

Kyselyn tausta

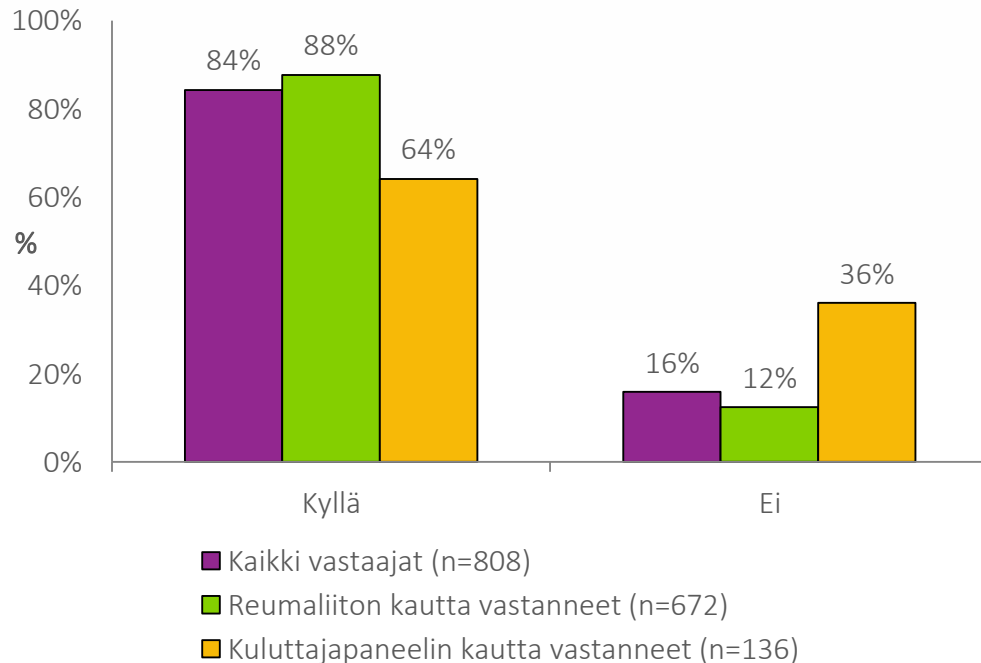
- AbbVie, Reumaliitto ja Success Clinic selvittivät nivelreumaa sairastavien kokemuksia sairaudesta ja sairauden vaikutuksista arkeen.
- Tässä esityksessä tarkastellaan 7.5–4.6.2020 välisenä aikana Reumaliiton kautta kyselyyn vastanneiden 672 nivelreumaa sairastavan vastauksia, sekä Success Clinicin kuluttajajaneelin kautta 30.6–20.8.2020 välisenä aikana vastanneiden 136 nivelreumaa sairastavan vastauksia.

Kysely nivelreumaa sairastaville

TUTKIMUKSEN TULOKSET

Remissio

Onko remission määritelmä (remissio: oireettomuus ja normaalit nivelreumaan liittyvät laboratorioarvot) hoidon tavoitteena sinulle tuttu?



Kuvaile, mitä oireettomuus käytännössä sinulle merkitsee?

Reumaliiton kautta vastanneet (n=672)

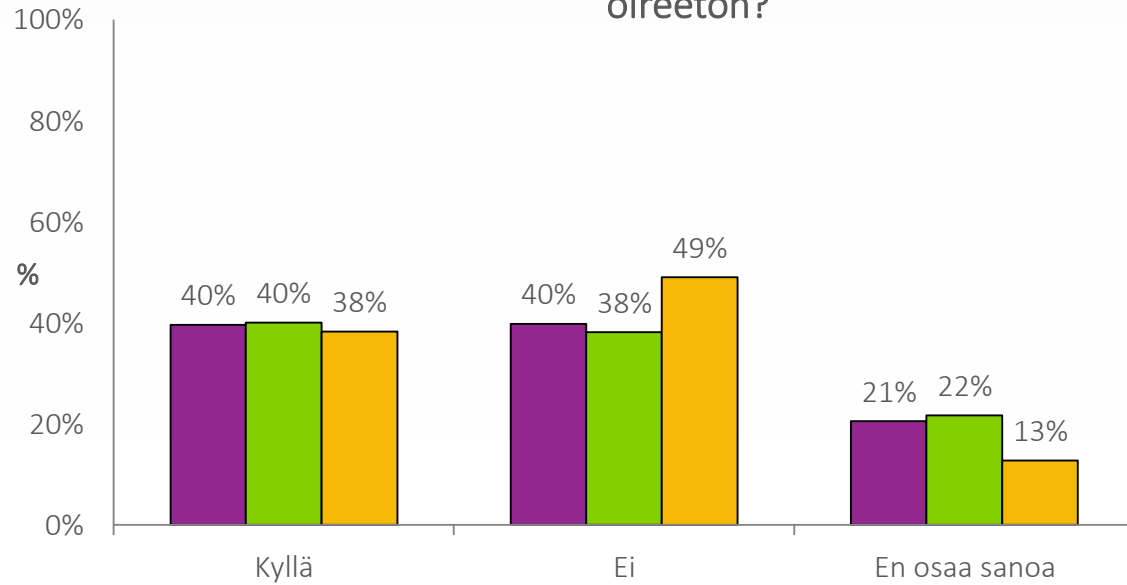
- Ei kipuja (59%)
- Normaalial elämää (työ, harrastukset & arki)/elämänlaatu (35%)
- Voi liikkua/normaali toimintakyky (23%)
- Ei tulehduksia (10%)
- Ei väsymystä/hyvä uni (9%)
- Ei aamujäykkyyttä/jäykkyyttä (8%)
- Oireettomuutta (6%)
- Ei tarvitse lääkkeitä tai hoitoa (5%)
- Ei turvotusta (5%)
- Henkinen hyvinvointi (4%)
- Ei tiedä (2%)
- Muu (2%), kuten:
 - Harvinaista olotilaa.
 - Kaukainen muisto ennen sairastumista.
 - Nivelreuma on tällä hetkellä pienempi häiriö kuin siihen liittyvä Sjögrenin oireyhtymä.
 - Sellaiseen ei nyt ole mahdollista päästä.

Kuluttajaneelin kautta vastanneet (n=136)

- Ei kipuja (37%)
- Normaalial elämää (työ, harrastukset & arki)/elämänlaatu (37%)
- Voi liikkua/normaali toimintakyky (15%)
- Ei tarvitse lääkkeitä tai hoitoa (15%)
- Henkinen hyvinvointi (10%)
- Ei turvotusta (6%)
- Oireettomuutta (5%)
- Ei tulehduksia (3%)
- Ei väsymystä/hyvä uni (2%)
- Ei aamujäykkyyttä/jäykkyyttä (2%)
- Ei tiedä (2%)
- Muu (2%), kuten:
 - Täyttä työkykyä ja hyvää elämää.

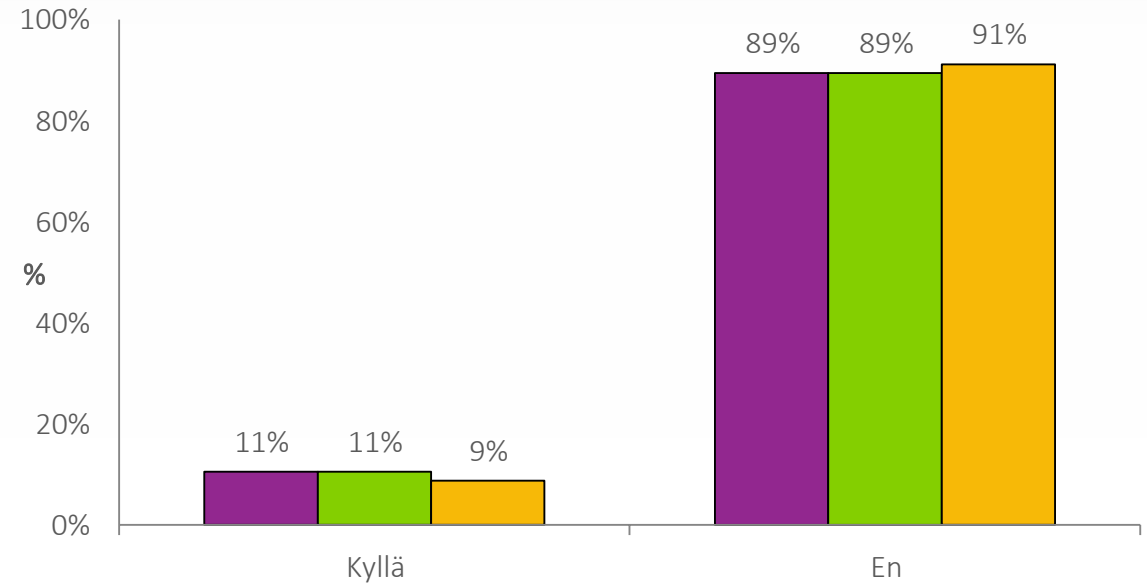
Oireettomuus

Onko kokemuksesi perusteella mahdollista olla täysin oireeton?



- Kaikki vastaajat (n=808)
- Reumaliiton kautta vastanneet (n=672)
- Kuluttajapaneelin kautta vastanneet (n=136)

Oletko tällä hetkellä täysin oireeton?

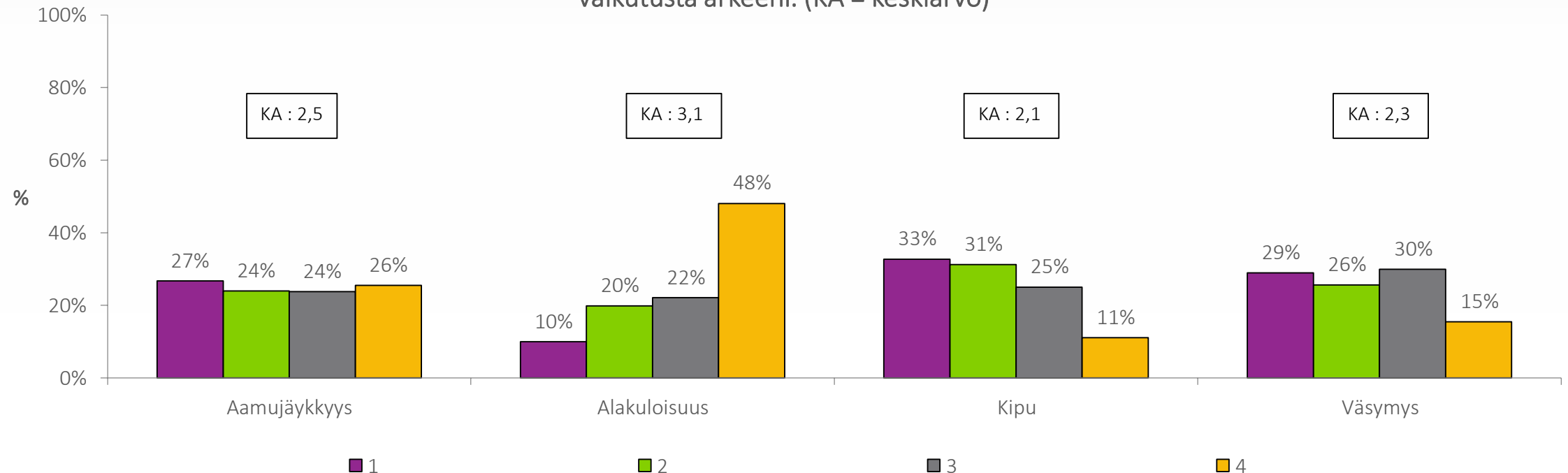


- Kaikki vastaajat (n=808)
- Reumaliiton kautta vastanneet (n=672)
- Kuluttajapaneelin kautta vastanneet (n=136)

Sairauden vaikutus arkeen

Reumaliiton kautta vastanneet (n=672)

Kun otetaan huomioon sairautesi liittyvät tekijät, mitkä alla listatuista tekijöistä vaikuttavat eniten arkeesi?
Laitathan alla olevat vaihtoehdot järjestykseen siten, että 1 = eniten vaikutusta arkeeni, 4 = vähiten vaikutusta arkeeni. (KA = keskiarvo)



Mikä on kokemuksesi mukaan suurin haaste nivelreumassa?

Reumaliiton kautta vastanneet (n=672)

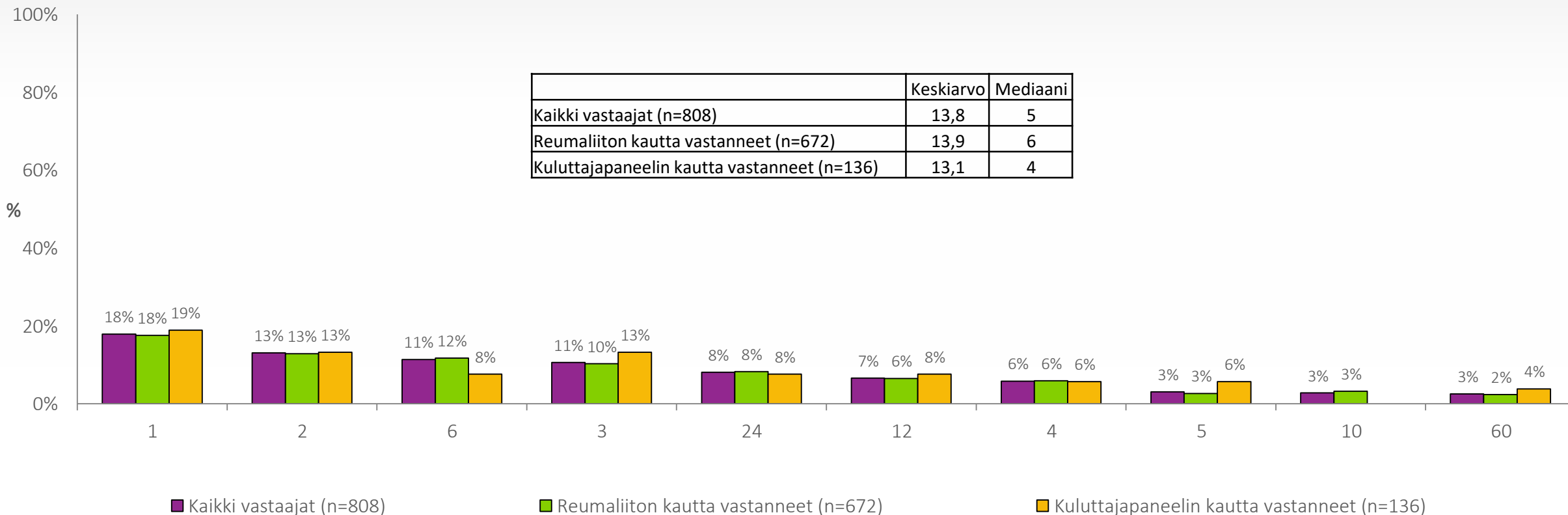
- Kipu/särky/kivuttomuus/oireettomuus (32%)
- Sopivan lääkityksen/hoitotasapainon löytäminen (28%)
- Toimintakyky/työskentely (14%)
- Väsymys (11%)
- Aaltoileva/arvaamaton/yllätyksellinen taudinkuva (9%)
- Liikkumisen vaikeus/liikuntakyvyn säilyttäminen (8%)
- Nivel tulehdus/nivelvauriot (6%)
- Ammattitaidottomat lääkärit/lääkärien asenteet (5%)
- Jäykkyys (4%)
- Ei ole parantavaa hoitoa/sairauden hyväksyminen (4%)
- Muiden ihmisten tietämättömyys/ymmärtämättömyys/ennakkoluulot (3%)
- Ei näy ulospäin (1%)
- Leikkausten jälkitilat (1%)
- Muu (6%), kuten:
 - Diagnoosin saaminen
 - Elämän ilon säilyttäminen
 - Jos haluaa lapsia, joutuu elämään kivuissa epäselvän ajan
 - Raskaus
 - Ruokavaliosuositusten vähäisyys/sekavuus
 - Stressin hallinta
 - Taloudelliset vaikutukset
 - Ymmärtää käyttää apuja, tukia

Kuluttajaneelin kautta vastanneet (n=136)

- Kipu/särky/kivuttomuus/oireettomuus (29%)
- Aaltoileva/arvaamaton/yllätyksellinen taudinkuva (16%)
- Liikkumisen vaikeus / liikuntakyvyn säilyttäminen (14%)
- nivel tulehdus / nivelvauriot (13%)
- Väsymys (12%)
- ammattitaidottomat lääkärit / lääkäreiden asenteet (11%)
- Jäykkyys (11%)
- Sopivan lääkityksen/hoitotasapainon löytäminen (7%)
- työkyvyttömyys (2%)
- Ei ole parantavaa hoitoa / sairauden hyväksyminen (1%)
- Muu (4%), kuten:
 - Päästä ajoissa hoitoon
 - Ruokavalion ylläpito
 - Sen toteaminen

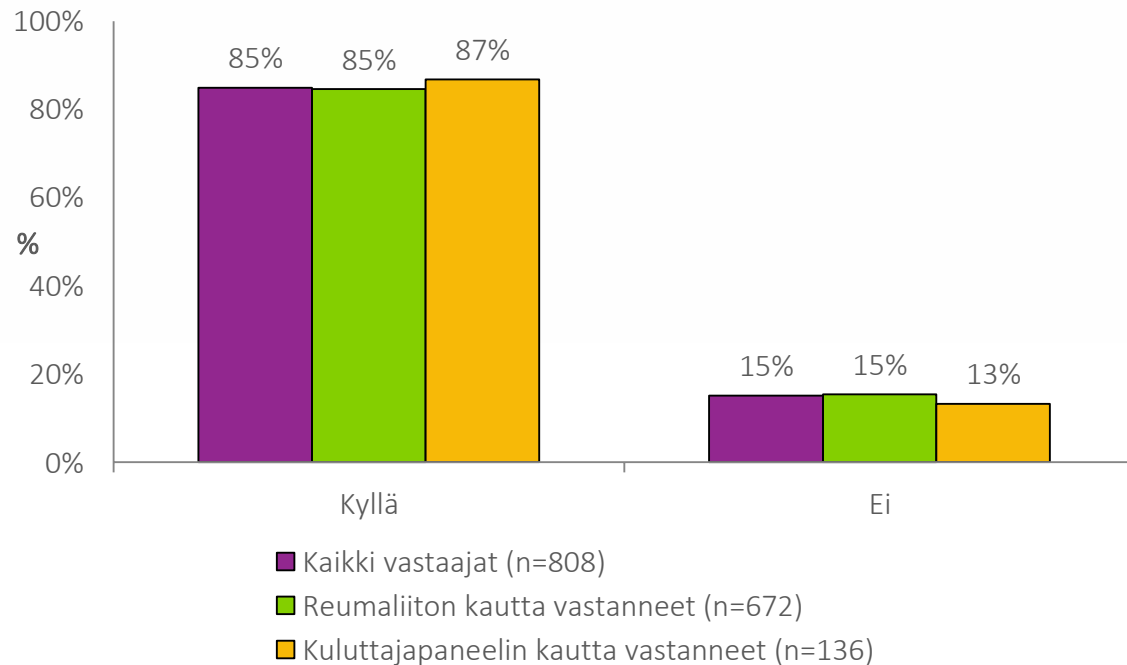
Minkä pituinen oli viimeisin täysin oireeton jakso (kuukausina)?

Top-10



Nivelreuman vaikutus toimintakykyyn

Rajoittaako nivelreuma toimintakykäsi?



Miten vaikutus toimintakykyyn ilmenee?

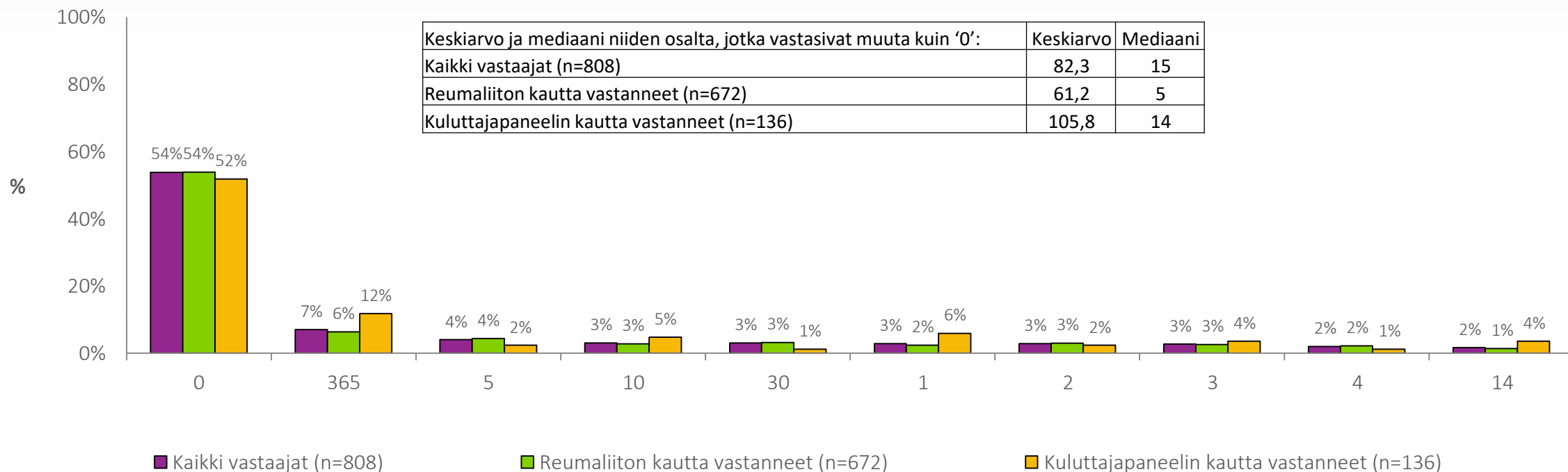
Reumaliiton kautta vastanneet (n=672)

- Ei pysty/rajoittunut liikkumaan/fyysiseen toimintaan (50%)
- Kivut (35%)
- Ei pysty normaaliin toimintaan/arkeen (28%)
- Väsymys/jaksamisen puute (22%)
- Aamujäykkyys/jäykkyys (11%)
- Ei pysty kotiaskareisiin (10%)
- Ei pysty tekemään töitä (8%)
- Ei pysty harrastamaan (4%)
- Turvotus (1%)
- Muu (1%), kuten:
 - Vammauttaessaan nivelreuma tuhoaa niveliä, joihin vääjämättä tulee rajoituksia tekonivelistä huolimattakin
 - Vanhat nivelmuutokset haittaavat, uusia muutoksia ei kuitenkaan ole tullut enää

Kuluttajapaneelin kautta vastanneet (n=136)

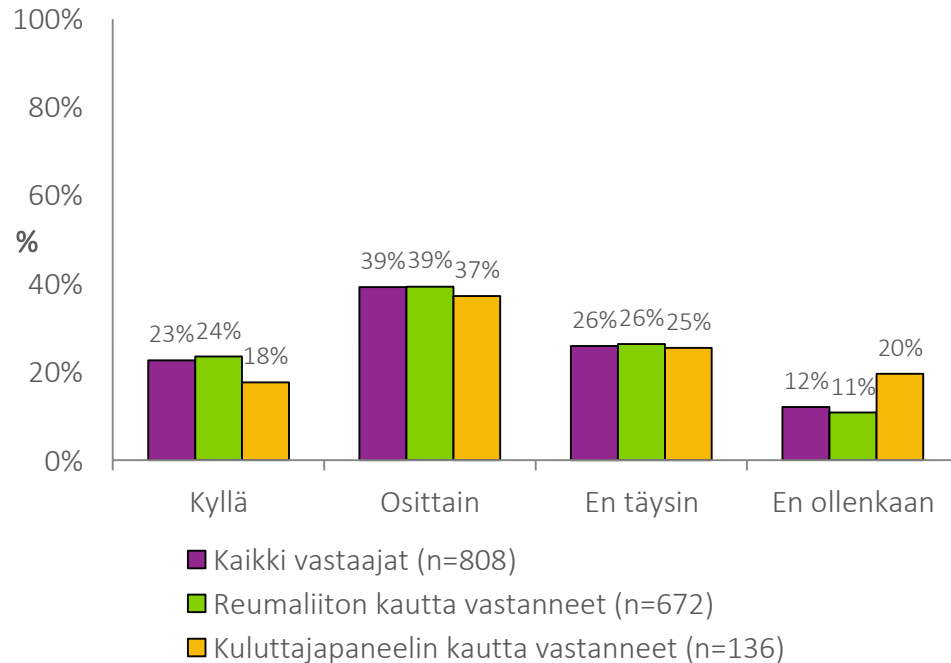
- Ei pysty/rajoittunut liikkumaan/fyysiseen toimintaan (48%)
- Kivut (40%)
- Väsymys/Jaksamisen puute (25%)
- Ei pysty tekemään töitä (11%)
- Aamujäykkyys/jäykkyys (7%)
- Ei pysty normaaliin toimintaan/Arkeen (4%)
- Muu (1%), kuten:
 - Alentavasti

Mikäli joudut olemaan nivelreuman vuoksi poissa töistä/opiskelusta, kuinka monta päivää vuodessa keskimäärin? Jos nivelreuman vuoksi ei tule poissaoloja töistä/opiskelusta, valitse '0'.



Nivelreuman hoitotavoitteet

Oletko tietoinen Suomessa käytössä olevista nivelreuman nykyisistä hoitotavoitteista?



Kuvaile itsellesi asettamaasi henkilökohtaista hoitotavoitetta, eli mitä toivot hoidon mahdollistavan sinulle?

Reumaliiton kautta vastanneet (n=672)

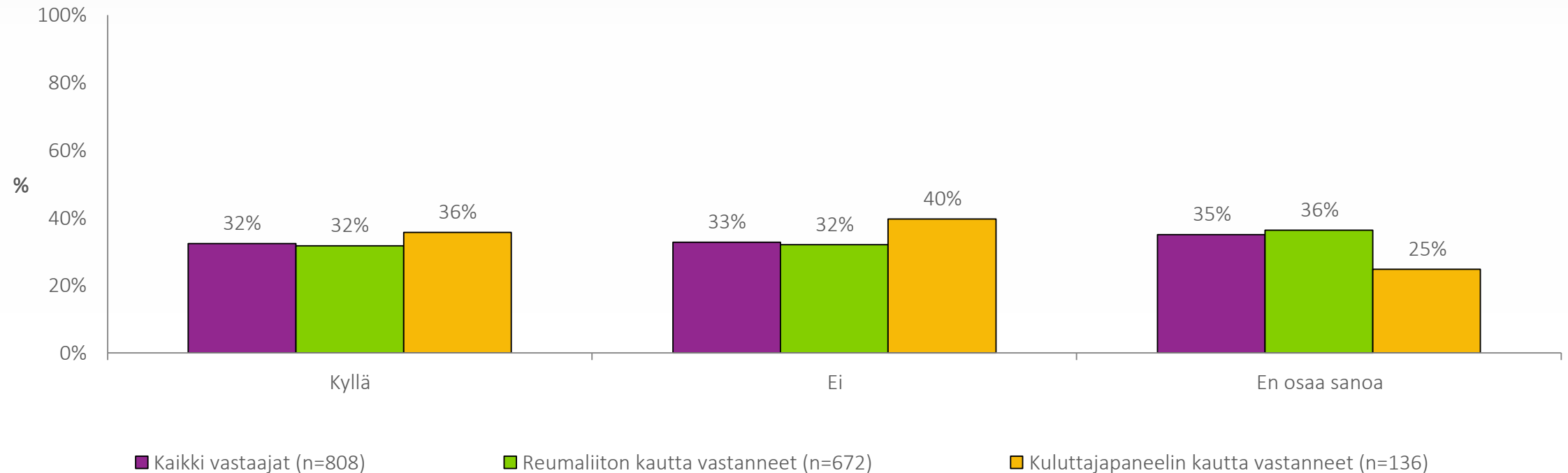
- Ei kipuja (40%)
- Normaalial elämää (työ & harrastukset)/elämänlaatu (33%)
- Voi liikkua/normaali toimintakyky (29%)
- Työkyky (18%)
- Arjesta selviytyminen (13%)
- Oireettomuutta (8%)
- Parempi lääke/hoido (6%)
- Ei väsymystä/hyvä uni (5%)
- Ei tarvitse lääkkeitä tai hoitoa (5%)
- Remissio (2%)
- Ei tulehduksia (2%)
- Ei aamujäykkyyttä/jäykkyyttä (1%)
- Henkinen hyvinvointi (1%)
- Ei turvotusta (1%)
- Ei tiedä (1%)
- Muu (3%), kuten:
 - Eipä ole tavoitteita
 - Minua ei hoideta enää.

Kuluttajaneelin kautta vastanneet (n=136)

- Normaalial elämää (työ & harrastukset)/Elämänlaatu (34%)
- Ei kipuja (24%)
- Voi liikkua/normaali toimintakyky (16%)
- Oireettomuutta (13%)
- Työkyky (7%)
- Arjesta selviytyminen (5%)
- Ei turvotusta (3%)
- Kuntoutusta (3%)
- Ei väsymystä/hyvä uni (2%)
- Ei tarvitse lääkkeitä tai hoitoa (2%)
- Ei tulehduksia (2%)
- Ei tiedä (2%)
- Ei aamujäykkyyttä/jäykkyyttä (1%)
- Muu (5%), kuten:
 - Ettei tarvitse käydä piikillä
 - Suolahone olisi mielestäni tehokas.
 - Trkkailua

Hoitosuunnitelma nivelreumaan

Onko sinulle tehty hoitosuunnitelma nivelreumaasi?



Millä keinoin/menetelmin seuraat oman terveydentilasi muutoksia?

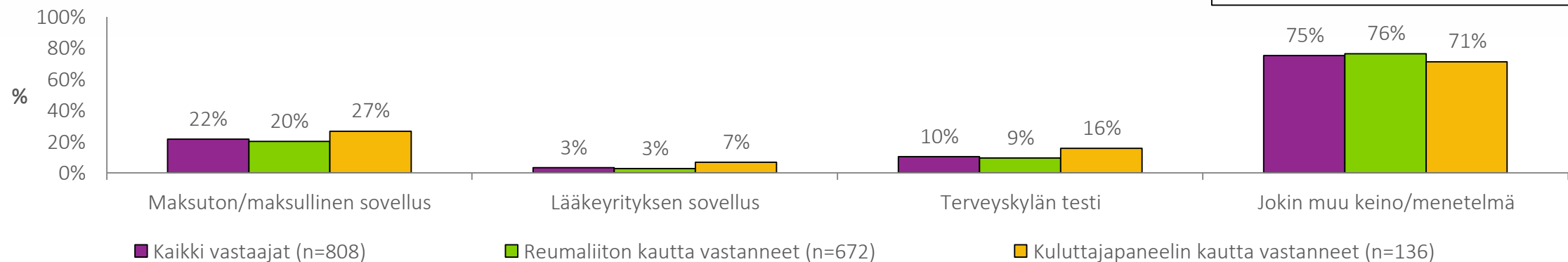
Voit valita useampia vaihtoehtoja. Kirjaathan myös alle keinonmenetelmän nimen/sitä tarjoavan tahon.

- Omakanta (35%)
- Laboratorioseurannat (10%)
- Reumaliiton sivut (8%)
- Ei mitään (8%)
- En ole kuullut mistään sovelluksista (6%)
- Internet (6%)
- Aktiivisuusranneke (4%)
- Muu (24%), kuten:
 - Facebook
 - FatSecret
 - Medisafe
 - RheumaBuddy

- Ei sovelluksia
- Olisi mukava tietää näistä!
- Terveystalo
- Tietoa käytettävänä olevista lääkkeistä

- Reumatalo (n=3)
- Ei käytössä
- Luen oireita
- Nivelreumatesti
- Olisi mukava tietää näistä!
- Rentoutusharjoitukset
- Reuma-aapinen
- Sairaalan omavointi palvelu

- Kirjaan itse/omat havainnot/pidän päiväkirjaa (41%)
- Laboratoriokokeilla/turvakokeissa käynti (23%)
- Ei mikään (11%)
- Kanta.fi (8%)
- En ole saanut tietoa/ohjeistusta mistään menetelmistä (4%)
- Omaolo/omavointi -palvelu (3%)
- Facebookin vertaistukiryhmät (1%)
- Pitkä kokemus auttaa (1%)
- Muu (11%), kuten:
 - Apotti
 - Masennustestit
 - Älykellon ja sovellus, FatSecret

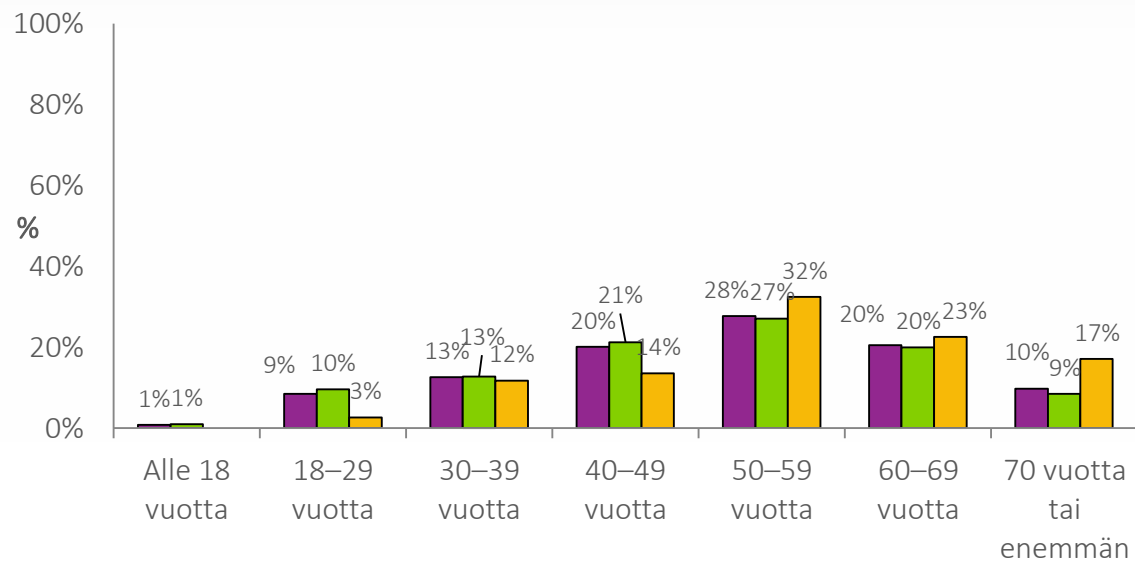


Kysely nivelreumaa sairastaville

TAUSTATIEDOT

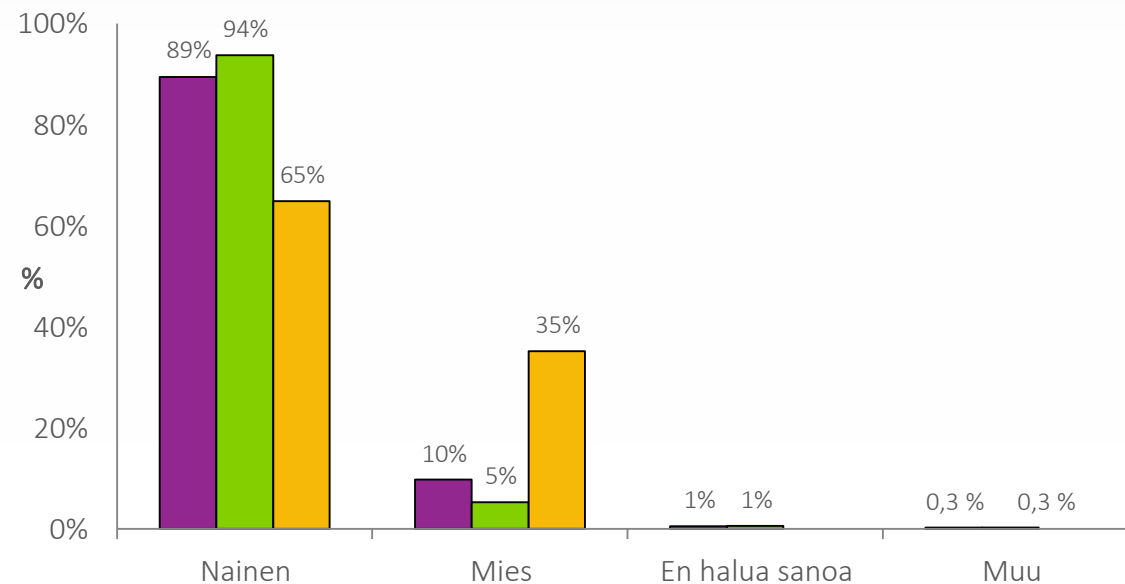
Ikä ja sukupuoli

Ikäsi



- Kaikki vastaajat (n=808)
- Reumaliiton kautta vastanneet (n=672)
- Kuluttajapaneelin kautta vastanneet (n=136)

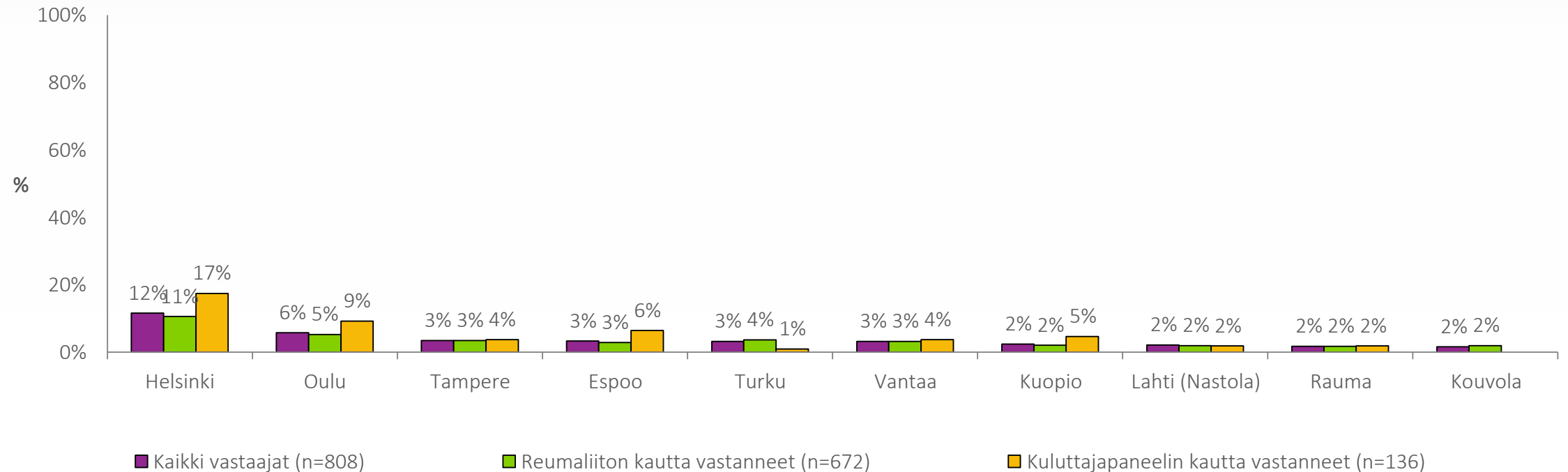
Sukupuoli



- Kaikki vastaajat (n=808)
- Reumaliiton kautta vastanneet (n=672)
- Kuluttajapaneelin kautta vastanneet (n=136)

Asuinpaikkakunta

Asuinpaikkakuntasi Top-10



Nivelreuman diagnosointivuosi

Minä vuonna sait nivelreumaan diagnoosin? Top-10

