

Miltä pitkäaikaissairauden hoito näyttää
sairastavan silmin?

Ad hoc –tutkimus
Suomi
Kesäkuu 2021

Sisällys

Tausta ja tavoitteet	4
Aineisto ja menetelmä.....	5
Yhteenveto tuloksista	6
Tietoa vastaajista	6
Taustatiedot.....	7
Ikä, sukupuoli ja sairaanhoitopiiri.....	7
Diagnoosivuosi ja muu pitkäaikaissairaus	8
Koulutus ja työssäkäynti	9
Krooninen sairaus ja lääkehoito.....	9
Nykyinen hoitosuhde ja rooli lääkkeen valinnassa	9
Sairauden ja/tai lääkehoidon seuranta	9
Hoitosuhteen pysyvyys.....	10
Keskusteluyhteys terveydenhuollon ammattilaisiin.....	11
Rooli lääkehoidon valinnassa	12
Lääkehoitoon sitoutuminen ja tyytyväisyys hoitoon	13
Hoitoon sitoutuminen	13
Syyt jättää lääke tarkoituksellisesti ottamatta	14
Tyytyväisyys hoitoon.....	14
Keskustelu hoitotyytyväisyydestä	15
Tietolähteet ja tiedon tarve	16
Tietolähteet.....	16
Tiedon tarve	16
Sairauden oireiden ja hoidon seuranta	17
Hoitosuunnitelma ja hoitotavoitteet.....	17
Kirjallinen hoitosuunnitelma	19
Omat hoitotavoitteet	19
Sairauskohtaiset tulokset.....	21
Astma	21
Taustatiedot.....	21
Nykyinen hoitosuhde ja rooli lääkkeen valinnassa	21
Lääkehoitoon sitoutuminen ja tyytyväisyys hoitoon	21
Tietolähteet ja tiedon tarve.....	22
Hoitosuunnitelma ja hoitotavoitteet	22
Krooninen migreeni	24
Taustatiedot.....	24
Sairaus ja lääkehoito.....	24
Nykyinen hoitosuhde ja rooli lääkkeen valinnassa	24
Lääkehoitoon sitoutuminen ja tyytyväisyys hoitoon	25
Tietolähteet ja tiedon tarve.....	26
Hoitosuunnitelma ja hoitotavoitteet	26
Krooninen urtikaria	27
Taustatiedot.....	27
Sairaus ja lääkehoito.....	27
Nykyinen hoitosuhde ja rooli lääkkeen valinnassa	28
Lääkehoitoon sitoutuminen ja tyytyväisyys hoitoon	28
Tietolähteet ja tiedon tarve.....	29
Hoitosuunnitelma ja hoitotavoitteet	29

Multippeliskleroosi, MS-tauti.....	30
Taustatiedot.....	30
Sairaus ja lääkehoito.....	30
Nykyinen hoitosuhde ja rooli lääkkeen valinnassa	31
Lääkehoitoon sitoutuminen ja tyytyväisyys hoitoon	31
Tietolähteet ja tiedon tarve.....	32
Hoitosuunnitelma ja hoitotavoitteet	32
Nivelreuma	33
Taustatiedot.....	33
Sairaus ja lääkehoito.....	33
Nykyinen hoitosuhde ja rooli lääkkeen valinnassa	34
Lääkehoitoon sitoutuminen ja tyytyväisyys hoitoon	34
Tietolähteet ja tiedon tarve.....	35
Hoitosuunnitelma ja hoitotavoitteet	35
Psoriasis.....	36
Taustatiedot.....	36
Sairaus ja lääkehoito.....	37
Nykyinen hoitosuhde ja rooli lääkkeen valinnassa	37
Lääkehoitoon sitoutuminen ja tyytyväisyys hoitoon	38
Tietolähteet ja tiedon tarve.....	39
Hoitosuunnitelma, liitännäissairaudet ja hoitotavoitteet	39
Selkärankareuma	40
Taustatiedot.....	40
Sairaus ja lääkehoito.....	41
Nykyinen hoitosuhde ja rooli lääkkeen valinnassa	41
Lääkehoitoon sitoutuminen ja tyytyväisyys hoitoon	41
Tietolähteet ja tiedon tarve.....	42
Hoitosuunnitelma ja hoitotavoitteet	42
Johtopäätelmät.....	44
Kirjallisuus	45

Tausta ja tavoitteet

Pitkäaikaissairaus vaikuttaa sairastavan arkeen monin tavoin, ja hän tarvitsee tietoa ja tukea terveydenhuollon ammattilaiselta pitkin matkaa. Sairastava joutuu hoidon aikana tukeutumaan monessa asiassa ammattilaisiin, ja tämä vaatii luottamusta ja avointa vuorovaikutusta. Kohtaaminen ihmisenä eikä vain hoitoa saavana potilaana on yksi pitkäaikaissairaiden keskeisimmistä toiveista terveydenhuollon ammattilaisille. Esimerkiksi vastaanottokäynnillä vastassa olevat tutut terveydenhuollon ammattilaiset ja kuulumisten kyseleminen rakentavat luottamusta (1).

Terveydenhuoltolaki ja laki potilaan asemasta ja oikeuksista velvoittavat terveydenhuollon ammattilaisia tarvittaessa laatimaan terveys- ja hoitosuunnitelman hoidon koordinoimiseksi ja potilaan hyödyksi. (2, 3). Suunnitelma hyödyttää erityisesti moni- ja pitkäaikaissairaita (4). Hoitosuunnitelma laaditaan yhteisymmärryksessä pitkäaikaissairaahan kanssa ja se pitää sisällään diagnoosin, hoidon tarpeen ja tavoitteen, työnjaon, hoidon toteutuksen ja keinot, seurannan ja arvioinnin sekä lääkityksen. Hoitosuunnitelmassa sovitaan myös niistä asioista, joista sairastava itse huolehtii. Hyvin laaditun suunnitelman tarkoituksena on mahdollistaa sairastavalle turvallinen ja hyvä hoito. Suunnitelman laatiminen yhdessä sairastavan kanssa häntä kuunnellen ja arvostaen lisää hänen voimaantumistansa ja pystyvyyden tunnetta (4).

Sairastavan ja terveydenhuollon ammattilaisten välinen kumppanuus ja kansalaisten osallistaminen ovat suomalaisen terveyspolitiikan ajankohtaisimpia tavoitteita (5-7). Toteutuakseen tämä edellyttää kaikilta terveydenhuollon ammattilaisilta taitoa ja halua aidosti kohdata sairastava. Lähtökohtaisesti sairastavalla tulisi olla riittävästi tietoa osallistuakseen oman hoitonsa suunnitteluun ja toteutukseen. Hoidon kokonaisuudesta tulisi sopia yhdessä sairastavan kanssa ja häntä tulisi tukea hoidon toteutuksessa. Sairastava kuitenkin viime kädessä päättää, aloittaako hoidon ja miten hän siihen sitoutuu (1).

Tämän kyselytutkimuksen tavoitteena oli selvittää, miltä pitkäaikaissairauden hoito (hoitosuhde, lääkehoitoon sitoutuminen, tyytyväisyys lääkehoitoon, hoidon suunnitelmallisuus, hoitotavoitteet sekä tiedonsaanti ja tuen tarve) näyttää sairastavan silmin.

Kyselytutkimus tehtiin yhteistyössä Novartiksen, Sanofin sekä Allergia-, Iho- ja Astmaliiton, Migreeniyhdistyksen, Neuroliiton, Psoriasisliiton sekä Reumaliiton kanssa.

Aineisto ja menetelmä

Kyselyyn kutsuttiin potilasjärjestöjen tiedotuskanavien sekä sosiaalisen median kautta pitkäaikaissairaita, joilla oli diagnosoitu:

- Astma
- Krooninen migreeni
- Multippeliskleroosi (MS-tauti)
- Nivelreuma
- Psoriasis
- Selkärankareuma
- Krooninen urtikaria

Aineisto kerättiin touko-kesäkuussa 2021 strukturoidulla verkkokyselyllä. Vastauksia saatiin yhteensä 875 kpl.

Tässä raportissa kerromme ensin kaikkien seitsemän sairauden yhteen vedetyt tulokset ja lopuksi kyselyn tulokset sairauskohtaisesti.

Yhteenveto tuloksista

Tietoa vastaajista

Verkkokyselyn linkkiä avattiin yhteensä 3 831 kertaa, josta 875 vastaajaa (23 %) suorittivat kyselyn loppuun ja 542 vastaajalla (14 %) kysely jäi kesken (Taulukko 1).

Taulukko 1. Vastausten kokonaismäärä

	lukumäärä	%
Valmis	875	23
Linkki avattu	2414	63
Keskeytynyt	542	14
Kaikki yhteensä	3831	100

Eniten vastauksia tuli multippeliskleroosia sairastavilta vastaajilta (31 % kaikista vastauksista). Psoriasista (20 %), astmaa (17 %) ja kroonista migreeniä (14 %) sairastavien osuus vastaajista olivat seuraavaksi suurimmat. Vastaajista vain 4 % sairasti kroonista urtikariaa ja 3 % selkärankareumaa (Taulukko 2).

Taulukko 2. Vastaajat terapia-alueittain

Terapia-alue	Vastaajien määrä (%)
Astma	153 (17)
Krooninen migreeni (KM)	126 (14)
Multippeliskleroosi (MS)	273 (31)
Nivelreuma (NR)	87 (10)
Psoriasis (PsO)	174 (20)
Selkärankareuma (SR)	28 (3)
Krooninen urtikaria (KU)	34 (4)
Yhteensä	875 (100)

Suurin osa vastaajista oli suurimmista sairaanhoitopiireistä, Helsinki-Uusimaa (30 %), Pirkanmaa (11 %) ja Varsinais-Suomi (9,6 %) (Taulukko 3). **Kuitenkin Keski-Suomessa korostui nivelreumaa ja selkärankareumaa sairastavien vastaajien määrä (37,9 % ja 32,1 %)**

Taulukko 3. Vastaajat terapia-alueittain sekä sairaanhoitopiireittäin.

Sairaanhoitopiiri	Astma	KM	MS	NR	PsO	SR	KU	Kaikki vastaajat
Etelä-Karjala	0 %	2,4 %	1,1 %	1,1 %	1,7 %	0 %	2,9 %	1,3 %
Etelä-Pohjanmaa	2,6 %	3,2 %	4,4 %	1,1 %	4,0 %	7,1 %	2,9 %	3,5 %
Etelä-Savo	2,6 %	1,6 %	1,5 %	0 %	0,6 %	0 %	2,9 %	1,4 %
Helsinki-Uusimaa	37,9 %	25,4 %	32,2 %	17,2 %	32,8 %	7,1 %	32,4 %	30,1 %
Itä-Savo	1,3 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0,2 %
Kainuu	1,3 %	4,8 %	2,2 %	1,1 %	1,7 %	3,6 %	2,9 %	2,3 %
Kanta-Häme	2,0 %	1,6 %	3,7 %	10,3 %	6,3 %	3,6 %	0 %	4,1 %
Keski-Pohjanmaa	0 %	0,8 %	0 %	2,3 %	0 %	3,6 %	0 %	0,5 %
Keski-Suomi	6,5 %	9,5 %	5,9 %	37,9 %	3,4 %	32,1 %	0 %	9,8 %
Kymenlaakso	1,3 %	2,4 %	1,1 %	4,6 %	3,4 %	0 %	5,9 %	2,3 %
Lappi	5,9 %	1,6 %	1,5 %	0 %	3,4 %	0 %	2,9 %	2,5 %
Länsi-Pohja	0 %	0 %	1,1 %	0 %	1,1 %	0 %	2,9 %	0,7 %
Pirkanmaa	7,8 %	15,1 %	13,9 %	1,1 %	11,5 %	10,7 %	8,8 %	11 %
Pohjois-Karjala	2,6 %	3,2 %	1,5 %	2,3 %	2,9 %	7,1 %	0 %	2,4 %
Pohjois-Pohjanmaa	7,2 %	6,3 %	5,9 %	4,6 %	4,6 %	7,1 %	2,9 %	5,7 %
Pohjois-Savo	3,3 %	4,0 %	4,4 %	2,3 %	2,3 %	3,6 %	11,8 %	3,8 %
Päijät-Häme	5,2 %	1,6 %	4,4 %	1,1 %	3,4 %	3,6 %	5,9 %	3,7 %
Satakunta	3,3 %	6,3 %	2,2 %	1,1 %	4,6 %	0 %	2,9 %	3,3 %
Vaasa	2,0 %	3,2 %	0,4 %	1,1 %	4 %	0 %	0 %	1,8 %
Varsinais-Suomi	7,2 %	7,1 %	12,8 %	10,3 %	7,5 %	10,7 %	11,8 %	9,6 %
Ahvenanmaa	0 %	0 %	0 %	0 %	0,6 %	0 %	0 %	0,1 %

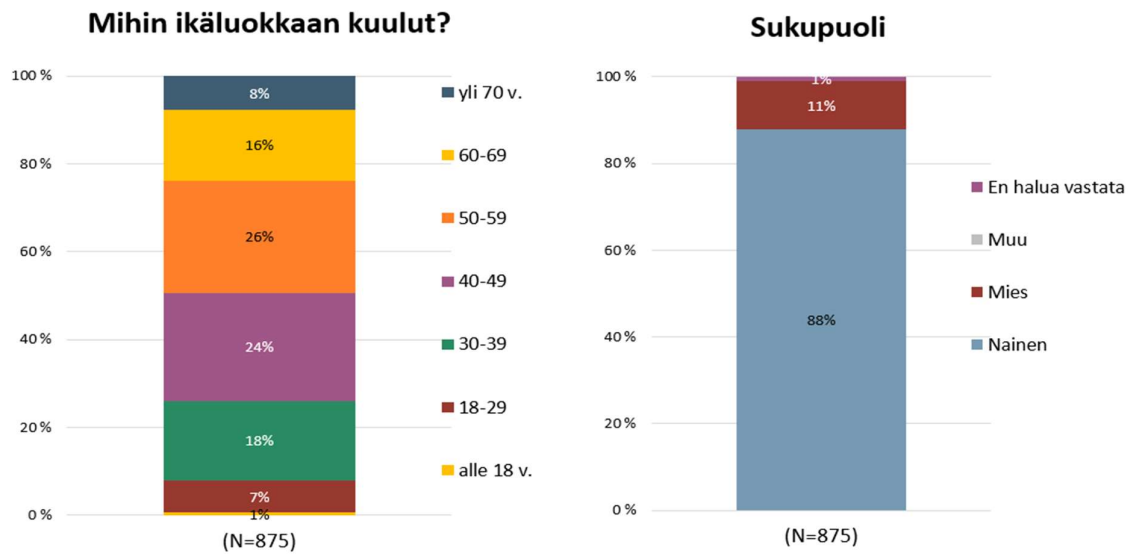
Lyhenteet: astma, krooninen migreeni (KM), multippeliskleroosi (MS), nivelreuma (NR), psoriasis (PsO), selkärankareuma (SR) tai krooninen urtikaria (KU).

Taustatiedot

Ikä, sukupuoli ja sairaanhoitopiiri

Kolme neljäsosaa tutkimukseen osallistujista oli 40-vuotiaita tai vanhempia (74 %), ja enemmistö vastaajista oli naisia (88 %) (Kuva 1).

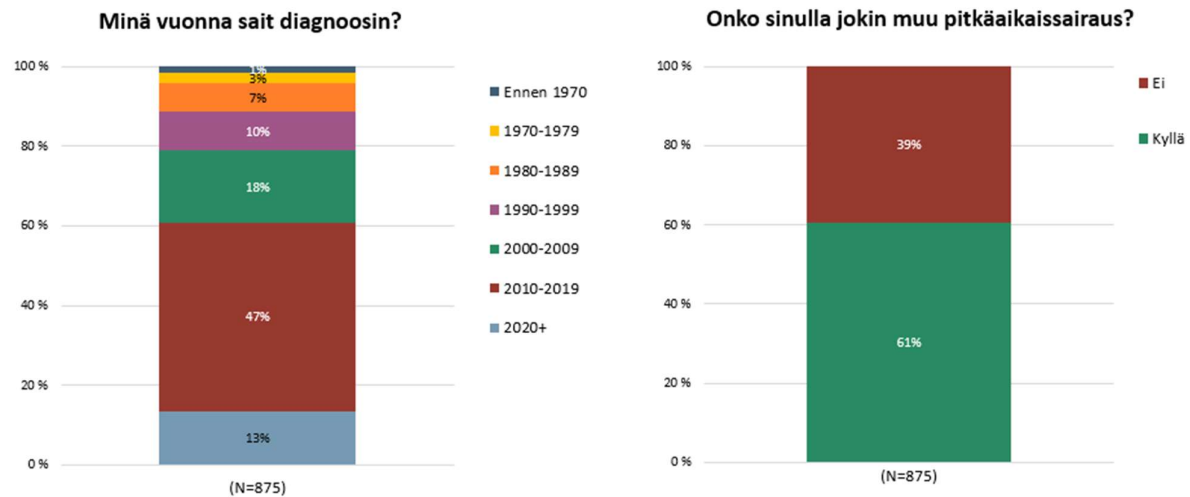
Useimmat vastaajat, jotka sairastivat kroonista migreeniä, MS-tautia tai kroonista urtikariaa olivat alle 50-vuotiaita. Psoriasista sairastavista valtaosa (79 %) oli 50-vuotiaita tai vanhempia.



Kuva 1. Taustatietoja kaikista kyselyyn vastanneista.

Diagnoosivuosi ja muu pitkäaikaissairaus

Useimmat kyselyyn osallistuneista (60 %) olivat saaneet diagnoosin vuonna 2010 tai sen jälkeen ja noin kahdella kolmasosalla (61 %) oli useampi pitkäaikaissairaus (Kuva 2). Psoriasista sairastavista 63 % oli saanut diagnoosin ennen vuotta 2010.

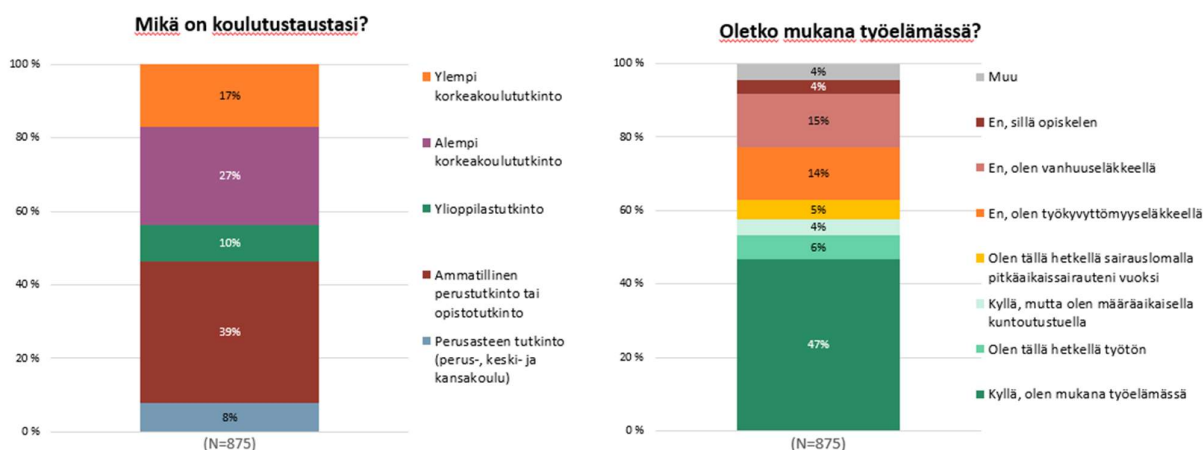


Kuva 2. Diagnoosivuosi ja muut pitkäaikaissairaudet, kaikki vastaajat.

Koulutus ja työssäkäynti

Vastaajista 44 %:lla oli korkeakoulututkinto, 39 %:lla vastaajista oli ammatillinen perustutkinto tai opistotutkinto. Runsas puolet oli työssäkäyviä (56 %), josta 7 % oli määräaikaisella kuntoutustuella ja 9 % sairauslomalla pitkäaikaissairauden vuoksi. Vastaajista 14 % oli työkyvyttömyyseläkkeellä (Kuva 3).

Joka kolmas psoriasista sairastavista oli eläkkeellä (29 %) ja useampi kuin joka viides MS-tautia (22 %) tai selkärankareumaa (25 %) sairastavista oli työkyvyttömyyseläkkeellä.



Kuva 3. Koulutustausta ja työssäkäynti kaikki vastaajat.

Krooninen sairaus ja lääkehoito

Lähes kaikilla vastaajilla (87 %) oli lääkehoito krooniseen sairauteensa. Pääasialliset syyt olla ilman lääkehoitoa (n=116) olivat, että lääkäri ei ollut määrännyt lääkettä (44 %) tai että sopivaa lääkettä ei ollut löytynyt (26 %). Ilman lääkehoitoa olevista 21 % oli itse päättänyt olla käyttämättä lääkettä. Muutamat vastaajat olivat vasta aloittamassa lääkkeen käyttöä (7 %) tai vaihtamassa lääkettään (3 %).

Melkein kaikilla astmaa sairastavilla vastaajilla oli lääkehoito sairauteensa (99 %). Selkärankareumaa sairastavista kolmasosalla ei ollut lääkehoitoa (32 %).

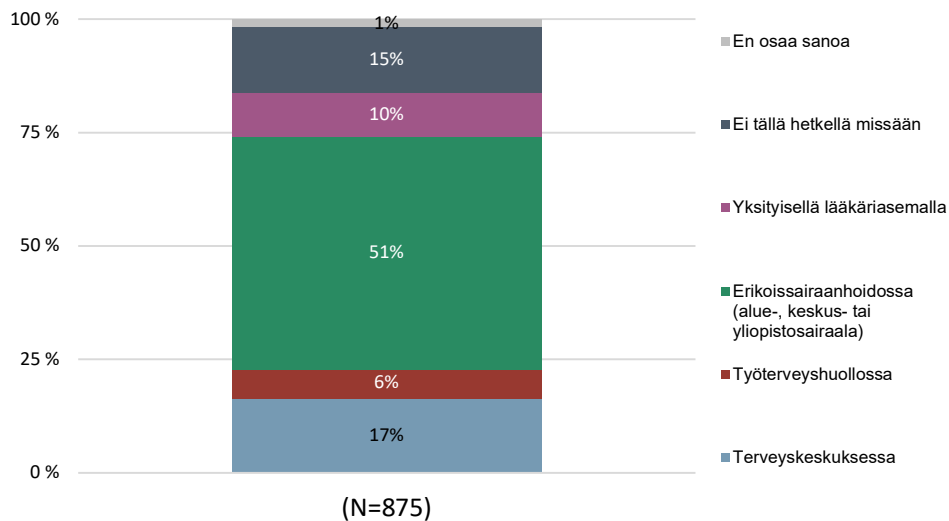
Nykyinen hoitosuhde ja rooli lääkkeen valinnassa

Sairauden ja/tai lääkeshoidon seuranta

Noin puolet vastaajista (51 %) oli hoidettu erikoissairaanhoidossa edeltävän kolmen vuoden aikana (kuva 4), erityisesti MS-tautia sairastavat olivat suurelta osin erikoissairaanhoidossa seurannassa (90 %). Kaikista vastaajista 17 %:n pitkäaikaissairautta seurattiin terveyskeskuksessa. Tavallista yleisempää tämä oli astmaatikkoilla (39 %). Kaikista vastaajista 15 % kertoi, ettei heidän pitkäaikaissairauttaan seurattu kyselyhetkellä missään, tämä korostui etenkin kroonista urtikariaa sairastavien kohdalla joista 38 % ei ollut

seurannassa missään. Yksityistä terveydenhuoltoa käytti sairautensa seurantaan 10 %:ia kaikista vastanneista, tavallista yleisempää se oli kroonista migreeniä sairastavien kohdalla (37 %).

Missä sairauttasi ja/tai lääkahoitoa pääasiassa seurataan?



Kuva 4. Sairauden seuranta, kaikki vastaajat.

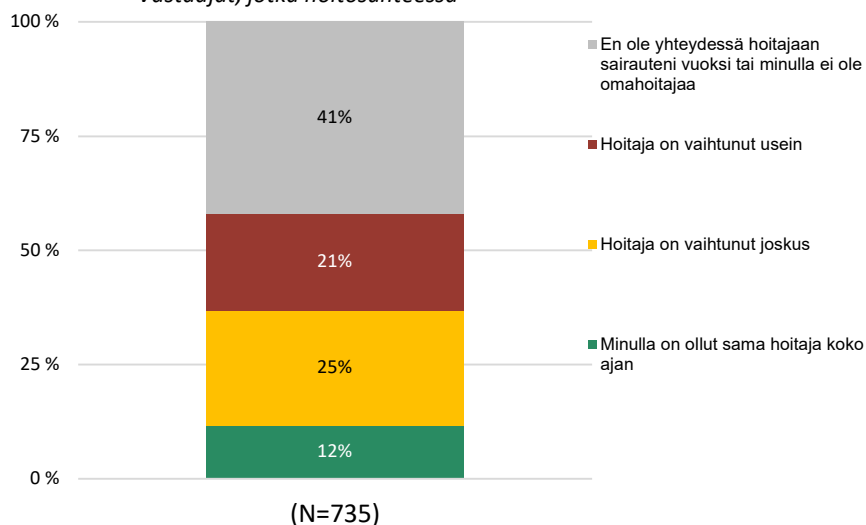
Hoitosuhteen pysyvyys

Edeltävän kolmen vuoden aikana, 23 %:lla kaikista vastaajista oli ollut sama lääkäri ja 12 %:lla sama hoitaja koko ajan (Kuva 5). Enemmistöllä vastaajista lääkäri (70 %) tai hoitaja (62 %) oli vaihtunut usein tai joskus. 41 %:lla ei ollut ollut hoitosuhdetta hoitajaan ollenkaan.

Suurin osa kroonista migreeniä sairastavista vastaajista (73 %) ei ollut ollut yhteydessä hoitajaan edeltävän kolmen vuoden aikana, kun vastaava luku MS-tautia sairastavilla oli 22 %.

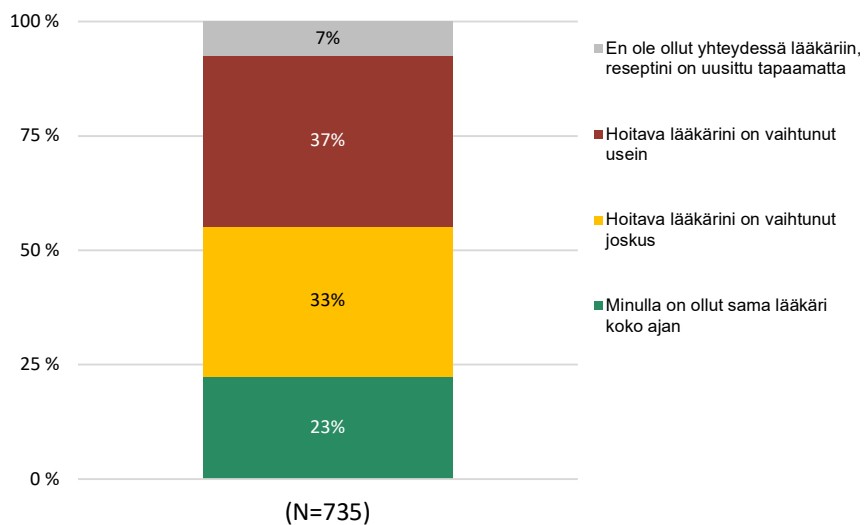
Mikä seuraavista vaihtoehtoista kuvaa parhaiten hoitosuhdettaasi hoitajan kanssa?

Vastaajat, jotka hoitosuhteessa



Mikä seuraavista vaihtoehtoista kuvaa parhaiten hoitosuhdettaasi sinua hoitavan lääkärin kanssa?

Vastaajat, jotka hoitosuhteessa

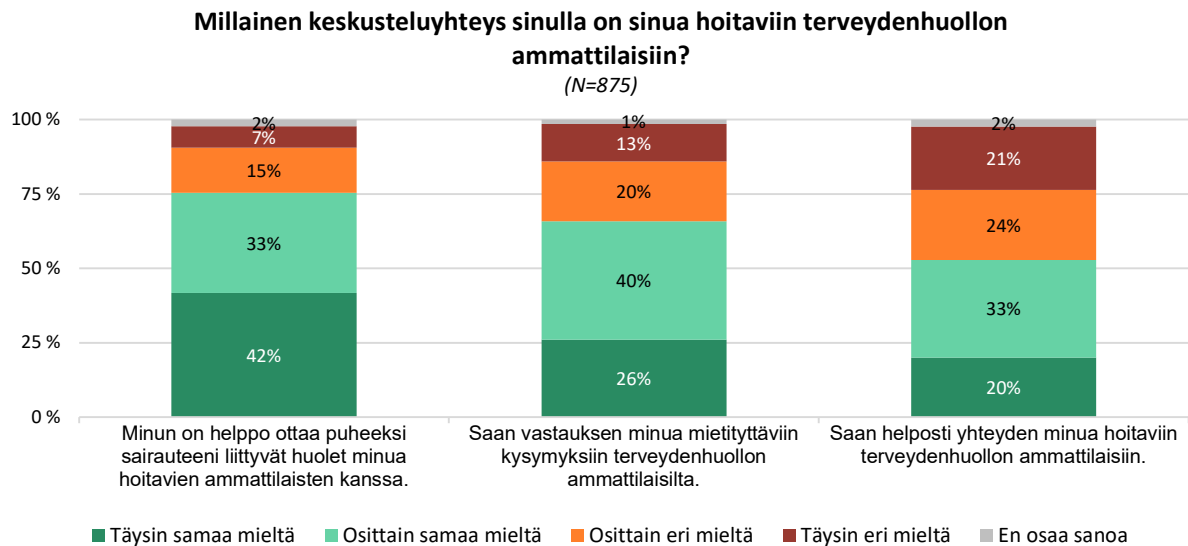


Kuva 5. Hoitosuhde lääkäriin tai hoitajaan (vastaajat, joiden hoitoa oli seurattu edeltäneen kolmen vuoden aikana).

Keskusteluyhteys terveydenhuollon ammattilaisiin

Suurin osa kaikista vastaajista oli täysin tai osittain sitä mieltä, että heidän oli ollut helppo ottaa puheeksi sairauteen liittyvät huolensa (75 %) ja että he olivat saaneet vastauksia kysymyksiinsä (66 %). Vain noin puolet oli saanut helposti yhteyden hoitavaan tahoon (53 %) (Kuva 6).

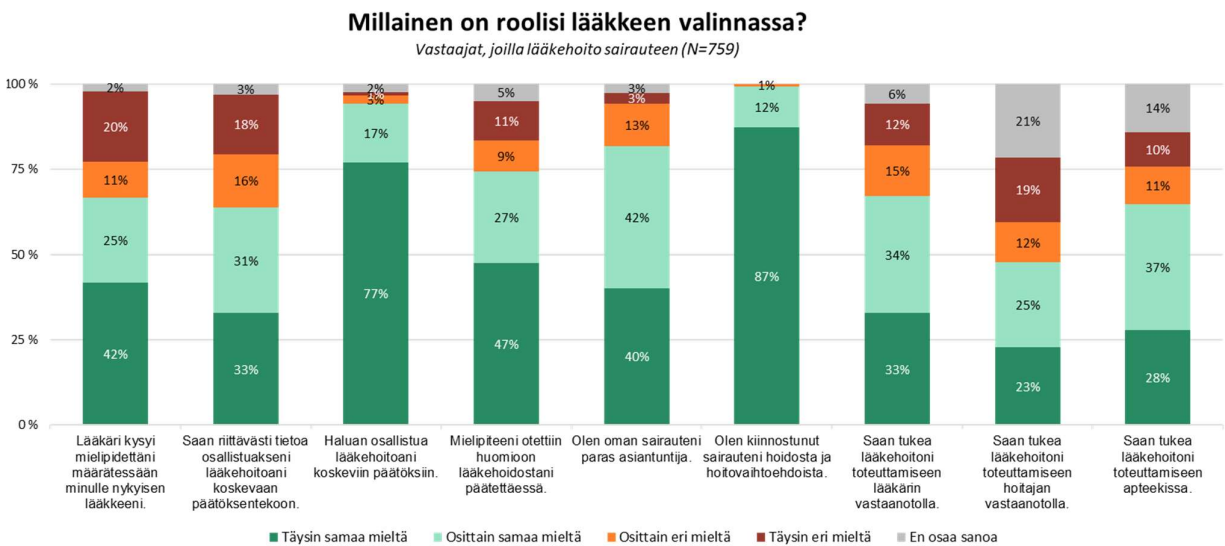
Suuri osa astmaa tai MS-tautia sairastavista vastaajista (66 % molemmista) koki, että oli ollut helppoa saada yhteys hoitavaan tahoon.



Kuva 6. Keskusteluyhteys terveydenhuollon ammattilaisiin, kaikki kyselyyn vastaajat.

Rooli lääkehoidon valinnassa

Melkein kaikki vastaajat, joilla oli lääkehoito sairauteensa, olivat kiinnostuneita sairautensa hoidosta ja hoitovaihtoehtoista (99 %), ja he halusivat olla mukana lääkitystään koskeissa päätöksissä (94 %). Enemmistö koki, että lääkäri kysyi mielipidettä määrätessään lääkettä (67 %), että sai riittävästi tietoa osallistuakseen lääkehoitoaan koskevaan päätöksentekoon (64 %) ja että mielipide otettiin huomioon lääkehoidosta päätettäessä (74 %) (Kuva 7).



Kuva 7. Rooli lääkehoidon valinnassa vastaajilla, joilla lääkehoito sairauteen.

Lääkehoitoon sitoutuminen ja tyytyväisyys hoitoon

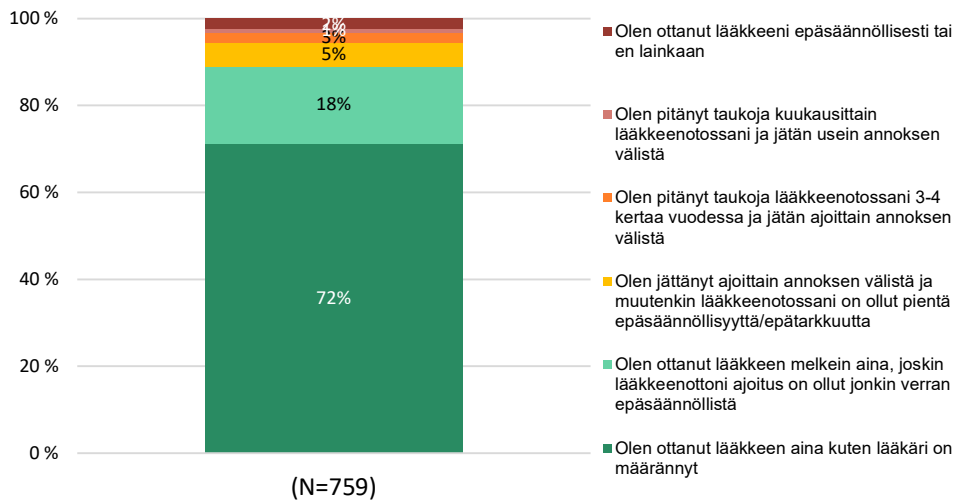
Hoitoon sitoutuminen

Lääkehoitoon sitoutuminen oli hyvää. Kaikista vastaajista, joilla oli lääkehoito (n=759), 90 % oli ottanut lääkkeensä aina tai melkein aina kuten lääkäri oli määrännyt edeltäneen vuoden aikana. Vastaajista, jotka olivat ottaneet lääkkeensä ainakin joskus epäsäännöllisesti, 29 % ei koskaan ottanut asiaa puheeksi lääkärinsä kanssa (Kuva 8).

Verrattuna muihin kyselyyn vastanneisiin, hoitoon sitoutuminen oli hiukan heikompaa psoriasista sairastavilla vastaajilla (78 %).

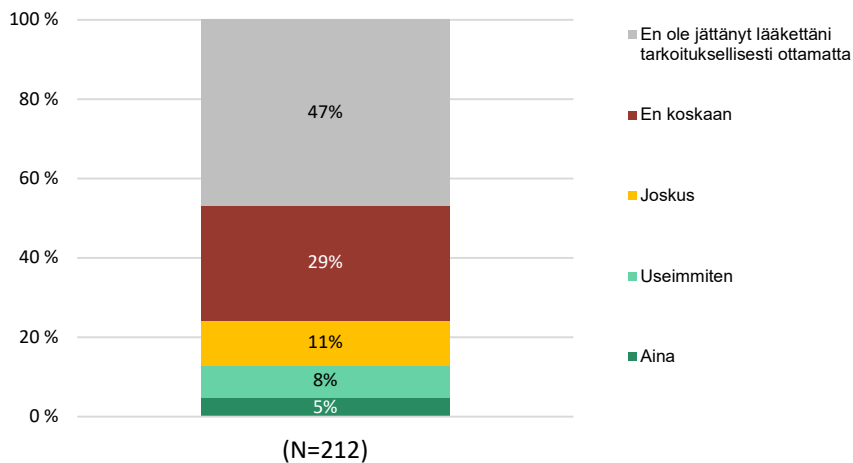
Miten lääkkeenottosi on toteutunut viimeisen vuoden aikana?

Vastaajat, joilla lääkehoito sairauteensa



Jos olet jättänyt tarkoituksellisesti lääkkeesi ottamatta, oletko silloin keskustellut asiasta lääkärisi kanssa?

Vastaajat, jotka olivat ottaneet lääkkeensä ainakin joskus epäsäännöllisesti

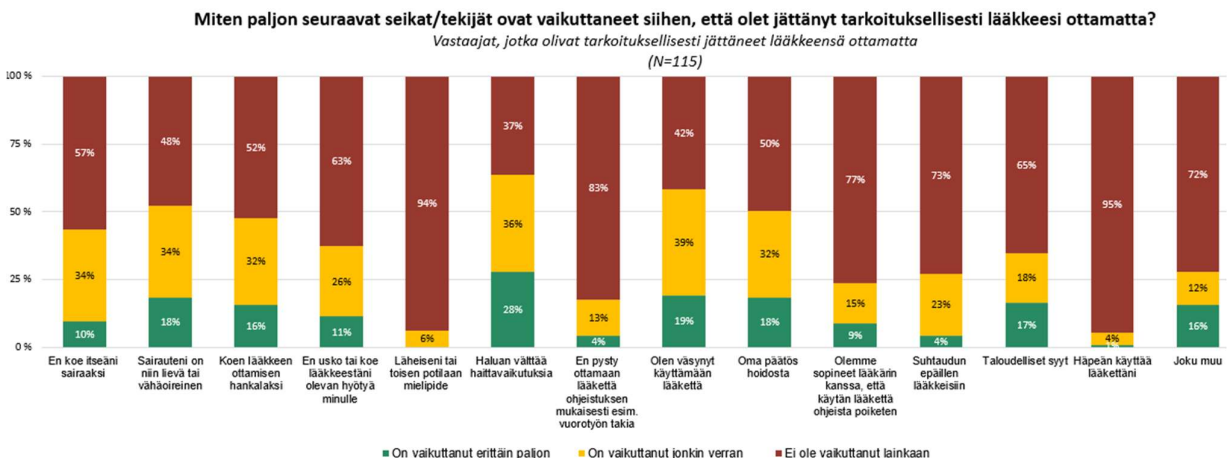


Kuva 8. Lääkehoitoon sitoutuminen edeltäneen vuoden aikana vastaajilla, joilla lääkehoito sairauteensa (n=759) ja heikosta hoitoon sitoutumisesta keskusteleminen vastaajilla, jotka olivat ottaneet lääkkeensä ainakin joskus epäsäännöllisesti (n=212).

Syyt jättää lääke tarkoituksellisesti ottamatta

Tärkeimmät syyt jättää tarkoituksellisesti lääke ottamatta (n=115) olivat haittavaikutusten välttäminen (64 %), väsyminen lääkkeen käyttöön (58 %) ja lievä tai vähäoireinen sairaus (52 %). Lääkkeen ottamatta jättämisen taustalla oli myös oma päätös jättää lääke ottamatta (50 %), koettu lääkkeen ottamisen hankaluus (48 %), epäily lääkkeen hyödystä (37 %) sekä taloudelliset syyt (35 %) (Kuva 9).

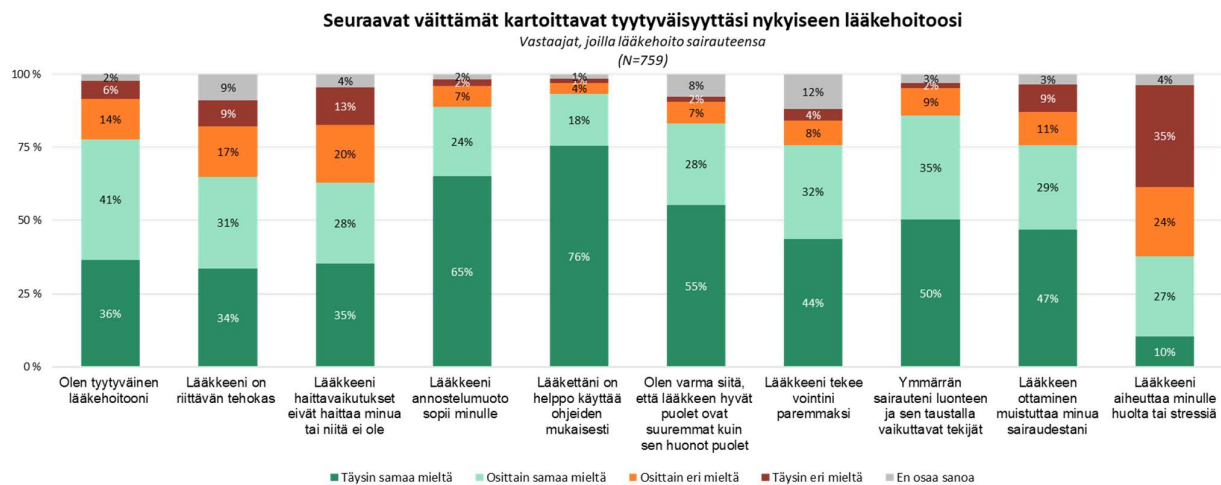
Lääkeväsäymystä esiintyi eniten psoriasista sairastavilla vastaajilla (73 %) ja vähiten migreeniä sairastavilla (25 %).



Kuva 9. Lääkkeen ottamatta jättämiseen vaikuttaneet tekijät vastaajilla, jotka olivat tarkoituksellisesti jättäneet lääkkeensä ottamatta (n=115).

Tyytyväisyys hoitoon

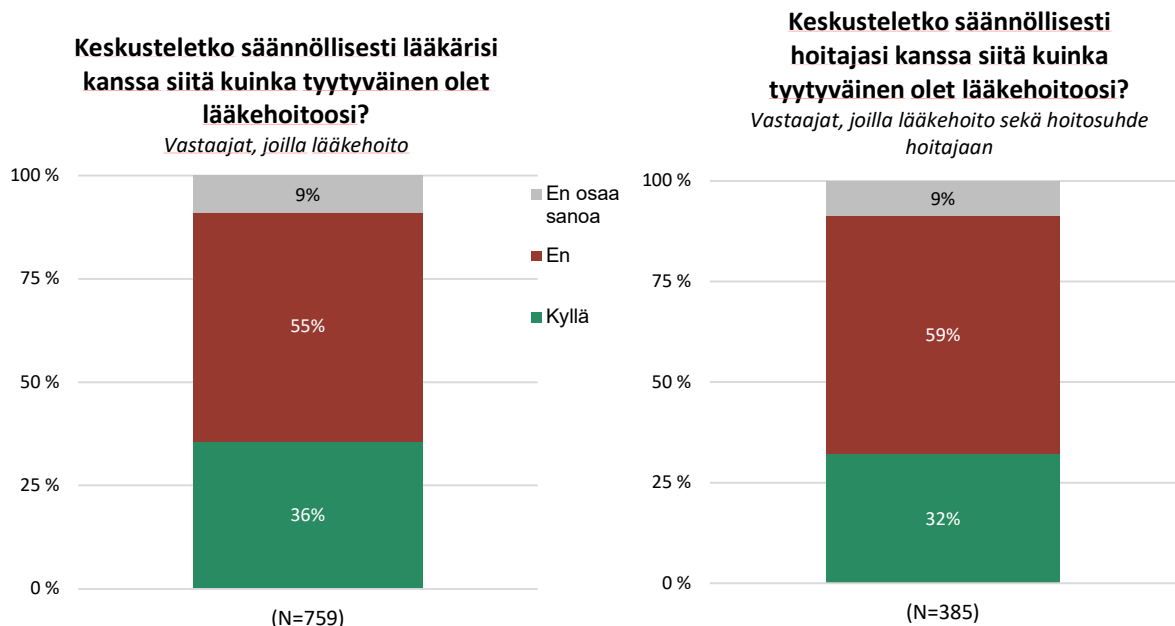
Useimmat vastaajat olivat yhtä mieltä siitä, että heidän lääkettään on helppo käyttää ohjeistuksen mukaisesti (94 %). Monet olivat tyytyväisiä lääkkeensä annostelumuotoon (89 %) ja koki että lääkkeessä on enemmän hyviä kuin huonoja puolia (83 %). Enemmistöä lääkkeen otto muistutti sairaudesta (76 %) ja vajaa kolmannes koki lääkkeensä aiheuttavan huolta tai stressiä (27 %) (Kuva 10).



Kuva 10. Tyytyväisyys nykyiseen lääkehoitoon vastaajilla, joilla lääkehoito sairauteensa, n=759.

Keskustelu hoitotyytyväisyydestä

Vain noin kolmasosa kaikista vastaajista oli keskustellut säännöllisesti tyytyväisyydestä lääkehoitoonsa lääkärin (36 %) ja/tai hoitajan (32 %) kanssa (Kuva 11). Kroonista migreeniä tai MS-tautia sairastavista vastaajista, melkein puolet oli keskustellut tyytyväisyydestä lääkehoitoon lääkärinsä kanssa, kun taas kroonista urtikariaa ja astmaa sairastavista vain neljäsosa oli keskustellut tyytyväisyydestään lääkehoitoon lääkärinsä kanssa.

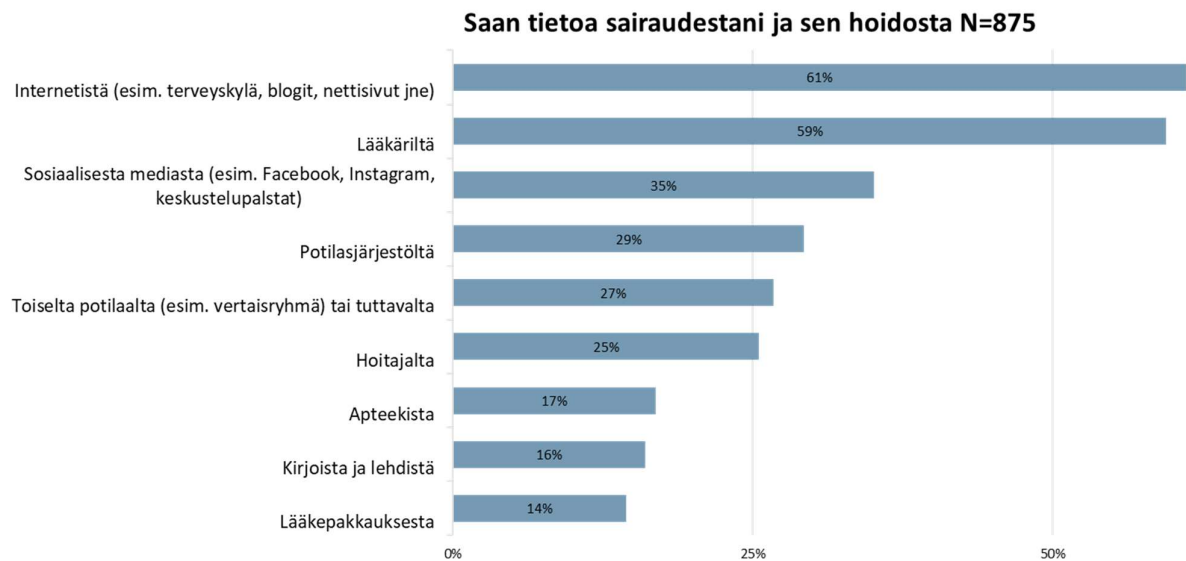


Kuva 11. Keskustelu hoitotyytyväisyydestä lääkärin tai hoitajan kanssa vastaajilla, joilla lääkehoito ja hoitosuhde lääkäriin ja hoitajaan.

Tietolähteet ja tiedon tarve

Tietolähteet

Kun vastaajia pyydettiin valitsemaan kolme tärkeintä tiedonlähdettä, joista olivat saaneet tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta, internet (61 %), lääkäri (59 %) ja sosiaalinen media (35 %) nousivat tärkeimmiksi (Kuva 12). Urtikariaa sairastaville vastaajille sosiaalinen media oli tärkein tiedonlähde. Astmaa sairastavien vastaajien kohdalla apteekin sekä lääkepakkauksen merkitys korostui verrattuna muihin vastaajiin. Vajaa puolet psoriasista sairastavista koki, että potilasjärjestö oli tärkeä tiedonlähde.

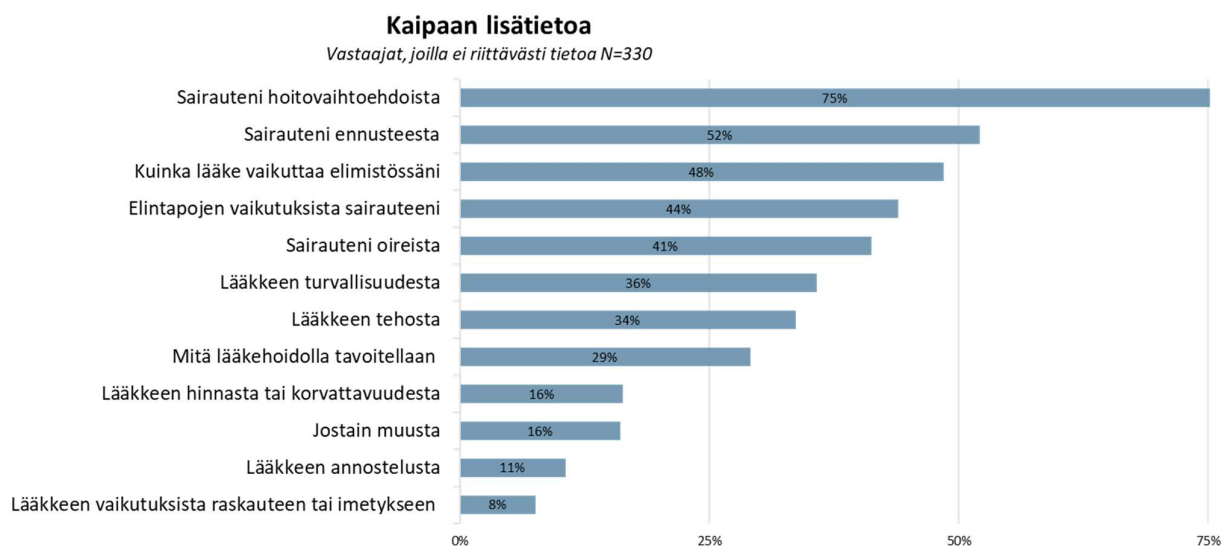


Kuva 12. Sairauden ja sen hoidon tiedonlähteet, kaikki vastaajat.

Tiedon tarve

Kaikista vastaajista 62 % koki, että heillä oli tarpeeksi tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta. Psoriasista ja kroonista urtikariaa sairastavista vastaajista vain puolet koki, että heillä on riittävästi tietoa sairaudesta ja sen hoidosta, kun taas MS-tautia sairastavista vastaajista 72 % koki saaneensa riittävästi tietoa.

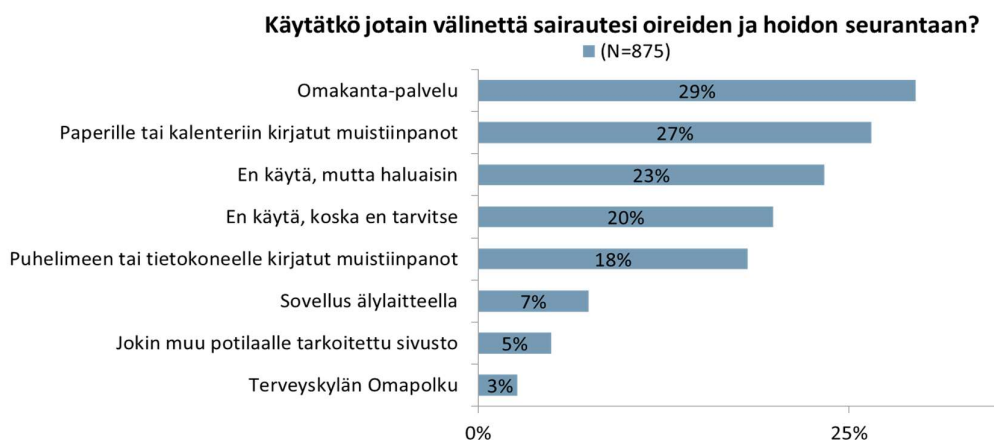
Vastaajat, joilla ei ollut riittävästi tietoa kaipasivat tietoa enimmäkseen sairauden hoitovaihtoehtoista (75 %). Vastaajia kiinnosti myös lisätieto sairauden ennusteesta (52 %), kuinka lääke vaikuttaa elimistöön (48 %), elintapojen vaikutuksista sairauteen (44 %) sekä sairauden oireista (41 %) (Kuva 14).



Kuva 14. Lisätiedon tarve vastaajilla, joilla ei ollut riittävästi tietoa.

Sairauden oireiden ja hoidon seuranta

Kaikista vastaajista 29 % käytti Omakanta-palvelua ja 27 % paperille tai kalenteriin kirjattuja muistiinpanoja sairautensa oireiden ja hoidon seurantaan. 43 % ei käyttänyt mitään, mutta heistä noin puolet olisi halunnut jonkin välineen avukseen (Kuva 15).



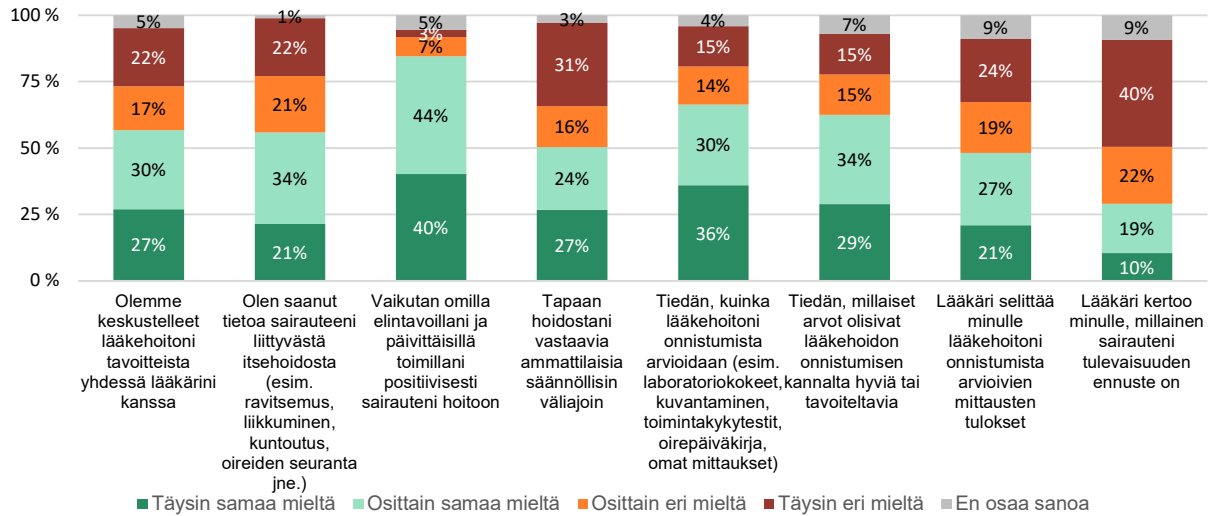
Kuva 15. Välineet sairauden oireiden ja hoidon seurantaan, kaikki vastaajat.

Hoidosuunnitelma ja hoitotavoitteet

Useimmat pitkäaikaissairaat, joilla oli lääkehoito sairauteensa, kokivat myötävaikuttavansa sairautensa hoitoon elintavoilla ja päivittäisillä aktiviteeteillaan (84 %). Vain kolmasosa oli samaa mieltä siitä, että lääkäri oli kertonut heidän sairautensa ennusteesta (29 %). Reilu puolet vastaajista oli keskustellut lääkehoidon tavoitteista yhdessä lääkärin kanssa (57 %) ja 55 % koki saaneensa riittävästi tietoa sairauteen liittyvästä itsehoidosta. Puolet (51 %) tapasi säännöllisesti hoidostaan vastaavia ammattilaisia (Kuva 16).

Hoidon suunnitelmallisuus

Vastaajat, joilla oli lääkehoito sairauteensa (N=759)

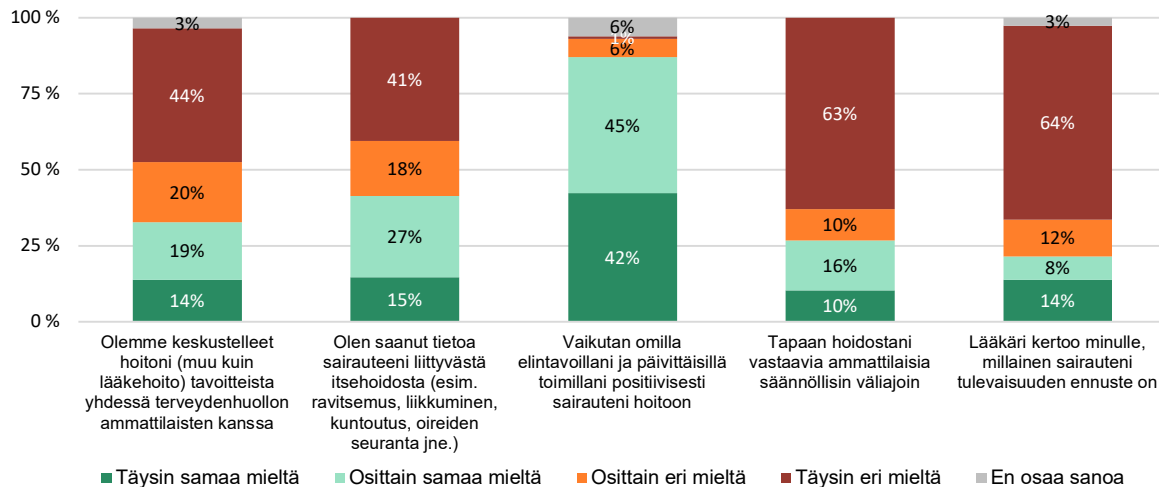


Kuva 16. Hoidon suunnitelmallisuus vastaajilla, joilla oli lääkehoito sairauteensa.

Vain kolmasosa vastaajista, joilla ei ollut lääkehoitoa, oli keskustellut hoitotavoitteista (33 %) ja vain neljäsosa tapasi hoidosta vastaavia ammatilaisia säännöllisesti (26 %). Vastaajista 76 % oli osittain tai täysin sitä mieltä, ettei lääkäri ollut kertonut sairautensa ennusteesta. Enemmistö koki vaikuttavansa omilla elintavoillaan ja päivittäisillä toimillaan positiivisesti sairautensa hoitoon (87 %) (Kuva 17).

Hoidon suunnitelmallisuus

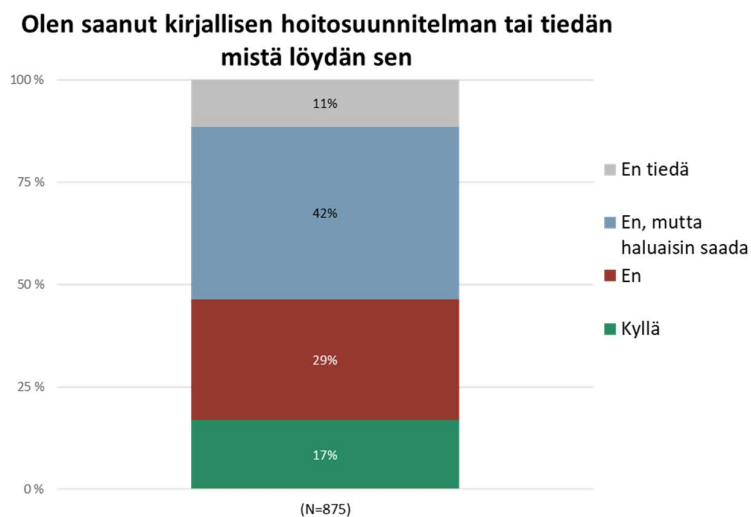
Vastaajat, joilla ei ollut lääkehoitoa sairauteensa (N=116)



Kuva 17. Hoidon suunnitelmallisuus vastaajilla, joilla ei ollut lääkehoitoa sairauteensa.

Kirjallinen hoitosuunnitelma

Vain 17 %:lla kaikista vastaajista oli kirjallinen hoitosuunnitelma. 42 % ei ollut saanut kirjallista hoitosuunnitelmaa mutta haluaisi sellaisen (erityisesti vastaajat, joilla oli astma (47 %) tai psoriasis (48 %)). Lisäksi 29 % vastaajista ei ollut saanut kirjallista hoitosuunnitelmaa tai ei tiennyt mistä sen löytää (Kuva 18).



Kuva 18. Tieto kirjallisesta hoitosuunnitelmasta, kaikki vastaajat.

Omat hoitotavoitteet

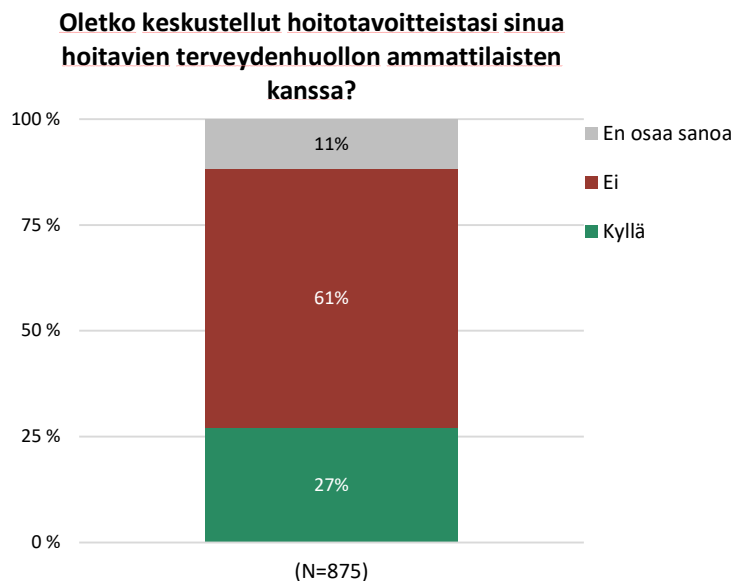
Kun vastaajia pyydettiin valitsemaan enintään kolme tärkeintä tavoitetta, jotka haluavat nykyisellä hoidollaan saavuttaa, tärkeimmiksi nousivat: elää laadukasta elämää niin pitkään kuin mahdollista (60 %), välttää sairauden paheneminen (58 %) sekä säilyttää toimintakyky (49 %) (Kuva 19).

Kroonista migreeniä sairastaville vastaajille tärkein hoitotavoite oli säilyttää toimintakyky (58 %) kun taas kroonista urtikariaa sairastaville oireettomuus oli yleisin hoitotavoite (85 %).



Kuva 19. Hoidon tavoitteet, kaikki vastaajat.

Kaikista vastaajista vain 27 % oli keskustellut omista hoitotavoitteistaan heitä hoitavien terveydenhuollon ammattilaisten kanssa (Kuva 20). Migreeniä sairastavista vastaajista peräti 42 % oli keskustellut hoitotavoitteistaan hoitavan terveydenhuollon ammattilaisen kanssa.



Kuva 20. Omista hoitotavoitteista keskustelu ammattilaisen kanssa, kaikki vastaajat.

Sairauskohtaiset tulokset

Astma

Taustatiedot

Kyselyyn vastasi yhteensä 153 astmaa sairastavaa. Yli puolet vastaajista oli 50-vuotiaita tai vanhempia (59 %) ja 90 % oli naisia. Eniten vastaajia (44 %) oli Etelä-Suomen alueelta.

Lähes puolet kyselyyn vastanneista (47 %) oli saanut diagnoosin vuonna 2010 tai sen jälkeen. Vastaajista 78 %:lla oli jokin muu pitkäaikaissairaus.

Vastaajista 46 %:lla oli ylempi tai alempi korkeakoulututkinto ja 36 %:lla oli ammatillinen perustutkinto tai opistotutkinto. Työelämässä mukana oli 49 %, joista 6 % määräaikaisella kuntoutustuella ja 10 % sairauslomalla pitkäaikaissairautensa vuoksi. 12 % vastaajista oli työkyvyttömyyseläkkeellä.

Vain kahdella vastaajalla ei ollut lääkevalmistetta sairautensa hoitoon. Toisella oli lääkevaihto meneillään ja toiselle ei ollut määrätty lääkettä.

Nykyinen hoitosuhde ja rooli lääkkeen valinnassa

Edeltävän kolmen vuoden aikana 72 % astmaa sairastavista vastaajista olivat olleet seurannassa, josta 39 % terveyskeskuksessa, 14 % työterveyshuollossa ja 12 % erikoissairaanhoidossa. Vastaajista 27 % ei ollut astmansa tai lääkityksensä osalta seurannassa missään.

Edeltävän kolmen vuoden aikana useimmilla vastaajilla, jotka olivat seurannassa (n=110), lääkäri (61 %) tai hoitaja (35 %) oli vaihtunut usein tai joskus. Vastaajista vain 18 %:lla oli pysynyt sama lääkäri ja 8 %:lla sama hoitaja. 57 %:lla vastaajista ei ollut ollut hoitosuhdetta hoitajaan edeltävän kolmen vuoden aikana.

Noin kaksi kolmasosaa astmaa sairastavista vastaajista oli täysin tai osittain samaa mieltä siitä, että heidän oli helppo ottaa huoliaan puheeksi (68 %), saada vastauksia kysymyksiin (66 %) ja saada yhteys heitä hoitaviin ammattilaisiin (66 %).

Melkein kaikki vastaajat, joilla oli lääkehoito astmaan (n=151), olivat kiinnostuneita sairautensa hoidosta ja hoitovaihtoehtoista (97 %) ja halusivat olla mukana lääkitystään koskevissa päätöksissä (94 %). Vastaajista 62 % koki, että heidän mielipiteensä otettiin huomioon päätettäessä lääkeshoidosta. Kuitenkin vain 46 % koki, että heillä oli tarpeeksi tietoa osallistua lääkehoitopäätöksiin. Tukea lääkeshoidon toteuttamisessa saatiin ensisijaisesti apteekista (77 %). Noin puolet sai tukea myös lääkäriltä (48 %) mutta vain runsas kolmasosa hoitajalta (35 %).

Lääkehoitoon sitoutuminen ja tyytyväisyys hoitoon

Lääkehoitoon sitoutuminen oli hyvää; 64 % otti aina lääkkeensä kuten lääkäri oli määrännyt ja 21 % otti lääkkeen lähes aina (n=151). Niistä vastaajista, jotka eivät olleet ottaneet lääkettään aina kuten lääkäri oli määrännyt (n=54), noin puolet (52 %) ei ollut tehnyt sitä tarkoituksellisesti ja runsas kolmasosa (37 %) ei ollut kertonut siitä lääkärille.

Tärkeimmät syyt jättää astmalääke tarkoituksellisesti ottamatta (n=26) olivat sairauden lievyys tai vähäoireisuus (69 %), väsymys lääkkeen käyttöön (61 %), haittavaikutusten välttäminen (58 %) ja ettei kokenut itseään sairaaksi (57 %). Runsaalla puolella lääkkeen ottamatta jättäminen oli oma päätös (54 %) tai siihen oli taloudelliset syyt (54 %).

Useimmat vastaajat olivat osittain tai täysin samaa mieltä siitä, että heidän lääkettään on helppo käyttää ohjeen mukaisesti (95 %), lääke paransi heidän vointiaan (96 %) ja lääkkeen hyvät puolet olivat huonoja puolia suuremmat (92 %). Suurin osa oli tyytyväinen lääkehoitoonsa (77 %), koki lääkkeen riittävän tehokkaaksi (70 %) ja koki ettei lääkkeen haittavaikutukset haitanneet (65 %). Vastaajista 73 % koki, että lääkkeenotto muistutti heitä sairaudestaan, ja 28 %:lle lääke aiheutti huolta tai stressiä.

Vain 23 % astmalääkettä käyttäneistä vastaajista oli keskustellut lääkärin kanssa siitä, kuinka tyytyväisiä he ovat lääkehoitoonsa. Vain 30 % heistä, joilla oli hoitosuhde hoitajaan, oli keskustellut tyytyväisyydestään lääkehoitoonsa hoitajan kanssa.

Tietolähteet ja tiedon tarve

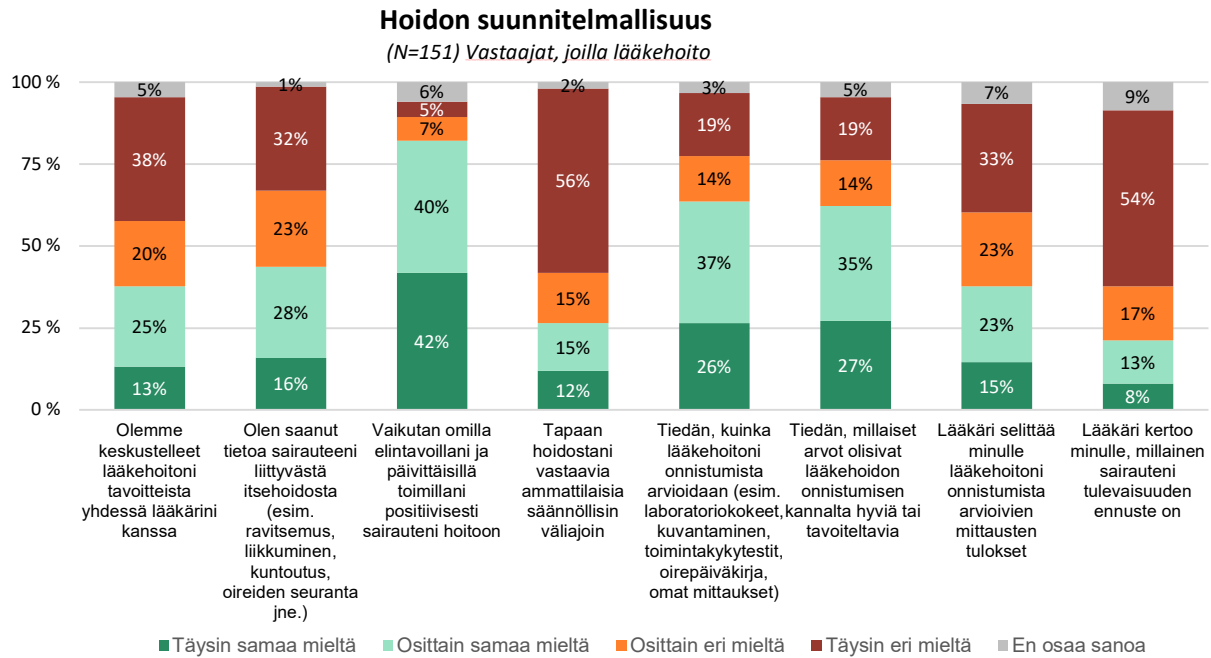
Kyselyyn vastanneiden kolme tärkeintä tietolähdettä astmasta ja sen hoidosta olivat internet (61 %), lääkäri (46 %) ja sosiaalinen media (35 %). Apteekki oli myös tärkeä tietolähde (34 %).

Enemmistö vastaajista (60 %) koki omaavansa tarpeeksi tietoa astmastaan ja sen hoidosta. Ne, joilla ei ollut tarpeeksi tietoa kaipasivat lisää tietoa hoitovaihtoehdoista (67 %), sairauden oireista (41 %) ja (39 %) sekä elintapojen vaikutuksesta sairauteen (38 %). Lisää tietoa kaivattiin myös lääkkeen vaikutuksesta elimistöön (44 %) ja lääkkeen tehosta (41 %).

Noin kolmasosa vastaajista (29 %) ei käyttänyt sairauden oireiden ja hoidon seurannassa mitään välinettä, mutta olisi halunnut käyttää, ja samansuuruinen osuus vastaajista (27 %) ei käyttänyt mitään välinettä, sillä ei kokenut sellaiselle olevan tarvetta. Paperille kirjoitettuja muistiinpanoja hyödynsi 22 % vastaajista ja 17 % käytti Omakantaa.

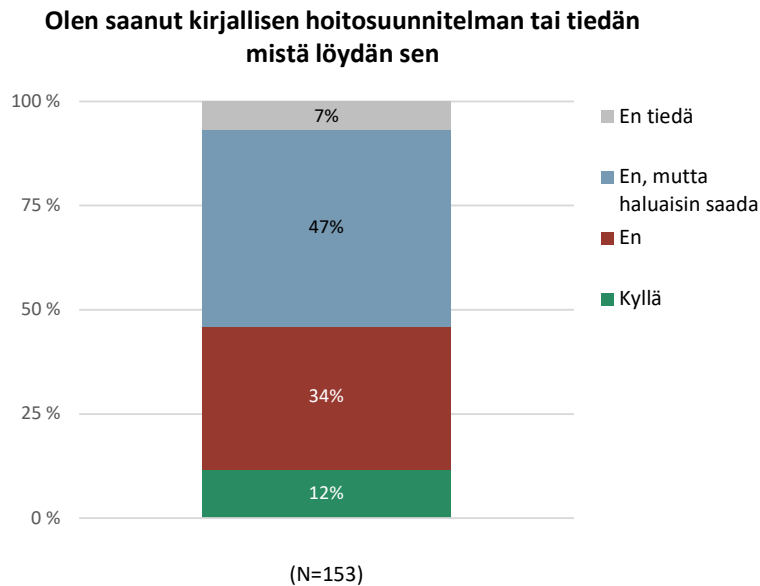
Hoitosuunnitelma ja hoitotavoitteet

Valtaosa niistä vastaajista, joilla oli lääkehoito astmaan, oli osittain tai täysin samaa mieltä, että he vaikuttivat myönteisesti sairautensa hoitoon elintavoillaan ja päivittäisillä aktiviteeteillaan (82 %). Enemmistö tiesi kuinka lääkehoidon onnistumista arvioitiin (63 %) ja millaiset arvot olisivat lääkehoidon onnistumisen kannalta hyviä tai tavoiteltavia (62 %). Lääkäri oli kertonut sairauden ennusteesta 21 %:lle ja lääkehoidon tavoitteista 38 %:lle vastaajista. Noin neljäsosa tapasi hoidostaan vastaavia ammattilaisia säännöllisin väliajoin (27 %) (Kuva 21).



Kuva 21. Astmaa sairastavien, lääkohoitoa käyttävien vastaajien mielipiteitä hoidon suunnitelmallisuudesta, n =151

Vain 12 %:lla astmaa sairastavista vastaajista oli kirjallinen hoitosuunnitelma. Vastaajista 7 % ei tiennyt onko heille tehty kirjallinen suunnitelma, 81 % vastasi, ettei ollut sellaista saanut tai ei tiennyt mistä sen löytäisi. Kuitenkin 47 % olisi halunnut saada kirjallisen hoitosuunnitelman (Kuva 22).



Kuva 22. Tieto kirjallisesta hoitosuunnitelmasta tai mistä sen löytää.

Kolmeksi tärkeimmäksi hoitotavoitteekseen astmaa sairastavat valitsivat yleisimmin: elää laadukasta elämää mahdollisimman pitkään (67 %), välttää sairauden paheneminen (64 %) sekä pysyä oireettomana (52 %).

Vain viidesosa vastaajista oli keskustellut omista tavoitteistaan heitä hoitavien terveydenhuollon ammattilaisten kanssa.

Krooninen migreeni

Taustatiedot

Kyselyyn vastasi yhteensä 126 kroonista migreeniä sairastavaa. Enemmistö vastaajista oli alle 50-vuotiaita (68 %) ja melkein kaikki naisia (99 %). Kolmasosa vastaajista oli Etelä-Suomen alueelta (32 %).

Suuri osa (71 %) kroonista migreeniä sairastavista vastaajista oli diagnosoitu 2010 tai sen jälkeen. Lisäksi 63 %:lla oli myös muita pitkäaikaissairauksia.

Noin puolella vastaajista oli ylempi tai alempi korkeakoulututkinto (53 %). Kaksi kolmasosaa vastaajista (69 %) oli mukana työelämässä, joista 16 % oli sairauslomalla pitkäaikaissairautensa vuoksi ja 11 % määräämällä kunnoutustuella. Vastaajista 5 % oli työkyvyttömyyseläkkeellä.

Sairaus ja lääkehoito

Suurimmalla osalla vastaajista oli lääkehoito krooniseen migreeniin (84 %). Ne vastaajat, joilla ei ollut lääkitystä krooniseen migreeniin (n=20, 16 %), ilmoittivat yleisimmäksi lääkkeettömyyden syyksi, ettei sopivaa lääkitystä ollut löytynyt (55 %). Enemmistöllä lääkehoitoa käyttävistä vastaajista (n=106) oli käytössään sekä kohtaus- että estoläläkitys (82 %). Noin puolet annosteli estoläläkkeensä pistoksena kotona (53 %) ja 39 % otti estoläläkkeensä tablettimuodossa. Vastaajista 63 % täytti kroonisen migreenin kriteerit, eli kärsi migreenistä keskimäärin kahdeksana tai useampana päivänä kuukaudesta.

Nykyinen hoitosuhde ja rooli lääkkeen valinnassa

Edeltäneen kolmen vuoden aikana suurin osa (80 %) vastaajista oli ollut seurannassa sairautensa ja/tai lääkityksensä osalta. Näistä runsas kolmasosa oli seurannassa yksityisellä puolella (37 %) ja noin viidesosa (22 %) oli seurannassa erikoissairaanhoidossa (alue-, keskus- tai yliopistosairaalassa).

Edeltävän kolmen vuoden aikana seurannassa olleista kroonista migreeniä sairastavista vastaajista (n=100) 62 %:lla hoitava lääkäri oli vaihtunut usein tai joskus. Samana aikana suuremmalla osalla ei ollut ollut hoitosuhdetta hoitajaan (73 %) ja 20 %:lla hoitaja oli vaihtunut usein tai joskus.

Kaikista kroonista migreeniä sairastavista vastaajista 81 % oli täysin tai osittain samaa mieltä siitä, että heidän oli helppo ottaa puheeksi huoliaan, ja että saivat vastauksia heitä mietityttäviin kysymyksiin terveydenhuollon ammattilaisilta (66 %). Vain puolet (50 %) oli osittain tai täysin samaa mieltä siitä, että he saivat helposti yhteyden heitä hoitavaan tahoon.

Melkein kaikki krooniseen migreenin lääkehoitoa käyttäneet vastaajat olivat kiinnostuneita sairaudestaan ja sen hoitovaihtoehtoista (99 %), ja halusivat olla mukana lääkehoitoonsa liittyvissä päätöksissä (99 %). Suurin

osa koki olevansa oman sairautensa paras asiantuntija (95 %). Lääkäri oli useimmiten kysynyt heidän mielipidettään nykyisen lääkkeen määräyshetkellä (85 %), heidän mielipiteensä oli huomioitu (89 %) ja he olivat saaneet tarpeeksi tietoa osallistua päätöksentekoon (78 %). Lääkehoidon toteuttamiseen suurempi osa vastaajista koki saavansa tukea lääkärin vastaanotolta (77 %) ja apteekista (68 %) kuin hoitajan vastaanotolta (23 %).

Lääkehoitoon sitoutuminen ja tyytyväisyys hoitoon

Hoitoon sitoutuminen oli hyvää, 74 % vastaajista (n=106) otti migreenilääkkeen aina kuten lääkäri oli määrännyt ja 27 %:lla lääkkeenotossa oli pientä epätarkkuutta tai epäsäännöllisyyttä. Niistä vastaajista (n=28), jotka olivat joskus ottaneet lääkkeensä epäsäännöllisesti, yli puolet ei ollut tehnyt sitä tarkoituksellisesti (57 %) ja kolmannes (32 %) oli vähintään joskus keskustellut asiasta lääkärin kanssa.

Kaksitoista vastaajaa oli jättänyt lääkkeensä joskus tarkoituksellisesti ottamatta. Haittavaikutusten välttäminen oli vaikuttanut valtaosalla päätökseen jättää lääkkeensä ottamatta (88 %). Noin kolmasosa oli kokenut lääkkeenoton hankalaksi (33 %) tai hyödyttömäksi (34 %) tai kertoi taloudellisten syiden (33 %) vaikuttaneen lääkkeen ottamatta jättämiseen.

Suurin osa migreenilääkettä käyttäneistä vastaajista koki lääkkeen ohjeiden mukaisen käytön helpoksi (92 %), että annostelumuoto sopi heille (93 %), että lääke paransi heidän vointiaan (88 %) ja että he ymmärsivät sairautensa luonteen ja sen taustalla vaikuttavat tekijät (85 %). Kuitenkin 40 % koki saavansa lääkkeestään haittavaikutuksia ja sama osuus ei pitänyt lääkettään riittävän tehokkaana. Vastaajista 69 % ilmaisi lääkkeen muistuttavan heitä sairaudestaan ja 46 % koki lääkkeen aiheuttavan heille huolta tai stressiä (Kuva 23).



Kuva 23. Kroonista migreeniä sairastavien mielipiteitä lääkeshoidostaan, n=106.

Puolet vastaajista, joilla oli lääkehoito (n=106), keskusteli säännöllisesti lääkärinsä kanssa tyytyväisyydestään hoitoon (49 %), ja ne, joilla oli lääkehoito ja hoitosuhde hoitajaan (n=22) vain runsas kolmasosa keskusteli aiheesta hoitajan kanssa (36 %).

Tietolähteet ja tiedon tarve

Kyselyyn vastanneiden kolme tärkeintä tietolähdettä kroonisesta migreenistä ja sen hoidosta olivat internet (68 %), lääkäri (66 %) ja sosiaalinen media (50 %). Potilasjärjestöt (33 %) ja toinen potilas tai tuttava (29 %) olivat myös tärkeitä tiedonlähteitä. Hoitajien rooli tiedonlähteenä oli pieni (2 %).

Vastaajista, joilla ei ollut tarpeeksi tietoa sairaudestaan (n=46) 37 % kaipasi erityisesti lisätietoa hoitovaihtoehdoista (87 %). Vastaajat kaipasivat myös lisätietoa, kuinka lääke vaikuttaa elimistöön (48 %) sekä lääkkeen turvallisuudesta (43 %). Myös sairauden oireista (41 %) ja sairauden ennusteesta (37 %) kaivattiin lisää tietoa.

Suurin osa kroonisesta migreeniä sairastavista seurasi hoitoaan ja oireitaan eri työkaluja hyödyntäen, kirjaamalla muistiinpanoja paperille tai kalenteriin (56 %), kirjaamalla muistiinpanoja puhelimeen tai tietokoneelle (25 %) tai käyttämällä sovellusta älylaitteella (17 %). Hieman alle viidennes vastaajista ei käyttänyt mitään välinettä oireiden ja hoidon seurannassa (17 %).

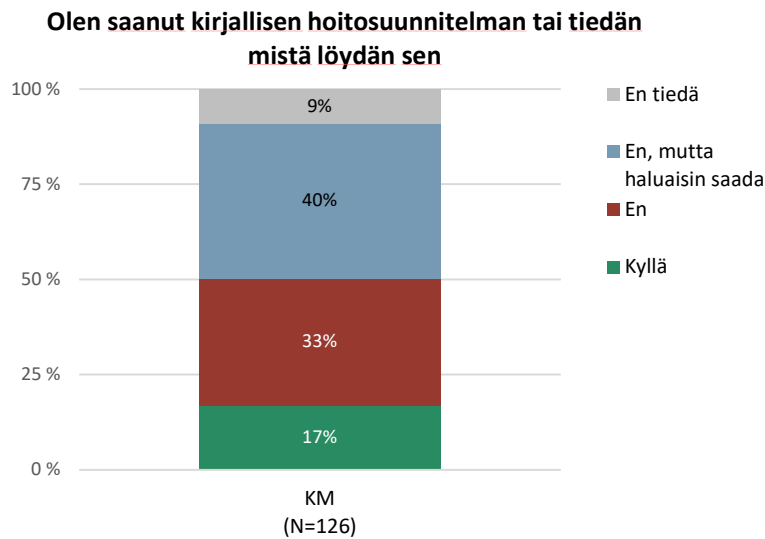
Hoitosuunnitelma ja hoitotavoitteet

Valtaosa vastaajista, joilla oli lääkehoito (n=106), koki vaikuttaneensa myönteisesti sairauden hoitoon omilla elintavoillaan ja päivittäisillä toimillaan (88 %), vaikka vain reilu puolet oli saanut tietoa itsehoidosta (52 %).

Vastaajista 68 % oli keskustellut lääkehoidon tavoitteista lääkärin kanssa. Noin puolet vastaajista ei ollut tavannut hoidosta vastaavia terveydenhuollon ammattilaisia säännöllisesti (54 %). Vastaava osuus raportoi, ettei lääkäri ollut kertonut lääkehoidon onnistumisesta (46 %) tai sairauden ennusteesta (58 %).

Kaikki ne vastaajat, joilla ei ollut lääkehoitoa migreeniin (n=20) kokivat, ettei lääkäri ollut kertonut heille sairauden ennusteesta. Valtaosa oli myös osittain tai täysin eri mieltä siitä, että he olisivat keskustelleet hoitotavoitteista terveydenhuollon ammattilaisten kanssa (90 %), tai että he olisivat saaneet tietoa sairauteensa liittyvästä itsehoidosta (85 %). Vastaajista 95 % oli sitä mieltä, etteivät tapaa hoidostaan vastaavia ammattilaisia säännöllisesti. Kuitenkin valtaosa vastaajista olivat osittain tai täysin samaa mieltä siitä, että he voivat omilla elintavoillaan ja päivittäisillä toimillaan vaikuttaa myönteisesti sairautensa hoitoon (85 %).

Vain 17 %:lla kroonisesta migreeniä sairastavista vastaajista (n=126) oli kirjallinen hoitosuunnitelma. Vastaajista 9 % ei tiennyt onko heille tehty kirjallinen suunnitelma, 73 % vastasi, ettei ollut sellaista saanut tai ei tiennyt mistä sen löytäisi. Kuitenkin 40 % olisi halunnut saada kirjallisen hoitosuunnitelman (Kuva 24).



Kuva 24. Kroonista migreeniä sairastavien tieto kirjallisesta hoitosuunnitelmasta tai mistä sen löytää.

Kolmeksi tärkeimmäksi hoitotavoitteekseen kroonista migreeniä sairastavat (n=126) valitsivat yleisimmin toimintakyvyn säilyttämisen (58 %), laadukkaan elämän elämisen mahdollisimman pitkään (48 %) sekä oireettomana pysymisen (44 %). Puolet vastaajista ei ollut keskustellut omista hoitotavoitteistaan terveydenhuollon ammattilaisten kanssa (50 %).

Krooninen urtikaria

Taustatiedot

Kyselyyn vastasi yhteensä 34 kroonista urtikariaa sairastavaa. Enemmistö vastaajista oli alle 50-vuotiaita (74 %) ja melkein kaikki naisia (99 %). Lähes puolet vastaajista oli Etelä-Suomen alueelta (47 %).

Useimmat (71 %) kroonista urtikariaa sairastavat oli diagnosoitu vuosina 2010 tai sen jälkeen. Useimmilla vastaajilla (71 %) oli kroonisen urtikarian lisäksi jokin muu pitkäaikaissairaus.

Runsaalla puolella vastaajista oli ylempi tai alempi korkeakoulututkinto (53 %). Enemmistö vastaajista (74 %) oli työelämässä, joista 4 % sairauslomalla pitkäaikaissairautensa vuoksi ja 8 % määräaikaisella kuntoutustuella. Vastaajista 3 % työkyvyttömyyseläkkeellä.

Sairaus ja lääkehoito

Lähes kaikilla vastaajilla (94 %) oli lääkehoito kroonisen urtikarian hoitoon. Kahdella vastaajalla, jolla ei ollut lääkitystä sairauden hoitoon kertoi, ettei sopivaa lääkitystä ollut löytynyt.

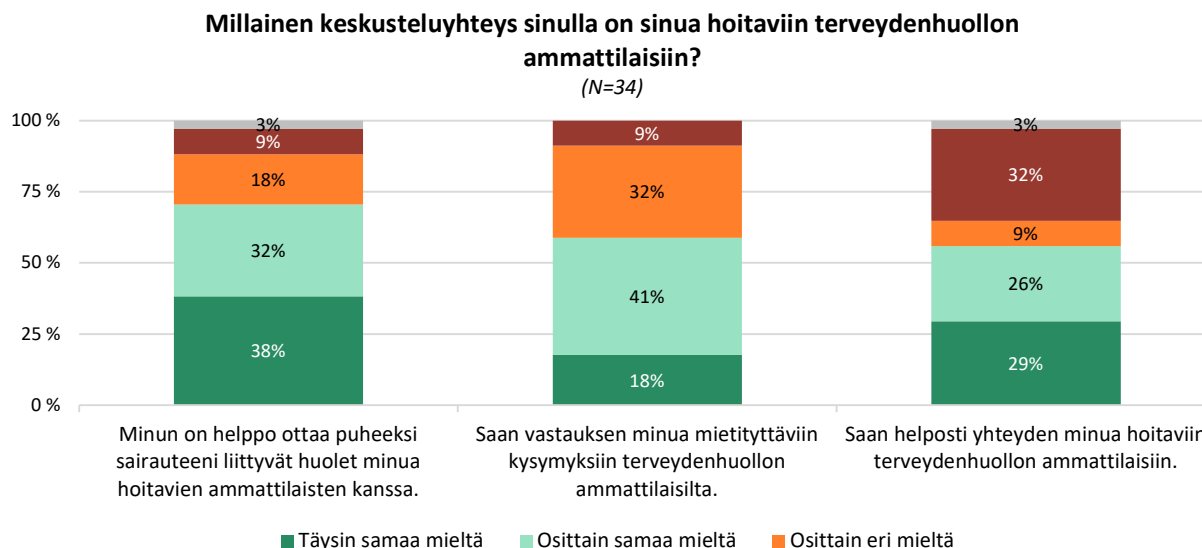
Suurimmalla osalla vastaajista (79 %) oli krooninen spontaani urtikaria. Runsaalla kahdella kolmasosalla kroonista urtikariaa sairastavista vastaajista oli esiintynyt angioödeemaa (71 %).

Nykyinen hoitosuhde ja rooli lääkkeen valinnassa

Edeltäneen kolmen vuoden aikana 62 % vastaajista oli ollut seurannassa, suurin osa heistä erikoissairaanhoidossa. Useampi kuin joka kolmas ei ollut seurannassa missään tällä hetkellä (38 %).

Edeltäneen kolmen vuoden aikana yhdelläkään vastaajalla (n=21) ei ollut ollut sama lääkäri koko aikaa ja 19 % oli uusinnut reseptinsä tapaamatta lääkärinä. Yli puolella vastaajista ei ollut ollut hoitosuhdetta hoitajaan (52 %) ja 43 %:lla vastaajista hoitaja oli vaihtunut edeltäneen kolmen vuoden aikana.

Suuri osa kaikista kroonista urtikariaa sairastavista vastaajista oli täysin tai osittain samaa mieltä siitä, että oli ollut helppoa ottaa huoliaan puheeksi terveydenhuollon ammattilaisten kanssa (70 %). Rungas puolet koki saavansa vastauksia itseään mietityttäviin kysymyksiin (59 %) ja saaneensa helposti yhteyden hoitavaan tahoon (55 %) (Kuva 25).



Kuva 25. Kroonista urtikariaa sairastavien kokemus keskusteluyhteystä terveydenhuollon ammattilaisiin, n=34.

Kaikki lääkettä käyttävät vastaajat (n=32) olivat kiinnostuneita hoidostaan ja hoitovaihtoehdoista (100 %) sekä halusivat osallistua lääkitystään koskeviin päätöksiin (97 %). Kuitenkin puolet koki, etteivät he olleet saaneet riittävästi tietoa osallistuakseen hoitoaan koskeviin päätöksiin (50 %). Vastaajista 91 % koki olevansa oman sairautensa paras asiantuntija, samalla vain 59 % koki, että lääkäri oli kysynyt heidän mielipidettään nykyisen lääkemääräyksen kohdalla. Tukea lääkehoidon toteuttamiseen saatiin useimmiten apteekista (66 %), mutta myös lääkäriltä (50 %) ja hoitajalta (41 %).

Lääkehoitoon sitoutuminen ja tyytyväisyys hoitoon

87 % vastaajista oli ottanut urtikarialääkkeensä lääkärin ohjeen mukaisesti aina tai melkein aina. Niistä vastaajista, jotka eivät olleet ottaneet lääkettään aina kuten lääkäri oli määrännyt (n=14), kolmasosa (36 %) ei ollut tehnyt sitä tarkoituksellisesti ja joka viides (21 %) ei ollut kertonut siitä lääkärille.

Niiden vastaajien keskuudessa, jotka olivat jättäneet lääkkeensä joskus tarkoituksellisesti ottamatta (n=9) epäily lääkkeen hyödystä (66 %) oli vaikuttanut tähän päätökseen. Myös lievä tai vähäoireinen sairaus, haittavaikutusten välttäminen, väsymys lääkkeen käyttöön ja oma päätös (55 % kaikissa) vaikuttivat lääkkeen käyttämättä jättämiseen.

Kaikki vastaajat, joilla oli lääkehoito (n=32) krooniseen urtikariaan olivat täysin tai osittain samaa mieltä siitä, että heidän lääkettään on helppo käyttää ohjeiden mukaisesti. Vastaajista 78 % oli tyytyväisiä lääkehoitoonsa, 66 % koki, että lääke oli riittävän tehokas ja 75 %, että haittavaikutukset eivät haitanneet tai niitä ei ollut. 84 % koki lääkkeen annostelumuodon sopivaksi ja 78 %, että lääke parantaa vointia. Vajaa kolmasosa oli sitä mieltä, että lääke ei ollut riittävän tehokas (29 %). Vastaajista 40 % koki lääkkeen aiheuttavan huolta tai stressiä ja 81 % koki, että lääke muistutti heitä sairaudestaan.

Noin kaksi kolmasosaa vastaajista ei ollut keskustellut tyytyväisyydestä lääkehoitoon lääkärinsä kanssa (66 %). Niistä vastaajista, joilla oli ollut hoitosuhde hoitajaan, 60 % ei ollut keskustellut tyytyväisyydestä lääkehoitoon hänen kanssaan.

Tietolähteet ja tiedon tarve

Kyselyyn vastanneiden kolme tärkeintä tietolähdettä kroonisesta urtikariasta ja sen hoidosta olivat internet (82 %), sosiaalinen media (56 %) ja lääkäri (56 %). Vastaajista 29 % sai tietoa toiselta potilaalta tai läheiseltä ja vain 24 % potilasjärjestöistä.

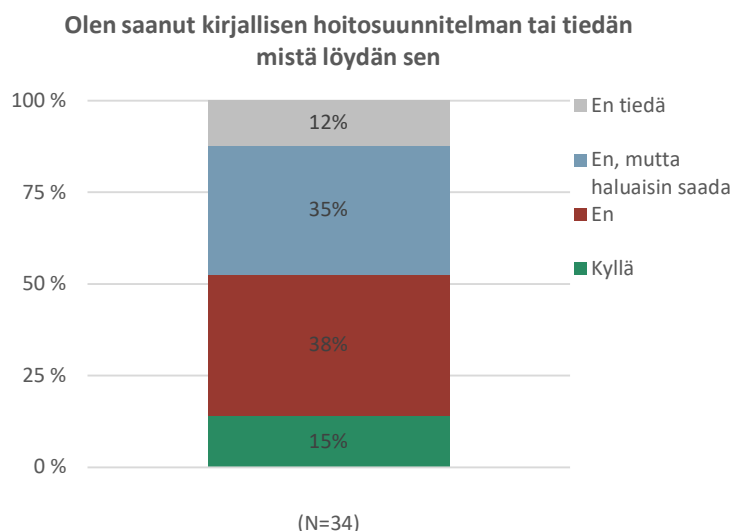
Puolet vastaajista koki saavansa riittävästi tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta ja puolet eivät. Lisää tietoa haluttiin siitä, kuinka lääke vaikuttaa elimistöön (76 %), sairauden hoitovaihtoehtoista (71 %), ennusteesta (59 %) sekä elintapojen vaikutuksista sairauteen (59 %). Lääkkeen tehosta (41 %), turvallisuudesta (35 %) sekä mitä lääkehoidolla tavoitellaan (41 %) kaivattiin myös lisätietoja.

Muistiinpanot paperilla tai kalenterissa olivat eniten käytetyt välineet kroonisen urtikarian oireiden ja hoidon seurannassa (38 %). Myös puhelimeen tai tietokoneelle kirjatut muistiinpanot (15 %) tai Omakanta-palvelu (15 %) olivat osalla käytössä. Jopa joka neljäs koki, ettei tarvitse välineitä sairauden oireiden tai hoidon seurantaan.

Hoitosuunnitelma ja hoitotavoitteet

Lääkehoidolla olevista kroonista urtikariaa sairastavista 75 % oli osittain tai täysin samaa mieltä siitä, että he vaikuttavat positiivisesti hoitoonsa elintavoillaan ja päivittäisillä toimillaan. Vain neljäsosa oli sitä mieltä, että he olivat saaneet tietoa sairauteensa liittyvästä itsehoidosta. Harva koki lääkärinsä kertoneen sairautensa ennusteesta (28 %) tai lääkehoidon onnistumista arvioivien mittausten tuloksista (29 %). Vastaajista 60 % koki, ettei tapaa hoidostaan vastaavia ammattilaisia säännöllisesti.

Vain 15 %:lla kroonista urtikariaa sairastavista vastaajista oli kirjallinen hoitosuunnitelma. Vastaajista 12 % ei tiennyt onko heille tehty kirjallinen suunnitelma, 73 % vastasi, ettei ollut sellaista saanut tai ei tiennyt mistä sen löytäisi. Kuitenkin 35 % olisi halunnut saada kirjallisen hoitosuunnitelman (Kuva 26).



Kuva 26. Kroonista urtikariaa sairastavien tieto kirjallisesta hoitosuunnitelmasta tai mistä sen löytää.

Kolmeksi tärkeimmäksi hoitotavoitteekseen kroonista urtikariaa sairastavat valitsivat yleisimmin oireettomana pysymisen (85 %), sairauden pahenemisen välttämisen (71 %) sekä laadukkaan elämän elämisen mahdollisimman pitkään (53 %). Vain kolmasosa vastaajista oli keskustellut omista hoitotavoitteistaan hoitavan tahon kanssa (32 %).

Multippeliskleroosi, MS-tauti

Taustatiedot

Kyselyyn vastasi yhteensä 273 MS-tautia sairastavaa. Suurin osa vastaajista oli alle 50-vuotiaita (72 %) ja naisia (84 %). Vastaajista useampi kuin joka kolmas oli Etelä-Suomen alueelta (39 %).

Melkein puolella oli ylempi tai alempi korkeakoulututkinto (48 %). Noin kaksi kolmasosaa vastaajista oli mukana työelämässä (63 %), joista 9 % sairauslomalla pitkäaikaissairautensa vuoksi ja 9 % määräaikaisella kuntoutustuella. Vastaajista 22 % työkyvyttömyyseläkkeellä.

Vastaajista 81 % oli saanut MS-diagnoosin 2010 tai sen jälkeen. Joka viides oli saanut diagnoosin kuluva tai edeltävän vuoden aikana ja 40 %:lla oli MS-taudin lisäksi myös jokin muu pitkäaikaissairaus.

Sairaus ja lääkehoito

Suurimmalla osalla vastaajista oli käytössä MS-taudin kulkuun vaikuttava lääkehoito (83 %). Yleisin syy olla ilman lääkehoitoa oli, ettei lääkäri ollut määrännyt lääkettä (52 %). Sopivaa lääkettä ei ollut löytynyt 24 %:lle ja 15 %:lla lääkkeen käyttämättä jättäminen oli oma päätös.

Kahdella kolmasosalla vastaajista lääkäri oli kuvannut sairauden tämänhetkistä muotoa aaltomaisesti eteneväksi MS-taudiksi (RRMS, 66 %), 9 %:lla toissijaisesti eteneväksi MS-taudiksi (SPMS) ja 12 %:lla ensisijaisesti eteneväksi MS-taudiksi (PPMS). Vastanneista 13 % ei tiennyt sairautensa muotoa. Suurin osa (83 %) käytti taudinkulkuun vaikuttavaa lääkettä MS-tautinsa hoitoon. Heistä 61 %:lla oli käytössä suun kautta

otettava lääke, 26 % sai lääkkeensä infuusiona sairaalassa ja 13 % pisti lääkkeensä injektiona kotona. Suurella osalla vastaajia (70 %) lääkettä ei ollut vaihdettu viimeisen kolmen vuoden aikana.

Vastaajista, joilla oli taudinkulkuun vaikuttava lääkehoito, 36 %:lla oli myös jokin muu lääkehoito MS-taudin oireisiin (n=179). Neljäsosalla heistä oli D-vitamiinivalmiste tukihoitona (25 %) ja viidenneksellä kipulääke (20 %). Muita lääkkeitä olivat mielialalääkitys (7 %) sekä virtsarakon toimintaan (18 %) tai spastisuuden hoitoon liittyvä lääkitys (17 %).

Nykyinen hoitosuhde ja rooli lääkkeen valinnassa

97 % vastaajista oli sairautensa ja lääkityksensä osalta seurannassa – valtaosa (90 %) erikoissairaanhoidossa. Vastaajista, jotka olivat seurannassa, 69 %:lla hoitava lääkäri tai 57 %:lla hoitaja oli vaihtunut joskus tai usein edeltävän kolmen vuoden aikana. 22 %:lla ei ollut ollut hoitosuhdetta hoitajaan edeltävän kolmen vuoden aikana.

Suuri osa vastaajista oli täysin tai osittain samaa mieltä siitä, että oli ollut helppo ottaa puheeksi huolia terveydenhuollon ammattilaisten kanssa (84 %) ja, että he olivat saaneet vastauksia kysymyksiinsä (78 %). Kaksi kolmasosaa koki saavansa helposti yhteyden heitä hoitaviin ammattilaisiin (66 %).

Kaikki vastaajat (n=227) joilla oli lääkehoito, olivat kiinnostuneita sairautensa hoidosta ja hoitovaihtoehtoista (100 %) ja lähes kaikki halusivat olla mukana lääkitystään koskevissa päätöksissä (92 %). Vastaajista 80 % koki saavansa riittävästi tietoa osallistuaakseen lääkehoitoonsa koskevaan päätöksentekoon. Nykyisen lääkkeen määräyshetkellä lääkäri oli kysynyt suurimmalta osalta (83 %) mielipidettä asiaan. Tukea lääkeshoidon toteuttamiseen koettiin saatavan usein lääkärin (81 %) ja hoitajan (70 %) vastaanotolta, mutta hieman harvemmin apteekista (56 %).

Lääkehoitoon sitoutuminen ja tyytyväisyys hoitoon

Vastaajilla, joilla oli lääkehoito (n=227), hoitoon sitoutuminen oli hyvää: 94 % vastaajista oli ottanut lääkkeensä aina tai lähes aina lääkärin ohjeistuksen mukaan. Heistä, jotka olivat ottaneet lääkkeensä ainakin joskus epäsäännöllisesti (n=51), viidesosa ei ollut koskaan keskustellut siitä lääkärinsä kanssa (20 %).

Vastaajista, jotka tarkoituksellisesti olivat ainakin joskus jättäneet lääkkeensä ottamatta (n=17), 82 % oli tehnyt sen välttääkseen haittavaikutuksia ja 53 %:lla huonon hoitoon sitoutumisen taustalla oli lääkkeenoton hankaluus.

Melkein kaikki MS-lääkettä käyttävät vastaajat olivat tyytyväisiä lääkehoitoonsa (91 %) sekä sen annostelumuotoon (95 %). Lääkkeen käyttöä käyttöohjeiden mukaan pidettiin helppona (95 %) ja vain 33 % koki lääkkeensä aiheuttavan stressiä tai huolta. Muihin terapia-alueisiin verrattuna poikkeuksellisen moni MS-tautia sairastava oli epävarma lääkkeen riittävästä tehosta (22 %) sekä siitä, tekeekö lääke voinnin paremmaksi (30 %) tai ovatko lääkkeen hyvät puolet suuremmat kuin sen huonot puolet (11 %). Vastaajista 70 % oli täysin tai osittain samaa mieltä, että lääkkeen haittavaikutukset eivät haittaa tai niitä ei ole.

Melkein puolet vastaajista, joilla oli lääkehoito, oli keskustellut säännöllisesti lääkärinsä kanssa siitä, kuinka tyytyväisiä he olivat lääkehoitoonsa (46 %) mutta lähes yhtä moni ei ollut keskustellut (43 %). Vastaajista, joilla oli lääkehoito ja jotka olivat hoitosuhteessa hoitajaan (n=184), 55 % ei ollut keskustellut hoitajan kanssa säännöllisesti tyytyväisyydestään lääkehoitoon.

Tietolähteet ja tiedon tarve

Kolme tärkeintä tietolähdettä MS-taudista ja sen hoidosta olivat lääkäri (67 %), internet (63 %) ja hoitaja (44 %). Moni vastaajista piti tärkeimpänä tietolähteenään myös sosiaalista mediaa (34 %), toista potilasta tai tuttavaa (29 %) sekä potilasjärjestöä (27 %).

MS-tautia sairastavista vastaajista 28 % (n=76) ei kokenut tietävänsä riittävästi sairaudestaan ja sen hoidosta. Suurin osa heistä kaipasi lisätietoa erityisesti sairauden hoitovaihtoehtoista (70 %), ennusteesta (67 %) ja oireista (53 %).

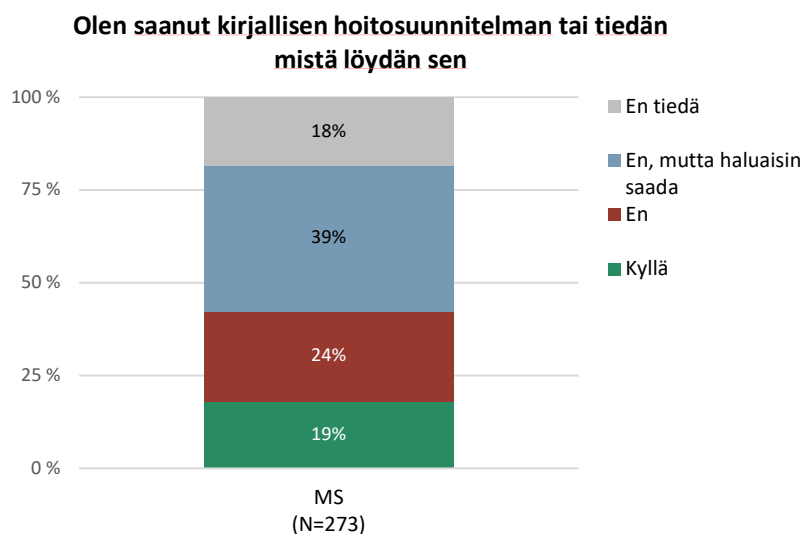
Omakanta –palvelu oli MS-tautia sairastavien yleisimmin käyttämä väline sairauden oireiden ja hoidon seurantaan (37 %). Omat muistiinpanot paperille (28 %) tai puhelimeen/tietokoneelle (27 %) olivat myös tärkeitä välineitä sairauden ja oireiden seurantaan.

Hoitosuunnitelma ja hoitotavoitteet

Suurin osa vastaajista, joilla oli MS-taudin lääkehoito (n=227), tapasi hoidosta vastaavia ammattilaisia säännöllisesti (79 %). Vastaajista kaksi kolmasosaa oli keskustellut lääkehoidon tavoitteista (66 %) yhdessä lääkärin kanssa. Valtaosa tiesi, miten lääkehoidon onnistumista arvioidaan (83 %), mutta hieman harvempi koki tietävänsä, millaiset arvot olisivat tavoiteltavia (64 %) tai koki lääkärin selittävän hänelle mittausten tulokset (62 %). Suurin osa koki vaikuttavansa omilla elintavoillaan ja päivittäisillä toimillaan positiivisesti sairauden hoitoon (87 %). Vastaajista 33 % oli sitä mieltä, että lääkäri oli kertonut heille sairauden tulevaisuuden ennusteesta.

Noin puolet niistä vastaajista, joilla ei ollut lääkehoitoa (n=46), oli osittain tai täysin eri mieltä siitä, että he tapaavat hoidostaan vastaavia ammattilaisia säännöllisesti (52 %), että lääkäri kertoo heille sairauden ennusteesta (57 %) ja että he keskustelevat hoitotavoitteista yhdessä lääkärin kanssa (47 %). Valtaosa koki vaikuttavansa omilla elintavoillaan ja päivittäisillä toimillaan myönteisesti sairauden hoitoon (93 %), vaikkakin vain hieman yli puolet oli saanut tietoa sairauden itsehoidosta (57 %).

Vain 19 %:lla MS-tautia sairastavista vastaajista oli kirjallinen hoitosuunnitelma. Vastaajista 18 % ei tiennyt onko heille tehty kirjallinen suunnitelma, 63 % vastasi, ettei ollut sellaista saanut tai ei tiennyt mistä sen löytäisi. Kuitenkin 39 % olisi halunnut saada kirjallisen hoitosuunnitelman (Kuva 27). Kaikista vastaajista 58 %:lle ei oltu tehty kuntoutussuunnitelmaa.



Kuva 27. MS-tautia sairastavien tieto kirjallisesta hoitosuunnitelmasta tai mistä sen löytää.

Kolmeksi tärkeimmäksi hoitotavoitteekseen MS-tautia sairastavat valitsivat yleisimmin: elää laadukasta elämää mahdollisimman pitkään (64 %), sairauden pahenemisen välttäminen (61 %) ja toimintakyvyn säilyttäminen (56 %). Myös omatoimisena pysyminen (39 %), omien askareitten hoitaminen (22 %) ja oireettomana pysyminen olivat myös tärkeimpiä tavoitteita monille. Yli puolet vastaajista (53 %) ei ollut keskustellut omista hoitotavoitteistaan terveydenhuollon ammattilaisen kanssa.

Nivelreuma

Taustatiedot

Kyselyyn vastasi yhteensä 87 nivelreumaa sairastavaa. Suurin osa vastaajista oli 50-vuotiaita tai vanhempia (71 %) ja naisia (92 %). Vastaajista suurin osa oli Keski- ja Itä-Suomen alueelta (43 %).

Vastaajista 59 % oli saanut nivelreumadiagnoosin 2010 tai sen jälkeen. Heistä 62 %:lla oli nivelreuman lisäksi myös jokin muu pitkäaikaissairaus.

Vastaajista 45 %:lla oli ammatillinen perustutkinto tai opistotutkinto ja 33 %:lla oli ylempi tai alempi korkeakoulututkinto. Työelämässä mukana oli 43 % vastaajista ja heistä 2 % määräaikaissella kuntoutustuella. 15 % vastaajista oli työkyvyttömyyseläkkeellä.

Sairaus ja lääkehoito

Suurimmalla osalla vastaajista oli nivelreuman kulkuun vaikuttava lääkehoito (90 %). Suurimmat syyt lääkehoidon puuttumiseen olivat, että potilas itse oli päättänyt jättää lääkkeen käyttämättä (33 %) tai että lääkäri ei ollut määrännyt lääkettä (33 %). 22 %:lle ei ollut löytynyt sopivaa lääkettä.

Vastaajista puolet otti lääkkeensä suun kautta, 35 % pistoksena kotona ja 15 % kävi sairaalassa infuusiossa.

Nykyinen hoitosuhde ja rooli lääkkeen valinnassa

Vastaajista 93 % oli sairautensa ja lääkityksensä osalta seurannassa. Suurin osa oli seurannassa erikoissairaanhoidossa (67 %) tai terveyskeskuksessa (23 %).

Nivelreumaa sairastavista vastaajista, jotka olivat seurannassa, 84 %:lla hoitava lääkäri oli vaihtunut joskus tai usein, 30 %:lla ei ollut ollut hoitosuhdetta hoitajaan ja 65 %:lla hoitaja oli vaihtunut joskus tai usein edeltävän kolmen vuoden aikana. Harvoilla vastaajilla oli pysynyt sama lääkäri (7 %) tai hoitaja (6 %) viimeisen kolmen vuoden aikana.

Suuri osa vastaajista oli täysin tai osittain samaa mieltä siitä, että huolenaiheiden esittäminen terveydenhuollon ammattilaiselle oli helppoa (67 %) ja että he olivat saaneet vastauksen kysymyksiinsä (58 %). Reilu puolet (57 %) koki, että heidän ei ollut helppoa saada yhteys heitä hoitaviin terveydenhuollon ammattilaisiin.

Lähes kaikki vastaajat, joilla oli lääkehoito nivelreumaan (n=78) olivat kiinnostuneita sairautensa hoidosta ja hoitovaihtoehdoista (99 %) ja halusivat olla mukana lääkitystään koskevissa päätöksissä (92 %). Vastaajista 54 %:lta lääkäri oli kysynyt mielipidettä määrätessään lääkettä, 57 % oli saanut riittävästi tietoa osallistuakseen lääkehoitoonsa koskevaan päätöksentekoon. Lääkärin vastaanotolla oli saatu enemmän tukea lääkehoitoon (70 %) verrattuna apteekkiin (66 %) tai hoitajan vastaanottoon (57 %).

Lääkehoitoon sitoutuminen ja tyytyväisyys hoitoon

Hoitoon sitoutuminen oli hyvää. Vastaajista 92 % oli ottanut lääkkeensä aina tai lähes aina lääkärin ohjeistuksen mukaan. Runsas kolmasosa heistä, jotka olivat ottaneet lääkkeensä ainakin joskus epäsäännöllisesti (n=17), ei ollut koskaan keskustellut siitä lääkärinsä kanssa (35 %).

Vastaajista, jotka tarkoituksellisesti olivat jättäneet lääkkeensä ottamatta (n=11), olivat tehneet sen välttääkseen haittavaikutuksia (72 %), koska koki lääkkeenoton hankalaksi (63 %) tai oli väsynyt käyttämään lääkettä (61 %). Vastaajista 36 % oli jättänyt lääkkeen ottamatta, koska koki sairautensa olevan lievä tai vähäoireinen. Lääkkeen ottamisen syyksi 45 % vastaajista vetosi taloudellisiin syihin.

Melkein kaikki nivelreumaa sairastavat vastaajat, joilla oli lääkehoito (n=78) olivat tyytyväisiä lääkehoitoonsa (73 %) sekä sen annosteluun (90 %). Suuri osa koki lääkkeensä olevan helppokäyttöinen (93 %), tekevän voinnista paremman (70 %) ja riittävän tehokas (63 %). Vastaajista reilu puolet (56 %) kertoi, ettei lääkkeen haittavaikutukset haitanneet tai niitä ei ollut, mutta monelle lääke aiheutti huolta tai stressiä (49 %).

Runsaat puolet kyselyyn vastanneista nivelreumaa sairastavista (54 %, n=78) ei ollut keskustellut säännöllisesti lääkärinsä kanssa hoitotyytyväisyydestään ja suuri enemmistö niistä vastaajista, jotka olivat hoitosuhteessa hoitajaan (n=53) ei ollut keskustellut säännöllisesti hoitajansa kanssa hoitotyytyväisyydestään (68 %).

Tietolähteet ja tiedon tarve

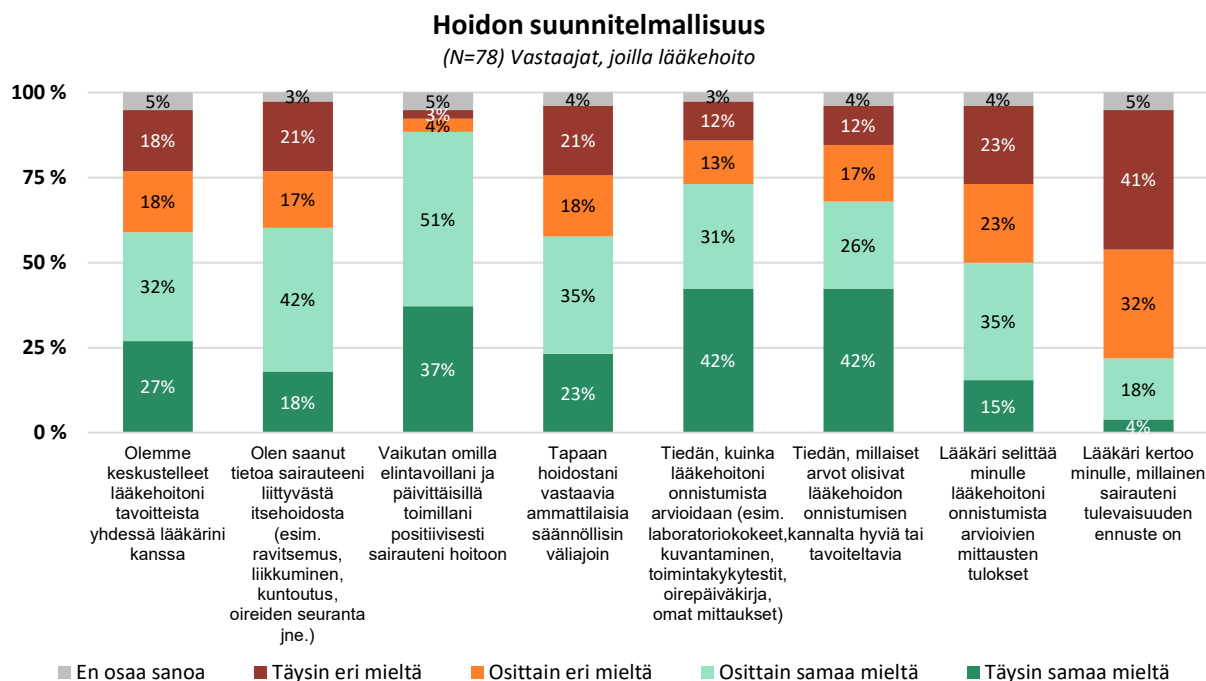
Kyselyyn vastanneiden kolme tärkeintä tietolähdettä nivelreumasta ja sen hoidosta olivat lääkäri (62 %), internet (56 %) ja hoitaja (37 %). Osa vastaajista koki saavansa tietoa sosiaalisesta mediasta (23 %) potilasjärjestöltä (23 %), apteekista sekä toiselta potilaalta tai tuttavalta (22 %).

Lähes puolet (44 %) nivelreumaa sairastavista vastaajista ei kokenut tietävänsä riittävästi sairaudestaan ja sen hoidosta (n=38). Lisää tietoa kaivattiin erityisesti sairauden hoitovaihtoehtoista (79 %), ennusteesta (58 %) ja oireista (45 %). Lisäksi kaivattiin tietoa lääkkeen turvallisuudesta (58 %), vaikutuksesta elimistöön (55 %) ja tehosta (26 %).

Omakanta -palvelu oli käytetyin väline sairauden oireiden ja hoidon seurantaan (40 %). Myös paperille kirjoitetut muistiinpanot olivat tärkeä väline (18 %). Neljäsosa ei käyttänyt välineitä, mutta haluaisi käyttää.

Hoitosuunnitelma ja hoitotavoitteet

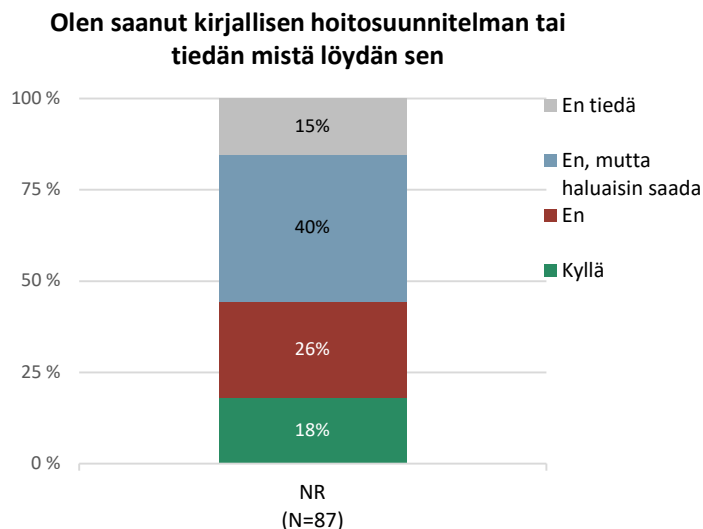
Suuri osa niistä nivelreumaa sairastavista vastaajista, joilla oli lääkehoito (n=78), oli tavannut hoidosta vastaavia ammattilaisia säännöllisesti (58 %). Kaksi kolmasosaa oli keskustellut lääkehoidon tavoitteista (59 %) ja hoidon onnistumista arvioivien mittausten tuloksista, mutta kolmasosa ei tiennyt miltä hoidon onnistuminen näyttää (29 %). Vastaajista 73 % koki, ettei lääkäri ollut kertonut heille sairauden tulevaisuuden ennusteesta, ja 46 % koki, ettei lääkäri ollut selittänyt heille lääkehoidon onnistumisen arvioivien mittausten tuloksista (Kuva 28).



Kuva 28. Hoidon suunnitelmallisuus, nivelreumaa sairastavilla, joilla on lääkehoito n=78.

Valtaosa, joilla ei ollut lääkahoitoa (n=9), olivat osittain tai täysin samaa mieltä siitä, että he eivät olleet tavanneet hoidosta vastaavia ammattilaisia säännöllisesti (78 %), että lääkäri ei ollut kertonut sairauden ennusteesta (78 %) eikä hoitotavoitteista (muun kuin lääkehoidon) (55 %). Valtaosa koki vaikuttavansa omilla elintavoillaan ja päivittäisillä toimillaan myönteisesti sairauden hoitoon (89 %) vaikkakin vain kolmasosa oli saanut tietoa sairauden itsehoidosta (33 %).

Vain 18 %:lla nivelreumaa sairastavista vastaajista oli kirjallinen hoitosuunnitelma. Vastaajista 15 % ei tiennyt onko heille tehty kirjallinen suunnitelma, 66 % vastasi, ettei ollut sellaista saanut tai ei tiennyt mistä sen löytäisi. Kuitenkin 40 % olisi halunnut saada kirjallisen hoitosuunnitelman (Kuva 29).



Kuva 29. Nivelreumaa sairastavien tieto kirjallisesta hoitosuunnitelmasta tai mistä sen löytää.

Kolmeksi tärkeimmäksi hoitotavoitteekseen nivelreumaa sairastavat valitsivat yleisimmin: elää mahdollisimman pitkään laadukasta elämää (61 %), toimintakyvyn säilyttäminen (59 %) ja sairauden pahenemisen välttäminen (57 %). Tärkeinä koettiin myös oireettomana (32 %) ja omatoimisena pysyminen (30 %) sekä kyky hoitaa omia arkiaskareita (29 %). Vain vajaa neljäsosa vastaajista oli keskustellut omista hoitotavoitteistaan terveydenhuollon ammattilaisen kanssa (23 %).

Psoriasis

Taustatiedot

Kyselyyn vastasi yhteensä 174 psoriasista sairastavaa. 79 % vastaajista oli 50-vuotiaita tai vanhempia ja valtaosa oli naisia (82 %). Eniten vastaajia oli Etelä-Suomen alueelta (42 %).

Useimmat kyselyyn osallistuneista (63 %) olivat saaneet diagnoosin ennen vuotta 2010. Vastaajista 71 %:lla oli jokin muu pitkäaikaissairaus.

Puolella vastaajista oli ammatillinen perustutkinto tai opistotutkinto ja 32 %:lla oli ylempi tai alempi korkeakoulututkinto. Työelämässä mukana oli 48 %, joista 6 % sairauslomalla pitkäaikaissairautensa vuoksi ja 4 % määräaikaissella kuntoutustuella. 12 % vastaajista oli työkyvyttömyyseläkkeellä ja 29 % vanhuuseläkkeellä.

Sairaus ja lääkehoito

Vastaajista 84 %:lla oli lääkehoito psoriasikseen (n=146). Yleisin syy olla ilman lääkehoitoa (n=28) oli, ettei lääkäri ollut määrännyt lääkettä (46 %) ja kolmasosalla lääkkeen käyttämättä jättäminen oli oma päätös (32 %).

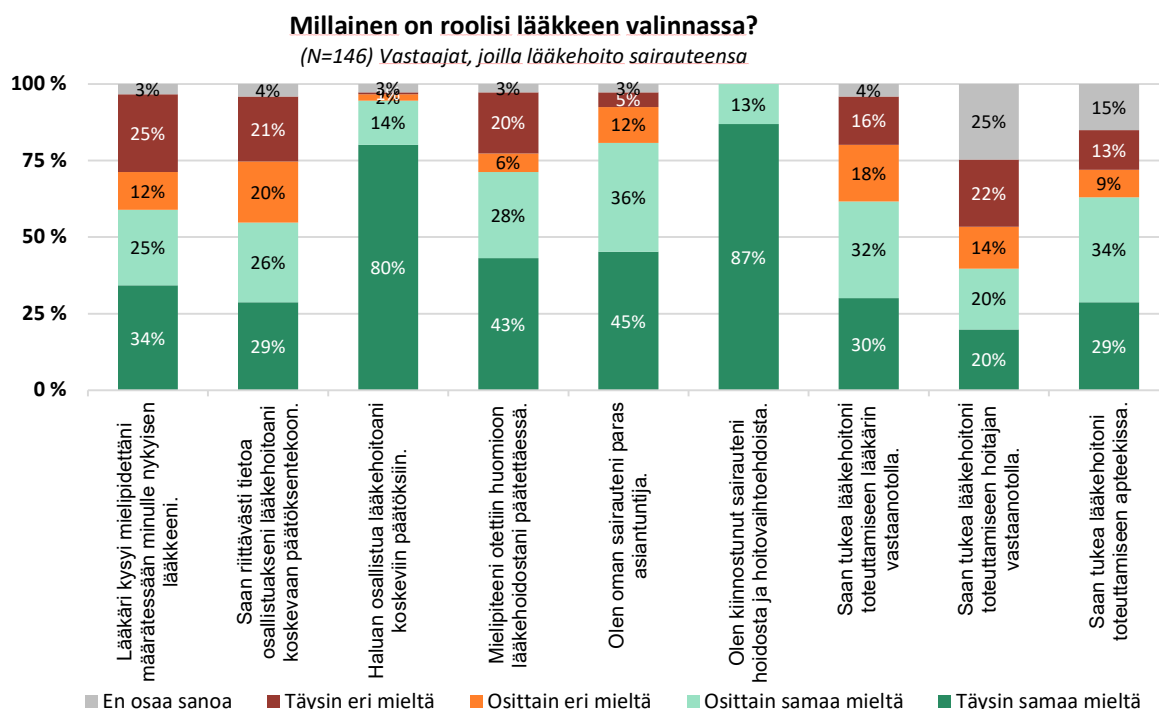
Noin puolet vastaajista (51 %) sairasti ihopsoriasista ja 41 % sekä iho- että nivelpsoriasista.

Nykyinen hoitosuhde ja rooli lääkkeen valinnassa

Suurin osa psoriasista sairastavista vastaajista (78 %) oli sairauden ja lääkityksen osalta seurannassa, enemmistö (40 %) erikoissairaanhoidossa. Vastaajista 20 % ei ollut seurannassa lainkaan. Suurin osa oli täysin tai osittain sitä mieltä, että heidän oli helppo ottaa puheeksi sairauteen liittyvät huolensa (70 %) ja että he saivat vastauksia kysymyksiinsä (63 %). Kuitenkin vain vajaa puolet koki saaneensa helposti yhteyden hoitavaan tahoon (48 %).

Edeltäneen kolmen vuoden aikana 73 %:lla vastaajista, jotka olivat seurannassa (n=135), lääkäri oli vaihtunut joskus tai usein. Vastaajista 51 %:lla ei myöskään ollut ollut hoitosuhdetta hoitajaan tänä aikana ja 43 %:lla hoitaja oli vaihtunut usein tai joskus. Vain 19 %:lla oli ollut sama hoitava lääkäri ja 6 %:lla sama hoitaja koko ajan.

Kaikki psoriasista sairastavat vastaajat, joilla oli lääkehoito sairauteensa (n=146) olivat kiinnostuneita hoidostaan ja lähes kaikki halusivat olla mukana lääkitystään koskevissa päätöksissä (94 %). Vastaajista 71 % koki, että heidän mielipiteensä otettiin huomioon lääkehoidosta päätettäessä, 59 %:lta lääkäri kysyi mielipidettä määrätessään lääkettä, mutta 41 % koki, ettei heillä ollut riittävästi tietoa osallistuakseen hoitopäätöksiin. Vastaajista 62 % koki saavansa tukea lääkehoidon toteuttamiseen lääkärin vastaanotolla, 63 % apteekista ja 40 % hoitajan vastaanotolla (Kuva 30).



Kuva 30. Psoriasista sairastavien vastaajien rooli lääkkeen valinnassa.

Lääkehoitoon sitoutuminen ja tyytyväisyys hoitoon

Psoriasista sairastavat vastaajat olivat sitoutuneita hoitoon, 66 % otti aina lääkkeen kuten lääkäri oli määrännyt ja 12 % otti lääkkeen melkein aina lääkärin määräämällä tavalla. Vastaajista 40 %, jotka olivat ottaneet lääkkeensä joskus epäsäännöllisesti (n=50), eivät olleet keskustelleet siitä lääkärinsä kanssa, kuitenkin 40 % oli ottanut asian puheeksi joskus (24 %), useimmiten (10 %), aina (6 %).

Tärkeimmät syyt jättää tarkoituksellisesti lääke ottamatta (n=40) olivat väsymys lääkkeen käyttöön (77 %), oma päätös (61 %), hankaluus lääkkeen käytössä (58 %) tai lievä/vähäoireinen sairaus (58 %). Runsaat puolet jätti lääkkeen ottamatta koska halusi välttää haittavaikutuksia (53 %) ja kolmasosavetosi taloudellisiin syihin (35 %).

Vastaajista, joilla oli lääkahoito (n=146), 87 % oli täysin tai osittain samaa mieltä siitä, että heidän lääkettään oli helppo käyttää ohjeiden mukaisesti. Vajaa kaksi kolmasosaa vastaajista oli tyytyväinen lääkahoitoonsa (65 %) ja runsaat puolet koki, että lääkitys ei ollut aiheuttanut heille juurikaan huolta tai stressiä (53 %). Moni koki lääkkeen parantavan vointia (73 %), olevan riittävän tehokas (58 %) sekä annostelumuodon sopivan (81 %). Kuitenkin monia lääkkeen otto muistutti sairaudesta (70 %).

Noin 60 % vastaajista, joilla oli lääkahoito, eivät olleet keskustelleet säännöllisesti lääkärin tai hoitajan kanssa siitä kuinka tyytyväisiä he olivat lääkahoitoonsa.

Tietolähteet ja tiedon tarve

Kyselyyn vastanneiden kolme tärkeintä tietolähdettä psoriasiksesta ja sen hoidosta olivat internet (53 %), lääkäri (49 %) ja potilasjärjestö (43 %). Tukea saatiin jonkin verran myös sosiaalisesta mediasta (29 %), toiselta potilaalta tai tuttavalta (25 %), sekä kirjoista ja lehdistä (24 %).

Lähes puolet vastaajista koki, ettei heillä ollut tarpeeksi tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta (48 %). He (n=83) kaipaivat lisätietoa erityisesti hoitovaihtoehtoista (80 %), sairauden ennusteesta (51 %), kuinka lääke vaikuttaa elimistöön (51 %) sekä elintapojen vaikutuksista sairauteen (46 %).

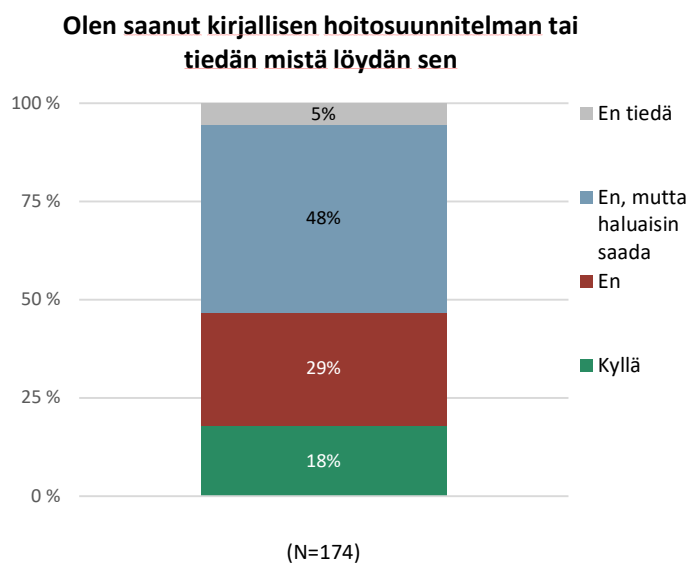
Omakanta-palvelua käytti 29 % vastaajista oireiden ja hoidon seurannassa. Saman verran vastaajia ei käyttänyt mitään välinettä, mutta olisi halunnut käyttää. Vastaajista 28 % ei käyttänyt mitään välinettä, koska koki ettei tarvitse sellaista.

Hoitosuunnitelma, liitännäissairaudet ja hoitotavoitteet

Noin 80 % psoriasista sairastavista vastaajista, joilla oli lääkehoito (n=146), oli osittain tai täysin samaa mieltä siitä, että he vaikuttavat myönteisesti hoitoonsa elintapojensa kautta. Vastaajista vain 37 % koki, että tapaa hoidostaan vastaavia ammattilaisia säännöllisesti, ja 47 % koki saaneensa riittävästi tietoa sairauteen liittyvästä itsehoidosta. Runsaat puolet koki, että lääkäri oli selittänyt heille lääkehoidon onnistumista arvioivien mittausten tuloksista tai lääkehoitonsa tavoitteista (54 %). Vain kolmasosa oli sitä mieltä, että lääkäri oli kertonut heidän sairautensa ennusteesta.

Valtaosa niistä vastaajista, joilla ei ollut lääkehoitoa (n=28), oli osittain tai täysin samaa mieltä siitä, että terveydenhuollon ammattilainen ei ollut keskustellut heidän kanssaan hoidon (muun kuin lääkehoidon) tavoitteista (86 %) ja sairauden ennusteesta (89 %). He eivät myöskään tavanneet hoidosta vastaavia ammattilaisia säännöllisesti (93 %). Kuitenkin 36 % oli saanut tietoa sairauteensa liittyvästä itsehoidosta. Vastaajista 78 % oli osittain tai täysin samaa mieltä siitä, että he vaikuttavat myönteisesti sairautensa hoitoon elintapojensa kautta.

Vain 18 %:lla kaikista psoriasista sairastavista vastaajista oli kirjallinen hoitosuunnitelma. Vastaajista 5 % ei tiennyt onko heille tehty kirjallinen suunnitelma. ja 77 % vastasi, ettei ollut sellaista saanut tai ei tiennyt mistä sen löytäisi. Kuitenkin 40 % olisi halunnut saada kirjallisen hoitosuunnitelman (Kuva 31). Vastaajista, joilla oli hoitosuunnitelma (n=32), olivat sitä mieltä, että suunnitelmaan oli kirjattu, miten mainittuja asioita oli tarkoitus seurata (38 %), saman verran oli sitä mieltä, ettei siihen ollut kirjoitettu näitä asioita ja 25 % ei osannut sanoa.



Kuva 31. Psoriasista sairastavien tieto kirjallisesta hoitosuunnitelmasta tai mistä sen löytää.

Vain joka viides psoriasista sairastava kertoi, että terveydenhuollon ammattilainen oli keskustellut heidän kanssaan psoriasiksen liitännäissairauksista (21 %). Keskustelu oli koskenut useimmiten terveellisten elämäntapojen tärkeyttä (70 %), kolesteroliarvojen (54 %) sekä sokeriarvojen seurantaa (46 %) että verenpaineen mittaamista (46 %). Mielen kuormituksesta tai masennuksesta oli myös puhuttu (41 %).

Tärkeimmäksi hoitotavoitteekseen psoriasista sairastavat valitsivat yleisimmin: sairauden pahenemisen välttäminen (63 %), elää laadukas elämä mahdollisimman pitkään (57 %), oireettomana pysyminen (48 %) sekä toimintakyvyn säilyttäminen (41 %). Vain joka viides (21 %) oli keskustellut omista hoitotavoitteista heitä hoitavien ammattilaisten kanssa.

Selkärankareuma

Taustatiedot

Kyselyyn vastasi yhteensä 28 selkärankareumaa sairastavaa. Yli puolet vastaajista oli 50-vuotiaita tai vanhempia (64 %) ja 68 % vastaajista oli naisia. Suurin osa vastaajista oli Itä- ja Keski-Suomen alueelta (43 %).

Vastaajista 46 % oli saanut diagnoosin vuonna 2010 tai sen jälkeen. Suurimmalla osalla oli selkärankareuman lisäksi myös jokin muu pitkäaikaissairaus (75 %).

Vastaajista 43 %:lla oli ylempi tai alempi korkeakoulututkinto ja 32 %:lla oli ammatillinen perustutkinto tai opistotutkinto. Työelämässä mukana oli 47 % vastaajista, joista 8 % määräaikaisella kuntoutustuella ja 8 % sairauslomalla pitkäaikaissairautensa vuoksi. Vastaajista 25 % työkyvyttömyyseläkkeellä.

Sairaus ja lääkehoito

Kolmasosalla (32 %) ei ollut lääkettä sairautensa hoitoon ja yleisimmät syyt siihen olivat, ettei lääkäri ollut määrännyt lääkettä (44 %) ja vastaajan oma päätös (33 %).

Yli puolet taudin kulkuun vaikuttavan lääkkeen käyttäjistä annosteli lääkkeen pistoksena kotona (58 %). Vastaajista 32 % otti lääkkeen suun kautta lääkkeen ja 11 % sai lääkkeen infuusiona sairaalassa.

Nykyinen hoitosuhde ja rooli lääkkeen valinnassa

Puolet selkärankareumaa sairastavista vastaajista oli erikoissairaanhoidon seurannassa (alue-, keskus- tai yliopistosairaala), ja 21 % terveyskeskuksessa. Vastaajista 18 % ei ollut seurannassa lainkaan.

Edeltävän kolmen vuoden aikana valtaosalla seurannassa olevista vastaajista lääkäri oli vaihtunut joskus tai usein (82 %). Vastaajista 27 %:lla ei ollut ollut hoitosuhdetta hoitajaan koko aikana, kun taas 59 %:lla hoitaja oli vaihtunut usein tai joskus.

Kyselyyn vastanneista 75 % oli täysin tai osittain samaa mieltä siitä, että heidän oli helppo ottaa puheeksi huoliaan terveydenhuollon ammattilaisten kanssa, ja hieman yli puolet koki, että he olivat saaneet helposti yhteyden heitä hoitavaan tahoon (58 %). Kuitenkin 42 % koki, että he eivät olleet saaneet vastauksia heitä mietityttäviin kysymyksiin ja saman verran koki, ettei terveydenhuollon ammattilaisiin saanut helposti yhteyttä.

Lääkettä käyttävät vastaajat (n=19) olivat kiinnostuneita sairaudestaan ja hoitovaihtoehtoista (94 %) ja he halusivat kaikki olla mukana lääkehoitoaan koskevassa päätöksenteossa. Suuri osa vastaajista koki, että hänen mielipidettään kysyttiin lääkettä määrätessä (69 %) ja saavansa riittävästi tietoa osallistuakseen lääkehoitoaan koskevaan päätöksentekoon (69 %). Yli puolet sai tukea lääkehoitonsa toteuttamiseen lääkäriltä (58 %) ja apteekista (69 %) ja noin puolet hoitajalta (47 %).

Lääkehoitoon sitoutuminen ja tyytyväisyys hoitoon

Selkärankareumaa sairastavat vastaajat, joilla oli lääkehoito (n=19) olivat hyvin sitoutuneita lääkehoitoonsa, 95 % otti aina lääkkeen kuten lääkäri oli määrännyt, ja 5 % otti lääkkeen melkein aina, joskin ajoituksessa oli jonkin verran epäsäännöllisyyttä. Kukaan ei jättänyt tarkoituksellisesti lääkettä ottamatta keskustelematta lääkärin kanssa.

Valtaosa vastaajista, joilla oli lääkehoito, olivat samaa mieltä siitä, että lääkkeen käyttäminen ohjeiden mukaisesti oli helppoa (94 %), annostelumuoto sopiva (95 %), että he ymmärsivät sairautensa luonteen ja sen taustalla olevat tekijät (95 %). Vastaajista 74 % koki, että lääke paransi vointia, oli tyytyväinen lääkehoitoonsa ja 61 % että lääke oli riittävän tehokas. Kuitenkin kaikki vastaajat kokivat, että lääkkeen ottaminen muistutti heitä sairaudesta ja 42 %:lla lääke aiheutti huolta tai stressiä.

Vastaajista, joilla oli lääkehoito, valtaosa ei ollut keskustellut säännöllisesti lääkärin (68 %) eikä hoitajan (67 %) kanssa tyytyväisyydestä lääkehoitoon. Samalla kuitenkin säännöllisen keskusteluvälin piti lääkäriinsä 32 % ja hoitajaansa 25 % vastaajista.

Tietolähteet ja tiedon tarve

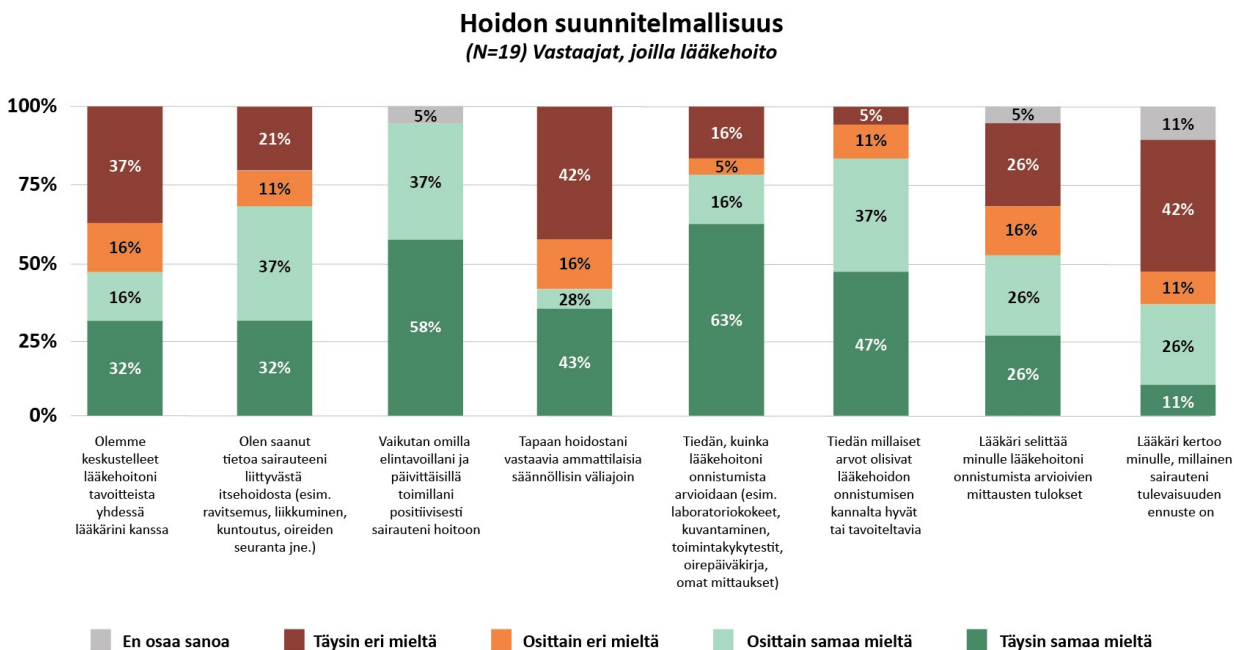
Kyselyyn vastanneiden kolme tärkeintä tietolähdettä selkärankareumasta ja sen hoidosta olivat lääkäri (68 %), internet (54 %) ja toinen potilas tai tuttava (39 %) tai hoitaja (39 %). Sosiaalinen media (32 %) oli myös tärkeä tiedonlähde.

Kolmasosa vastaajista koki, ettei heillä ollut tarpeeksi tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta. Eniten kaivattiin tietoa sairauden ennusteesta ja hoitovaihtoehtoista (67 %). Lääkkeen vaikutuksesta elimistössä sekä lääkkeen turvallisuudesta (22 %) ja tehostaa (11 %) kaivattiin myös lisää tietoa.

Vastaajista kolmasosa käytti Omakanta-palvelua välineenä oireiden ja hoidon seurannassa, saman verran vastanneita ei käyttänyt mitään välinettä, mutta he olisivat halunneet käyttää.

Hoitosuunnitelma ja hoitotavoitteet

Lähes kaikki vastaajat, joilla oli lääke sairautensa hoitoon, olivat osittain tai täysin samaa mieltä siitä, että he vaikuttivat myönteisesti hoitoonsa elintavoillaan (95 %) ja 69 % koki saaneensa tietoa sairauteensa liittyvästä itsehoidosta. Noin puolet vastaajista oli keskustellut lääkärin kanssa lääkehoidon tavoitteista (48 %) ja 36 %:lle lääkäri oli kertonut sairauden tulevaisuuden ennusteesta. Suurin osa vastaajista oli tietoinen, miten lääkehoidon onnistumista arvioidaan (79 %) ja millaiset arvot olisivat lääkehoidon onnistumisen kannalta hyviä (84 %). Kuitenkin vain reilu puolet koki, että lääkäri olisi heille selittänyt lääkehoidon onnistumista arvioivien mittausten tuloksista (52 %) (Kuva 32).

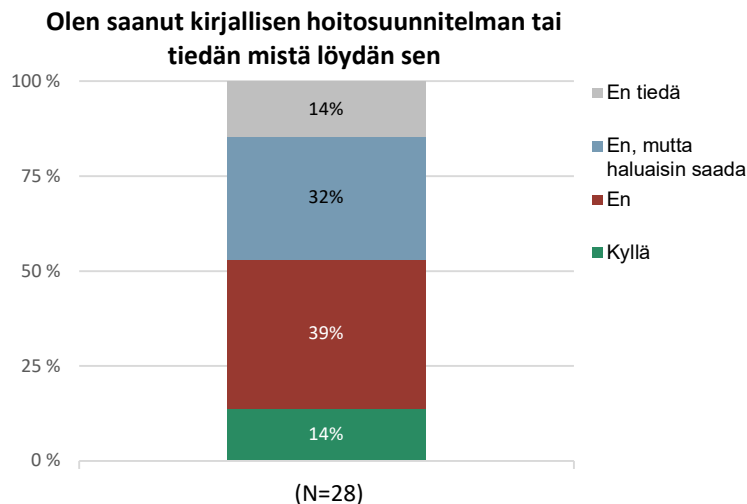


Kuva 32. Selkärankareumaa sairastavien hoidon suunnitelmallisuus, n=19.

Kaikki vastaajat, joilla ei ollut lääkettä käytössä (n=9), olivat osittain tai täysin samaa mieltä siitä, että he vaikuttivat myönteisesti hoitoonsa elintavoillaan ja 66 % oli saanut tietoa sairauteen liittyvästä itsehoidosta.

Vain kolmasosa vastaajista oli tavannut hoidostaan vastaavia ammattilaisia säännöllisin väliajoin. Vastaajista vain 22 % koki, että lääkäri olisi kertonut sairauden ennusteesta.

Vain 14 %:lla selkärankareumaa sairastavista vastaajista oli kirjallinen hoitosuunnitelma. Vastaajista 14 % ei tiennyt onko heille tehty kirjallinen suunnitelma, 71 % vastasi, ettei ollut sellaista saanut tai ei tiennyt mistä sen löytäisi. Kuitenkin 32 % olisi halunnut saada kirjallisen hoitosuunnitelman (Kuva 33).



Kuva 33. Selkärankareumaa sairastavien tieto kirjallisesta hoitosuunnitelmasta tai mistä sen löytää.

Kolmeksi tärkeimmäksi hoitotavoitteekseen selkärankareumaa sairastavat valitsivat yleisimmin: sairauden pahenemisen välttäminen (68 %), toimintakyvyn säilyttäminen (61 %) sekä elää laadukasta elämää mahdollisimman pitkään (54 %). Omatoimisuus (36 %), oireettomuus (36 %) ja omista arkiaskareista suoriutuminen (29 %) olivat myös tärkeitä.

Vain neljäsosa vastaajista oli keskustellut omista hoitotavoitteista heitä hoitavien terveydenhuollon ammattilaisten kanssa.

Johtopäätelmät

Kyselyyn vastanneet pitkäaikaissairaat osoittivat lähes yksimielisesti kiinnostuksensa ymmärtää ja vaikuttaa sairautensa hoitoon sekä osallistua lääkitystä koskeviin päätöksiin. Tulokset heijastelevat nykypäivän sairastavan muuttunutta roolia passiivisesta hoidon vastaanottajasta aktiiviseksi asiantuntijaksi (7). Autoritäärisen lääkkeenmääräämisen ja hoidon antamisen sijaan terveydenhuollon ammattilaisilta odotetaan aktiivista vuorovaikutusta sairastavan kanssa osallistaen sairastavaa hoidon suunnitteluun ja toteutukseen kuuntelemalla, kysymällä, keskustelemalla ja jakamalla tietoa. Sujuva kommunikaatio ja terveydenhuollon ammattilaisen helppo lähestyttävyyys edesauttavat yhteisiin hoitotavoitteisiin pääsyä.

Useampi kuin joka toinen oli saanut ilmaista mielipiteensä nykyisen lääkkeensä määräämishetkellä. Muita useammin päätökseen olivat päässeet osallistumaan MS-tautia ja kroonista migreeniä sairastavat vastaajat, poikkeuksellisen moni heistä kertoi myös keskustelewansa säännöllisesti tyytyväisyydestään lääkehoitoonsa ammattilaisten kanssa. Sairastavan osallistaminen lääkehoitopäätökseen on kirjattu MS-taudin Käypä hoito -suositukseen ja tämän kyselyn perusteella suositus näyttää toteutuvan hyvin (8). Hoitosuositukseen kirjattu toimintamalli voisi rohkaista terveydenhuollon ammattilaisia aktiivisesti osallistamaan sairastavia myös muilla terapia-alueilla.

Joka kolmas lääkehoitoa käyttävä pitkäaikaissairas ei ollut saanut mielestään riittävästi tietoa osallistuakseen lääkitystään koskevaan päätöksentekoon. Vaikka yli puolet kaikista kyselyyn vastanneista koki omaavansa riittävästi tietoa sairaudestaan, tiedon määrään tyytymättömien tärkeimmät tiedontarpeet koskivat pääasiassa pitkäaikaissairauden hoitovaihtoehtoja. Erilaisista vaihtoehdoista keskusteleminen ja yhteisymmärryksessä tehty hoitopäätös edistävät tyytyväisyyttä ja sitoutumista valittuun hoitoon (9).

Vastaajat olivat etsineet aktiivisesti tietoa internetistä, joka mainittiin tärkeimpänä tiedonlähteenä. Myös sosiaalisella medially oli tärkeä rooli sairauteen liittyvän tiedon saamisessa. Internetin ja sosiaalisen median suosio tietolähteinä kuvastavat edelleen tämän päivän sairastavan kiinnostusta ja omatoimisuutta pitkäaikaissairauden ymmärtämisessä ja siihen sopeutumisessa. Olisikin tärkeää, että myös nämä tietolähteet tarjoaisivat luotettavaa tietoa, ja että terveydenhuollon ammattilaiset ohjaisivat sairastavaa luotettavien sivustojen ja somekanavien äärelle (10).

Lääkehoitoa käyttävistä pitkäaikaissairasta joka toinen ja ilman lääkehoitoa olevista vain joka kolmas oli keskustellut terveydenhuollon ammattilaisen kanssa hoitotavoitteistaan. Lääkehoitoa käyttävistä joka kolmas ja muulla hoidolla olevista vain joka viides oli keskustellut lääkärin kanssa sairautensa tulevaisuuden ennusteesta. Sairauden ennusteen ymmärtäminen, siihen vaikuttavien hoitotavoitteiden tunteminen ja niihin tähtääminen yhdessä sovituin keinoin ovat edellytyksiä parhaan mahdollisen hoidon toteutumiselle.

Yksi keino sopia hoitotavoitteista ja niihin pyrkimisestä on yhteisesti laadittu hoitosuunnitelma. Tähän kyselyyn vastanneista vain joka viides tiesi hänelle laaditusta kirjallisesta hoitosuunnitelmasta, astmaa sairastavista kirjallisen hoitosuunnitelman oli saanut vain joka kymmenes. Vastaajista, joilla kirjallista hoitosuunnitelmaa ei ollut, lähes puolet toivoi saavansa sellaisen. Hoitosuunnitelma-termi voi olla monelle pitkäaikaissairalle vieras ja siksi kyselyssä selvitettiin vastaajien kokemuksia säännöllisistä tapaamisista ammattilaisten kanssa, hoidon seurannasta sekä tavoitteista ja ennusteesta keskustelemisesta. Näillä mittareilla arvioituna hoitosuunnitelmaan liittyvistä asioista oli keskusteltu selvästi useammin lääkehoitoa käyttävien kuin ilman lääkehoitoa olevien pitkäaikaissairaiden kanssa. Kirjalliseen muotoon laadittu hoitosuunnitelma muistuttaisi sairastavaa yhdessä sovituista asioista ja toimisi myös viestinvälineenä esimerkiksi hoitosuhteen siirtyessä erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon taaten laadukkaan seurannan ja turvallisuuden tunteen sairastavalle. Terveydenhuollon tietojärjestelmien tulisi tukea

hoitosuunnitelman systemaattista kirjaamista ja välittymistä sairastavalle Omakanta-palvelun kautta ja tämän toteutumista olisi ajankohtaista seurata sosiaali- ja terveyspalveluiden rakenneuudistuksen yhteydessä. Heille, joilla Omakanta ei ole käytössä, hoitosuunnitelma tulisi antaa kirjallisena.

Kyselytutkimuksen työryhmä: Risto Heikkinen, Allergia-, Iho- ja Astmaliitto ry; Eila Niemi, Neuroliitto ry; Elina Lämsä, Novartis Finland Oy; Stina Rosqvist, Novartis Finland Oy; Sonja Bäckman, Psoriasisliitto ry; Karoliina Tuominen, Sanofi Oy; Essi Roisko, Suomen Migreeniyhdistys ry; Jaana Hirvonen, Suomen Reumaliitto ry.

Raportin/Artikkelin kokoavat kirjoittajat:

Bettina Mannerström, Medaffcon Oy
Elina Lämsä, Novartis Finland Oy
Stina Rosqvist, Novartis Finland Oy

Kirjallisuus

1. Hämeen-Anttila K ja Lindgren-Äimänen K. Lääkkeiden käyttäjät kaipaavat aitoa kohtaamista. JÄRKEÄ LÄÄKEHOITOON. Sic! 4/2018. https://sic.fimea.fi/verkkolehdet/2018/4_2018/tarjolla-verkossa/laakkeiden-kayttajat-kaipaavat-aitoa-kohtaamista
2. Terveystieteellinen lausunto 1326/2010. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2010/20101326>
3. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992. <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>
4. Brinkmann S ja Laine MK. Lääkehoidon suunnitelma osana terveys- ja hoitosuunnitelmaa. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 2021;137(5):533-38. <https://www.duodecimlehti.fi/duo16109>
5. Hämeen-Anttila K, ym. Rationaalisen lääkehoidon toimeenpano-ohjelma Loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriö 13.03.2018. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3915-8>
6. Tieto hyvinvoinnin ja uudistuvien palvelujen tukena - Sote-tieto hyötykäyttöön -strategia 2020. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3548-8>
7. Kiviranta P, Hämeen-Anttila K. Lääkkeen käyttäjä lääkeinformaation keskiöön – Kansallinen lääkeinformaatiostrategia 2021–2026. Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea. Fimea kehittää, arvioi ja informoi -julkaisusarja 2/2021. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-7299-16-6>.
8. World Health Organization (WHO): Patient engagement. Technical series on safer primary care. Geneva, 2016. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/252269>
9. MS-tauti. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologinen Yhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2020
10. Kini V, Ho PM. Interventions to Improve Medication Adherence: A Review. JAMA. 2018 Dec 18;320(23):2461-2473. doi: 10.1001/jama.2018.19271.

FI2201193274

MAT-FI-2200041-1.0-1/2022