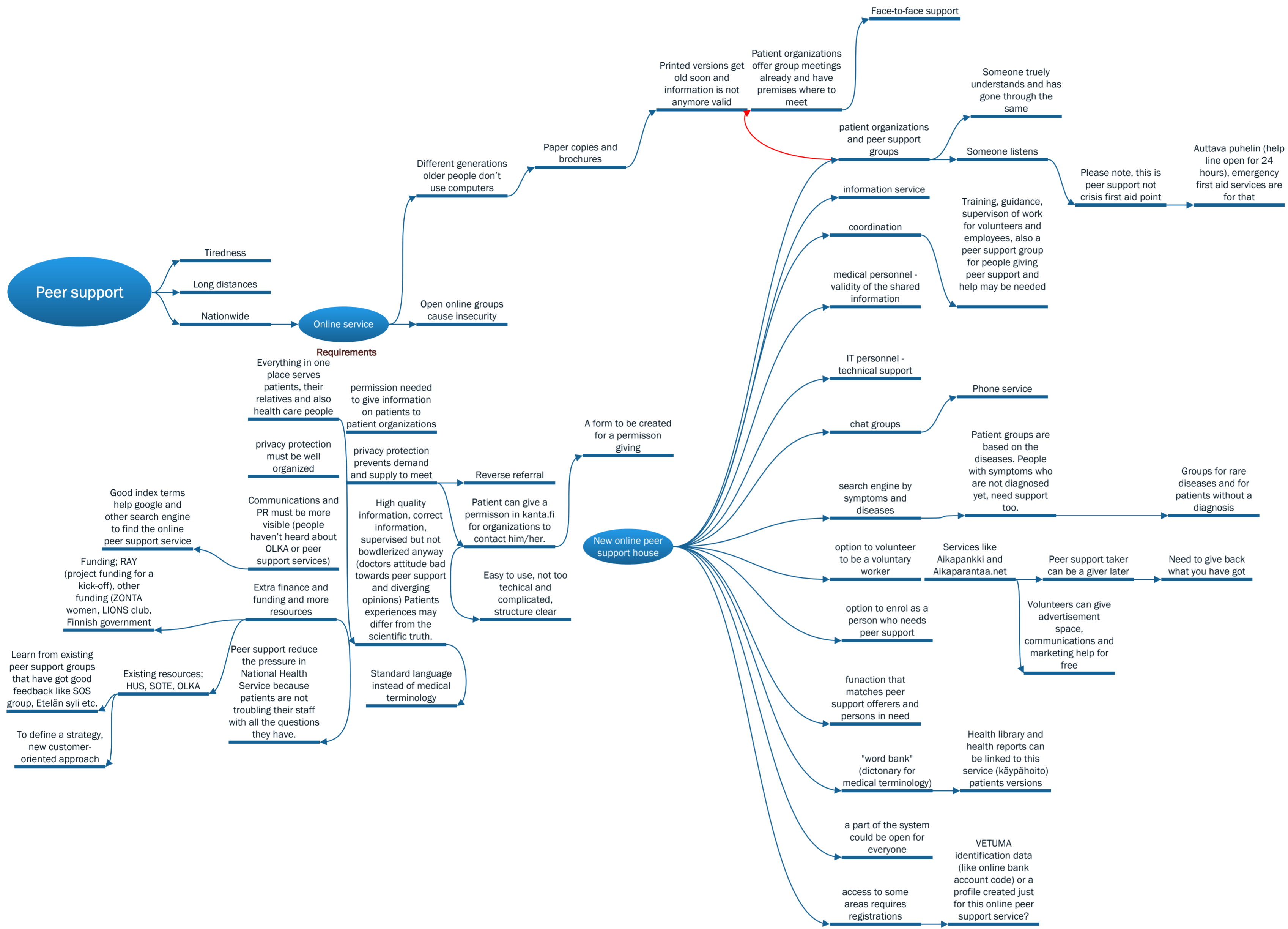
Potilastukipalveluiden kehittämiskyselyyn saimme 117 vastausta ja keskusteluketjuja syntyi 15.

HUS:n Yhtymähallinnon kehittämissyksikkö koostaa kehittämisajatuksia raportiksi yhteistyössä EJK ry:n ja opinnäytetyön tekijän kanssa. Raportti valmistuu syyskuussa 2015 ja sen perusteella jatketaan Potilastukipiste OLKA:n virtuaalisen palvelumallin kehittämistä. Kehittämisessä tullaan tekemään tiivsitä yhteistyötä potilasjärjestöjen kanssa.

Potilaiden ja sairastuneiden vertaistuen kehittämiseksi ehdotettiin muun muassa seuraavaa:

- **Tuki sairauden alkuvaiheessa tärkeintä.** Alkuvaiheen riittävä tuki vähentäisi myöhempää tarvetta yhteydenottoihin terveydenhuollossa (uuden potilaan kysymykset rasittavat terveydenhuoltoa). Tulisi antaa **keskustelu-aikaa** ja kertoa mihin ottaa yhteyttä (KELA, sosiaalityöntekijät, vammaispalvelut, vakuutusyhtiöt, potilasjärjestöt jne.). Kun sairastuu, eteen tulee monta eri taho.
- **Kaikki tieto yhdestä paikasta:** Kun on hätä päällä, ei sitä osaa etsiä oikean alueen numeroita. Kaikki yhdessä paikassa- toimintamalli auttaisi myös terveystieteen työntekijää.
- **Lääkäreiden suhtautuminen** vertaistukeen pitäisi päivittää.
- **Vertaistukiryhmässä koulutettu ammattilainen:** Vertaistuki ryhmässä tulisi olla paikalla myös koulutettu ammattilainen (sairaanhoidon ammattilainen tai vähintään palveluohjaaja, jolla on sairaanhoidon taustaa). Vertaistuen antajille tulisi järjestää myös jonkinlainen peruskoulutus, jota täydennettäisiin täydennyskoulutuksilla. Ammattilaisten ja vapaaehtoisten antaman tuen rajapintaa ja limittymistä toisiinsa tulisi käsitellä koulutuksessa. Myös sairastuneille voisi järjestää kursseja sairauden eri vaiheista.
- **Vertaistukiryhmien vetäjien jaksamista** olisi tuettava heidän arvokkaassa työssään.
- **Oman vertaistukihenkilön saamista ehdotettiin ja** osa vastaajista toivoi **netti- ja puhelinpalvelua**, osa **lähivertaistukipalveluita**. Yhteydenotosta pitäisi tehdä mahdollisimman helppoa, koska moni on valmiiksi jo uupunut sairauden myötä.
- **Paikallisjärjestöjä** tulisi luoda lisää niin että **koko Suomi** tulisi **katetuksi** eikä palveluita olisi vain pääkaupunkiseudulla. Paikallisryhmien perustamiseen toivottiin organisatorista apua (esimerkkinä mainittiin Sydänliitto) sekä palkattua toiminnanjohtajaa.”HUS:n potilastukipisteen kokemusten perusteella vastaavia tukipisteitä pitäisi perustaa muihinkin sairaaloihin. Vapaaehtoisia vertaistukihenkilöitä on eri paikkakunnilla valmiina tekemään vapaaehtoistyötä, jos siihen on konkreettinen mahdollisuus.
- **HARVINAISILLE sairauksille** toivottiin omaa tukipalvelua, mistä saa asiantuntevaa opastusta ja neuvoja – nyt potilas kokee olevansa täysin oman aktiivisuuden ja jaksamisen varassa. Kohtalotoveruus harvinaista sairautta sairastavien kanssa auttaa.
- **Vertaistukea** toivottiin saatavan **jo sairaalassaoloaikana** (oma tukihenkilö, ryhmiä, verkkopalveluita yms.) Tämän kokoaminen ja koordinointi tarvitsisi **lisärahoitusta**. Ideaalitalanteessa sairaalaan voisi järjestää yhden huoneen tai tilan ns. potilaiden olohuoneeksi.

- **Kysyntä ja tarjonta pitäisi saada kohtaamaan.** Potilastietosuoja on hyvä asia, mutta se voi kääntyä potilaan kokonaisuutta vastaan, jos järjestöt eivät saa tietoa potilaista, ja potilaat eivät saa tietoa järjestöistä.
- **Tiedottaminen on puutteellista.** Vertaistukiryhmät koetaan hyvinä tiedonlähteinä jos satut itse löytämään ne. Faktatiedon saaminen on hankalaa ja terveydenhuolto on liian hierarkkinen.
- **Ehdotuksena valtakunnallinen tukipalvelujärjestelmä,** jota kaikki Suomessa toimivat yhdistykset voisivat käyttää.
- **Potilastukipisteet voisivat toimia linkkinä sairaanhoidon ja kolmannen sektorin välillä** ja koota tietoa keskitetysti palveluista yhteen paikkaan. Erilaiset teemapäivät ja tempaukset yhteistyössä järjestöjen kanssa saattaisivat lisätä toiminnan tunnettavuutta sairastavien, ammattilaisten ja järjestöjen kesken.
- **Psykososiaaliset palvelut:** psykososiaalisten palveluiden saatavuus kaikissa sairastumisen vaiheissa on tärkeää, on varmistettava että asiakkaan henkinen hyvinvointi ja sosiaalinen verkosto ovat riittäviä
- **Uusia mukaan:** Mukaan tulisi saada myös potilaita, jotka eivät ole ennen osanneet/keksineet hakea vertaistukea.
- **Tietoa potilaan tilanteesta:** ”Usein joutuu odottamaan yhteydenottoa, vastaanottoaika tms. eikä puhelimitse saa kiinni millään henkilöllä, joka oikeasti osaa vastata kysymyksiin. Liian paljon on tilanteita, joissa luvataan ottaa yhteyttä potilaaseen, mutta soittoa ei kuulu. Potilaalla tulisi olla tietoa, kun asiat eivät mene toivotulla tavalla. Miten voi vaatia oikeanlaista hoitoa, jos ei tiedä.
- **Samaa sairautta sairastaneiden tarinoista on vertaistuessa suurin apu.**
- **Ryhmiä sairaalasta kotiutumisen jälkeen,** jossa voisi tavata uudelleen samassa tilanteessa olevia henkilöitä.
- **Kaikille potilasryhmille ei ole olemassa vertaistukipalveluita.** Kaikille ryhmille pitäisi saada apua.
- **Vertaistukipalveluja eri vaiheisiin.** Ensietoa tarvitsevien tarpeet vaihtelevat muista. Ryhmät olisi jaettu kolmeen eri ryhmään: 1) sopeutumiseen keskittyvä 2) syvällisemmin potilasidentiteettiin ja sairauden vaikutuksiin pureutuva vertaistuki 3) yleinen vertaistuki, johon voi sekoittautua monenlaisia sosiaalisia tarpeita. Toinen ehdotus ryhmäjaosta oli tämä 1) juuri diagnoosin saaneet 2) kauemmin sairastaneet, joilla on jo kokemusta sairauden kehittymisestä ja mahdollisista liitännäis- ja/tai lisäsairauksista sekä niiden lääkityksestä.
- **Monisairas ihminen:** Potilasta ei saa jättää yksinään hakemaan tietoa netistä, jolloin syntyy monta kertaa kauhukuvia. Kuinka voitaisiin auttaa monisairaita potilaita. Voisi olla **lääkäritiimi,** jotka edustavat eri ammattialoja ja he yhdessä erikoisosaamisen asiantuntijoina voisivat huomioida potilaan tarvetta hoitoon, lääkitykseen eri terapia tarpeisiin.
- **Vertaistuen laadun valvontaa** pyydettiin paremmaksi, samoin **osaamista.**
- **Perinnöllisyys:** Monet sairaudet kulkevat suvuittain, joten **vertaistukea** on ollut **lähipiirissä.**
- Vertaistukea toivottiin vakavasti loukkaantuneille ja heidän omaisilleen.
- Tuen tarve muuttuu ja parhaimmillaan jossakin vaiheessa haluat auttaa muita - **hyvän kierre.**



Municipalities in OTAKANTAA.FI crowdsourcing questionnaire

Akaa Alajärvi Alavieska Alavus Asikkala Askola Aura

Brändö

Eckerö Enonkoski Enontekiö Espoo Eura Eurajoki Evijärvi

Finström Forssa Föglö

Geta

Haapajärvi Haapavesi Hailuoto Halsua Hamina Hammarland Hankasalmi Hanko Harjavalta Hartola Hattula

Haukipudas Hausjärvi Heinola Heinävesi Helsinki Hirvensalmi Hollola Honkajoki Huittinen Humpvila
Hyrynsalmi Hyvinkää Hämeenkoski Hämeenkyrö Hämeenlinna

Iisalmi Iitti Ikaalinen Ilmajoki Ilomantsi Imatra Inari Inkoo Isojoki Isokyrö

Jalasjärvi Janakkala Joensuu Jokioinen Jomala Joroinen Joutsa Juankoski Juuka Juupajoki Juva Jyväskylä

Jämijärvi Jämsä Järvenpää

Kaarina Kaavi Kajaani Kalajoki Kangasala Kangasniemi Kankaanpää Kannonkoski Kannus Karijoki

Karjalohja Karkkila Karstula Karvia Kaskinen Kauhajoki Kauhava Kauniainen Kaustinen Keitele Kemi
Kemijärvi Keminmaa Kemiönsaari Kempele Kerava Kerimäki Kesälahti Keuruu Kihniö Kiikoinen Kiiminki
Kinnula Kirkkonummi Kitee Kittilä Kiuruvesi Kivijärvi Kokemäki Kokkola Kolari Konnevesi Kontiolahti
Korsnäs KoskiTL Kotka Kouvola Kristiinankaupunki Kruunupyö Kuhmo Kuhmoinen Kumlinge Kuopio Kuortane
Kurikka Kustavi Kuusamo Kyyjärvi Kärkölä Kärsämäki Kökar Köyliö

Lahti Laihia Laitila Lapinjärvi Lapinlahti Lappajärvi Lappeenranta Lapua Laukaa Lavia LemiLemland

Lempäälä Leppävirta Lestijärvi Lieksa Lieto Liminka Liperi Lohja Loimaa Loppi Loviisa Luhanka Lumijoki
Lumparland Luoto Luumäki Luvia LänsiTurunmaa

Maalaihi Maaninka Maarianhamina Marttila Masku Merijärvi Merikarvia Miehikkälä Mikkeli Muhos Multia

Muonio Mustasaari Muurame Mynämäki Myrskylä Mäntsälä MänttäVilppula Mäntyharju

Naantali Nakkila Nastola Nilsiä Nivala Nokia Nousiainen Nummi-Pusula Nurmes Nurmijärvi Närpiö

Orimattila Oripää Orivesi Oulainen Oulu Oulunsalo Outokumpu

Padasjoki Paimio Paltamo Parikkala Parkano Pedersörenkunta Pelkosenniemi Pello Perho Pertunmaa

Petäjävesi Pieksämäki Pielavesi Pietarsaari Pihtipudas Pirkkala Polvijärvi Pomarkku Pori Pornainen Porvoo

Posio Pudasjärvi Pukkila Punkaharju Punkalaidun Puolanka Puumala Pyhtää Pyhäjoki Pyhäjärvi Pyhäntä
Pyhäranta Pälkäne Pöytyä

Raahe Raasepori Raisio Rantasalmi Ranua Rauma Rautalampi Rautavaara Rautjärvi Reisjärvi Riihimäki
Ristiina Ristijärvi Rovaniemi Ruokolahti Ruovesi Rusko Rääkkylä

Saarijärvi Salla Salo Saltvik Sastamala Sauvo Savitaipale Savonlinna Savukoski Seinäjoki Sievi Siikainen
Siikajoki Siikalatva Siilinjärvi Simo Sipoo Siuntio Sodankylä Soini Somero Sonkajärvi Sotkamo Sottunga
Sulkava Sund Suomenniemi Suomussalmi Suonenjoki Sysmä Säskylä

Taipalsaari Taivalkoski Taivassalo Tammela Tampere Tarvasjoki Tervo Tervola Teuva Tohmajärvi
Toholampi Toivakka Tornio Turku Tuusniemi Tuusula Tyrnävä Töysä

Uvila Urjala Utajärvi Utsjoki Uurainen Uusikaarlepyy Uusikaupunki

Vaala Vaasa Valkeakoski Valtimo Vantaa Varkaus Vehmaa Vesanto Vesilahti Veteli Vieremä Vihanti Vihti
Viitasaari Vimpeli Virolahti Virrat Vårdö Vähäkyrö Vöyri

Yli-Ii Ylitornio Ylivieska Ylöjärvi Ypäjä

Ähtäri Äänekoski