

**INNOLINK**



**PSORIASISLIITTO  
PSORIASISFÖRBUNDET**

Yhteistyössä:

**abbvie**



**Janssen**  
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF  
**Johnson & Johnson**

Let's get  **CONNECTED**

WORLD PSORIASIS DAY 2019



 **NOVARTIS**



# **Psoriasis ja mielen hyvinvointi - kyselytutkimus**

## **Maailman psoriasispäivä 2019**

INNA HURSKAINEN  
MEIJU AHOMÄKI  
TUOMAS KAARTOLUOMA

## Yleistä tutkimuksesta

---

- Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa kattava näkemys siitä, miten psoriasis liitännäissairauksineen vaikuttaa vastaajan psyykkiseen hyvinvointiin.
- Tutkimus toteutettiin sähköpostikyselynä kesäkuussa 2019.
- Kohderyhmän muodostivat Psoriasisliiton jäsenet sekä somekampanjan myötä myös muut psoriasisista sairastavat.
- Tutkimus perustuu 1 478 vastaukseen.

## Tutkimuksen keskeisiä tuloksia

---

**22%**

arvioi psoriasiksen haittaavan arjessa selviytymistä melko tai erittäin paljon.

**60%**

kokee, että psoriasis kuormittaa mieltä.

**83%**

sanoo, että lääkäri tai muu terveydenhuollon ammattilainen ei ole ottanut puheeksi psoriasiksen vaikutusta mielen hyvinvointiin.

**74%**

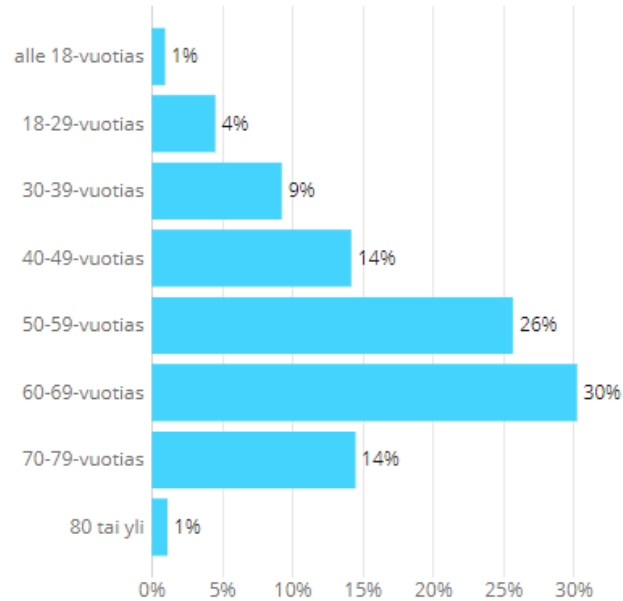
ei ole itse ottanut itse psoriasiksesta johtuvaa mielen kuormitusta puheeksi terveydenhuollon ammattilaisen kanssa.

**51%**

on todettu muita psoriasikseen liittyviä sairauksia, yleisimpinä sydän- ja verisuonisairaudet, diabetes sekä masennus tai ahdistus.

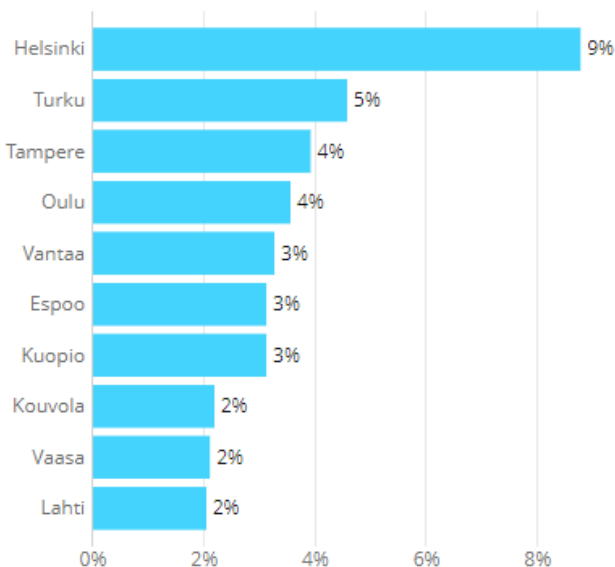
## Vastaajien taustatiedot

Ikä 1 478 vastausta

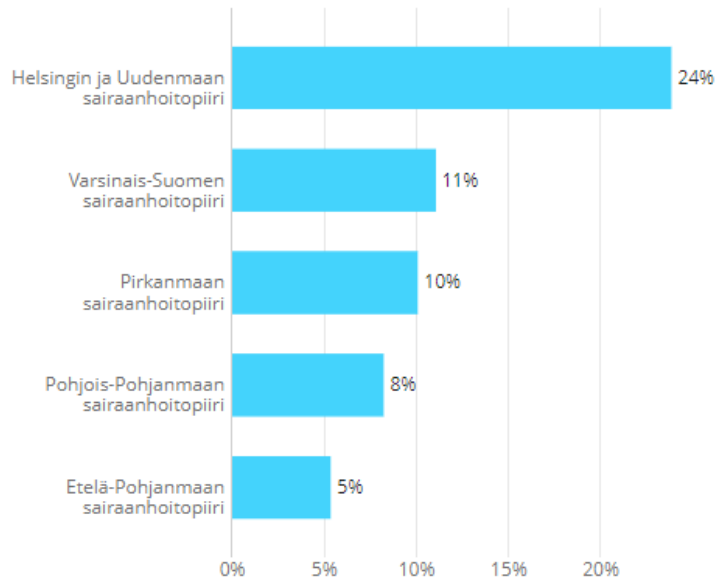


## Vastaajien taustatiedot

Asuinkunta | 10 suurinta kuntaa 505 vastausta

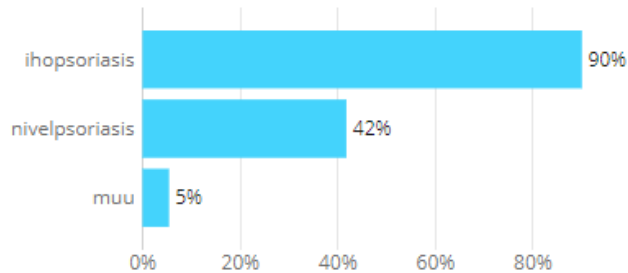


Sairaanhoitopiiri | 5 suurinta 854 vastausta

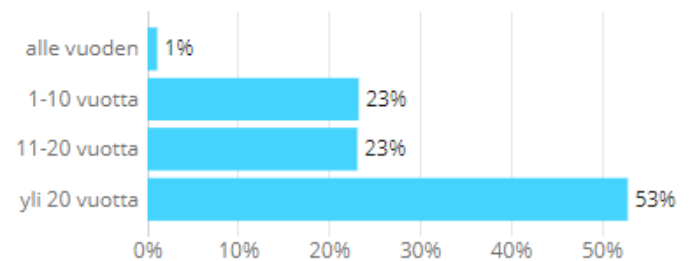


## Psoriasis

Mitä seuraavista psoriasisksen muodoista sairastat? 1 475 vastausta



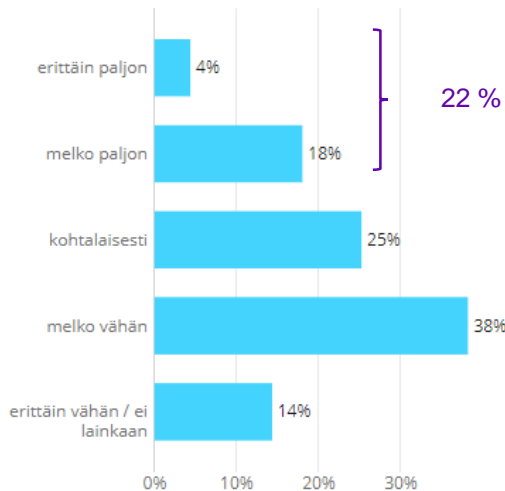
Kauanko olet sairastanut psoriasisista? 1 476 vastausta



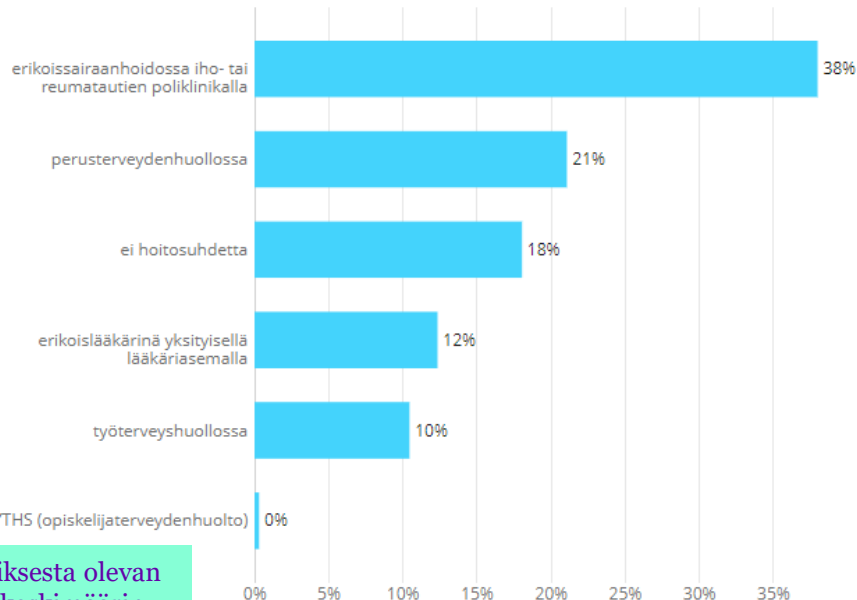
79 %:lla nivelpsoriasisista sairastavista on myös ihopsoriasis.

## Psoriasis

Kuinka paljon psoriasis haittaa arjessa selviytymistäsi? 1 472 vastausta



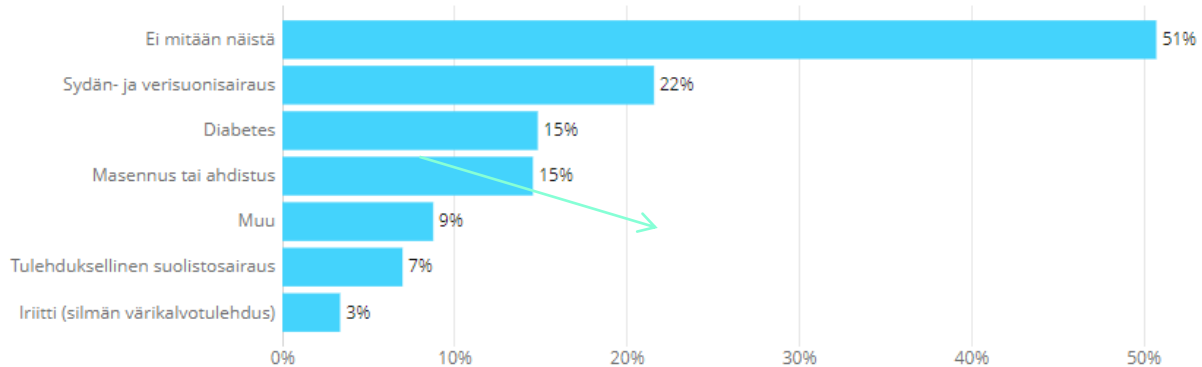
Missä hoitava lääkärisi toimii? 1 478 vastausta



Nivelproriasisista sairastavista 31 % kokee psoriasisesta olevan erittäin tai melko paljon haittaa. Miehet kokevat keskimäärin naisia vähemmän haittaa psoriasisesta arjessa selviytymisessä. Ero on kuitenkin pieni.

## Psoriasis

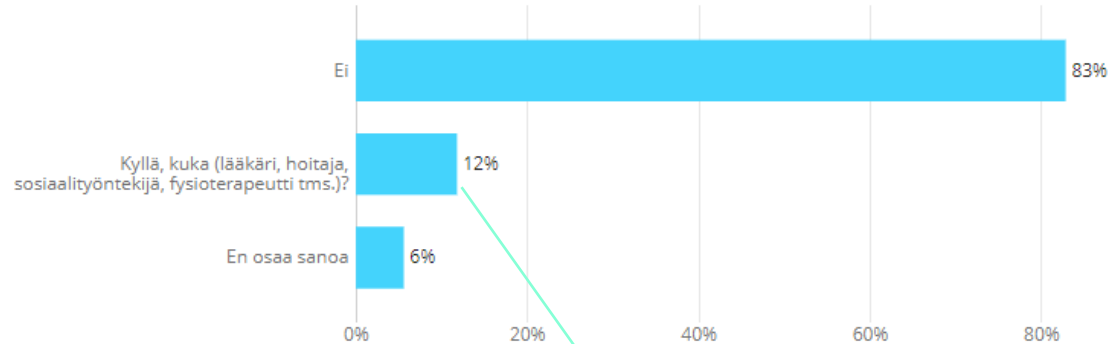
Onko sinulla todettu seuraavia psoriasikseen liittyviä muita sairauksia? 1 412 vastausta





## Psoriasisksen vaikutus mielen hyvinvointiin

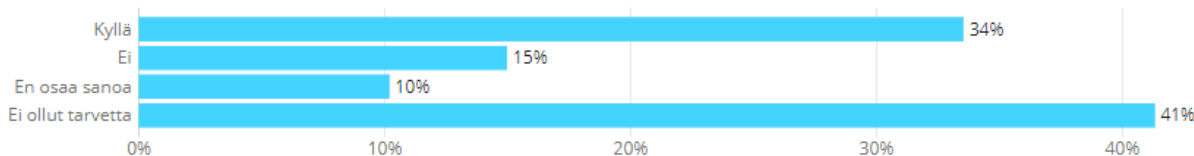
Onko lääkärisi tai muu terveydenhuollon ammattilainen ottanut kanssasi puheeksi psoriasisksen vaikutuksen mielen hyvinvointiin? 1 451 vastausta



Lääkäri vastaus nousi selvästi esiin. Myös hoitajat, ihotautilääkärit ja työterveyslääkärit saivat paljon vastauksia.

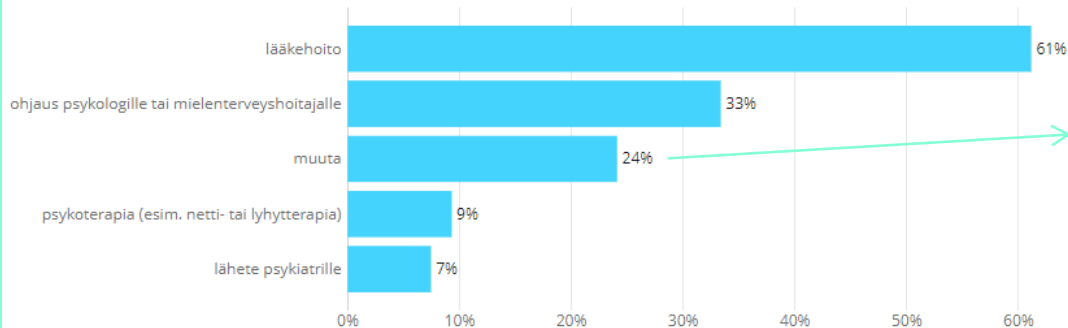
## Psoriasisksen vaikutus mielen hyvinvointiin

Mikäli terveydenhuollon ammattilainen on ottanut puheeksi psoriasisesta johtuvan mielen kuormituksen kanssasi, saitko tarvitessasi apua ja/tai ohjausta eteenpäin? 167 vastausta



Niillä, joilla on ollut tarvetta: 57 % on saanut apua/ohjausta, 26 % ei ole saanut, 17 % ei osaa sanoa. Miehet vastasivat ”en osaa sanoa” selvästi naisia useammin.

Jos sait apua ja/tai ohjausta, mitä seuraavista? 54 vastausta

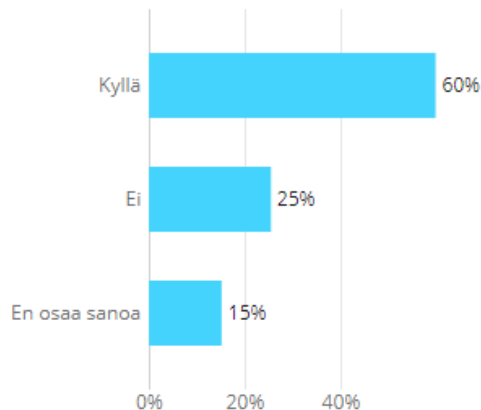


### Muuta, mitä? (otteita):

- osatyökyvyttömyyseläke
- kuntoutusta
- Ihopolille lähete
- Sopeutumisvalmennus
- Nivelpsoori kuntoutus jaksolle
- Tehokkaammat lääkkeet psoriin

## Psoriasisksen vaikutus mielen hyvinvointiin

Koetko, että psoriasis kuormittaa myös mieltäsi (esim. stressi, unettomuus, uupumus, ahdistus, masennus)? 1 453 vastausta

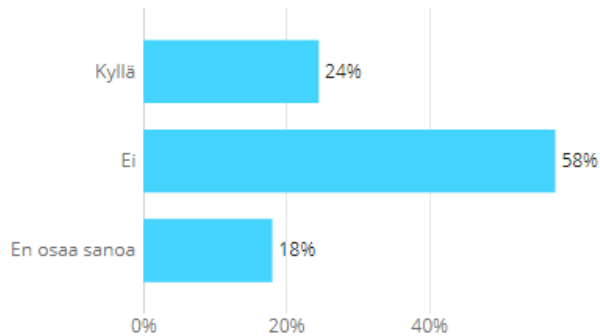


Erityisesti naiset ja nivelpsoriasisista sairastavat kokevat että psoriasis kuormittaa mieltä.

## Psoriasisksen vaikutus mielen hyvinvointiin

Onko läheisesi huomauttanut psoriasisksen kuormittavan myös mieltäsi (esim. stressi, unettomuus, uupumus, ahdistus, masennus)?

1 447 vastausta

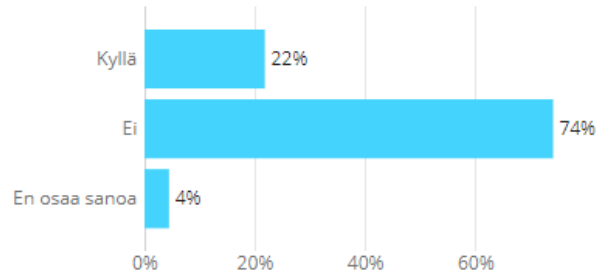


Naisvastaajien läheiset ovat huomauttaneet psoriasisksen kuormittavuudesta miesvastaajien läheisiä useammin.

## Psoriasiksen vaikutus mielen hyvinvointiin

Oletko itse ottanut psoriasisesta johtuvan mielen kuormituksen puheeksi terveydenhuollon ammattilaisen kanssa? 1 452

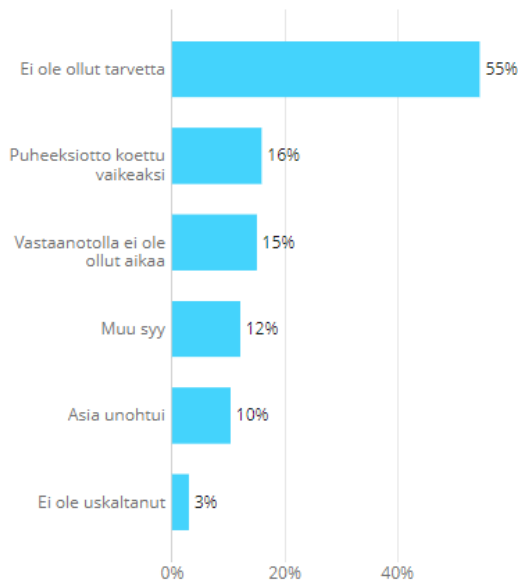
vastausta



Naiset ottavat miehiä useammin mielen kuormituksen puheeksi terveydenhuollossa.

## Psoriasisksen vaikutus mielen hyvinvointiin

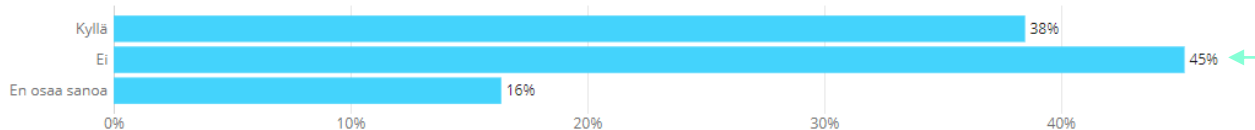
Miksi et ole ottanut psoriasisesta johtuvaa mielen kuormitusta puheeksi terveydenhuollon ammattilaisen kanssa? 1 064 vastausta



Miehet ovat kokeneet selvästi naisia useammin, ettei puheeksiottamiselle ole ollut tarvetta.

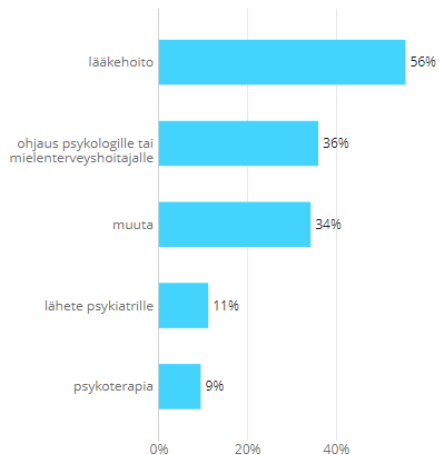
## Psoriasisksen vaikutus mielen hyvinvointiin

Mikäli otit terveydenhuollon ammattilaisen kanssa puheeksi psoriasisesta johtuvan mielen kuormituksen, saitko apua ja/tai ohjausta eteenpäin? 312 vastausta



Jos sait apua ja/tai ohjausta, mitä seuraavista?

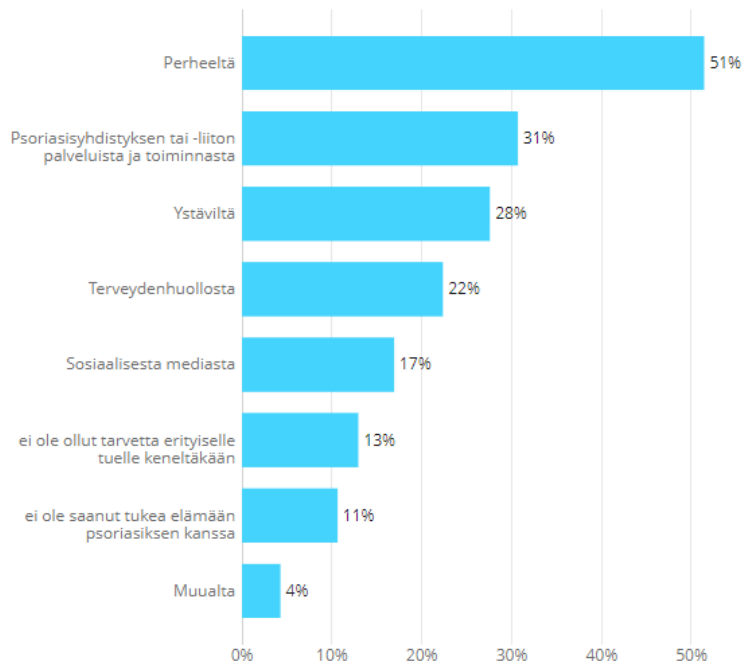
117 vastausta



Naiset saavat miehiä harvemmin ohjausta eteenpäin/apua.

## Psoriasisksen vaikutus mielen hyvinvointiin

Mistä saat tukea elämään psoriasisksen kanssa? 1 455 vastausta



Naiset saavat miehiä useammin tukea ystäviltä ja sosiaalisesta mediasta, kun taas miehet saavatselvästi naisia useammin tukea terveydenhuollosta.



## Halutessasi voit kertoa tarkemmin, millaista tukea haluaisit ja tarvitsisit elämään psoriasisiksen kanssa? (otteita)

- Vertaistuki on todella tärkeä.
- Helpompaa mahdollisuutta osallistua kuntoutuksiin, aina ei jaksaisi hakea erikseen B-todistuksia, täyttää hakemuksia.
- Arjen kuormituksen huomioiminen kotona.
- Haluan, että terveydenhuollossa otetaan tosissa.
- Varsinkin kesäisin stressaa koska psori vaikuttaa ulkoiseen olemukseen
- Vertaistukea ja kokemuksia muilta sairastavilta, kun lääkkeitä ei tunnu olevan apua ja ihottuma vain leviää.
- Kuunteluapu on iso asia!
- Lääkäreitä ei kiinnosta sairauteni, ei edes ihotautilääkäreitä vaan mitä ilmeisemmin ainoastaan käynnistä saatava palkkio. Yksikään lääkäri ei diagnoosin tulon jälkeen edes vilkaissut ihoani.
- taudin kanssa on yksin. tuntuu ettei sairauteen apua ole. ei ole kunnon lääkkeitä. työelämässä Helsingin kaupungilla ei huomioida sairauttani millään tavalla. aivan liian kallista hoitaa sairautta riittävästi ja että siihen olisi ylipäätään varaa pienellä palkalla.
- Enemmän tietoa kuntoutus ohjelmista.
- Toivoisin, että terveydenhuollon ammattilaiset suhtautuisivat erityisen näkyvään psoriin vakavammin. Tuntuu, että aihe ohitetaan käden huitaisulla vastaanotoilla, koska pinta-alallisesti psorini ei ole suuri.
- Vertaistukea, yksinkertaisia perusohjeita käyttää mm. rasvoja ja kokemuksia miten mikäkin rasva käyttäytyy ja/tai pitäisi käyttää.
- Haluaisin saada pysyvän hoitosuhteen psoriasisikselleni. Tällöin omaa sairauttani tulisi hoidettua aktiivisemmin ja tehokkain hoitomuotokin voisi löytyä. Hoidon ollessa kohdillaan myös henkinen rasitus poistuisi.

## Voit vielä halutessasi kertoa kokemuksiasi ja näkemyksiäsi psoriasiksen vaikutuksista mielen hyvinvointiin. (otteita)

- Jatkuvat kivut, ihon kutina ja näiden hoito masentaa välillä voimakkaasti.
- Kun iho näyttää rumalta se harmittaa. Kutina ja jatkuva rasvaaminen ärsyttää.
- särkyä ja kipua ja kutinaa joka vaikuttaa uneen ja sitä kautta jaksamiseen
- Pahimmillaan psori ja siitä aiheutuva kutina ovat suorastaan invalidisoiva ihan fyysisesti. Joskus tuntee olonsa ulkopuoliseksi.
- Jatkuva ihon kutina ja rikkoutuminen (mm. haavat jalkapohjissa) aiheuttavat unettomuutta, stressiä ja ahdistusta
- Jatkuva ihon kutina vaikuttaa mieleen, turhauttaa, uuvuttaa, vaikeuttaa keskittymistä, aiheuttaa univaikeuksia...
- Jatkuvat kivut ja väsymystila syö elämäniloa
- Kivut vievät elämästä ilon ja mielekkyyden. Töissä käynti on tahmeaa ja eteenpäin katsoessa ei näe, että tulee parempikin päivä. Kaikista eniten rassaa se, että jos lääkäri ei usko minua ja kokemuksiani kivusta ja tautien muista ilmenemismuodoista.
- Kivut, kutina ja ihon ulkonäkö välillä vetää mielen matalaksi
- Iho-oireet ovat jatkuvasti näkyvissä, iho hilseilee jatkuvasti. Nivelpsori aiheuttaa jäykkyyttä ja kipuilua, ei pysty liikkumaan. Kumpikin vaikuttaa mieleen
- Kutina ja ihon halkeilu ja hilseily ärsyttää ja hävettääkin
- Hävettää kun ihmiset tuijottavat, jos psori-iho on näkyvillä. Ei ole niin itsevarma olo.
- Kyllä tämän kanssa pärjää kun tietää, ettei tästä eroon pääse ja hyväksyy sen. Väsymys hoitoihin tulee aika ajoin, mutta näin kesällä on se haastavin aika, ennen kuin iho on paremmassa kunnossa.
- Jos iho ja nivelet huonona unen laatu kärsii. Yliväsymys uhkaa ja kierre on valmis. Masentuu yhä enemmän

## Johtopäätökset

- Terveydenhuollon ammattilaisten pitäisi ottaa psoriasisesta johtuva mielen kuormitus puheeksi useammin, sillä 60 % vastaajista kokee, että psoriasis kuormittaa heidän mieltään, nivelpsoria sairastavista 68 %.
  - Yleisimmät mieltä kuormittavat syyt ovat unettomuus, ahdistus, stressi, väsymys, uupumus ja kutina.
- Vain 12 % vastasi, että terveydenhuollon ammattilainen on ottanut mielen kuormituksen puheeksi. 83% vastasi, että asiaa ei ollut otettu puheeksi.
- 74 % ei ole ottanut itse psoriasisesta johtuvaa mielen kuormitusta puheeksi terveydenhuollon ammattilaisen kanssa. Tästä ryhmästä 55 % ei ole kokenut siihen tarvetta. 16 % ei ole ottanut asiaa puheeksi, koska puheeksiotto on koettu vaikeaksi ja 15 % siksi, koska vastaanotolla ei ole ollut aikaa.
- 22 % on ottanut asian itse puheeksi ammattilaisen kanssa, heistä 45 % kokee, ettei saanut silti apua.