



# Suomen Parkinson-liitto ry Finlands Parkinson-förbund rf



Suomen Parkinson-liitto ry  
Finlands Parkinson-förbund rf

Tervetuloa Maailman Parkinson-päivän 11.4.2018  
tilaisuuteen



**TUNNE JA TUNNISTA**  
Maailman Parkinson-päivä 11.4.2018  
**#UniteForParkinsons**





OTANTATUTKIMUS OY

# Parkinson-tutkimus

**Helmikuu 2018**



ISS-Otantatutkimus Oy / Fredrikinkatu 20 G 74 / 00120 Helsinki / Puh: 050-3457780

E-mail: [otantatutkimus@otanta.com](mailto:otantatutkimus@otanta.com) / [www.otanta.com](http://www.otanta.com) / Y-tunnus: 1936458-4



# Päätulokset lyhyesti

## Parkinsonin taudin hoito

Parkinsonin tautia sairastavat ovat tyypillisimmillään 66-75-vuotiaita, miehiä on jonkin verran enemmän kuin naisia. Taudin diagnoosista on keskimäärin 5.7 vuotta, edenneessä vaiheessa olevilla 7.8 vuotta. Lääkäreitä tavataan verrattain harvoin, keskimäärin 1.8 kertaa vuodessa ja lääkäreiden vaihtuvuus eri käyntikertojen välillä on yleistä.

Hoito tapahtuu yleensä julkisen sektorin sairaalassa. Tutkimuksen mukaan yksityisen sektorin osuus (tällä hetkellä 17 %) olisi 5 prosenttiyksikköä nykyistä suurempi, jos potilaat saisivat valita hoitopaikkansa. Yksityisen sektorin imu on voimakkainta nuorempien alle 55-vuotiaiden potilaiden keskuudessa.

## Lääkehoito ja toimintakyky

Huomattavan moni on tyytymätön nykyiseen lääkehoitoonsa (40 % ainakin osin tyytymätön) ja etenkin toimintakykyynsä (54 % ainakin osin tyytymätön). Suurin osa potilaista saa useampaa kuin yhtä lääkettä Parkinsonin tautiin. Tavallisimmat lääkitykset ovat Levodopa ja Dopamiiniagonisti, kummankin osuuden ollessa noin 60 %. Levodopaa saavien tyytyväisyys lääkitykseensä ei poikkea keskimääräisestä.

## Hoitosuunnitelma

Vain alle 30 % potilaista tiesi, että heillä on hoitosuunnitelma. Jos suunnitelma on, se on harvemmin kirjallinen. Lähes joka toinen potilas kokee, että vaikutusta elämänlaatuun ei huomioida riittävästi keskusteluissa vastaanottokäynneillä. Henkiseen vointiin liittyviä asioita ei ole nostettu yhtä monipuolisesti ja vahvasti esille kuin fyysisiä.

Potilaan omaa hoitotavoitetta kysyttäessä vastauksissa korostuivat halu säilyttää toimintakyky ja liikkuminen mahdollisimman pitkään.

## Tiedonsaanti

Erikoislääkäri ja Parkinson-liitto ovat ylivoimaisesti parhaat tietolähteet. Myös vertaistuen merkitys tiedonsaannissa on melko suuri. Moni hakee tietoa myös netin hakupalveluilla mm. Googlella.

Vain noin joka kolmas potilas oli saanut tietoa eri hoitovaihtoehtoista jo diagnoosin yhteydessä. Valtaosa vastaajista haluaisi tietoa edenneen taudin hoitovaihtoehtoista jo ennen taudin etenemistä.

Lähes joka kolmas on tyytymätön tiedonsaantiin taudin oireista ja etenemisestä. Näistä etenkin etenemisestä kertomisessa on puutteita.

## Edenneen taudin toteaminen ja hoito

Vastaajille osoitettiin vaikeaksi tietää onko heidän sairautensa edenneessä vaiheessa (36 % ei tiedä). 38 % arvioi Parkinsonin tautinsa edenneeksi. Myös edenneen taudin hoitovaihtoehdot ovat huonosti tiedossa. Kaksi kolmasosaa potilaista tuntee vaihtoehdot huonosti.

Edenneessä vaiheessa olevista 30 prosentille oli tarjottu laiteavusteista hoitoa ja joka viides oli pyytänyt hoitoa itse. Osa ei halunnut itse aloittaa hoitoa ja osalta lääkäri epäsi hoidon, syinä tavallisimmin ettei tauti ole vielä riittävän edenneessä vaiheessa.

## Tuki

Kahdelle potilaalle kolmesta on tarjottu tukea sairautensa kanssa elämiseen ja sopeutumiseen kurssien tai vertaistuen muodossa. Vain noin 40 prosentilla vastaajista on ollut läheinen mukana käynneillä, joissa on päätetty hoitovaihtoehtoista. Läheinen on yleensä huomioitu näillä käynneillä hyvin.



# Johtopäätökset



## Tiedonsaanti

- **Taudin eteneminen tunnetaan huonosti.** Oireista tiedetään paremmin, mutta etenemisestä tuntuu olevan vaikea saada tietoa ja asia tulee kysyttäessä usein kuitatuksi yksilöllisellä taudinkululla.
  - Milloin on edenneessä vaiheessa, miten etenee ja missä ajassa?
- Tietoa annetaan usein vain suullisesti vaikka moni potilas hyötyisi kirjallisesta materiaalista
- **Edenneen taudin hoitovaihtoehtoista halutaan tietoa jo ennen etenemisvaihetta.**
  - Edenneen taudin hoitovaihtoehtojen tunnettuutta voidaan pitää nykyisellään erittäin huonona.
  - Laiteavusteisen hoidon aloitusajankohdan suhteen on jonkin verran epärointiä sekä lääkärien että potilaiden suhteen, liittyen osaltaan vaikeuksiin määrittää milloin tauti riittävän edennyt.
  - Lääkäreiden vaihtuvuus luo oman haasteensa potilaan taudin etenemisen seurantaan ja määrittelyyn.

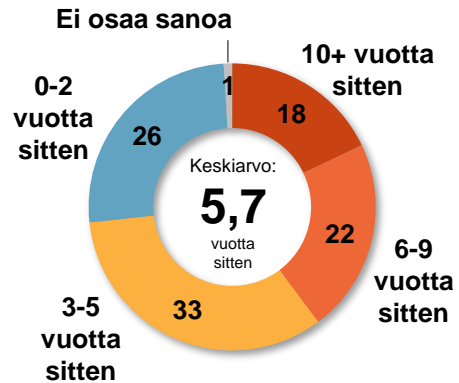
## Hoito

- Tyytymättömyyttä nykyiseen lääkitykseen ja etenkin toimintakykyyn on huomattavan paljon. Potilaiden odotukset eivät ole siltä osin aina täyttyneet.
- Oireista voitaisiin keskustella vastaanottokäynneillä vielä paljon nykyistä monipuolisemmin. Henkiseen vointiin liittyviä asioita ei oteta esiin yhtä hyvin kuin liikkumiseen ja fyysiseen toimintakykyyn liittyviä asioita.
- Potilaan omassa hoitotavoitteessa korostuu halu pysyä mahdollisimman pitkään liikkuvana ja toimintakykyisenä.
- Nykyiseen lääkehoitoonsa ja toimintakykyynsä tyytymättömät ovat selvästi keskimääräistä tyytymättömämpiä myös tiedonsaantiin ja omiin vaikuttamismahdollisuuksiinsa.
- Läheisen osallistumista vastaanottokäynnille voisi kannustaa vielä nykyistä enemmän. Tai ainakin varmistaa vertaistuen saatavuus jos läheistä ei ole käynnillä.

# Yhteenveto (1/4)

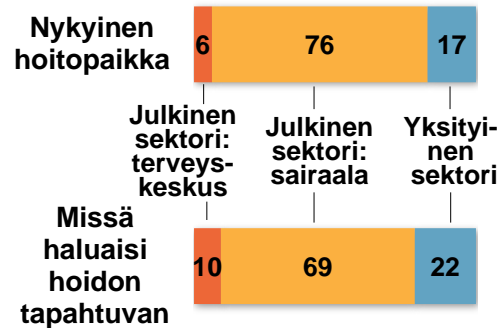
## Milloin diagnosoitiin

% vastaajista, n=636



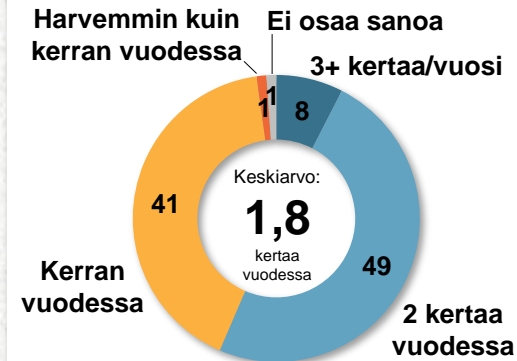
## Hoitopaikka

% vastaajista, n=636



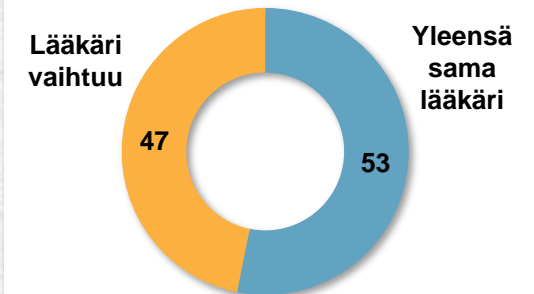
## Tapaa lääkärin

% vastaajista, n=636



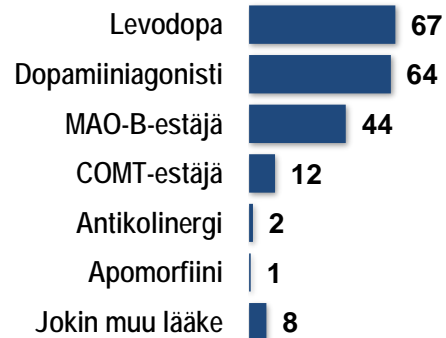
## Hoitosuhde lääkäriin

% vastaajista, n=636



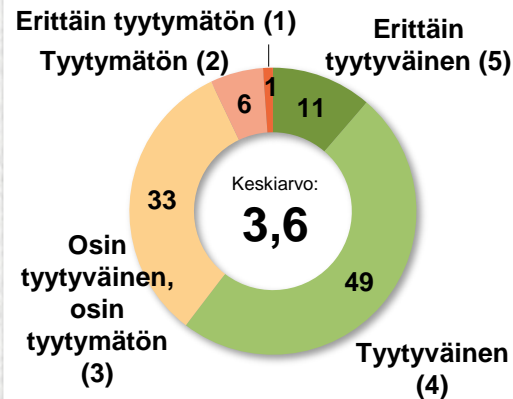
## Nykyinen lääkehoito

% vastaajista, n=636



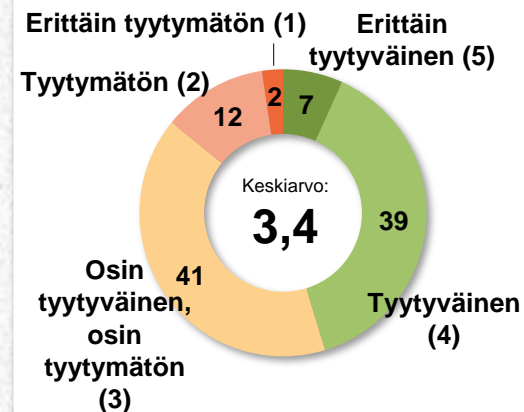
## Tyytyväisyys lääkehoitoon

% vastaajista, n=636



## Tyytyväisyys toimintakykyyn

% vastaajista, n=636



## Missä vaiheessa kerrottiin hoitovaihtoehtoista

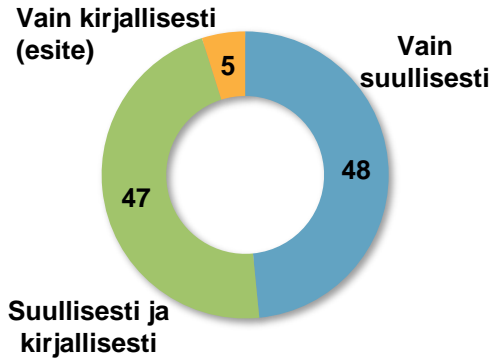
% vastaajista, n=636



# Yhteenveto (2/4)

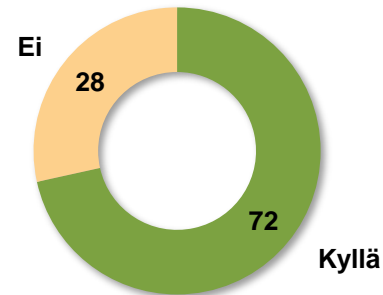
## Miten sai tietoa hoitovaihtoehtoista lääkärikäynnillä

% vastaajista, n=636



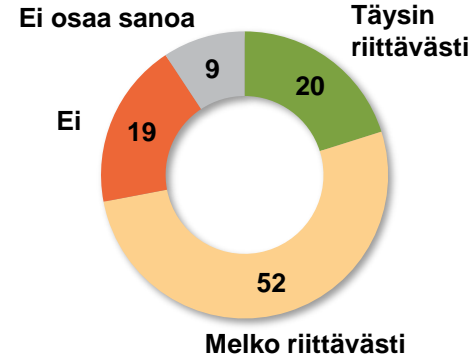
## Onko saanut itse vaikuttaa hoitopäätökseen

% vastaajista, n=636



## Onko saanut riittävästi tietoa hoitovaihtoehtoista

% vastaajista, n=636

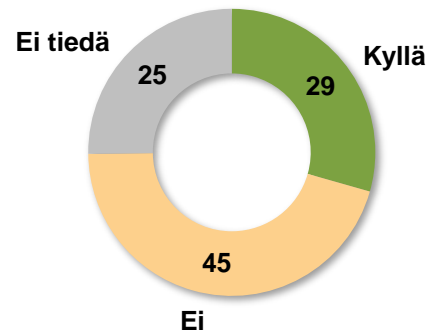


## Tietolähteet % vastaajista, n=636

90	Erikoislääkäri
75	Parkinson-liitto
52	Internet, Googlaamalla
41	Muilta sairastavilta/vertaistuki
36	Hoitaja
31	Parkinson-liiton jäsenyhdistys
25	Fysioterapeutti
15	Yleinen media
11	Ystävä / tuttava
11	Yleis- tai tk-lääkäri, työterveys
5	Muu terv.huol. ammattilainen
5	Lääkeyhtiöt (web-sivut)
9	Muu

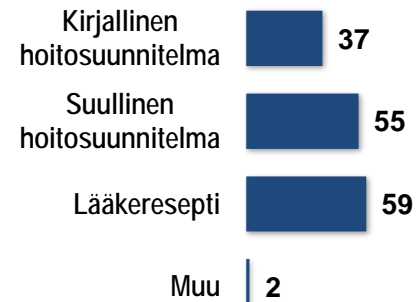
## Onko lääkärin tekemä hoitosuunnitelma Parkinsonin tautiin

% vastaajista, n=636



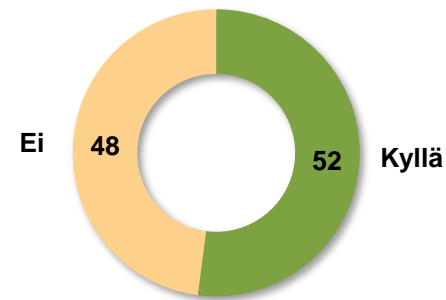
## Minkälainen hoitosuunnitelma

% vastaajista, joilla on hoitosuunnitelma, n=636



## Kiinnitetäänkö riittävästi huomiota siihen miten sairaus vaikuttaa elämäänlaatuun

% vastaajista, n=636



## Elämänlaatuun liittyvistä asioista keskusteleminen

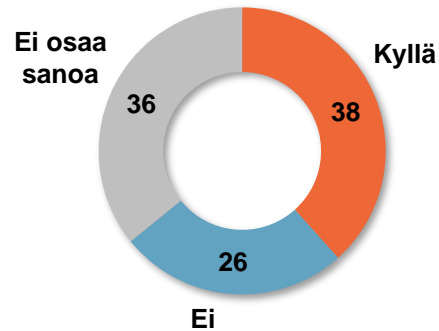
% vastaajista, n=636

73	Liikkuminen
52	Uniongelmat
48	Ummetus/virtsamisongelmat
34	Ihmissuhteet ja harrastukset
33	Päivittäiset aktiviteetit
28	Kivut
28	Henkinen vointi
24	Kommunikointi
19	Impulsiivinen käyttäytyminen
9	Ei mistään näistä

# Yhteenveto (3/4)

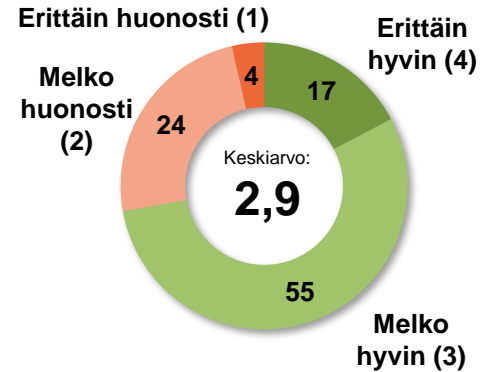
## Onko Parkinsonin tauti edenneessä vaiheessa

% vastaajista, n=636



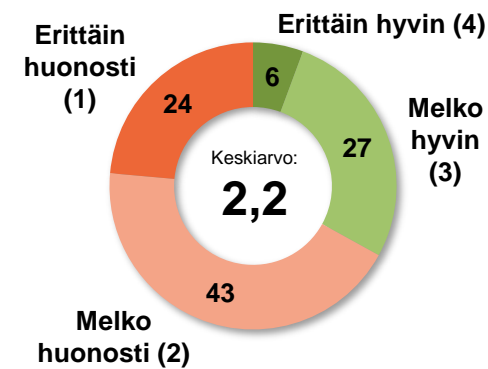
## Miten hyvin saanut tietoa oireista ja sairauden etenemisestä

% vastaajista, n=636



## Edenneen Parkinsonin taudin hoitovaihtoehtojen tunteminen

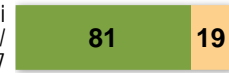
% vastaajista, n=636



## Edenneen sairauden hoitomuodoista kertominen

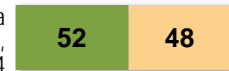
Toivoisi, että edenneen sairauden hoitomuodoista kerrottaisiin jo ennen taudin etenemistä

% vastaajista, jotka ei edenneessä vaiheessa / ei osaa sanoa, n=387



Olisi toivonut, että edenneen sairauden hoitomuodoista olisi kerrottu aikaisemmin

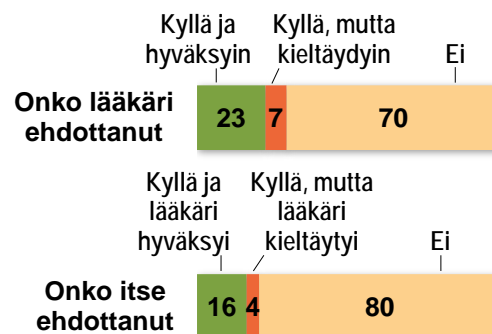
% vastaajista, jotka edenneessä vaiheessa, n=244



Kyllä Ei

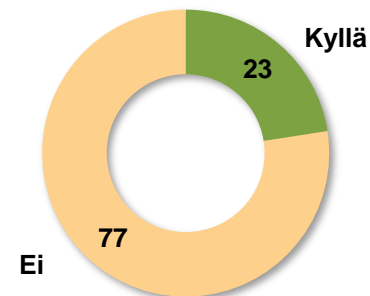
## Laiteavusteiset hoitovaihtoehdot

% vastaajista, joilla edenneessä vaiheessa, n=244



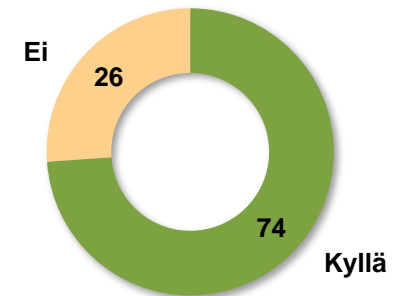
## Olisiko toivonut, että edenneen sairauden hoitomuodot olisi aloitettu aikaisemmin

% vastaajista, joilla edenneessä vaiheessa, n=244



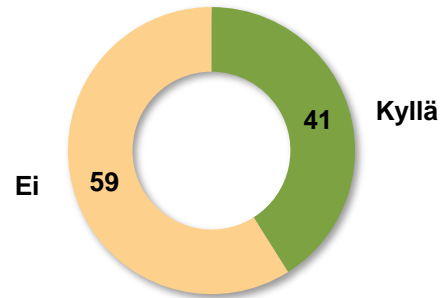
## Pystyykö tekemään samoja asioita kuin puoli vuotta sitten

% vastaajista, n=636

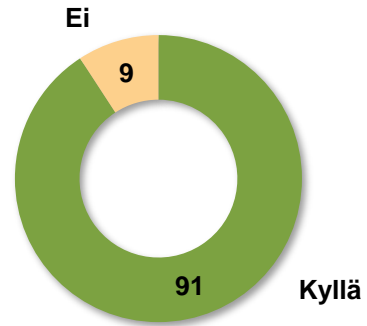


# Yhteenveto (4/4)

**Onko läheinen ollut mukana lääkärikäynneillä**  
% vastaajista, n=636



**Otetaanko läheinen riittävästi huomioon keskusteluissa vastaanottokäynneillä**  
% vastaajista, joilla läheinen ollut mukana, n=261



**Onko tarjottu kursseja tai vertaistukea**  
% vastaajista, n=636

