

Miltä multipeliskleroosin hoito näyttää sairastavan silmin?



Kyselytutkimuksen tavoitteena oli selvittää pitkäaikaissairaiden kokemuksia ja mielipiteitä hoitosuhteesta, lääkahoitoon sitoutumisesta, tyytyväisyydestä hoitoon, hoitosuunnitelmasta sekä sairauteen liittyvästä tiedonsaannista.

Kyselyyn kutsuttiin potilasjärjestöjen tiedotuskanavien sekä sosiaalisen median kautta pitkäaikaissairaita, joilla oli diagnosoitu astma, krooninen migreeni, multipeliskleroosi, nivelreuma, psoriasis, selkäranka-reuma tai krooninen urtikaria. Aineisto kerättiin touko-kesäkuussa 2021 strukturoidulla verkkokyselyllä.

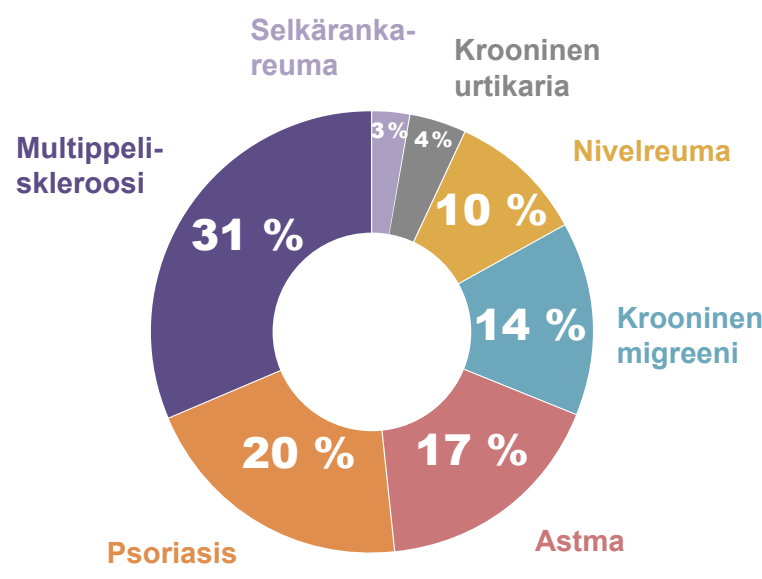
Kyselyyn vastanneet

Vastaajia yhteensä **875**

Joista **273** multipeliskleroosia sairastavaa.



Vastanneet sairausryhmittäin



Lääkehoito



83 % :lla vastaajista oli käytössä multipeliskleroosin kulkuun vaikuttava lääkehoito.



36 % :lla oli käytössä myös jokin muu multipeliskleroosiin liittyvä lääkärin määräämä lääkehoito.



17 % :lla vastaajista ei ollut käytössä multipeliskleroosin kulkuun vaikuttavaa lääkehoitoa. Noin puolelle heistä lääkäri ei ollut määrännyt lääkettä ja neljännekselle ei ollut löytynyt sopivaa lääkettä.



29 % :lla lääkitystä oli vaihdettu viimeisen kolmen vuoden aikana ja valtaosa heistä koki saaneensa riittävästi tietoa lääkahoitoa koskevaan päätöksentekoon.

Lääkehoitoon sitoutuminen oli hyvää.



94 % vastaajista oli ottanut lääkkeensä aina tai lähes aina **lääkärin ohjeistuksen mukaan** edeltäneen vuoden aikana.



20 % ainakin joskus tarkoituksellisesti lääkärin ohjeesta poikenneista ei ollut koskaan keskustellut siitä lääkärin kanssa.



Yleisin syy jättää lääkettä ottamatta oli haittavaikutusten välttäminen.

Hoitosuhde

Hoitosuhde **lääkärin** kanssa edeltävän kolmen vuoden aikana (hoitosuhteessa olevista vastaajista):



29 % :lla oli ollut sama lääkäri koko ajan
35 % :lla hoitava lääkäri oli vaihtunut joskus
34 % :lla hoitava lääkäri oli vaihtunut usein

Hoitosuhde **hoitajan** kanssa edeltävän kolmen vuoden aikana (hoitosuhteessa olevista vastaajista):



21 % :lla oli ollut sama hoitaja koko ajan
22 % vastaajista ei ollut ollut yhteydessä hoitajaan sairautensa vuoksi

92 % halusi osallistua lääkehoidoistaan päätöksiin.

84 % koki mielipiteensä tulleen huomioduksi lääkahoito-päätöksessä.

100 % oli kiinnostunut sairautensa hoidosta ja hoitovaihtoehdoista.

78 % oli saanut vastauksia heitä mietittyäviin kysymyksiin terveydenhuollon ammattilaisilta.

66 % oli saanut helposti yhteyden hoitavaan tahoon.

Hoidon suunnitelmallisuus



Lääkehoidolla olevat:



Muulla hoidolla olevat:



Koki vaikuttavansa omilla elintavoilla ja päivittäisillä toimillaan positiivisesti sairautensa hoitoon.

87 %

93 %



Oli tavannut hoidosta vastaavia ammattilaisia säännöllisesti.

79 %

48 %



Oli saanut tietoa sairautensa itsehoidosta.

73 %

57 %



Oli keskustellut lääkähoidon tai muun kuin lääkehoidon tavoitteista yhdessä terveydenhuollon ammattilaisen kanssa.

66 %

50 %



Lääkäri oli kertonut sairautensa tulevaisuuden ennusteesta

33 %

41 %



28 % vastaajista koki, että **heillä ei ollut tarpeeksi tietoa** sairautensa ja sen hoidosta. Lisää tietoa kaivattiin enimmäkseen sairautensa hoitovaihtoehtoista, ennusteesta ja oireista.

Kolme tärkeintä omaa hoitotavoitetta



64 % elää laadukasta elämää mahdollisimman pitkään



61 % välttää sairautensa pahenemisen



56 % säilyttää toimintakykyä

Vain **30 %** oli keskustellut omista hoitotavoitteistaan terveydenhuollon ammattilaisen kanssa.

Hoito- ja kuntoutussuunnitelma



Vain **19 %** :lla oli kirjallinen hoitosuunnitelma tai tiesi mistä sen löytää.

39 % haluaisi saada kirjallisen hoitosuunnitelman.



Vain **25 %** :lla oli kuntoutussuunnitelma vaikka 34 % oli sairauslomalla, määräämällä kuntoutustuella tai työkyvyttömyyseläkkeellä.