

Miltä pitkäaikaissairauden hoito näyttää sairastavan silmin?

Perjantai, 4 Maaliskuu 2022

Millaisia kokemuksia pitkäaikaissairailla on hoitosuhteesta ja hoidon suunnitelmallisuudesta? Entä sairauteen ja sen hoitoon liittyvästä tiedonsaannista? Tätä selvitettiin kesällä 2021 toteutetussa kyselytutkimuksessa. Kyselyyn osallistui yhteensä 875 vastaajaa, joilla oli astma, krooninen migreeni, krooninen urtikaria, MS-tauti, nivelreuma, psoriasis tai selkärankareuma. Pitkäaikaissairaat osoittivat yksimielisesti kiinnostusta ja aktiivisuutta oman sairautensa hoitoon ja hoitopäätöksiin osallistumiseen. Vain joka viides vastaaja oli saanut kirjallisen hoitosuunnitelman ja noin puolet vastaajista, joilla ei ollut kirjallista suunnitelmaa, olisi halunnut sellaisen. Tutkimuksen toteuttivat Novartis ja Sanofi yhteistyössä Allergia-, iho- ja astmaliiton, Migreeniyhdistyksen, Neuroliiton, Psoriasisliiton ja Reumaliiton kanssa.

Hoitosuunnitelma on yhteinen sopimus

Pitkäaikaissairaus vaikuttaa sairastavan arkeen monin tavoin ja vaatii usein pitkäjänteistä sitoutumista omahoitoon ja lääkitykseen. Säännölliseksi osaksi arkea muodostuvat myös kohtaamiset terveydenhuollon ammattilaisten kanssa niin vastaanotolla kuin apteekissakin. Ideaalitilanteessa sairastava tapaa samoja, hänelle nimettyjä ammattilaisia säännöllisin väliajoin ja vuorovaikutus on tuttavallista ja sujuvaa. Useimmiten tämä ei kuitenkaan ole mahdollista, vaan ammattilainen vaihtuu ja toisinaan myös hoitovastuu siirtyy hoitoyksiköstä toiseen, kuten erikoissairaanhoidosta terveyskeskukseen tai työterveyshuoltoon. Tällöin yhteisesti sovitun hoitosuunnitelman laatiminen ja yhtenäisen tiedon siirtyminen olisi tärkeää.

Terveydenhuoltolaki ja laki potilaan asemasta ja oikeuksista velvoittavat terveydenhuollon ammattilaisia tarvittaessa laatimaan terveys- ja hoitosuunnitelman hoidon koordinoimiseksi ja potilaan hyödyksi. Suunnitelma hyödyttää erityisesti moni- ja pitkäaikaissairaita (Brinkmann ja Laine 2021). Se kokoaa samaan dokumenttiin tärkeimmät tiedot sairastavan tilanteesta ja pitkän aikavälin suunnitelmasta. Hoitosuunnitelmaan kirjataan diagnoosi, hoidon tarve ja tavoitteet, hoidon toteutus, seuranta ja arviointi. Myös sairastavalla on vastuu hoidon toteutuksessa ja seurannassa: se voi olla esimerkiksi sairauden hoitoa tukevien elämäntapojen toteuttamista, säännöllistä lääkkeen käyttöä tai laboratorio- tai kotimittauksien suorittamista. Hoitosuunnitelma laaditaan yhteisymmärryksessä sairastavan ja terveydenhuollon ammattilaisen kanssa.

Novartis, Sanofi, Allergia-, iho- ja astmaliitto, Migreeniyhdistys, Neuroliitto, Psoriasisliitto ja Reumaliitto halusivat selvittää pitkäaikaissairaiden kokemuksia hoidostaan sekä erityisesti oman hoitosuunnitelman tuntemisesta sähköisellä kyselyllä kesällä 2021. Kyselyyn kutsuttiin potilasjärjestöjen tiedotuskanavien sekä sosiaalisen median kautta pitkäaikaissairaita, joilla oli diagnosoitu astma, krooninen migreeni, MS-tauti, nivelreuma, psoriasis, selkärankareuma tai krooninen urtikaria. Vastauksia saatiin yhteensä 875. Joidenkin tulosten kohdalla oli eroavaisuuksia eri sairauksien välillä. Tässä artikkelissa kerromme kuitenkin kaikkien seitsemän sairauden yhteen vedetyt tulokset.

Ammattilaisten vaihtuvuudesta huolimatta asioiden puheeksi

ottaminen on helppoa

Kolme neljäsosaa tutkimukseen osallistujista oli 40-vuotiaita tai vanhempia, ja suuri enemmistö vastaajista oli naisia (Taulukko 1). Yli puolet kyselyyn osallistuneista oli saanut diagnoosin vuonna 2010 tai sen jälkeen.



Puolet vastaajista asioi sairautensa tiimoilta erikoissairaanhoidossa. Joka kuudennen pitkäaikaissairautta ja hoitoa seurattiin terveyskeskuksessa ja joka kymmenennen yksityisellä lääkäriasemalla. Joka kuudes kertoi, ettei hoitosuhdetta ollut tällä hetkellä minnekään. Enemmistöllä hoitosuhteessa olevista vastaajista hoitava lääkäri tai hoitaja oli vaihtunut joskus tai usein edeltävän kolmen vuoden aikana. Hieman alle puolet vastaajista ei ollut ollut yhteydessä hoitajaan sairautensa vuoksi tai heillä ei ollut omahoitajaa.

Suurin osa vastaajista oli sitä mieltä, että heidän oli ollut helppo ottaa puheeksi sairauteen liittyvät huolensa ammattilaisten kanssa ja että he olivat saaneet vastauksia kysymyksiinsä. Kuitenkin noin puolet koki, ettei ollut saanut helposti yhteyttä heitä hoitavaan tahoon.

Oma lääke, oma valinta

Yhdeksällä kymmenestä vastaajasta oli lääkehoito krooniseen sairauteensa. Yleisimmät syyt olla ilman lääkehoitoa olivat, että lääkäri ei ollut määrännyt lääkettä, että sopivaa lääkettä ei ollut löytynyt tai että vastaaja oli itse päättänyt olla käyttämättä lääkettä.

Lähes kaikki lääkehoitoa pitkäaikaissairauteensa käyttäneet vastaajat kertoivat olevansa kiinnostuneita sairautensa hoidosta ja hoitovaihtoehtoista ja haluavansa olla mukana lääkitystään koskevissa päätöksissä. Enemmistö koki, että lääkäri oli kysynyt heidän mielipidettään määrätessään nykyisen lääkkeen ja että mielipide otettiin huomioon lääkeshoidosta päätettäessä. Kaksi kolmasosaa vastaajista koki, että oli saanut riittävästi tietoa osallistuakseen lääkehoitoaan koskevaan päätöksentekoon.

Lääkehoitoon sitoutuminen oli hyvää. Yhdeksän kymmenestä lääkehoitoa pitkäaikaissairauteensa käyttävästä vastaajasta kertoi edeltävän vuoden aikana ottaneensa lääkkeensä aina tai melkein aina lääkärin määräämällä tavalla. Merkittävimpiä syitä poiketa lääkärin ohjeesta olivat haittavaikutusten välttäminen, väsyminen lääkkeen käyttöön ja lieväksi tai vähäoireiseksi koettu sairaus. Vain noin kolmasosa kaikista vastaajista oli keskustellut säännöllisesti tyytyväisyydestä lääkehoitoonsa lääkärin kanssa.

Digitaaliset tietolähteet lääkärin rinnalla

Internet, lääkäri ja sosiaalinen media nousivat tärkeimmiksi, kun vastaajia pyydettiin valitsemaan kolme tärkeintä tiedonlähdettä, joista oli saanut tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta. Kaksi kolmasosaa vastaajista koki, että heillä oli tarpeeksi tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta.

Vastaajat, joilla ei ollut riittävästi tietoa kaipasivat tietoa enimmäkseen sairauden hoitovaihtoehtoista. Muut tiedontarpeet koskivat sairauden ennustetta, lääkkeen vaikutusta elimistössä, elintapojen vaikutusta sairauteen sekä sairauden oireita.

Päivittäisillä toimilla vaikutusta sairauden hoitoon

Lääkehoitoa käyttävien vastaajien mielipiteitä ja kokemuksia hoidon suunnitelmallisuudesta selvitettiin erilaisten väittämien avulla (kuva 1). Useimmat olivat samaa mieltä siitä, että vaikuttivat omilla elintavoillaan

positiivisesti sairautensa hoitoon. Kuitenkin vain joka toinen koki saaneensa tietoa siitä, miten voi omilla toimilla hoitaa sairauttaan. Hieman yli puolet oli keskustellut lääkehoitonsa tavoitteista yhdessä lääkärin kanssa. Kaksi kolmasosaa vastaajista tiesi millaisilla menetelmillä lääkehoidon onnistumista arvioidaan. Vain joka kolmas vastaaja oli samaa mieltä siitä, että lääkäri kertoi heille sairauden ennusteesta.

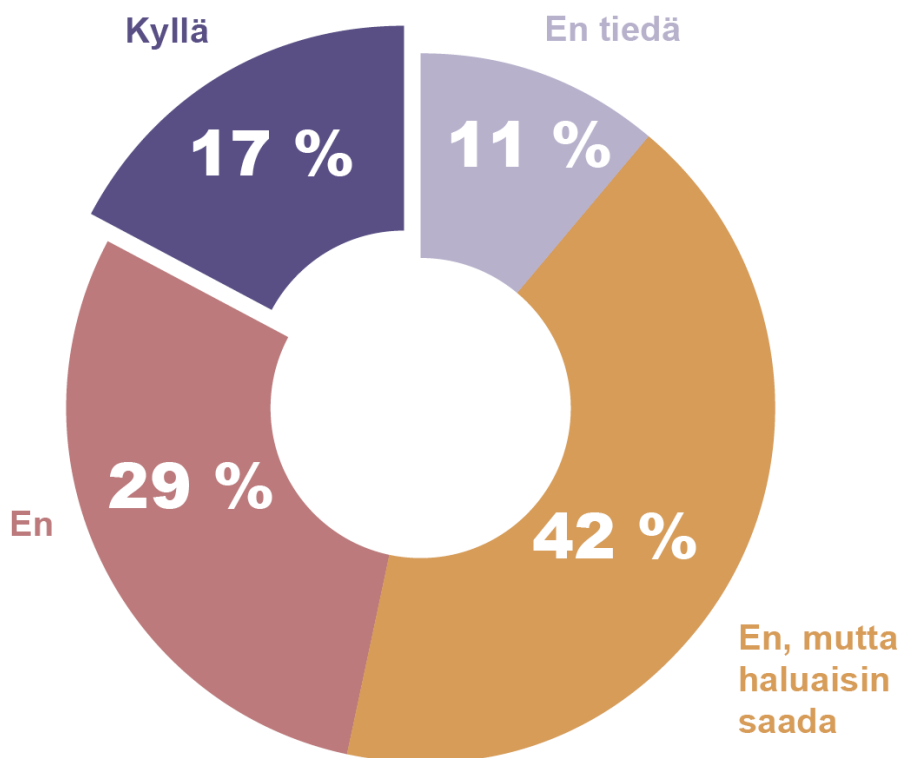


Myös vastaajat, joilla ei ollut käytössään lääkehoitoa, kokivat vahvasti vaikuttavansa omilla elintavoillaan sairautensa hoitoon. Vain alle puolet koki saaneensa tietoa sairautensa itsehoidosta. Joka kolmas oli keskustellut hoitonsa tavoitteista yhdessä lääkärin kanssa ja vain joka neljäs tapasi hoidosta vastaavia ammattilaisia säännöllisesti. Vain joka viides ilman lääkehoitoa oleva vastaaja oli samaa mieltä siitä, että lääkäri oli kertonut heille sairauden ennusteesta.

Hoitosuunnitelmaa kaivattiin kirjallisena

Vain 17 % kaikista vastaajista kertoi saaneensa kirjallisen hoitosuunnitelman tai tiesi mistä sen löytää (Kuva 2). Puolet vastaajista, joilla ei ollut kirjallista suunnitelmaa, olisi halunnut sellaisen. Kirjallisen hoitosuunnitelman olemassaolo oli yhtä todennäköistä niillä vastaajilla, joilla oli pysyvä hoitosuhde samaan lääkäriin kuin niillä, joilla hoitava lääkäri oli vaihtunut usein.

Olen saanut kirjallisen hoitosuunnitelman tai tiedän mistä löydän sen



Kuva 2. Pitkäaikaissairaiden tietämys heille laaditusta kirjallisesta hoitosuunnitelmasta

Kyselyssä vastaajia pyydettiin valitsemaan enintään kolme tärkeintä tavoitetta, jotka haluaisivat nykyisellä

hoidollaan saavuttaa. Tärkeimpiä omia hoitotavoitteita olivat: elää laadukasta elämää niin pitkään kuin mahdollista, välttää sairauden paheneminen sekä säilyttää toimintakyky. Pitkäaikaissairaat, joilla oli kirjallinen hoitosuunnitelma, olivat todennäköisimmin keskustelleet omista hoitotavoitteistaan lääkärin kanssa verrattuna heihin, joilla kirjallista hoitosuunnitelmaa ei ollut. Omista hoitotavoitteista keskustelu lääkärin kanssa oli myös yleisempää vastaajilla, joilla oli ollut pysyvä hoitosuhde samaan lääkäriin kuin vastaajilla, joilla hoitava lääkäri oli vaihtunut.

Kiinnostus omaan hoitoon palvelee digitaalisten välineiden käyttöä

Kyselyyn vastanneet pitkäaikaissairaat osoittivat lähes yksimielisesti kiinnostuksensa ymmärtää ja vaikuttaa sairautensa hoitoon sekä osallistua lääkitystään koskeviin päätöksiin. Tämä vastaa hyvin nykypäivän terveystieteisiin tavoitteisiin, sillä esimerkiksi Omakannan ja erilaisten digitaalisten palveluiden tarkoitus on osallistaa kansalaisia tarjoamalla tietoa ja välineitä omien terveysasioidensa hoitoon. Kyselyä jaettiin sähköisissä tiedotuskanavissa sekä sosiaalisessa mediassa, joten vastaajat rajautuivat pitkäaikaissairaisiin, joilla on välineet, kyky ja halu käyttää digitaalisia palveluita. Huomion arvoista on kuitenkin terveydenhuollon ammattilaisten velvollisuus antaa tietoa ja osallistaa sairastavaa hoitoonsa hänelle sopivin keinoin.

Internetin ja sosiaalisen median tärkeä rooli vastaajien tietolähteinä vahvistaa osaltaan kuvaa pitkäaikaissairaiden aktiivisesta otteesta sairautensa hoidossa. Vaikka internet on helppo ja monipuolinen tietolähde, kannattaa kaikkeen sieltä löytyvään tietoon suhtautua kriittisesti. Lääkkeisiin ja lääketietolähteisiin liittyvää luotettavaa sisältöä löytyy esimerkiksi Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimean sivuilta (fimea.fi/kansalaisen_laaketieto). Terveyskylä (terveyskyla.fi) ja Duodecim Terveyskirjasto (terveyskirjasto.fi) taas sisältävät ammattilaisten kirjoittamia artikkeleita eri sairauksista ja niiden hoidosta. Luotettavaa tietoa omasta pitkäaikaissairaudesta ja siihen saatavilla olevasta tuesta löytyy myös potilasjärjestön kotisivuilta.

Kyselyn tulosten osoittama kiinnostus sairauden hoitoa kohtaan tulee varmasti jatkossa heijastumaan enenevässä määrin myös pitkäaikaissairaiden osallistamiseen hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Suuri osa vastaajista koki jo nyt saaneensa vaikuttaa nykyisen lääkehoitonsa valintaan. Kenties tästä syystä myös tyytyväisyys nykyiseen lääkehoitoon ja sitoutuminen lääkkeen käyttöön lääkärin määräämällä tavalla olikin vastaajien joukossa korkeaa.

Pyydä kirjattua suunnitelmaa hoidostasi

Vastanneiden joukossa oli merkittävä osuus pitkäaikaissairaita, jotka eivät olleet keskustelleet hoitonsa tavoitteista tai sairautensa ennusteesta terveydenhuollon ammattilaisen kanssa. 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. Vajaa viidennes kyselyyn vastanneista tiesi kirjalliseen muotoon laaditusta hoitosuunnitelmastaan ja moni, jolla ei sitä ollut, olisi toivonut saavansa sellaisen. Hoitosuunnitelma saattaa olla kirjattuna Omakanta.fi-palveluun, mutta jollei sitä ole sinne kirjattu, on jokaisella pitkäaikaissairaalla oikeus pyytää sitä häntä hoitavilta ammattilaisilta. Kattava hoitosuunnitelma toimii myös viestinvälineenä ja siten edesauttaa hyvän hoidon toteutumista sairastavan asioidessa muissa terveydenhuollon yksiköissä.

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.

Artikkelin kokoavat kirjoittajat:

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

Kyselytutkimuksen tekninen toteutus: Nordimed AS

Lähteet:

Brinkmann S ja Laine M: Lääkehoidon suunnitelma osana terveyst- ja hoitosuunnitelmaa. Duodecim 2021; 137: 533–538.

Terveysthuoltolaki [1326/2010]. www.finlex.fi.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista [785/1992]. www.finlex.fi.

FI2201193274

MAT-FI-2200040-1.0-1/2022

Miltä pitkäaikais- sairausten hoito näyttää sairastavan silmin?



Lataa tästä infograafi: Miltä pitkäaikaissairausten hoito näyttää sairastavan silmin? (PDF 0.4 MB)

Source URL: <https://www.novartis.com/fi-fi/stories/milta-pitkaaikaissairausten-hoito-nayttaa-sairastavan-silmin>

List of links present in page

- <https://www.novartis.com/fi-fi/fi-fi/stories/milta-pitkaaikaissairausten-hoito-nayttaa-sairastavan-silmin>
- <https://www.novartis.com/fi-fi/stories/discovery>
- <https://finlex.fi/fi/>
- https://www.novartis.com/fi-fi/sites/novartis_fi/files/Pitka%CC%88aikaissairaat_infograafi.pdf
- https://www.novartis.com/fi-fi/fi-fi/sites/novartis_fi/files/Pitka%CC%88aikaissairaat_infograafi.pdf