

Yhteenveto

POTILASPOLKU JA HOIDOSTA YLEISESTI

37% vastaajista hakeutui terveydenhuollon palvelujen piiriin 6 kk:n kuluessa oireiden alkamisesta. 61% vastaajista sai diagnoosin 6 kk:n kuluessa terveydenhuollon pariin hakeutumisen jälkeen. 63%:lla vastaajista aloitettiin lääkitys/hoido 6 kk:n kuluessa diagnoosin saamisen jälkeen.

Sairauden alkuvaiheessa potilasta kiinnostaa eniten tiedot oireista (58%), ennusteesta/taudin etenemisestä (53%) ja hoitovaihtoehdoista (41 %). Lääkärit (64%), terveysportaalit (33%) ja potilasjärjestö (28%) ovat merkittävimpiä tietolähteitä. 61% vastaajista oli sitä mieltä, että luotettavaa, sairauteen liittyvää tietoa oli erittäin tai melko helposti saatavilla. Hoidon aikana eniten ollaan oltu tyytyväisiä/on saatu tietoa sairaudesta ja hoito/lääkevaihtoehdoista sekä saatu materiaaleja erityisesti diagnoosin saatua ja kun hoito on aloitettu.

SAIRAUDEN ALKUVAIHE

Ensimmäinen apu on löytynyt selkeästi useimmiten lääkärin luota. Ensimmäiset yhteydenotot terveydenhuoltoon ovat pääasiallisesti terveyskeskukseen tai työterveyshoitoon. Diagnoosi on tehty useimmiten julkisella puolella (78% vastaajista).

TÄMÄNHETKINEN TILANNE

87% vastaajista saa tällä hetkellä lääke- tai muuta hoitoa ja on seurannassa. 39% vastaajista sairauden vaikeusaste on keskivaikea ja 36% vastaajista lievä. 80% vastaajista on systeeminen lääkehoito eli se saa eniten mainintoja eri hoitovaihtoehdoista. Parkinsonin taudilla on merkittävä vaikutus toimintakykyyn. 80% vastaajista sairaus vaikuttaa päivittäin tai lähes päivittäin toimintakykyyn.



Yhteenveto

45% vastaajista on tehty hoitosuunnitelma ja 35% vastaajista on osallistunut tavoitteiden tai hoitosuunnitelman laatimiseen. 31%:lle vastaajista on puolestaan tehty kuntoutussuunnitelma. 52% vastaajista tuntee hoidon tavoitteet erittäin tai melko hyvin.

33% vastaajista tapaa lääkäriä vähintään 4-6 kuukauden välein ja 47% 7 kk - n. 1 vuoden välein. 29% vastaajista tapaa hoitajaa vähintään 4-6 kuukauden välein ja 23% 7 kk - n. 1 vuoden välein. Lääkäriä siis tavataan hieman useammin kuin hoitajaa. Lääkärin ja hoitajan vastaanotoilla käsitellään useimmiten fyysistä vointia, sairauden tilaa/etenemistä ja henkistä vointia.

74% vastaajista kokee, että heille on kerrottu kattavasti eri hoito-/lääkevaihtoehdoista. 68% vastaajista kokee, että on tullut lääkärin vastaanotolla kohdatuksi ja kuulluksi. 52% vastaajista on erittäin tai melko tyytyväinen hoidon kokonaisvaltaisuuteen. Parasta mahdollista hoitoa kokee saaneensa 44% vastaajista. 40% kokee, että sairauden hoito on tasa-arvoista Suomessa.

HOITON SITOUTUMINEN JA TUKITARPEET

Parkinsonin taudin hoitoon sitoudutaan hyvin - 86% vastaajista ottaa lääkkeitä täysin tai lähes määräysten mukaisesti. Sovittuja käyntejä noudatetaan varsin hyvin - 96 % noudattaa erittäin tai melko hyvin sovittuja käyntejä.

Parkinsonin tauti vaikuttaa elämänlaatuun – erityisesti fyysiseen ja henkiseen hyvinvointiin, toimintakykyyn, harrastuksiin sekä työkykyyn. 52%:lla vastaajista on kerrottu hoitopaikassa potilasjärjestötoiminnasta. Hyvä vuorovaikutus lääkärin kanssa, perheen ja läheisten tuki sekä oma asenne on koettu tärkeiksi asioiksi hoidon onnistumisessa.



Yhteenveto

KORONA-PANDEMIA

Suuri osa vastaajista (85%) on käynyt sovituisissa tapaamisissa koronasta huolimatta. Lähinnä koronapandemia on vaikuttanut siihen, että hoitoaikatauluja on muutettu, tapaamisia on muutettu puhelinkeskusteluiksi ja käyntejä lääkärin luona on harvennettu. Puhelinvastaanotto on ollut suosituin etäpalvelu koronapandemian aikana. 55% vastaajista ei ole käyttänyt mitään etäpalvelua.

