

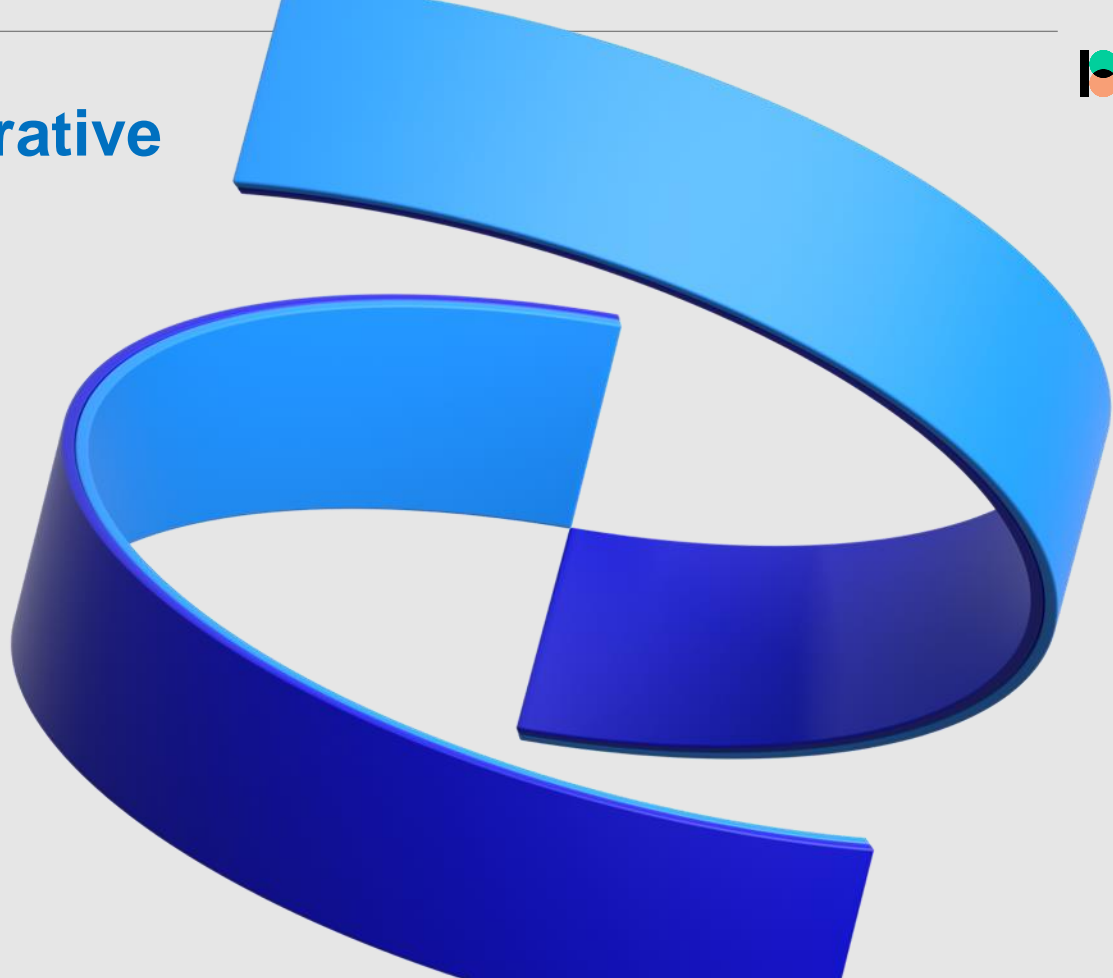


Psoriatic Arthritis Narrative -kyselytutkimus

Lopulliset tulokset potilailta Suomessa

Maaliskuu 2021

PP-INP-FIN-0095-15042021



Potilastutkimuksessa käytetty menetelmä ja raportointi Suomessa

Selvitys käytetystä menetelmästä

Harris Poll toteutti Psoriatic Arthritis (PsA) Narrative -kyselytutkimuksen sähköisesti Pfizerin toimeksiannosta 11.-31.1. Tutkimukseen osallistui 433 yli 18-vuotiasta aikuispotilasta, jotka:

- ✓ asuvat Suomessa
- ✓ joilla on todettu nivelpsoriaasi (PsA)
- ✓ ovat sairastaneet nivelpsoriaasia yli vuoden ajan
- ✓ ovat tavanneet reumatologian erikoislääkärin tai ihotautilääkärin viimeksi kuluneiden kahdentoista kuukauden aikana
- ✓ ovat joskus käyttäneet nivelpsoriaasin hoitoon DMARD-hoitoa tai biologista lääkettä
- ✓ antoivat tietoisesti suostumuksensa osallistua tutkimukseen

Reumaliitto ja Psoriasiliitto kutsuivat potilaat mukaan tutkimukseen.

Raakadataa ei painotettu yksittäisten maiden tasolla, ja siksi se edustaa vain kyselyyn kokonaan vastanneita osallistujia.

Potilaiden tunnuspiirteet lähtötilanteessa



55
keskimääräinen ikä

Sairastaa psoriaasia



■ Yes ■ No
Kyllä Ei

Diagnoosista kulunut aika

16 vuotta keskiarvo
13 vuotta mediaani

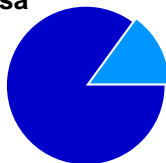
71%
naisia



28%
miehiä

Nivelpsoriaasin hoidosta vastuussa pääasiassa

85%
reumatologi



Kuinka vaikeita nivelpsoriaasin oireet ovat tänään?



■ Mild ■ Moderate ■ Severe
Lieviä Kohtalaisia Vaikeita

Kokonaisterveydentila

36%
Erinomainen/
hyvä



64%
Kohtalainen/
huono

Potilasalaryhmien analyysi:

Tässä kuvasarjassa tilastollisesti merkitsevät erot näiden kiinnostuksen kohteina olevien alaryhmien välillä on ympäröity. Koska tilaa on rajallisesti, kaikkia merkitseviä eroja näiden kiinnostuksen kohteina olevien alaryhmien välillä ei ole esitetty; vähemmän kiinnostaviksi arveltuja on jätetty pois. Tilastollinen merkitsevyys testattiin 95%:n luottamustasolla. Kaikki tässä raportissa esitetyt vertailuun perustuvat väittämät ovat tilastollisesti merkitseviä.

Potilasalaryhmien analyysit:

Sukupuoli

miehiä n=121

naisia n=309

Ikä

alle 50 n=132

yli 50 n=301

Yleinen terveydentila kyselyyn vastattaessa

Erinomainen/hyvä n=157

Kohtalainen/huono n=276

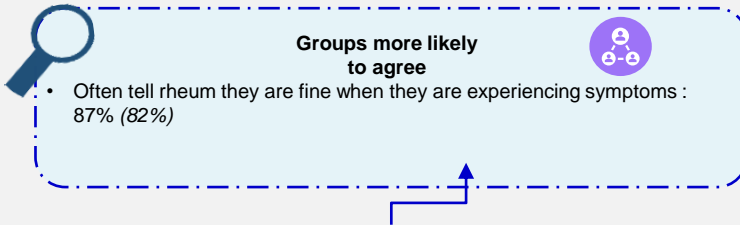


Opas raportissa käytettyihin merkintöihin

Lue tästä kuvasarjassa käytettyjen erilaisten merkintöjen ja muotoilujen selitykset:

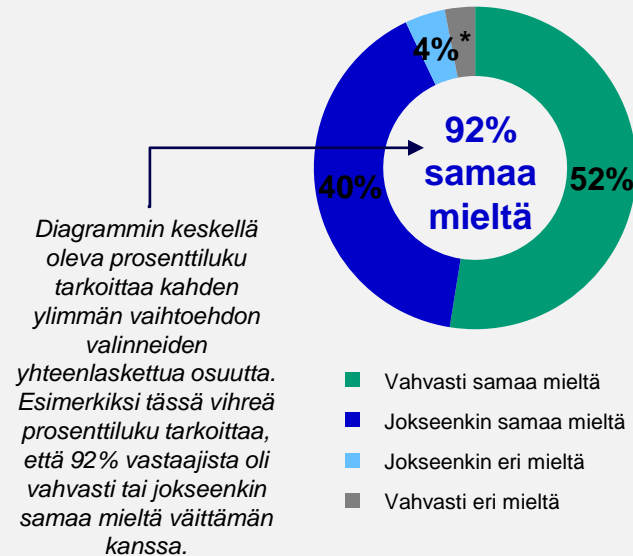
Ympäröidyt alaryhmät:

Korostaa niitä ryhmiä, jotka tilastollisesti merkitsevällä tavalla todennäköisemmin olivat samaa mieltä tai valitsivat tietyn toteaman tai vastausvaihtoehdon muihin vastaajiin verrattuna

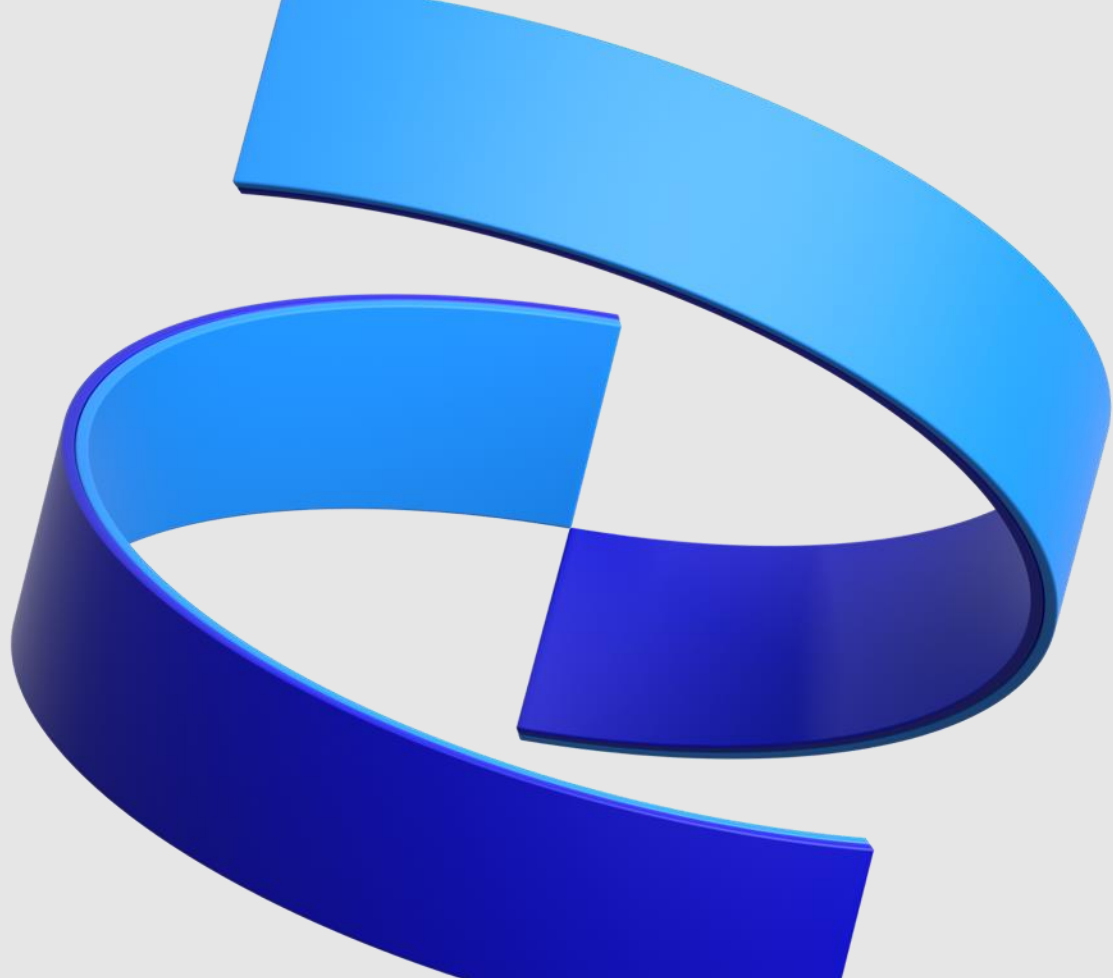


Prosenttiluvut kertovat tätä mieltä olevien / tämän vaihtoehdon valinneiden osuuden merkitsevässä alaryhmässä, kun taas sulkeissa olevat prosenttiluvut kertovat tätä mieltä olleiden / tämän vaihtoehdon valinneiden osuuden vertailuryhmässä (esim. tässä 82% tarkoittaa niiden potilaiden osuutta, jotka usein väittävät olevansa kunnossa, vaikka heillä olisi oireita)

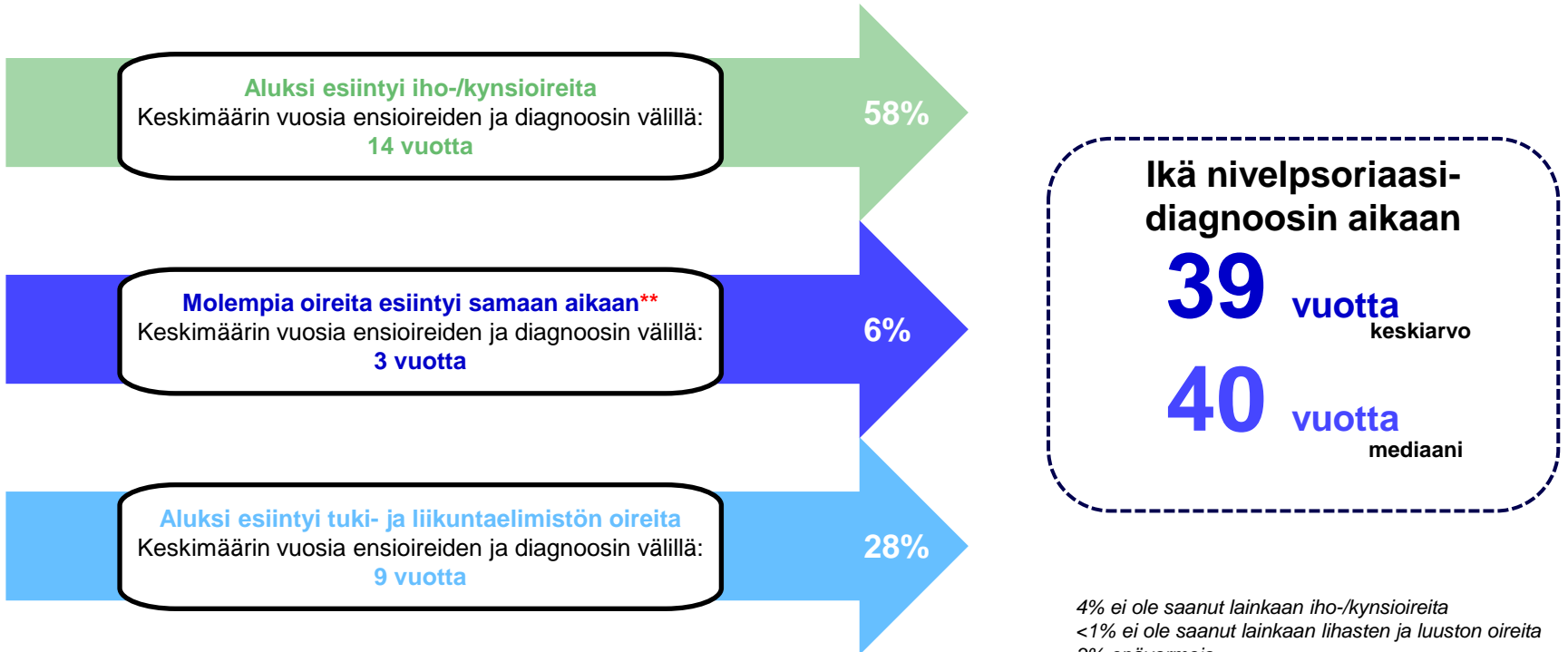
Yhteenlasketut prosenttiluvut:



Potilaan matka kohti diagnoosia



Polku kohti diagnoosia



4% ei ole saanut lainkaan iho-/kynsioireita
<1% ei ole saanut lainkaan lihasten ja luuston oireita
3% epävarmoja
<1% ei ole saanut lainkaan iho-/kynsioireita tai lihasten ja luuston oireita

PERUSTA: KAIKKI HYVÄKSYTYT POTILAAT: n=433

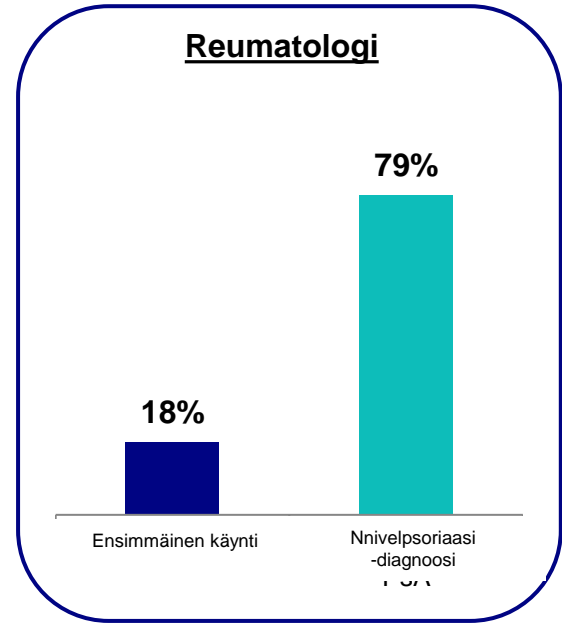
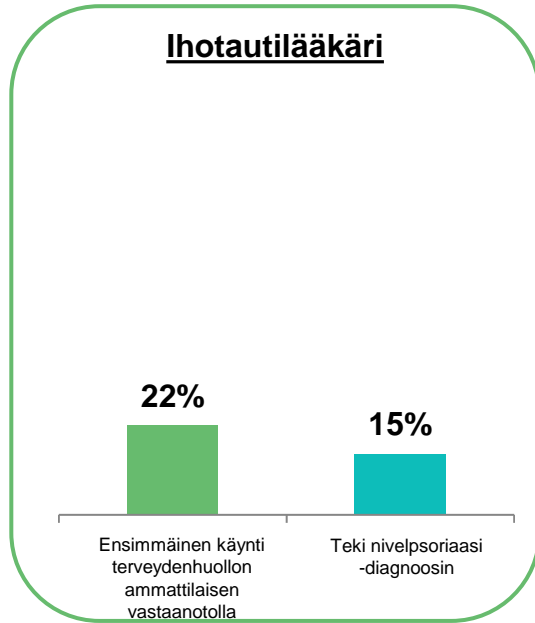
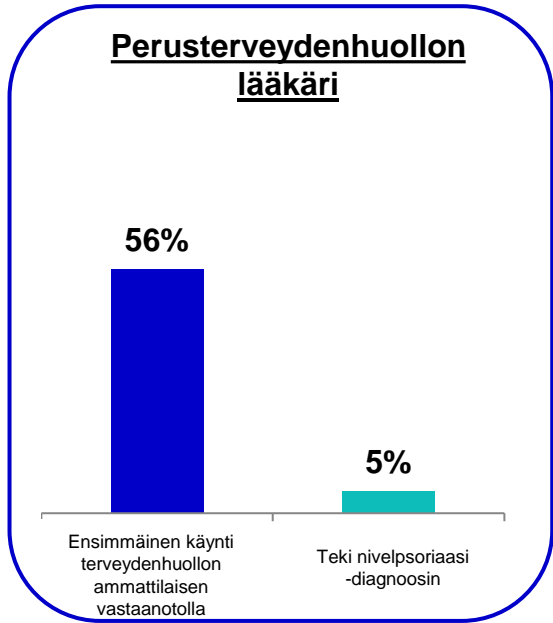
Q605 Kuinka vanha olit, kun terveydenhuollon ammattilainen diagnosoi sinulla nivelpsoriaasin ensimmäisen kerran? Oma arviosi riittää.

Q800 Minkä ikäisenä aloit ensimmäistä kertaa kärsiä yhdestä tai useammasta nivelpsoriaasiin liittyvästä lihasten tai luuston oireesta? Oma arviosi riittää.

Q802 Minkä ikäisenä aloit ensimmäistä kertaa kärsiä yhdestä tai useammasta nivelpsoriaasiin liittyvästä iho-/kynsioireesta? Oma arviosi riittää.

**Hyvin pieni vastausmäärä (n<50); tuloksia on tulkittava ainoastaan suuntaa-antavina

Lääkäri jolle kertoi ensimmäisenä oireista vs. diagnoosin tehnyt lääkäri



Muut

3%

1%

PERUSTA: KAIKKI HYVÄKSYTYT POTILAAT: n=433

Q815 Keneltä näistä terveydenhuollon ammattilaisista kysyt ensin neuvoa nivelpsoriaasin oireisiin liittyen ja kuka diagnosoi sinulla nivelpsoriaasin?

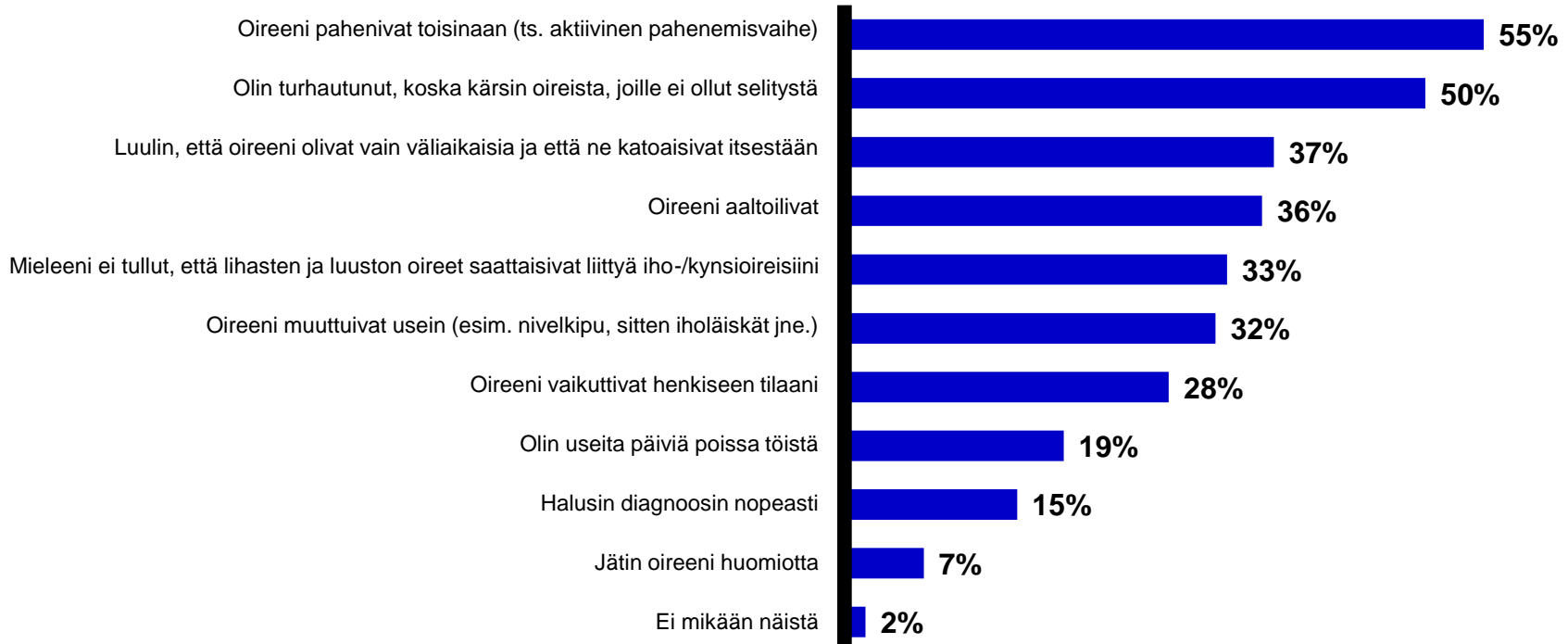
Kolme neljästä potilaasta sanoo, että tuki- ja liikuntaelimistön oireet saivat heidät kääntymään lääkärin puoleen, mikä johti myöhemmin diagnoosiin

Tekijät, jotka saivat kääntymään terveydenhuollon ammattilaisen puoleen, mikä johti myöhemmin diagnoosiin

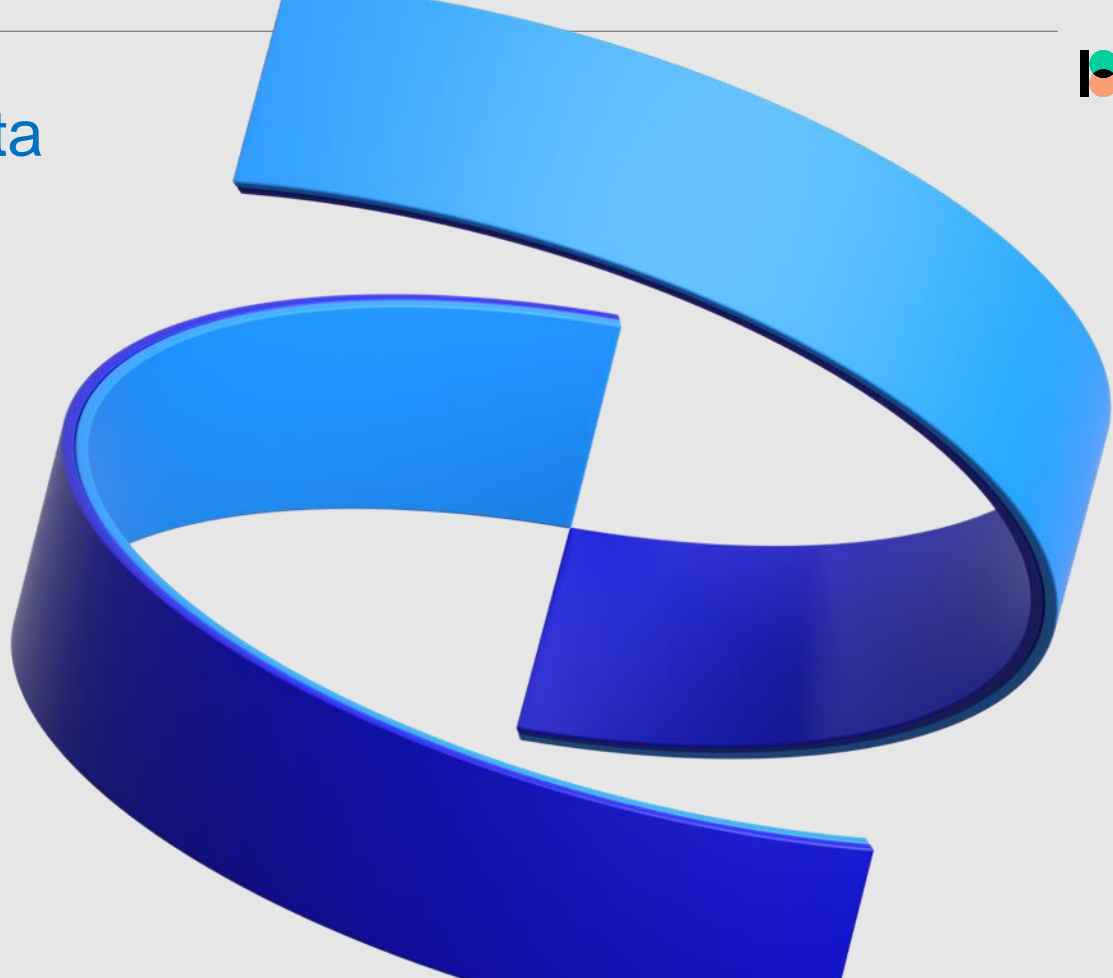


Suomessa kolmannes potilaista uskoi oireidensa olevan ohimeneviä ennen nivelpsoriaasin toteamista

Vastaajien oli arvioitava, pitivätkö seuraavat väittämät paikkansa oireiden jo ilmaannuttua mutta ennen diagnoosia



Kokemukset psoriaasista



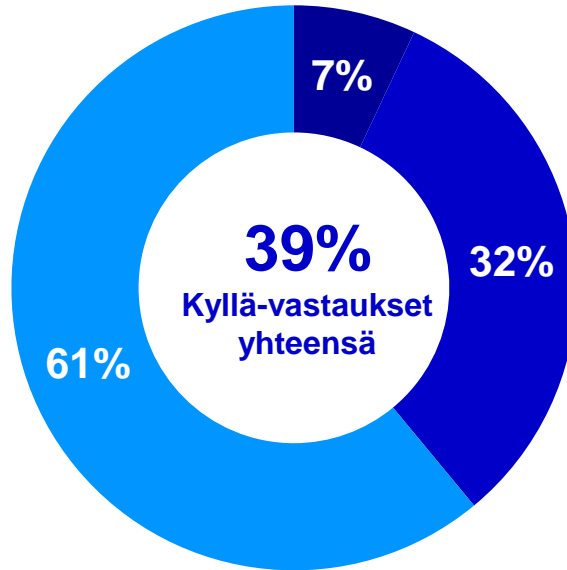
Kolmella neljästä potilaasta on todettu myös psoriaasi

Samanaikaiset sairaudet



Psoriaatikoiden ja lääkäreiden kesken ei useinkaan keskustella nivelpsoriaasin kehittymisen mahdollisuudesta tulevaisuudessa

Terveydenhuollon ammattilainen keskusteli nivelpsoriaasin kehittymisen mahdollisuudesta tulevaisuudessa
(niiden vastaajien keskuudessa, joilla psoriaasi todettiin ennen nivelpsoriaasia)



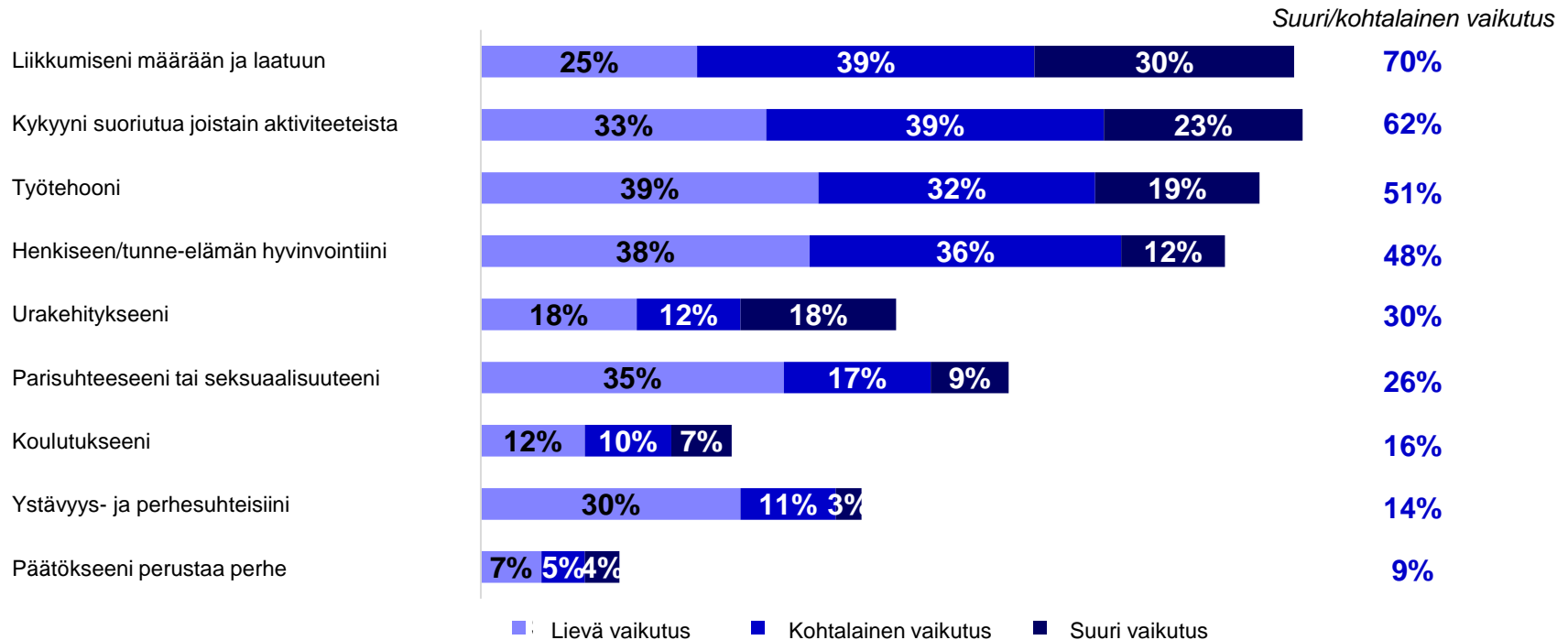
- Kyllä, kun sain diagnoosin psoriaasista ensimmäisen kerran
- Kyllä, myöhemmin psoriaasini hoidon aikana
- Ei, lääkärieni ei koskaan keskustellut siitä mahdollisuudesta, että minulle saattaisi kehittyä nivelpsoriaasi

Vaikutukset elämänlaatuun



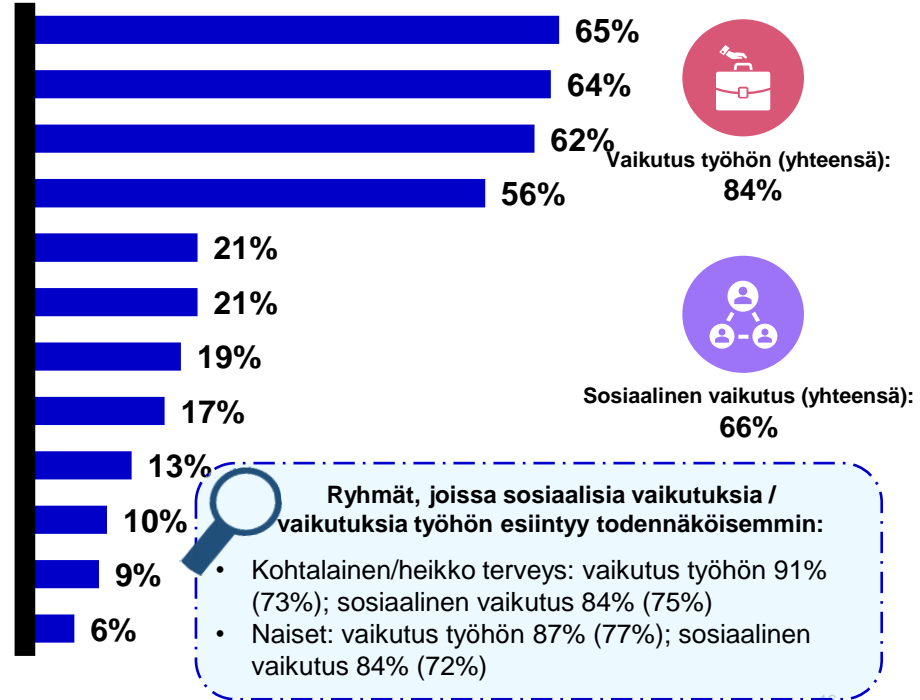
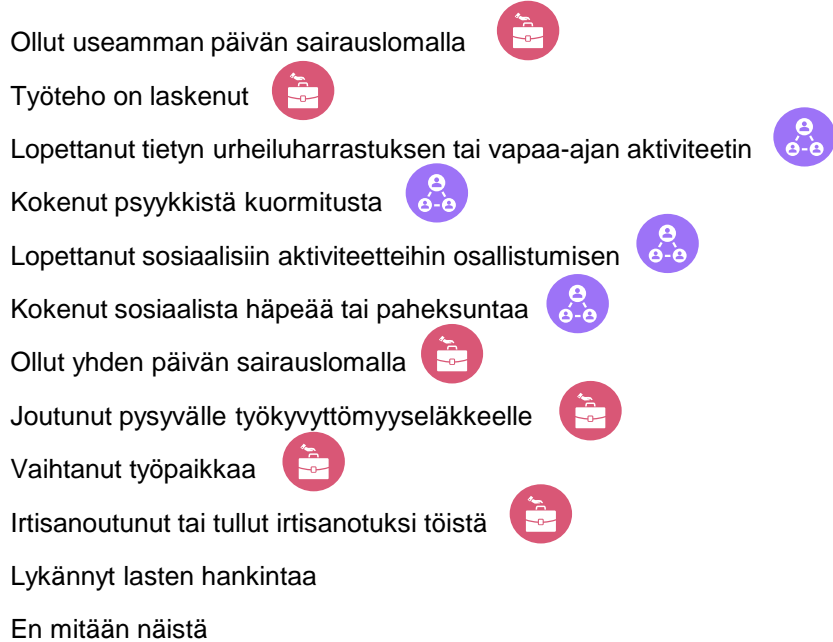
Potilaat kertovat usein kielteisistä vaikutuksista fyysiseen aktiivisuuteen, tietyistä aktiviteeteista suoriutumiseen, työtehoon ja tunne-elämän hyvinvointiin

Nivelpsoriaasin kielteinen vaikutus elämän eri osa-alueisiin



Yli puolet nivelpsoriaasipotilaista on kokenut nivelpsoriaasin aiheuttamaa psyykkistä kuormitusta

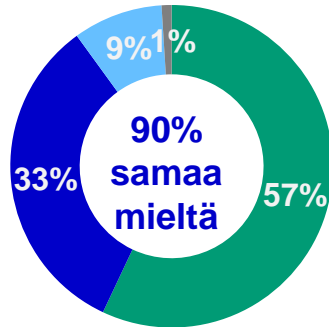
Nivelpsoriaasin vaikutus elämän eri osa-alueisiin



Suhteellisen suurelle osalle vastaajista oli helppoa keskustella nivelpsoriaasin vaikutuksista jokapäiväiseen elämään lääkärin kanssa

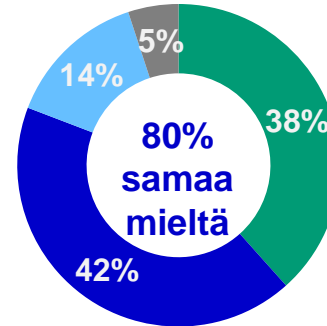
“Minun on helppo keskustella lääkärimeni kanssa siitä, kuinka nivelpsoriaasi vaikuttaa jokapäiväiseen elämääni.”

Pääasiassa ihotautilääkärin hoidossa olevat



- Vahvasti samaa mieltä
- Jokseenkin samaa mieltä
- Jokseenkin eri mieltä
- Vahvasti eri mieltä

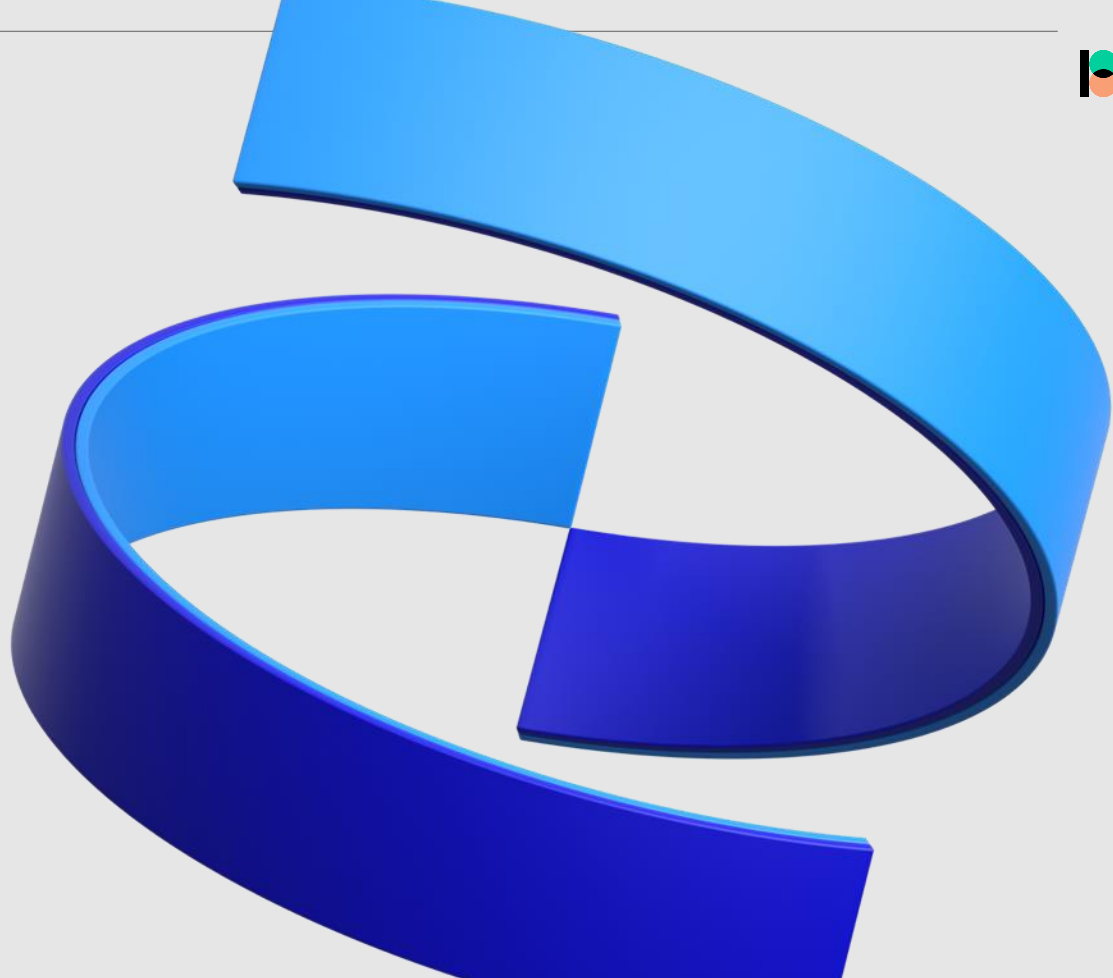
Pääasiassa reumatologin hoidossa olevat



Ryhmä, jossa oltiin todennäköisemmin samaa mieltä:

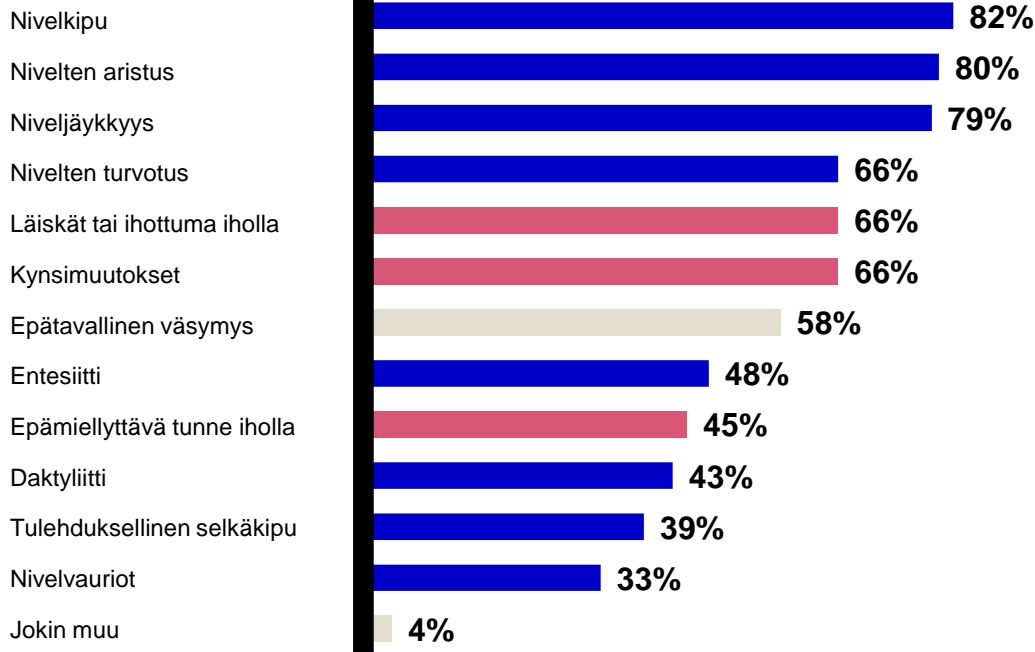
- Erinomainen/hyvä terveys: 88% (76%)

Kokemukset oireista



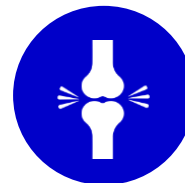
Lähes kaikilla oli esiintynyt oireita viimeksi kuluneen vuoden aikana, yleisimmin tuki- ja liikuntaelimissä

Edellisten 12 kuukauden aikana esiintyneet oireet



Ryhmä, jossa todennäköisemmin esiintyi monenlaisia oireita:

- Kohtalainen/heikko terveys



Tuki- ja liikuntaelimet (yhteensä):

99%



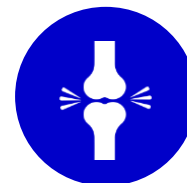
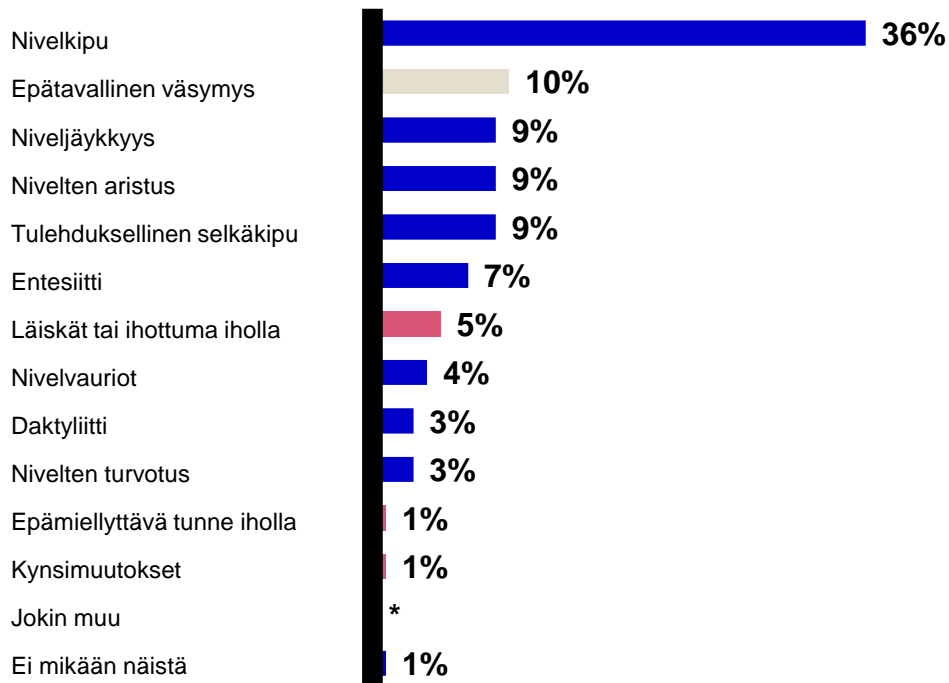
Iho/kynnet (yhteensä):

88%

Useampi kuin joka kolmas sanoi selkävivun olevan viimeksi kuluneen vuoden aikana esiintyneistä oireista ikävin

Ikävin viimeksi kuluneiden 12 kuukauden aikana esiintyneistä oireista

(niiden vastaajien joukossa, joilla edellisten 12 kuukauden aikana oli esiintynyt oireita)



Tuki- ja liikuntaelimet (yhteensä)

80%



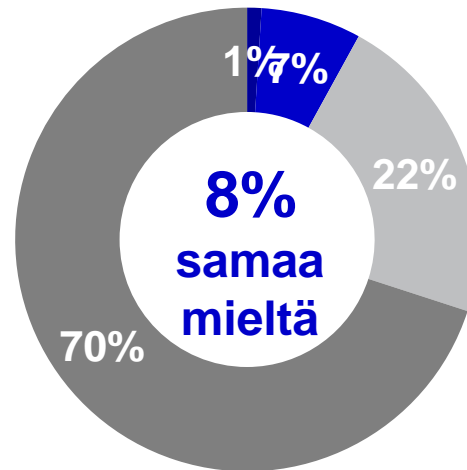
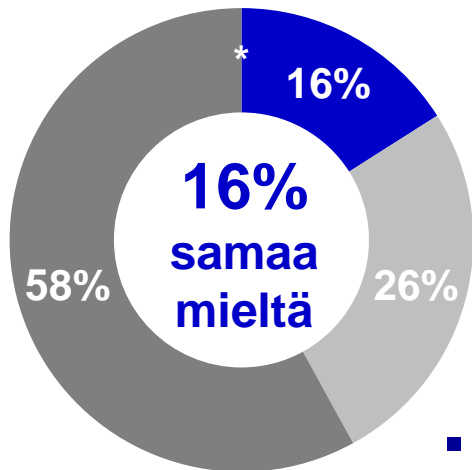
Iho/kynnet (yhteensä)

8%

Vain harvat potilaat Suomessa salasivat oireitaan terveydenhuollon ammattilaiselta

“En aina mainitse lääkärielleni oma-aloitteisesti oireista, joista yhä kärsin.”

“Silloinkin, kun lääkäriini kysyy, en aina mainitse niitä nivelpsoriaasin oireita, joista yhä kärsin.”



- Vahvasti samaa mieltä
- Jokseenkin samaa mieltä
- Jokseenkin eri mieltä
- Vahvasti eri mieltä

Ryhmä, jossa oltiin todennäköisemmin samaa mieltä:

- Alle 50-vuotiaat aikuiset: 22% (14%)



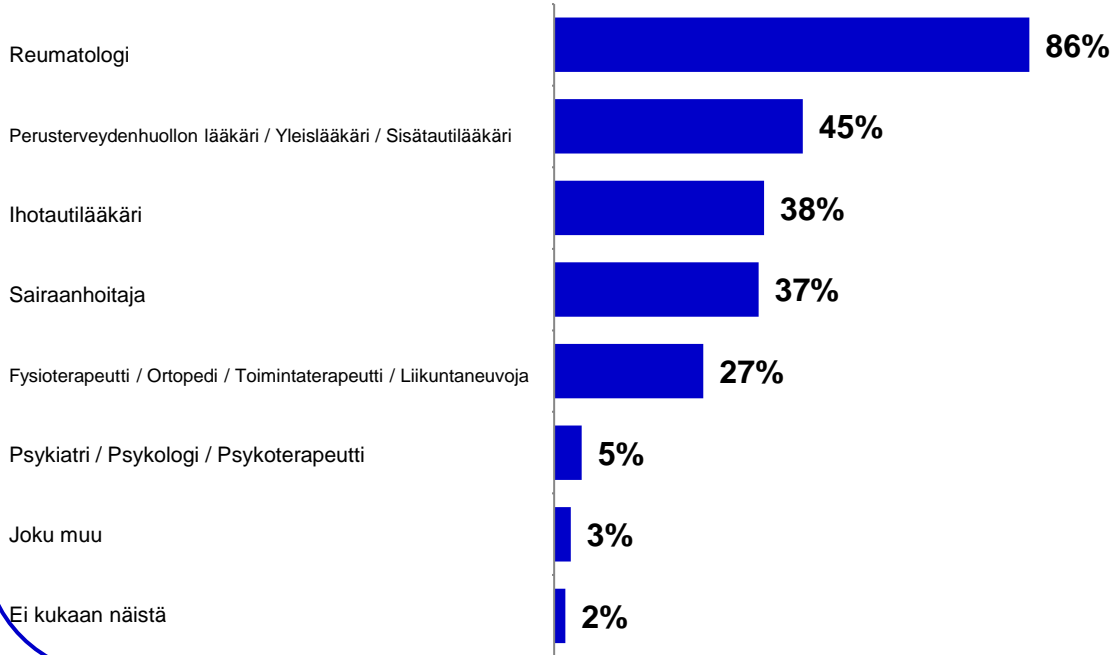
Kokemukset lääkäreistä ja yhteydenpidosta heidän kanssaan

- ***Tausta & yleinen tyytyväisyys ja helppous***
- *Tarkemmin keskusteluista lääkäreiden kanssa*

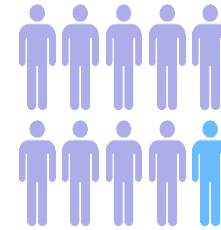


Lääkärit, joita potilaat nyt tapaavat nivelpsoriaasin hoitoa koskevissa asioissa

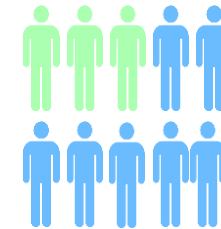
Terveydenhuollon ammattilaiset, joita potilaat nyt tapaavat nivelpsoriaasin hoitoa koskevissa asioissa



Lääkäri, jota tavannut nivelpsoriaasiasioissa edellisten 12 kuukauden aikana



89%
reumatologi



30%
ihotautilääkäri

PERUSTA: KAIKKI HYVÄKSYTYT POTILAAT: n=433

Q610 Ketkä terveydenhuollon ammattilaiset hoitavat tällä hetkellä nivelpsoriaasiasi? Valitse kaikki sopivat vaihtoehdot.

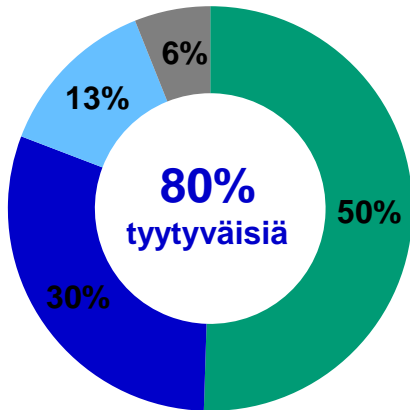
Q615 Oletko käynyt reumatologin vastaanotolla nivelpsoriaasin vuoksi viimeisten 12 kuukauden aikana?

Q620 Oletko käynyt ihotautilääkärin vastaanotolla nivelpsoriaasin vuoksi viimeisten 12 kuukauden aikana?

Korkea tyytyväisyys yhteydenpitoon terveydenhuollon ammattilaisten kanssa

Tyytyväisyys yhteydenpitoon terveydenhuollon ammattilaisen kanssa

Ihotautilääkärin viimeksi kuluneiden
12 kuukauden aikana tavanneet



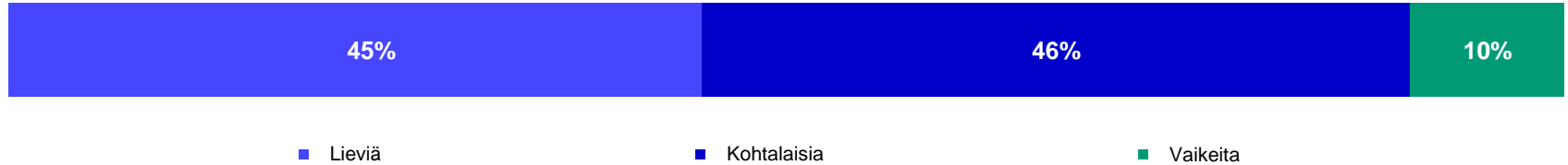
- Vahvasti samaa mieltä
- Jokseenkin samaa mieltä
- Jokseenkin eri mieltä
- Vahvasti eri mieltä

Reumatologin viimeksi kuluneiden
12 kuukauden aikana tavanneet



Pääasiassa reumatologin hoidossa olevien potilaiden erityispiirteitä

Kuinka vaikeita nivelpsoriaasin oireet ovat tänään?



83%

on tyytyväisiä
yhteydenpitoon
reumatologin
kanssa

78%

kokee, että on
helppoa ottaa
esille huolia ja
pelkoja
reumatologin
kanssa

17%

kertoo
reumatologille
usein, että on
kunnossa, vaikka
oikeasti kärsii
oireista

23%

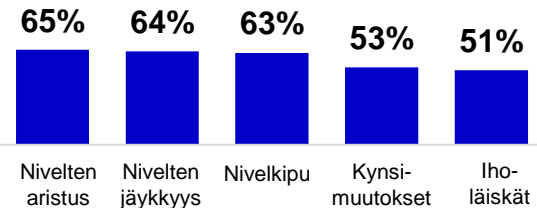
pelkää, että jos
kyselee liikaa,
lääkäri näkee
vaikeana potilaana
ja se vaikuttaa
hoidon laatuun

99%*

kärsii edelleen oireista

Tavallisimmin...

(viisi tavallisinta edelleen vaavaavaa oiretta)



25

*Nivelpsoriaasin hoitoon reseptilääkkeitä käyttävillä

Pääasiassa ihotautilääkärin hoidossa olevien potilaiden erityispiirteitä

Kuinka vaikeita nivelpsoriaasin oireet ovat tänään?



87%

on tyytyväisiä
yhteydenpitoon
ihotautilääkärin
kanssa

93%

kokee, että on
helppoa ottaa
esille huolia ja
pelkoja
ihotautilääkärin
kanssa

19%

kertoo
ihotautilääkärille
usein, että on
kunnossa, vaikka
oikeasti kärsii
oireista

12%

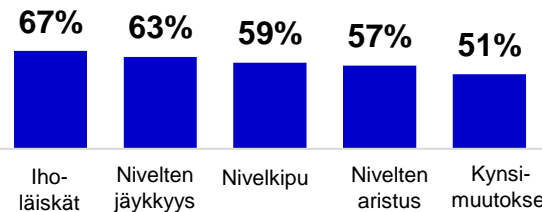
pelkää, että jos
kyselee liikaa,
lääkäri näkee
vaikeana potilaana
ja se vaikuttaa
hoidon laatuun

97%*

kärsii edelleen oireista

Tavallisimmin...

(viisi tavallisinta edelleen vaivaavaa oiretta)



26

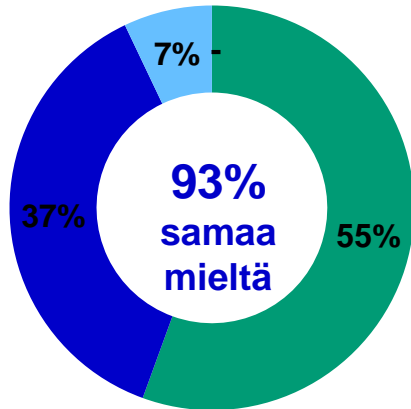
*Nivelpsoriaasin hoitoon reseptilääkkeitä käyttävillä

*Pieni vastaajamäärä (n<100); tuloksia on tulkitettava varoen

Suurin osa nivelpsoriaasipotilaista sanoo, että heidän on helppo ottaa esiin pelkoja ja huolia lääkäreiden kanssa

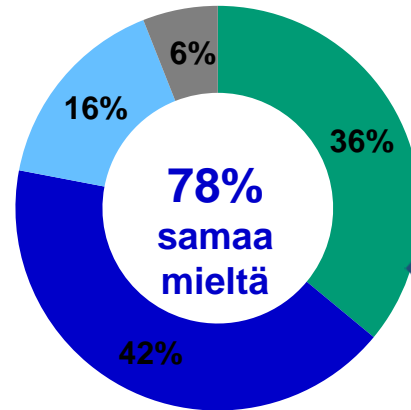
“Minun on helppo ottaa esiin pelkoja ja huolia lääkäriini kanssa.”

Pääasiassa ihotautilääkärin hoidossa olevat



- Vahvasti samaa mieltä
- Jokseenkin samaa mieltä
- Jokseenkin eri mieltä
- Vahvasti eri mieltä

Pääasiassa reumatologin hoidossa olevat



Ryhmät, joissa oltiin todennäköisemmin samaa mieltä:

- Erinomainen/hyvä terveys: 85% (76%)
- Yli 50-vuotiaat aikuiset: 81% (70%)

PERUSTA: NIVELPSORIAASIN HOIDOSTA VASTAA PÄÄASIASSA REUMATOLOGI: n = 366

PERUSTA: NIVELPSORIAASIN HOIDOSTA VASTAA PÄÄASIASSA IHOTAUTILÄÄKÄRI: n=67*

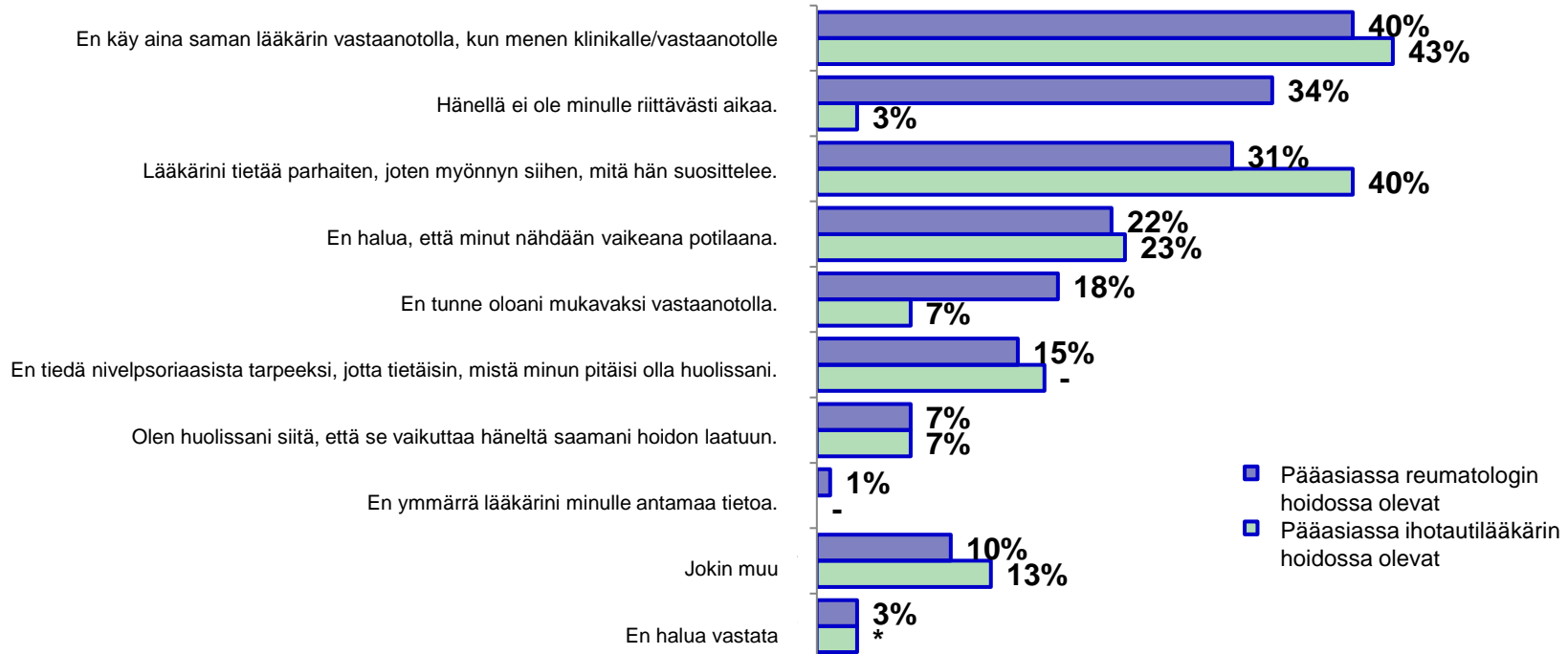
Q925 Kun ajattelet yhteydenpitoasi sen lääkärin kanssa, joka on suurimmaksi osaksi vastuussa nivelpsoriaasi hoitamisesta, kuinka paljon olet samaa mieltä seuraavien väitteiden kanssa?

*Pieni vastaajamäärä (n<100); tuloksia on tulkittava varoen

Tavallisin syy siihen, että potilaat eivät koe pelkojen ja huolien esiintuomista helppona, on se, että he eivät aina tapaa samaa lääkäriä

Epämukavuuden syyt

(niiden vastaajien keskuudessa, jotka eivät olleet vahvasti samaa mieltä)



PERUSTA: EI KOE PELKOJEN/HUOLTEN ESIINTUOMISTA HELPOKSI: PÄÄASIASSA REUMATOLOGIN HOIDOSSA n=235; PÄÄASIASSA IHOTAUTILÄÄKÄRIN HOIDOSSA: n=30**

Q930 Miksi sinun on vaikea ottaa puheeksi nivelpsoriaasiin liittyviä huolia ja pelkoja lääkärisi kanssa?

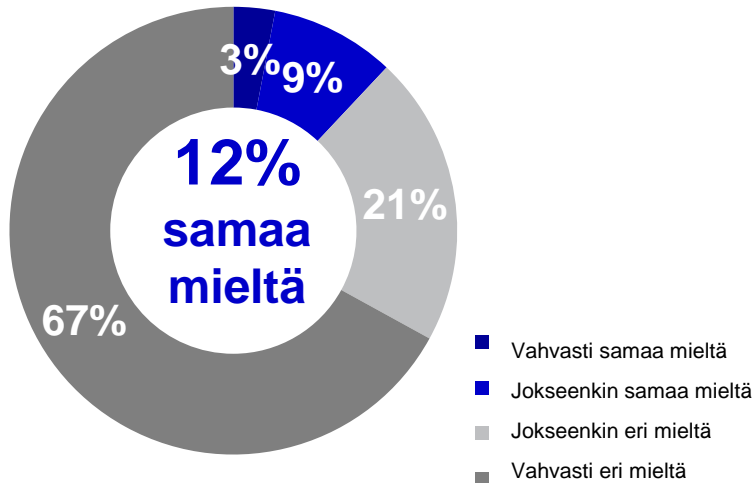
Valitse kaikki sopivat vaihtoehdot.

**Hyvin pieni vastausmäärä (n<50); tuloksia on tulkittava ainoastaan suuntaa-antavina

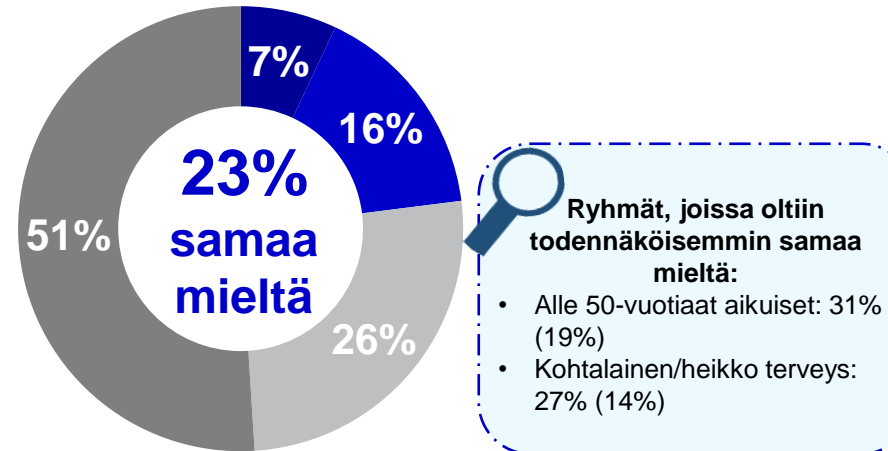
Hyvin harvat pelkäävät kysyvänsä liikaa ja tulevansa sen takia nähdyiksi hankalina potilaina, mikä vaikuttaisi hoidon laatuun

“Pelkään, että jos kyselen liikaa, lääkäriini näkee minut vaikeana potilaana ja että se vaikuttaa saamani hoidon laatuun.”

Pääasiassa ihotautilääkärin hoidossa olevat



Pääasiassa reumatologin hoidossa olevat



PERUSTA: NIVELPSORIAASIN HOIDOSTA VASTAA PÄÄASIASSA REUMATOLOGI: n=366

PERUSTA: NIVELPSORIAASIN HOIDOSTA VASTAA PÄÄASIASSA IHOTAUTILÄÄKÄRI: n=67*

Q925 Kun ajattelet yhteydenpitoasi sen lääkärin kanssa, joka on suurimmaksi osaksi vastuussa nivelpsoriaasi hoitamisesta, kuinka paljon olet samaa mieltä seuraavien väitteiden kanssa?

*Pieni vastaajamäärä (n<100); tuloksia on tulkittava varoen



Kokemukset lääkäreistä ja yhteydenpidosta heidän kanssaan

- *Tausta & yleinen tyytyväisyys ja helppous*
- ***Tarkemmin keskusteluista lääkäreiden kanssa***



Yleisin potilaiden asettama tavoite on saavuttaa remissio tai ehkäistä/hidastaa nivelvaurioiden etenemistä

Potilaiden yhdeksän tärkeintä tavoitetta nivelpsoriaasin hoidossa

	<i>Tavoite (sija)</i>	<i>Tärkein tavoite (sija)</i>
Saada nivelpsoriaasi remissioon	74% (1)	33% (1)
Ehkäistä nivelvaurioita tai hidastaa niiden etenemistä	72% (2)	13% (3)
Ehkäistä tai rajoittaa toimintakyvyn heikkenemistä	67% (3)	16% (2)
Vähentää nivelten turvotusta, aristusta ja/tai kipua	64% (4)	10% (4)
Lisätä fyysistä aktiivisuutta	53% (5)	4% (6)
Vähentää jäykkyyttä	53% (5)	3% (7)
Vähentää väsymystä	52% (6)	6% (5)
Suoritut päivittäisistä aktiviteeteista helpommin	50% (7)	4% (6)
Parantaa henkistä hyvinvointiani	41% (8)	3% (7)
Lievittää iho-oireita	38% (9)	3% (7)

PERUSTA: KAIKKI HYVÄKSYTYT POTILAAT: n=433

Q730 Mitä toivot/tavoittelet nivelpsoriaasin hoidolta? Valitse kaikki sopivat vaihtoehdot.

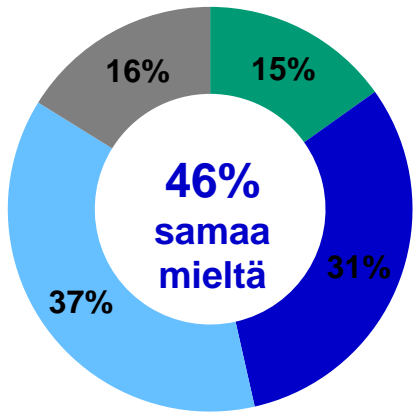
PERUSTA: ON ASETTANUT TAVOITTEITA NIVELPSORIAASIN HOIDOLLE: n=431

Q732 Mainitsit, että sinulla on nivelpsoriaasin hoitoon liittyviä tavoitteita. Mitkä näistä tavoitteista ovat sinulle kaikkein tärkeimpiä juuri nyt?

Monet nivelpsoriaasipotilaat toivoisivat lisää keskustelua nivelpsoriaasista ja sen hoitotavoitteista lääkäriensä kanssa

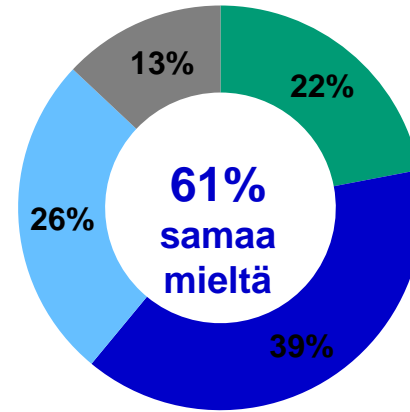
“Haluaisin, että lääkäri ja minä puhuisimme enemmän nivelpsoriaasistani ja hoitotavoitteistani.”

Pääasiassa ihotautilääkärin hoidossa olevat



- Vahvasti samaa mieltä
- Jokseenkin samaa mieltä
- Jokseenkin eri mieltä
- Vahvasti eri mieltä

Pääasiassa reumatologin hoidossa olevat



Ryhmä, jossa oltiin todennäköisemmin samaa mieltä:

- Kohtalainen/heikko terveys: 71% (44%)

PERUSTA: NIVELPSORIAASIN HOIDOSTA VASTAA PÄÄASIASSA REUMATOLOGI: n=366

PERUSTA: NIVELPSORIAASIN HOIDOSTA VASTAA PÄÄASIASSA IHOTAUTILÄÄKÄRI: n=67*

Q925 Kun ajattelit yhteydenpidosta sen lääkärin kanssa, joka on suurin osaksi vastannut, miten usein keskustelit nivelpsoriaasiasi hoitamisesta, kuinka paljon olet samaa mieltä seuraavien väitteiden kanssa?

*Pieni vastaajamäärä (n<100); tuloksia on tulkittava varoen



Kokemukset, asenteet, keinot

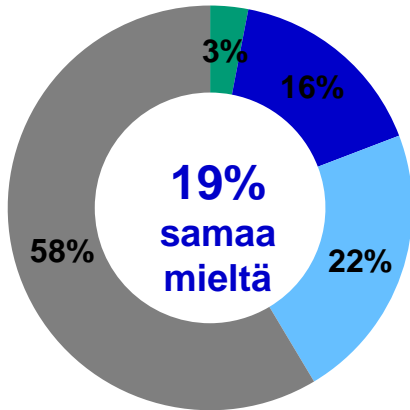
- *Yleiset kokemukset ja asenteet*
- **Sopeutuminen**



Lähes viidennes potilaista kertoo usein lääkärielleen olevansa kunnossa, vaikka oikeasti kärsii oireista

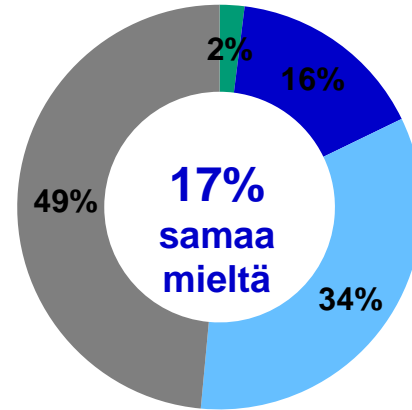
“Kerron lääkärielleni usein, että olen kunnossa, vaikka oikeasti kärsin oireista.”

Pääasiassa ihotautilääkärin hoidossa olevat



- Vahvasti samaa mieltä
- Jokseenkin samaa mieltä
- Jokseenkin eri mieltä
- Vahvasti eri mieltä

Pääasiassa reumatologin hoidossa olevat



Ryhmä, jossa oltiin todennäköisemmin samaa mieltä:

- Kohtalainen/heikko terveys: 21% (10%)

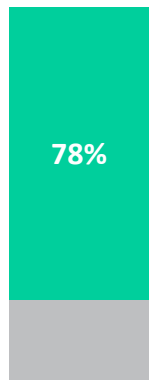
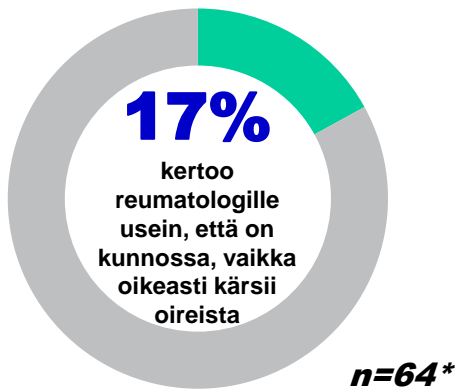
PERUSTA: NIVELPSORIAASIN HOIDOSTA VASTAA PÄÄASIASSA REUMATOLOGI: n=366

PERUSTA: NIVELPSORIAASIN HOIDOSTA VASTAA PÄÄASIASSA IHOTAUTILÄÄKÄRI: n=67*

Q925 Kun ajattelet yhteydenpitoasi sen lääkärin kanssa, joka on suurimmaksi osaksi vastuussa nivelpsoriaasiin hoitamisesta, kuinka paljon olet samaa mieltä seuraavien väitteiden kanssa?

*Pieni vastaajamäärä (n<100); tuloksia on tulkittava varoen

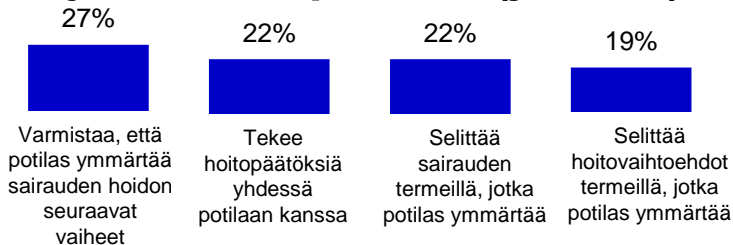
Potilaat, jotka oireista huolimatta kertovat reumatologilleen olevansa kunnossa, näkevät yhteydenpidossa usein muitakin ongelmia



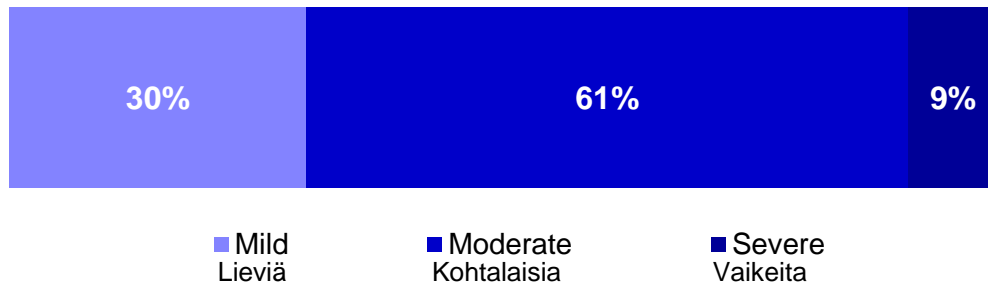
toivoo, että voisi puhua enemmän nivelpsoriaasista ja hoitotavoitteista
(samaa/ eri mieltä)



Asioita, joita reumatologi voisi tehdä paljon tai jonkin verran paremmin (yhteensä):



Kuinka vaikeita nivelpsoriaasin oireet ovat tänään?

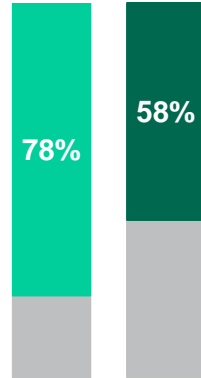
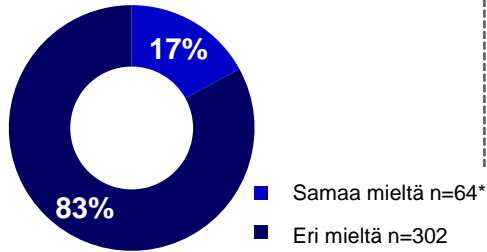


*Pieni vastaajamäärä (n<100); tuloksia on tulkittava varoen

HOITOKOKEMUKSET JA ASEENTEET HOITOA KOHTAAN

Potilaat, jotka kertovat reumatologille olevansa kunnossa, vaikka oikeasti kärsivät oireista, ovat erilaisia kuin potilaat, jotka eivät näin tee

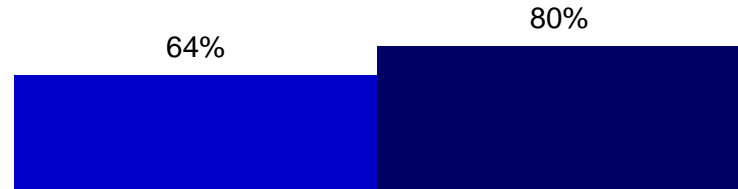
Kerron reumatologille usein, että olen kunnossa, vaikka oikeasti kärsin oireista



toivoo, että voisi puhua enemmän nivelpsoriaasista ja hoitotavoitteista

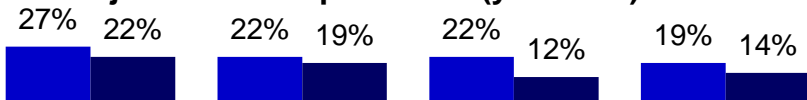
(samaa/ eri mieltä)

Samaa mieltä väittämän kanssa Vahvasti / jonkin verran samaa mieltä (yhteensä):



Minun on helppo ottaa esille huolia ja pelkoja lääkärimeni kanssa

Asioita, joita reumatologi voisi tehdä paljon tai jonkin verran paremmin (yhteensä):



Make sure

Varmistaa, että potilas ymmärtää sairauden hoidon seuraavat vaiheet

Work with

Tekee hoitopäätöksiä yhdessä potilaan kanssa

Explain

Selittää sairauden termeillä, jotka potilas ymmärtää

Explain

Selittää hoitovaihtoehtot termeillä, jotka potilas ymmärtää

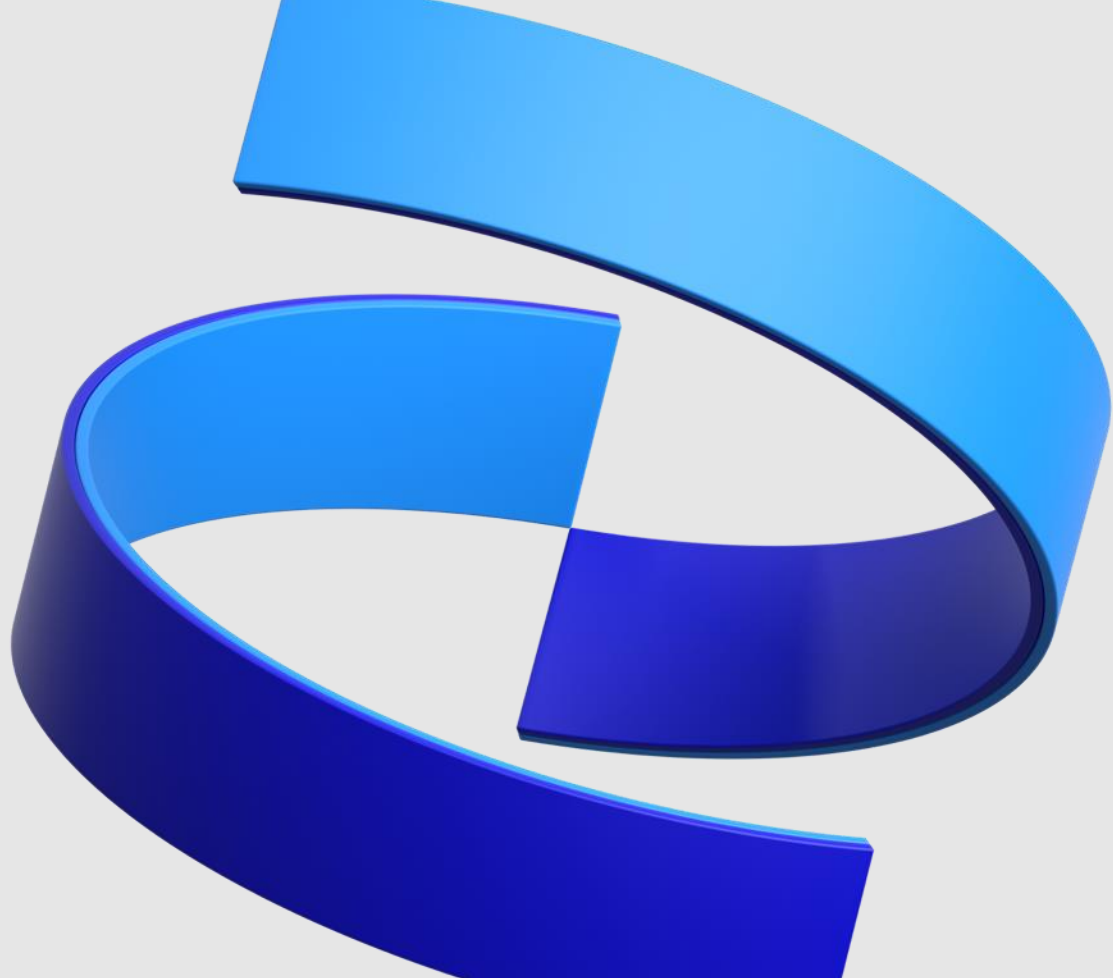
Pelkää, että jos kysyy liikaa, lääkäri näkee vaikeana potilaana ja se vaikuttaa hoidon laatuun



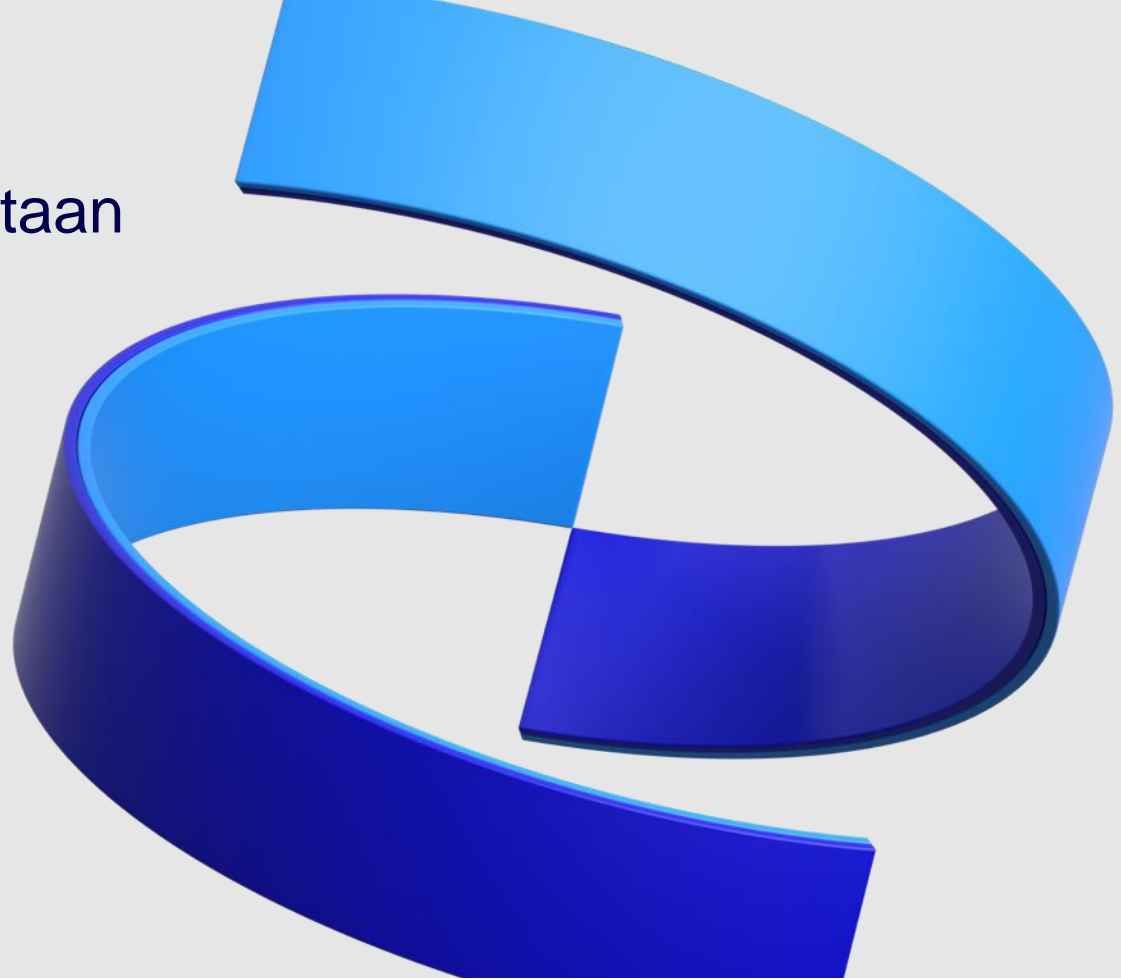
Kertoo reumatologille usein, että on kunnossa, vaikka oikeasti kärsii oireista

Ei kerro reumatologille usein, että on kunnossa, vaikka oikeasti kärsii oireista

Liite

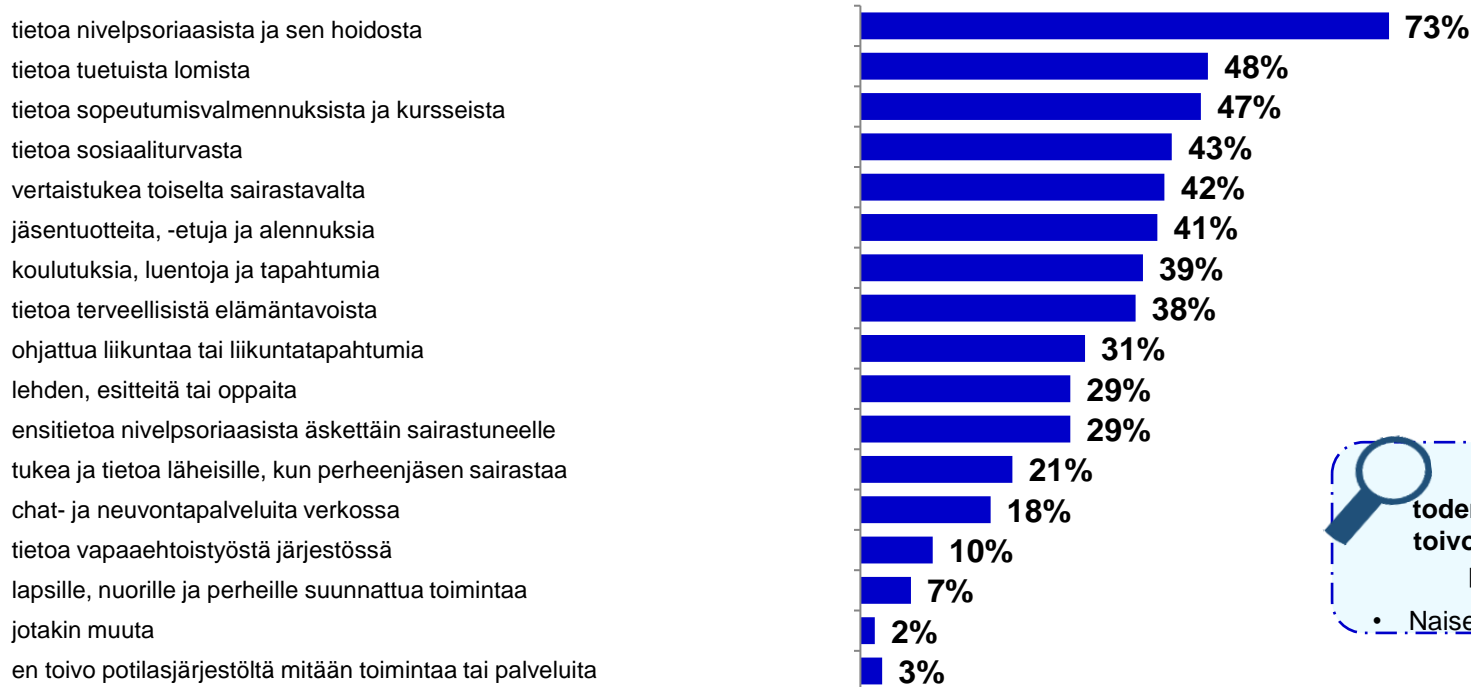


Osallistuminen potilasjärjestöjen toimintaan



Potilaat toivovat potilasjärjestöltä eniten tietoa nivelpsoriaasista ja sen hoidosta

Toiminta ja palvelut, joita potilasjärjestöltä toivotaan

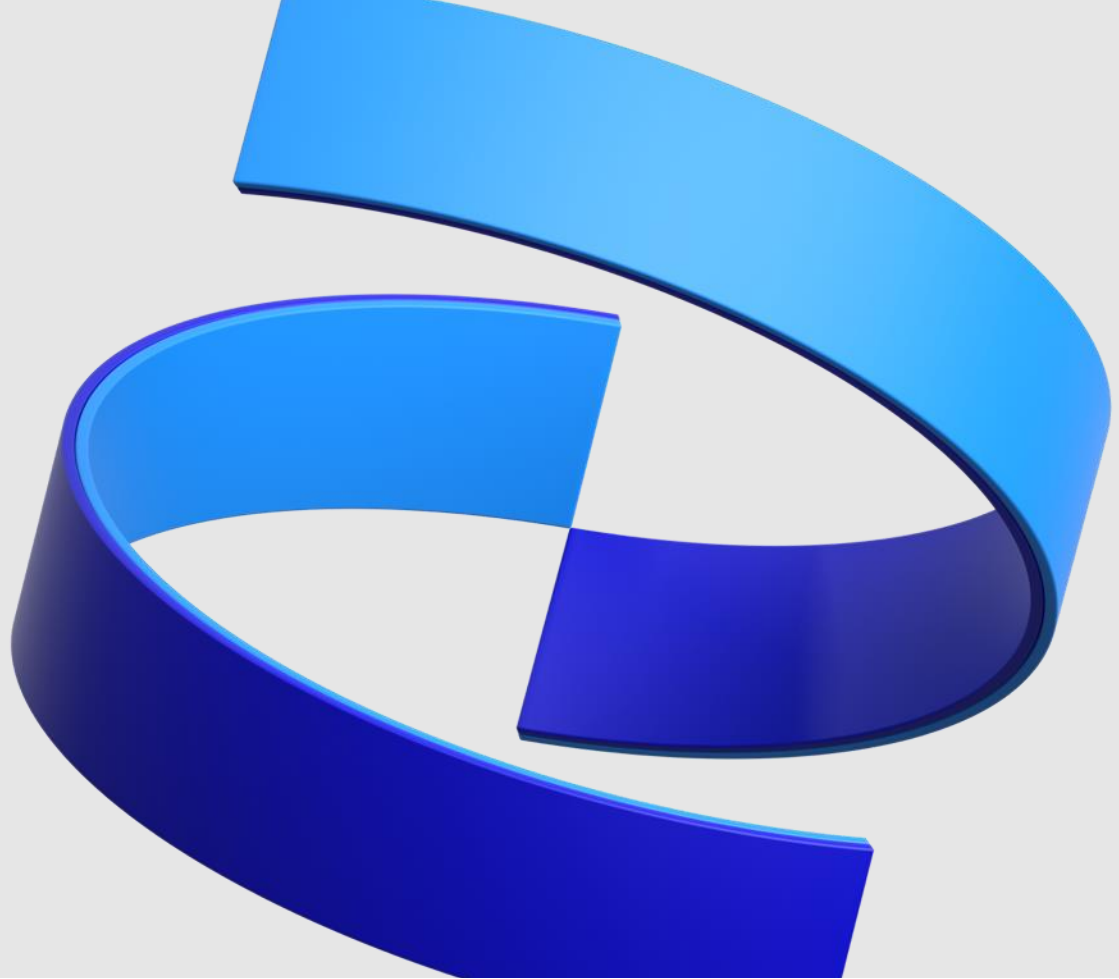


Ryhmä, joka todennäköisemmin toivoo monenlaisia palveluita:

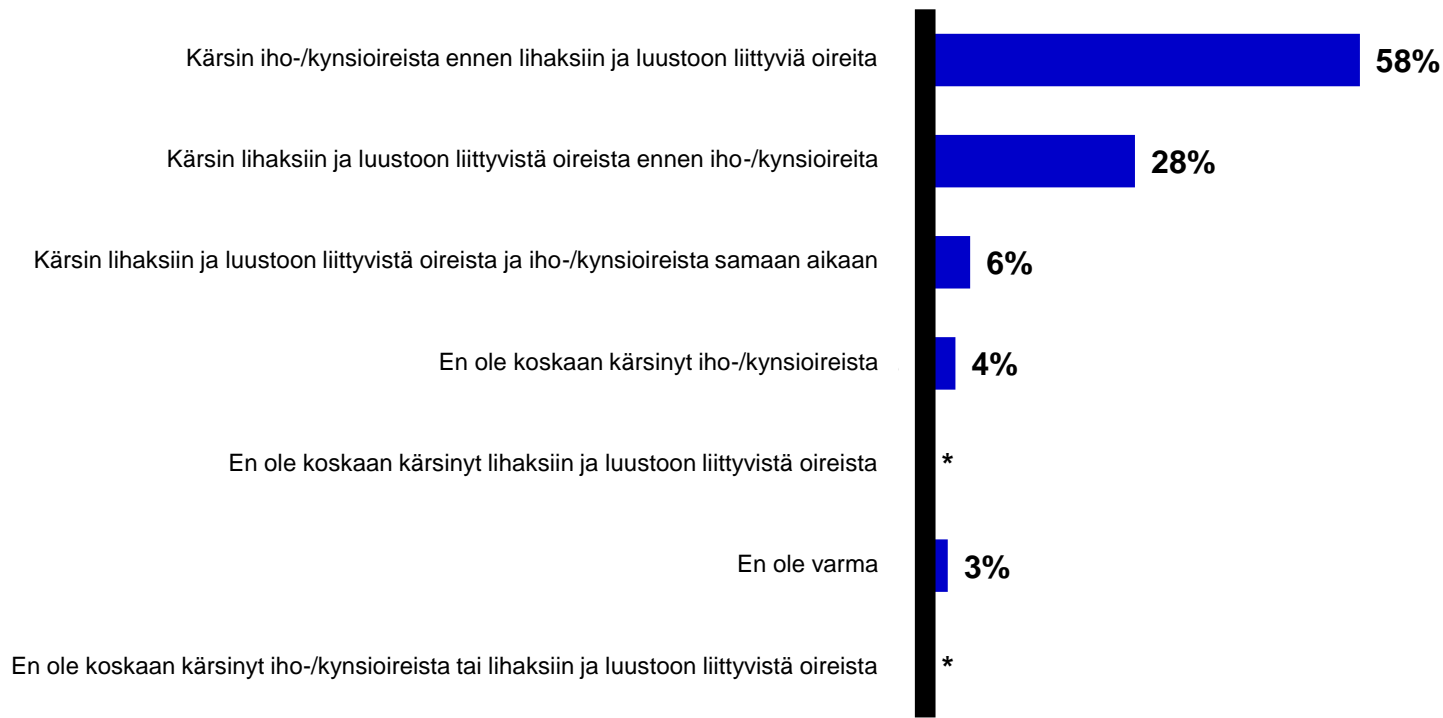
- Naiset

Liite

- **Tutkimuksen
lisäkysymykset**
- *Yksityiskohtaisempaa tietoa*



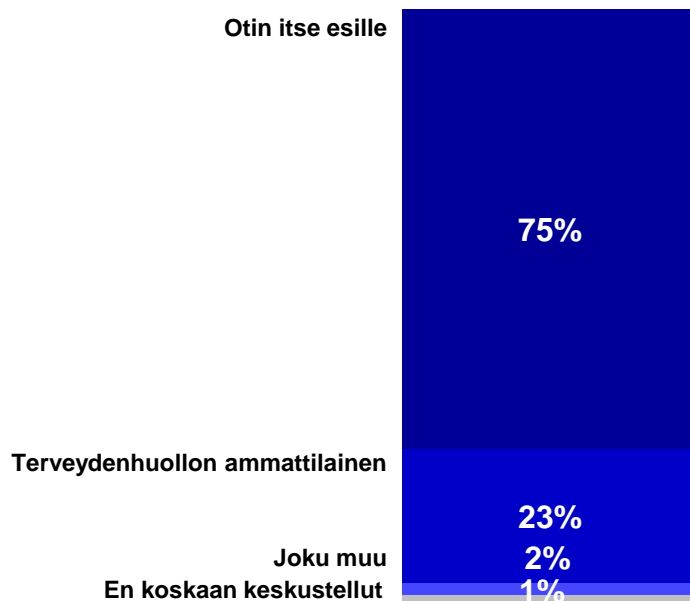
Lihaksiin ja luustoon liittyvien oireiden ja iho-oireiden ajoittuminen



Suurin osa potilaista kertoo ottaneensa lihaksiin ja luustoon liittyvät asiat itse puheeksi diagnoosia etsittäessä

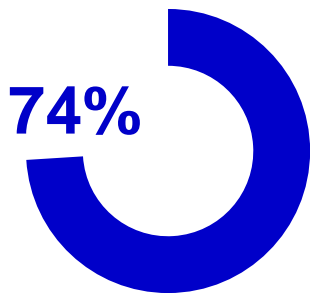
Kuka aloitti keskustelun lihasten ja luuston oireista diagnosointiprosessin aikana

(niiden potilaiden keskuudessa, joilla esiintyi lihaksiin ja luustoon liittyviä oireita)

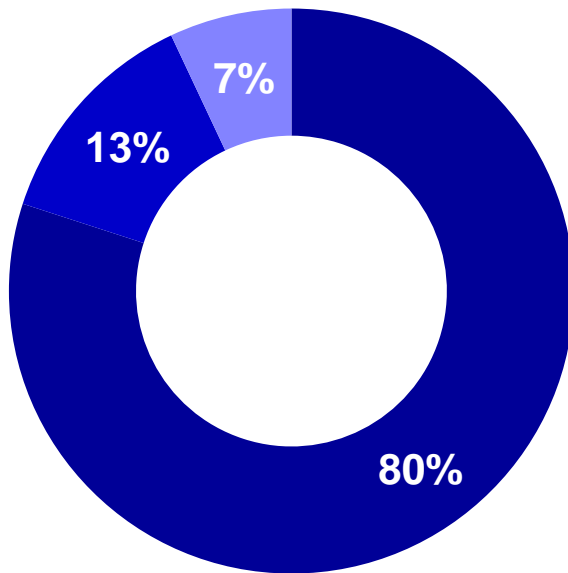


Neljällä viidestä nivelpsoriaasipotilaasta, jotka sairastavat myös psoriaasia, todettiin ensiksi psoriaasi

Potilaat, joilla on diagnosoitu psoriaasi



Psoriaasi- ja nivelpsoriaasidiagnoosin ajoittuminen



- Minulla diagnosoitiin ihopsoriaasi ennen nivelpsoriaasia
- Minulla diagnosoitiin ihopsoriaasi ja nivelpsoriaasi samaan aikaan
- Minulla diagnosoitiin nivelpsoriaasi ennen ihopsoriaasia

PERUSTA: KAIKKI HYVÄKSYTYT POTILAAT: n=433

Q600 Onko terveydenhuollon ammattilainen diagnosoinut sinulla jonkin seuraavista terveysongelmista? Valitse kaikki sopivat vaihtoehdot.

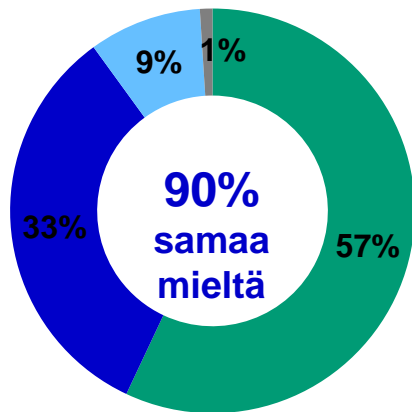
PERUSTA: PSORIAASIPOTILAAT: n=322

Q692 Mitkä seuraavista pätevät ihopsoriaasi- ja nivelpsoriaasidiagnooseihisi?

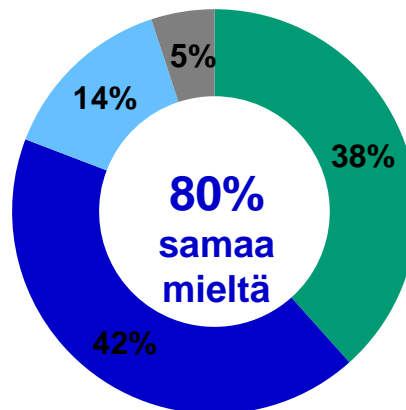
Potilaat kertovat, että heidän on helppo keskustella lääkärin kanssa siitä, kuinka nivelpsoriaasi vaikuttaa heidän jokapäiväiseen elämäänsä

“Minun on helppo keskustella lääkäriini kanssa siitä, kuinka nivelpsoriaasi vaikuttaa jokapäiväiseen elämäni (esim. aktiviteetteihin, työhön, ihmissuhteisiin).”

Pääasiassa ihotautilääkärin hoidossa olevat



Pääasiassa reumatologin hoidossa olevat



- Vahvasti samaa mieltä
- Jokseenkin samaa mieltä
- Jokseenkin eri mieltä
- Vahvasti eri mieltä

PERUSTA: NIVELPSORIAASIN HOIDOSTA VASTAA PÄÄASIASSA REUMATOLOGI: n=366

PERUSTA: NIVELPSORIAASIN HOIDOSTA VASTAA PÄÄASIASSA IHOTAUTILÄÄKÄRI: n=67*

Q925 Kun ajattelet yhteydenpitoasi sen lääkärin kanssa, joka on suurimmaksi osaksi vastuussa nivelpsoriaasiasi hoitamisesta, kuinka paljon olet samaa mieltä seuraavien väitteiden kanssa?

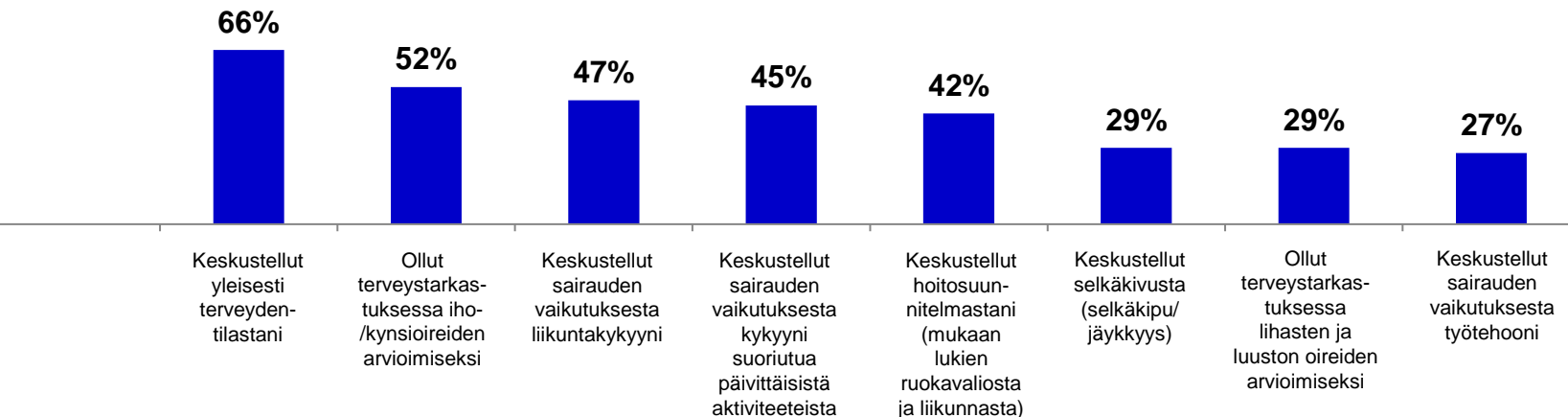
*Pieni vastaajamäärä (n<100); tuloksia on tulkittava varoen

Viimeksi kuluneiden 12 kuukauden aikana ihotautilääkärin tavanneet potilaat kertovat tavallisimmin keskustelleensa hoitotavoitteista ja olevansa tyytyväisiä hoitoonsa

Keskustelut ihotautilääkärin kanssa edellisten 12 kuukauden aikana

(niiden vastaajien keskuudessa, jotka olivat tavanneet ihotautilääkärin edellisten 12 kuukauden aikana)

Kahdeksan eniten valittua (väittämistä, jotka eivät liity lääkitykseen)

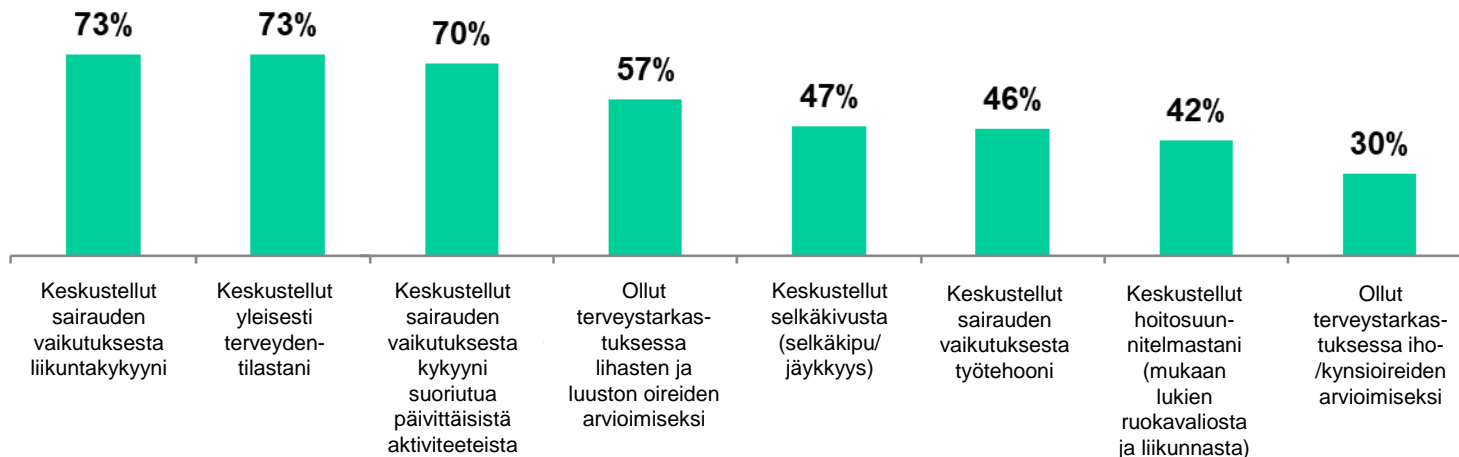


Viimeksi kuluneiden 12 kuukauden aikana reumatologin tavanneet potilaat kertoivat tavallisimmin keskustelleensa sairauden vaikutuksesta liikuntakykyyn ja yleisesti terveydentilastaan

Keskustelut reumatologin kanssa edellisten 12 kuukauden aikana

(niiden vastaajien keskuudessa, jotka olivat tavanneet reumatologin edellisten 12 kuukauden aikana)

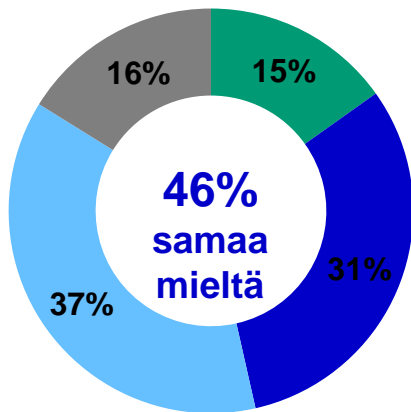
Kahdeksan eniten valittua (väittämistä, jotka eivät liity lääkkitykseen)



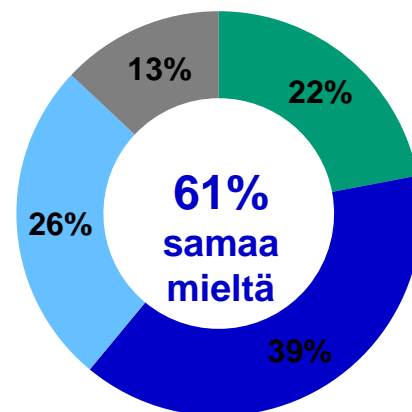
Kolme viidestä pääasiassa reumatologin hoidossa olevasta potilaasta toivoo, että voisi puhua enemmän hoitotavoitteista lääkärin kanssa

“Haluaisin, että lääkäri ja minä puhuisimme enemmän nivelpsoriaasistani ja hoitotavoitteistani.”

Pääasiassa ihotautilääkärin hoidossa olevat



Pääasiassa reumatologin hoidossa olevat



- Vahvasti samaa mieltä
- Jokseenkin samaa mieltä
- Jokseenkin eri mieltä
- Vahvasti eri mieltä

PERUSTA: NIVELPSORIAASIN HOIDOSTA VASTAA PÄÄASIASSA REUMATOLOGI: n=366

PERUSTA: NIVELPSORIAASIN HOIDOSTA VASTAA PÄÄASIASSA IHOTAUTILÄÄKÄRI: n=67*

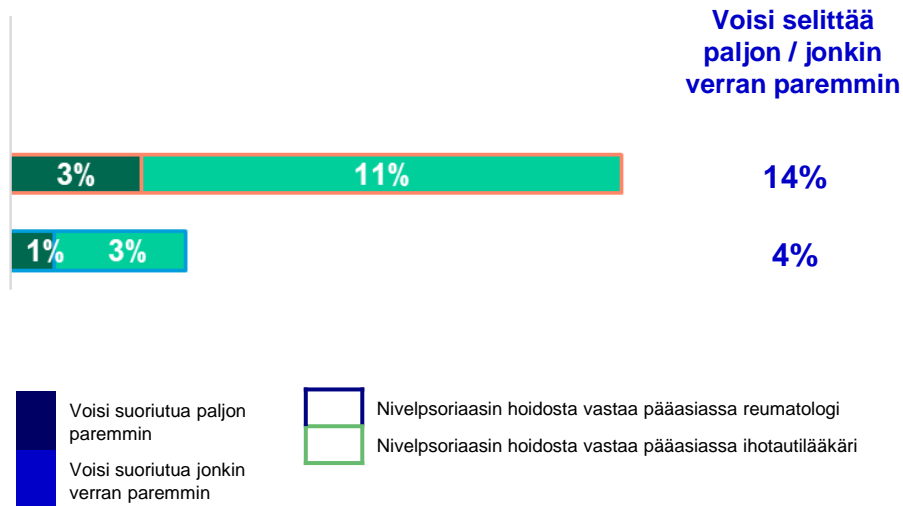
Q925 Kun ajattelet yhteydenpitoasi sen lääkärin kanssa, joka on suurimmaksi osaksi vastuussa nivelpsoriaasiasi hoitamisesta, kuinka paljon olet samaa mieltä seuraavien väitteiden kanssa?

*Pieni vastaajamäärä (n<100); tuloksia on tulkittava varoen

Pieni osa vastaajista tunnistaa osa-alueita, joilla lääkäreiden toiminnassa olisi parantamisen varaa heidän keskustellessaan nivelpsoriaasin hoidosta

Nivelpsoriaasia koskevan keskustelun osa-alueita, joilla lääkäreiden toiminnassa olisi parantamisen varaa

Hän selittää
sairauteni termeillä,
jotka ymmärrän



Voisi selittää
paljon / jonkin
verran paremmin

14%

4%

Voisi suoriutua paljon
paremmin

Voisi suoriutua jonkin
verran paremmin

Nivelpsoriaasin hoidosta vastaa pääasiassa reumatologi

Nivelpsoriaasin hoidosta vastaa pääasiassa ihotautilääkäri

PERUSTA: NIVELPSORIAASIN HOIDOSTA VASTAA PÄÄASIASSA REUMATOLOGI: n=366

PERUSTA: NIVELPSORIAASIN HOIDOSTA VASTAA PÄÄASIASSA IHOTAUTILÄÄKÄRI: n=67*

Q935 Kun ajattelit keskusteluitasi sen lääkärin kanssa, joka on suurimmaksi osaksi vastuussa nivelpsoriaasiasi oireiden hoidosta, mitkä osa-alueet hän mielestäsi hoitaa hyvin ja mitä hän voisi tehdä paremmin?

*Pieni vastaajamäärä (n<100); tuloksia on tulkittava varoen

Eniten mainintoja saanut huolenaihe on nivelpsoriaasin vaikutus arjen toimintoihin

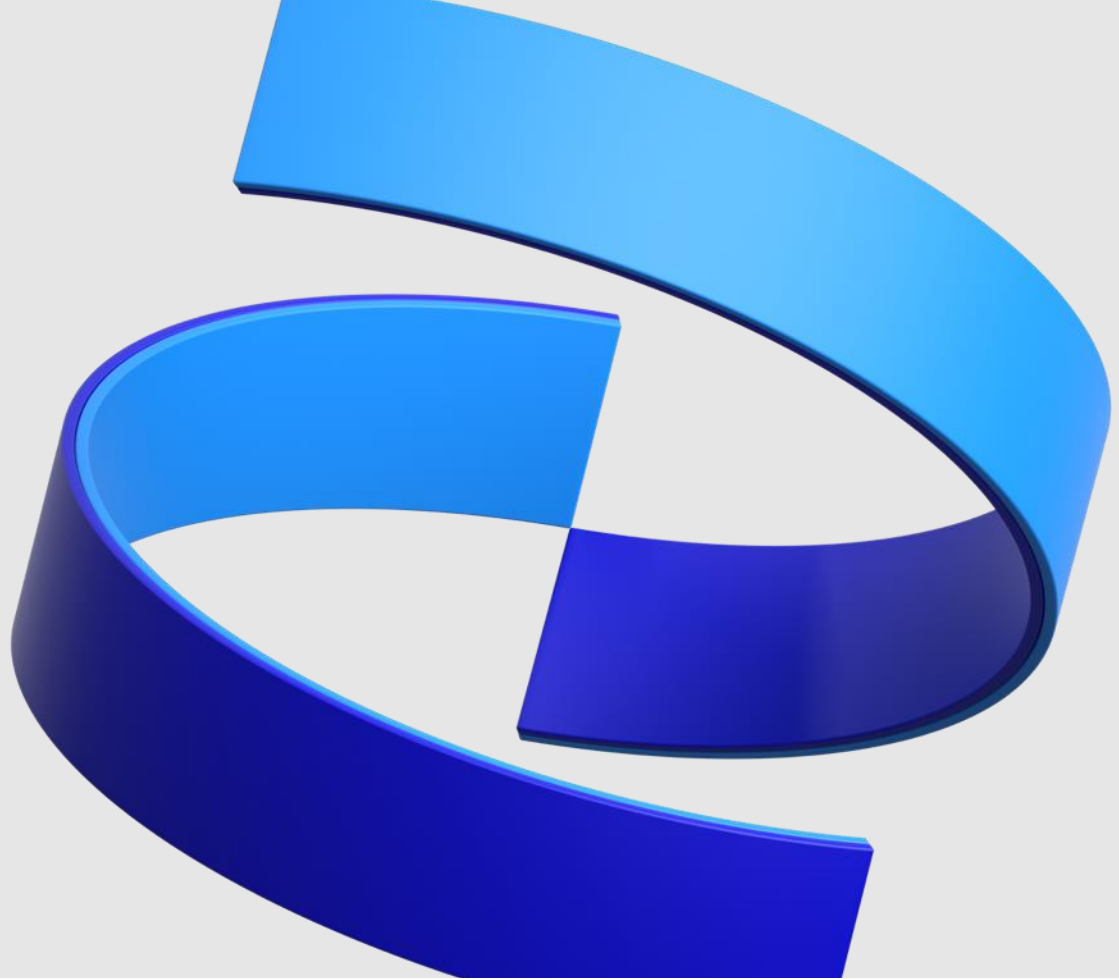
Potilaiden huolenaiheet nivelpsoriaasiin liittyen *Kuusi eniten mainittua (väittämistä, jotka eivät liity lääkitykseen)*

Olen eniten huolissani...

Siitä, että nivelpsoriaasi tulee vaikuttamaan kykyyni suoriutua jokapäiväisistä aktiviteeteista ja/tai kykyyni elää itsenäisesti.	57%
Vaurioista, joita nivelpsoriaasi saattaa aiheuttaa niveliini/selkärankaani.	44%
Siitä, että nivelpsoriaasini oireet eivät parane tai saattavat pahentua.	44%
Siitä, että lapseni saattavat saada nivelpsoriaasin.	36%
Siitä, että nivelpsoriaasi tulee vaikuttamaan työkykyyni	29%
Siitä, että en saa nivelpsoriaasini oireita koskaan hallintaan.	28%

Liite

- *Tutkimuksen lisäkysymykset*
- ***Yksityiskohtaisempaa tietoa***



Ikä, jossa nivelpsoriaasin oireita esiintyi ensi kertaa

Ikä, jossa oireita esiintyi
ensi kertaa

0-17	24%
18-24	16%
25-34	26%
35-49	24%
50+	9%
Ei koskaan	*

29
keskiarvo

27
mediaani

Iho-/kynsioireet

0-17	22%
18-24	14%
25-34	24%
35-49	24%
50+	12%
Ei koskaan	4%

30
keskiarvo

30
mediaani

Lihaksiin ja luustoon
liittyvät oireet

0-17	10%
18-24	13%
25-34	27%
35-49	34%
50+	15%
Ei koskaan	1%

34
keskiarvo

34
mediaani

PERUSTA: KAIKKI HYVÄKSYTYT POTILAAT: n= 433

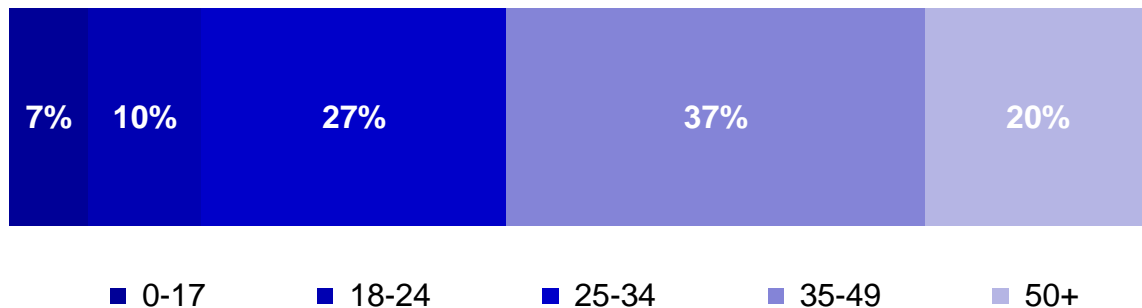
Q800/Q802 "Behind the scenes" -kysymys – Ikä, jossa oireita esiintyi ensi kertaa

Q800 Minkä ikäisenä aloit ensimmäistä kertaa kärsiä yhdestä tai useammasta nivelpsoriaasiin liittyvästä lihasten tai luuston oireesta? Oma arviosi riittää.

Q802 Minkä ikäisenä aloit ensimmäistä kertaa kärsiä yhdestä tai useammasta nivelpsoriaasiin liittyvästä iho-/kynsioireesta? Oma arviosi riittää.

Ikä ensimmäisellä vastaanottokäynnillä, kun käynnin syynä olivat lihasten ja luuston oireet ja ikä nivelpsoriaasidiagnoosin varmistuessa

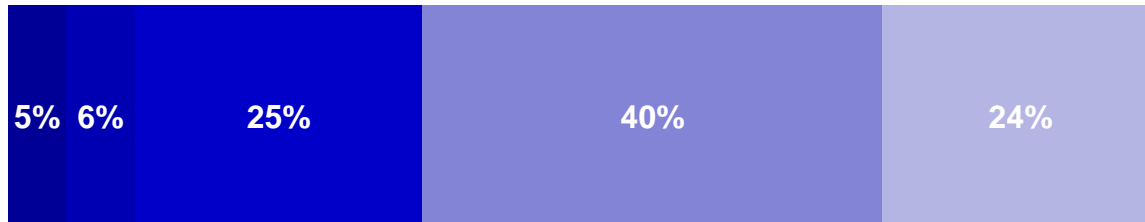
**Ikä
1. vastaanotto-
käynnillä, kun
käynnin syynä
olivat lihasten ja
luuston oireet**



37
keskiarvo

36
mediaani

**Ikä nivelpsoriaasi-
diagnoosin
varmistuessa**



39
keskiarvo

40
mediaani

PERUSTA: POTILAAT, JOILLA ESIINTYI LIHAKSIIN JA LUUSTOON LIITTYVIÄ OIREITA: n=430

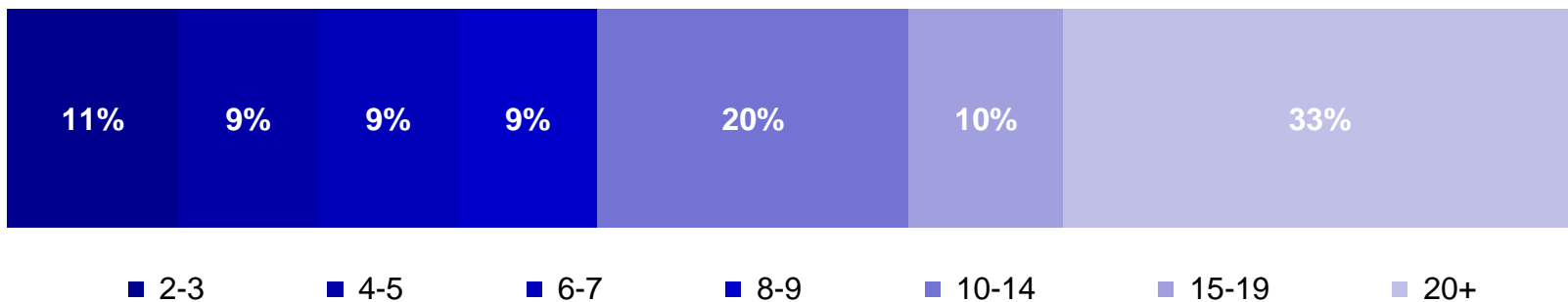
Q810 Minkä ikäisenä kävit ensimmäisen kerran terveydenhuollon ammattilaisen vastaanotolla nivelpsoriaasin lihaksiin ja luustoon liittyvien oireiden vuoksi? Oma arvioksi riittää.

PERUSTA: KAIKKI HYVÄKSYTYT POTILAAT: n= 433

Q605 Kuinka vanha olit, kun terveydenhuollon ammattilainen diagnosoit sinulla nivelpsoriaasin ensimmäisen kerran? Oma arvioksi riittää.

Diagnoosista kulunut aika

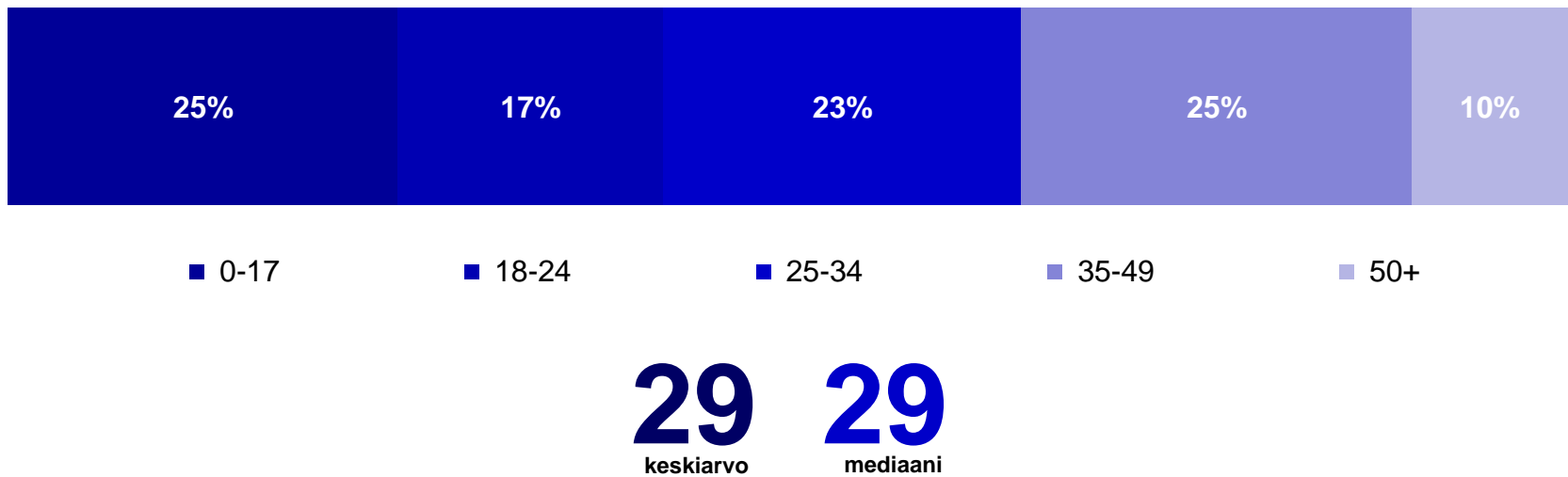
nykyinen ikä – ikä diagnoosihetkellä



16
keskiarvo

13
mediaani

Ikä psoriaasidiagnoosin varmistuessa



Tunnuspiirteet lähtötilanteessa



54

Keskimääräinen ikä

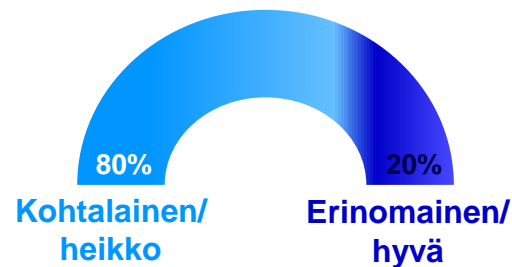


70%
naisia



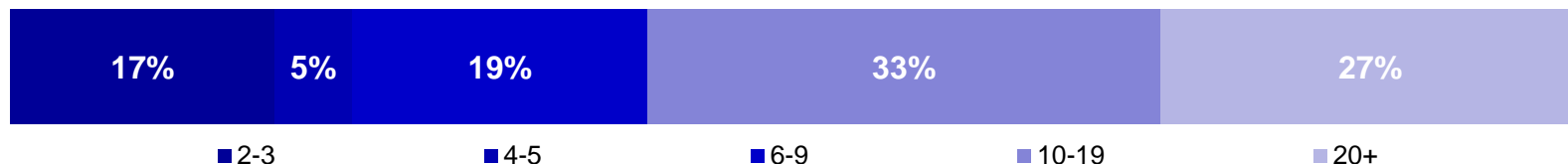
30%
miehiä

Yleisterveystila



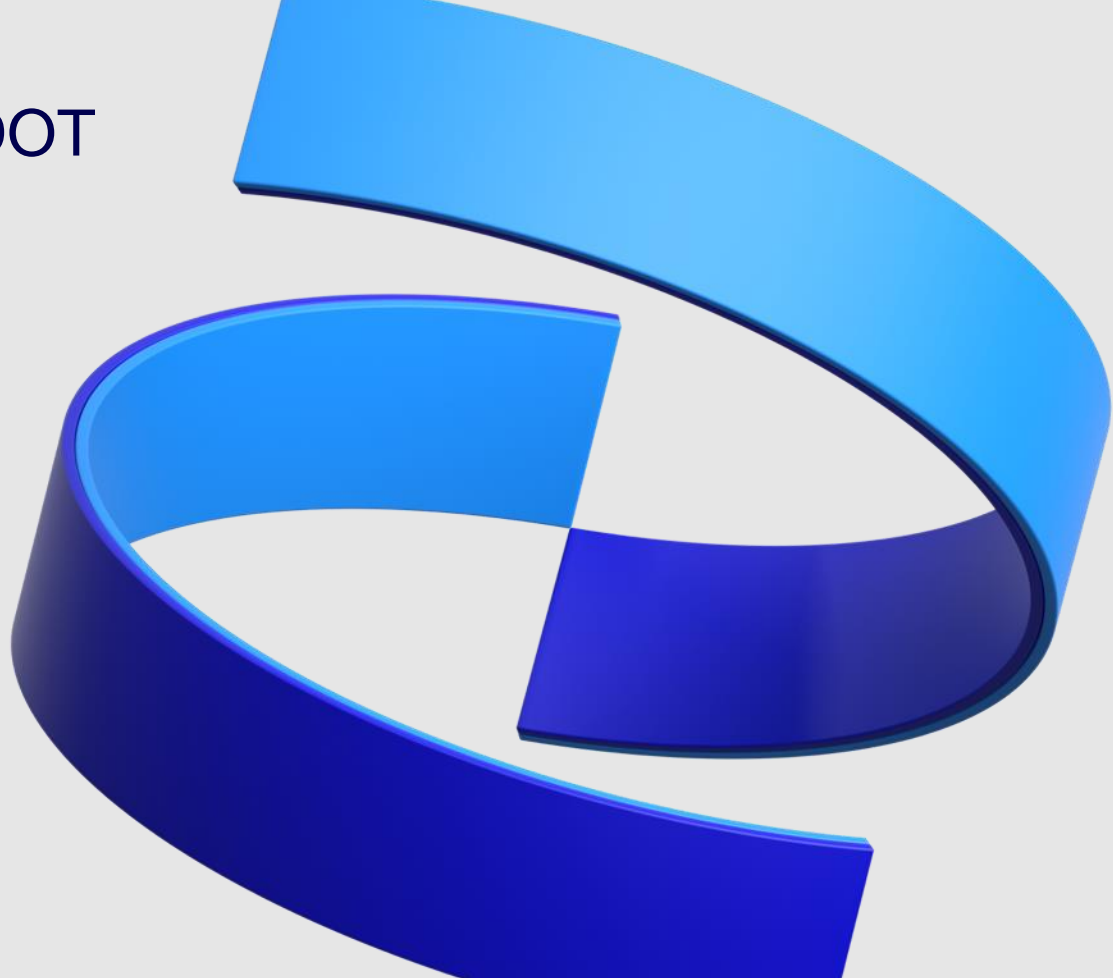
vuosia nivelpsoriaasidiagnoosista

(nykyinen ikä – ikä diagnoosihetkellä)



14 vuotta keskimäärin

DEMOGRAFISET TIEDOT



DEMOGRAFISET TIEDOT

Demografiset tiedot potilaista

Sukupuoli	
Mies	28%
Nainen	71%
Ikä	
18-24	1%
25-34	3%
35-49	26%
50-61	38%
62+	32%
KESKIAARVO	55
Työllisyystilanne	
TYÖELÄMÄSSÄ (YHTEENSÄ)	55%
Kokoaikaisessa työssä	40%
Osa-aikatyössä	11%
Kokoaikainen yrittäjä	3%
Osa-aikainen yrittäjä	*
TYÖELÄMÄN ULKOPUOLELLA (YHTEENSÄ)	45%
En ole työelämässä, mutta etsin työtä	4%
En ole työelämässä, enkä etsi työtä	*
En ole työelämässä, en kykene työhön työkyvyttömyyden tai sairauden vuoksi	9%
Eläkkeellä	29%
Opiskelija	2%
Perhevapaalla	1%

Siviilisäätty	
Naimaton	10%
Avoliitossa tai rekisteröidyssä parisuhteessa	59%
Eronnut	14%
Asumuserossa	-
Leski	3%
Avoliitossa	12%
Talouden kokonaistulot	
Alle €5 000	2%
€5 000 - €9 999	1%
€10 000 - €19 999	7%
€20 000 - €29 999	14%
€30 000 - €39 999	13%
€40 000 - €49 999	15%
€50 000 - €74 999	20%
€75 000 - €99 999	10%
€100 000 - €149 999	6%
€150 000 - €199 000	1%
€200 000 tai enemmän	*
En halua vastata	9%

DEMOGRAFISET TIEDOT

Demografiset tiedot potilaista

Alue	
Helsinki-Uusimaa	27%
Pirkanmaa	13%
Varsinais-Suomi	9%
Pohjois-Pohjanmaa	8%
Etela-Pohjanmaa	6%
Keski-Suomi	5%
Pohjois-Savo	5%
Satakunta	4%
Lappi	3%
Paijat-Hame	3%
Kanta-Hame	3%
Etela-Karjala	3%
Kymenlaakso	3%
Pohjois-Karjala	3%
Pohjanmaa	3%
Etela-Savo	2%
Keski-Pohjanmaa	2%
Kainuu	*
Ahvenanmaa [Åland]	-

Koulutus	
Peruskoulun päättötodistus	7%
Ylioppilastutkinto	4%
Ammattitutkinto	47%
Alempi korkeakoulututkinto	26%
Ylempi korkeakoulututkinto	13%
Muu	3%