

Miltä pitkäaikaissairauden hoito näyttää sairastavan silmin?

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. Pitkäaikaissairaajat 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.

Lähes kaikki lääkehoitoa pitkäaikaissairauteensa käyttäneet vastaajat kertoivat olevansa kiinnostuneita sairautensa hoidosta ja hoitovaihtoehdoista. Suurin osa halusi myös osallistua lääkitystään koskeviin päätöksiin. Enemmistö kokikin, että lääkäri oli kysynyt heidän mielipidettään määrätessään nykyisen lääkkeen ja ottanut sen huomioon lääkähoidosta päätettäessä.

Kuitenkin joka kolmas ei ollut saanut mielestään riittävästi tietoa osallistuakseen lääkitystään koskevaan päätöksentekoon. Tiedon määrään tyytymättömien tärkeimmät tiedontarpeet koskivat ensisijaisesti pitkäaikaissairauden hoitovaihtoehtoja. Lääkäriin lisäksi luotettavaa tietoa on saatavilla esimerkiksi apteekista, potilasjärjestöltä sekä ammattilaisten ylläpitämillä verkkosivuilta.

Omien hoitotavoitteiden ymmärtäminen on tärkeää: joskus hoidolla pyritään saavuttamaan täysi oireettomuus ja joskus taas tavoitellaan nykyisen tilanteen säilyttämistä. Lääkehoitoa käyttäviä pitkäaikaissairaata joka toinen ja ilman lääkehoitoa olevista vain joka kolmas oli keskustellut terveydenhuollon ammattilaisen kanssa hoitotavoitteistaan. Sairauden tulevaisuuden ennusteesta oltiin keskusteltu harvemmin: lääkehoitoa käyttävistä joka kolmas ja ilman lääkehoitoa olevista vain joka viides oli käynyt keskustelua aiheesta lääkärin kanssa. Lääkehoidon lisäksi myös monet muut seikat, kuten elintavat voivat vaikuttaa sairauden kulkuun. Valtaosa vastaajista koki vaikuttavansa myönteisesti elintavoillaan ja päivittäisillä toimillaan sairautensa hoitoon. Kuitenkin vain noin puolet oli saanut tietoa sairautensa itsehoidosta (esim. ravitsemus ja liikkuminen). Hoitotavoitteista ja omista vaikutusmahdollisuuksista kannattaa keskustella terveydenhuollon ammattilaisen kanssa.

Yksi keino sopia hoitotavoitteista ja niihin pyrkimisestä on yhteisesti laadittu hoitosuunnitelma. Hoitosuunnitelma pitää sisällään diagnoosin, hoidon tarpeen ja tavoitteen, hoidosta vastaavien työnjaon, hoidon toteutuksen, seurannan ja arvioinnin sekä lääkityksen. Hoitosuunnitelmassa sovitaan myös niistä asioista, joista sairastava itse huolehtii. Suunnitelma voidaan kirjata esimerkiksi sairauskertomuksen yhteyteen ja se olisi hyvä antaa myös kirjallisena sairastavalle. 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.

Kirjalliseen muotoon laadittu hoitosuunnitelma on hyvä tapa koota yhteen vastaanotolla keskustellut asiat sekä sopia jatkotoimista. Sen avulla sovitut asiat kulkevat sairastavan mukana hänen asioidessaan myös muiden terveydenhuollon ammattilaisten vastaanotoilla. Pyydä kirjallista hoitosuunnitelmaa hoitavalta ammattilaiseltasi, jos koet sen itsellesi hyödylliseksi!

Tutkimuksen toteuttivat Novartis ja Sanofi yhteistyössä Allergia-, iho- ja astmaliiton, Migreeniyhdistyksen, Neuroliiton, Psoriasisliiton ja Reumaliiton kanssa. Aineisto kerättiin potilasjärjestöjen eri tiedotuskanavien sekä sosiaalisen median kautta touko-kesäkuussa 2021 strukturoidulla verkkokyselyllä.

FI2202231348

MAT-FI-2200229-1.0-4/2022