



PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET



Psoriasis ja mielen hyvinvointi -kyselytutkimus

Maailman psoriasispäivä 2019

Toteuttaja: Innolink / Inna Hurskainen, Meiju Ahomäki, Tuomas Kaartoluoma

Yhteistyössä: AbbVie, Celgene, Janssen, LEO Pharma, Novartis, UCB Pharma

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 psoriasista 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.

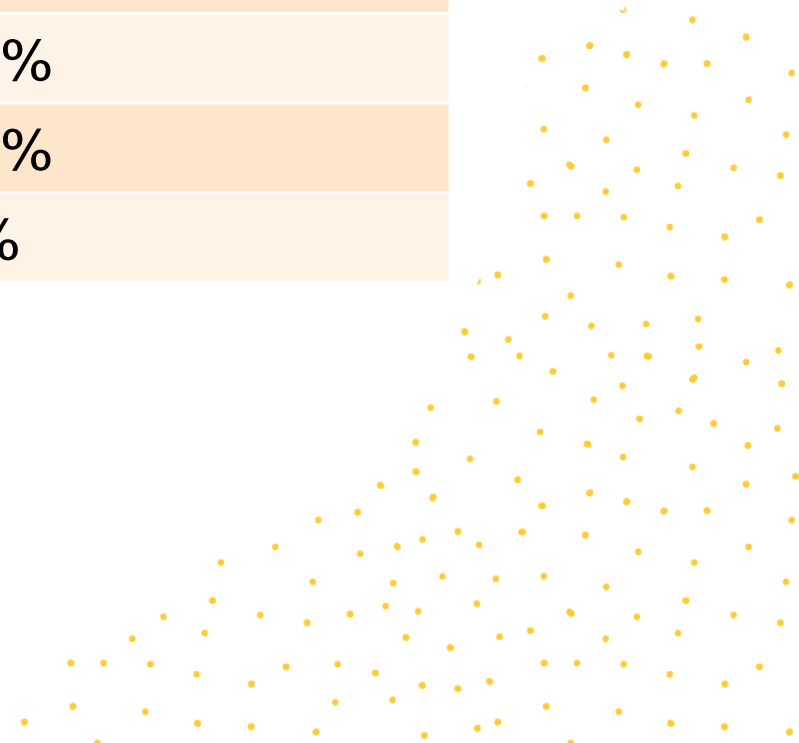


Vastaajien taustatiedot 1/3

- 1 478 vastausta

Ikä	Osuus vastaajista
alle 18-vuotias	1 %
18–29-vuotias	4 %
30–39-vuotias	9 %
40–49-vuotias	14 %

Ikä	Osuus vastaajista
50–59-vuotias	26 %
60–69-vuotias	30 %
70–79-vuotias	14 %
80 tai yli	1 %



Vastaajien taustatiedot 2/3

- 505 vastausta

Asuinkunta – 10 suurinta kuntaa	Osuus vastaajista
Helsinki	9 %
Turku	5 %
Tampere	4 %
Oulu	4 %
Vantaa	3 %

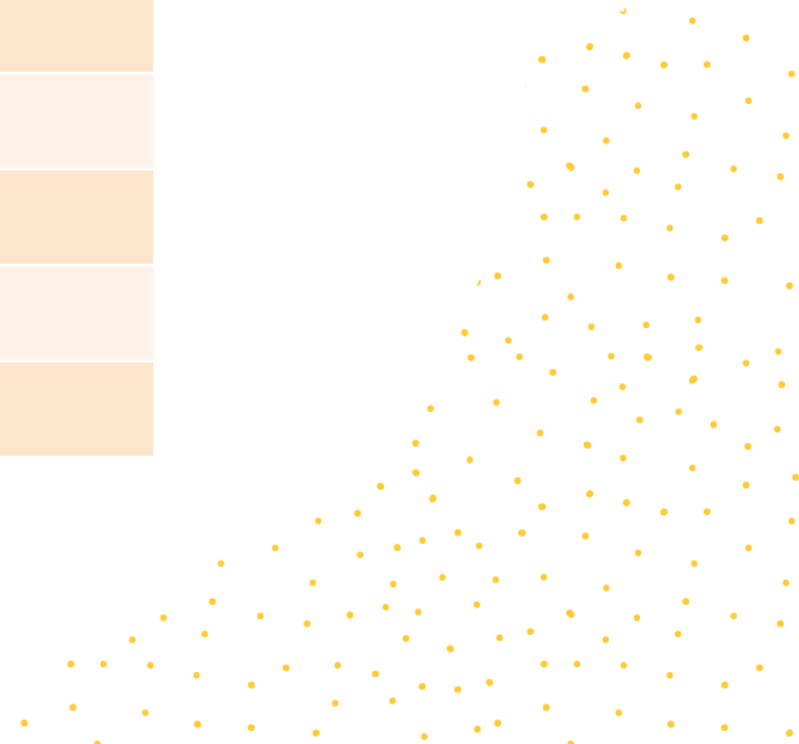
Asuinkunta – 10 suurinta kuntaa	Osuus vastaajista
Espoo	3 %
Kuopio	3 %
Kouvola	2 %
Vaasa	2 %
Lahti	2 %



Vastaajien taustatiedot 3/3

- 854 vastausta

Sairaanhoidopiiri – 5 suurinta	Osuus vastaajista
Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoidopiiri	24 %
Varsinais-Suomen sairaanhoidopiiri	11 %
Pirkanmaan sairaanhoidopiiri	10 %
Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoidopiiri	8 %
Etelä-Pohjanmaan sairaanhoidopiiri	5 %



Taustatiedot vastaajien psoriasisesta 1/5

- 1 475 vastausta

Mitä seuraavista psoriasisin muodoista sairastat?	Osuus vastaajista
Ihopsoriasis	90 %
Nivelpsoriasis	42 %
Muu	5 %

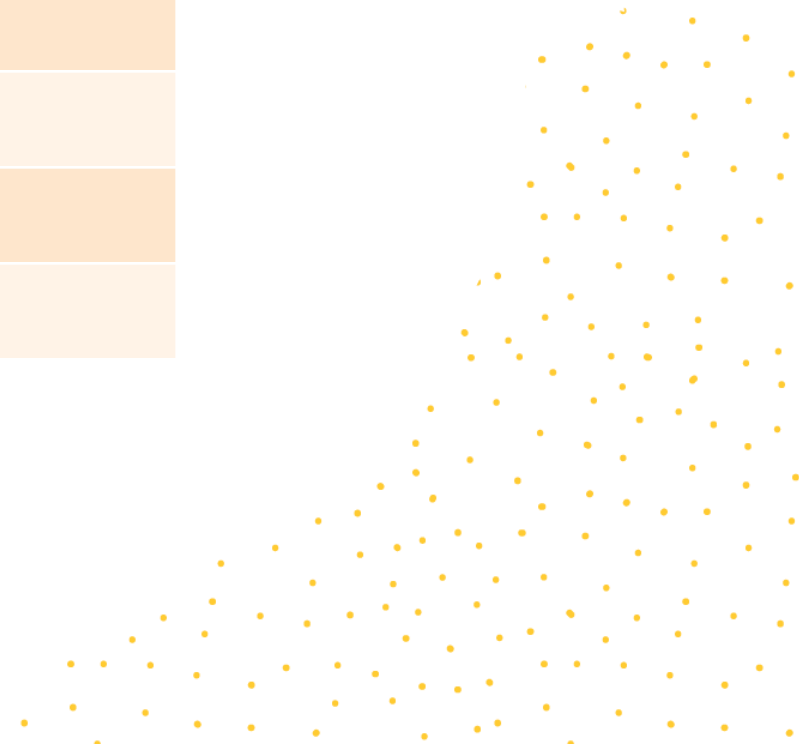
- 79 prosentilla nivelpsoriasisista sairastavista on myös ihopsoriasis.



Taustatiedot vastaajien psoriasisesta 2/5

- 1 476 vastausta

Kauanko olet sairastanut psoriasisista?	Osuus vastaajista
Alle vuoden	1 %
1-10 vuotta	23 %
11-20 vuotta	23 %
Yli 20 vuotta	53 %



Taustatiedot vastaajien psoriasiksesta 3/5

- 1 472 vastausta

Kuinka paljon psoriasis haittaa arjessa selviytymistäsi?	Osuus vastaajista
Erittäin paljon	4 %
Melko paljon	18 %
Kohtalaisesti	25 %
Melko vähän	38 %
Erittäin vähän / ei lainkaan	14 %

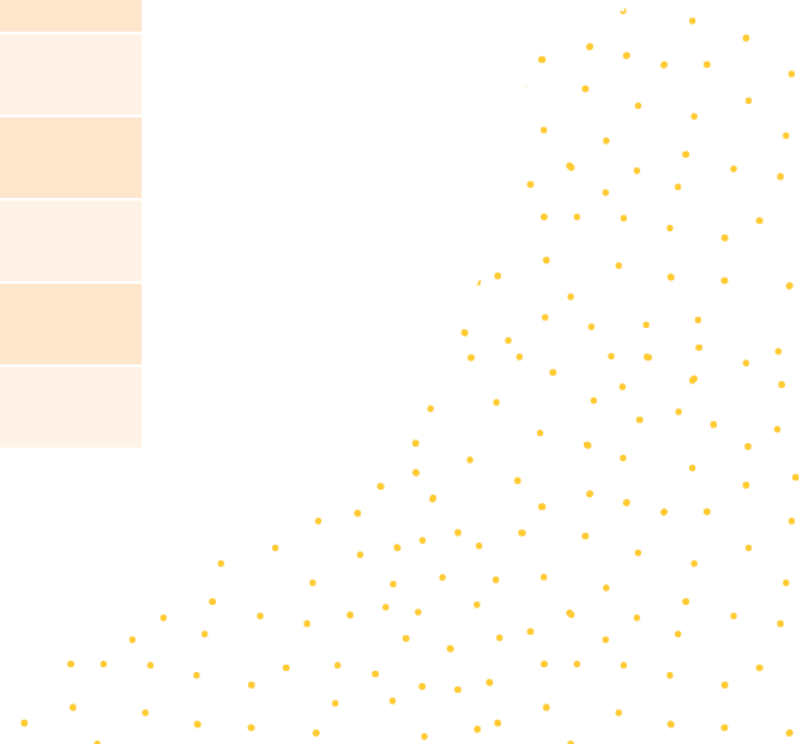
- Nivelpsoriasisista sairastavista 31 prosenttia kokee psoriasiksesta olevan erittäin tai melko paljon haittaa. Miehet kokevat keskimäärin naisia vähemmän haittaa psoriasiksesta arjessa selviytymisessä. Ero on kuitenkin pieni.



Taustatiedot vastaajien psoriasiksesta 4/5

- 1 478 vastausta

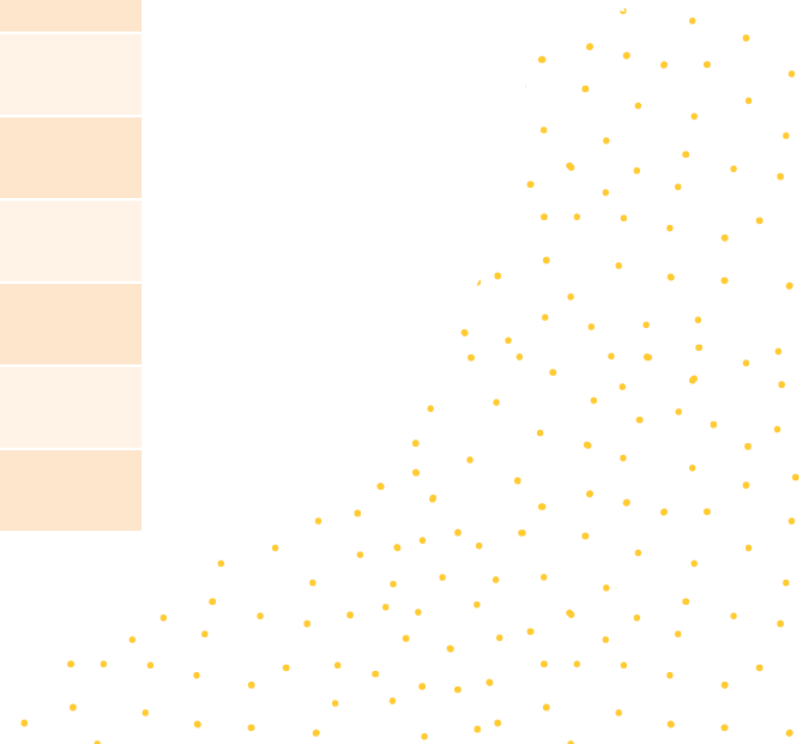
Missä hoitava lääkärisi toimii?	Osuus vastaajista
Erikoissairaanhoidossa iho- tai reumatautien poliklinikalla	38 %
Perusterveydenhuollossa	21 %
Ei hoitosuhdetta	18 %
Erikoislääkärinä yksityisellä lääkäriasemalla	12 %
Työterveyshuollossa	10 %
YTHS (opiskelijaterveydenhuolto)	0 %



Taustatiedot vastaajien psoriasisesta 5/5

- 1 412 vastausta

Onko sinulla todettu seuraavia psoriasikseen liittyviä muita sairauksia?	Osuus vastaajista
Ei mitään näistä	51 %
Sydän- ja verisuonisairaus	22 %
Diabetes	15 %
Masennus tai ahdistus	15 %
Muu	9 %
Tulehduksellinen suolistosairaus	7 %
Iriitti (silmän värikalvotulehdus)	3 %



Psoriasisksen vaikutus mielen hyvinvointiin 1/10

- 1 451 vastausta

Onko lääkärisi tai muu terveydenhuollon ammattilainen ottanut kanssasi puheeksi psoriasisksen vaikutuksen mielen hyvinvointiin?	Osuus vastaajista
Ei	83 %
Kyllä, kuka (lääkäri, hoitaja, sosiaalityöntekijä, fysioterapeutti tms.)?	12 %
En osaa sanoa	6 %

- Kyllä-vastauksessa lääkäri-vastaus nousi selvästi esiin. Myös hoitajat, ihotautilääkärit ja työterveyslääkärit saivat paljon vastauksia.



Psoriasisiksen vaikutus mielen hyvinvointiin 2/10

- 167 vastausta

Mikäli terveydenhuollon ammattilainen on ottanut puheeksi psoriasisesta johtuvan mielen kuormituksen kanssasi, saitko tarvitessasi apua ja/tai ohjausta eteenpäin?	Osuus vastaajista
Kyllä	34 %
Ei	15 %
En osaa sanoa	10 %
Ei ollut tarvetta	41 %

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



Psoriasisksen vaikutus mielen hyvinvointiin 3/10

- 54 vastausta

Jos sait apua ja/tai ohjausta, mitä seuraavista?	Osuus vastaajista
Lääkehoito	61 %
Ohjaus psykologille tai mielenterveyshoitajalle	33 %
Muuta	24 %
Psykoterapia (esim. netti- tai lyhytterapia)	9 %
Lähetä psykiatrille	7 %

- Otteita Muuta, mitä? -kohdasta: • osatyökyvyttömyyseläke • kuntoutusta • ihopolille lähetä • sopeutumisvalmennus • nivelpsori kuntoutus jaksolle • tehokkaammat lääkkeet psoriin



Psoriasisin vaikutus mielen hyvinvointiin 4/10

- 1 453 vastausta

Koetko, että psoriasis kuormittaa myös mieltäsi (esim. stressi, unettomuus, uupumus, ahdistus, masennus)?	Osuus vastaajista
Kyllä	60 %
Ei	25 %
En osaa sanoa	15 %

- Erityisesti naiset ja nivelpsoriasisista sairastavat kokevat että psoriasis kuormittaa mieltä.



Psoriasisiksen vaikutus mielen hyvinvointiin 5/10

- 1 447 vastausta

Onko läheisesi huomauttanut psoriasisiksen kuormittavan myös mieltäsi (esim. stressi, unettomuus, uupumus, ahdistus, masennus)?	Osuus vastaajista
Kyllä	24 %
Ei	58 %
En osaa sanoa	18 %

- Naisvastaajien läheiset ovat huomauttaneet psoriasisiksen kuormittavuudesta miesvastaajien läheisiä useammin.



Psoriasisiksen vaikutus mielen hyvinvointiin 6/10

- 1 452 vastausta

Oletko itse ottanut psoriasisiksesta johtuvan mielen kuormituksen puheeksi terveydenhuollon ammattilaisen kanssa?	Osuus vastaajista
Kyllä	22 %
Ei	74 %
En osaa sanoa	4 %

- Naiset ottavat miehiä useammin mielen kuormituksen puheeksi terveydenhuollossa.



Psoriasisiksen vaikutus mielen hyvinvointiin 7/10

- 1 064 vastausta

Miksi et ole ottanut psoriasisesta johtuvaa mielen kuormitusta puheeksi terveydenhuollon ammattilaisen kanssa?	Osuus vastaajista
Ei ole ollut tarvetta	55 %
Puheeksiotto koettu vaikeaksi	16 %
Vastaanotolla ei ole ollut aikaa	15 %
Muu syy	12 %
Asia unohtui	10 %
Ei ole uskaltanut	3 %

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



Psoriasisiksen vaikutus mielen hyvinvointiin 8/10

- 312 vastausta

Mikäli otit terveydenhuollon ammattilaisen kanssa puheeksi psoriasisesta johtuvan mielen kuormituksen, saiko apua ja/tai ohjausta eteenpäin?	Osuus vastaajista
Kyllä	38 %
Ei	45 %
En osaa sanoa	16 %

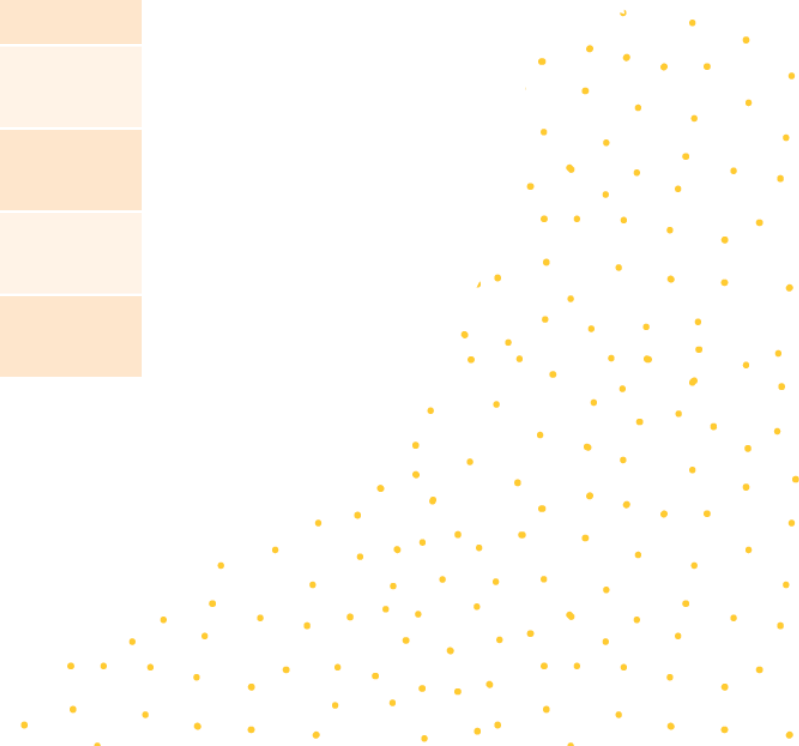


Psoriasisiksen vaikutus mielen hyvinvointiin 9/10

- 117 vastausta

Jos sait apua ja/tai ohjausta, mitä seuraavista?	Osuus vastaajista
Lääkehoito	56 %
Ohjaus psykologille tai mielenterveyshoitajalle	36 %
Muuta	34 %
Lähetä psykiatrille	11 %
Psykoterapia	9 %

- Naiset saavat miehiä harvemmin ohjausta eteenpäin/apua.



Psoriasisksen vaikutus mielen hyvinvointiin 10/10

- 1 455 vastausta

Mistä saat tukea elämään psoriasisksen kanssa?	Osuus vastaajista
Perheeltä	51 %
Psoriasisyhdistyksen tai -liiton palveluista ja toiminnasta	31 %
Ystäviltä	28 %
Terveydenhuollosta	22 %

Mistä saat tukea elämään psoriasisksen kanssa?	Osuus vastaajista
Sosiaalisesta mediasta	17 %
Ei ole ollut tarvetta erityiselle tuelle keneltäkään	13 %
Ei ole saanut tukea elämään psoriasisksen kanssa	11 %
Muualta	4 %

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



Halutessasi voit kertoa tarkemmin, millaista tukea haluaisit ja tarvitsisit elämään psoriasiksen kanssa? (otteita) 1/4

- Vertaistuki on todella tärkeää.
- Toivoisin helpompaa mahdollisuutta osallistua kuntoutuksiin, aina ei jaksaisi hakea erikseen B-todistuksia ja täyttää hakemuksia.
- Arjen kuormituksen huomioiminen kotona.
- Haluan, että terveydenhuollossa otetaan tosissaan.
- 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 ole diagnoosin tulon jälkeen edes vilkaissut ihoani.



Halutessasi voit kertoa tarkemmin, millaista tukea haluaisit ja tarvitsisit elämään psoriasiksen kanssa? (otteita) 2/4

- Taudin kanssa on yksin. Tuntuu, ettei sairauteen ole apua eikä kunnon lääkkeitä. Työelämässä ei huomioida sairauttani millään tavalla. Aivan liian kallista hoitaa sairautta riittävästi ja että siihen olisi ylipäätään varaa pienellä palkalla.
- Enemmän tietoa kuntoutusohjelmista.
- 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 miten käyttää mm. rasvoja ja kokemuksia miten mikäkin rasva käyttäytyy ja/tai miten niitä pitäisi käyttää.
- Haluaisin saada pysyvän hoitosuhteen psoriasikselleni. Tällöin omaa sairauttani tulisi hoidettua aktiivisemmin ja tehokkain hoitomuotokin voisi löytyä. Hoidon ollessa kohdillaan myös henkinen rasitus poistuisi.



Halutessasi voit kertoa tarkemmin, millaista tukea haluaisit ja tarvitsisit elämään psoriasisiksen kanssa? (otteita) 3/4

- Jatkuvat kivut, ihon kutina ja näiden hoito masentavat välillä voimakkaasti.
- Kun iho näyttää rumalta, se harmittaa. Kutina ja jatkuva rasvaaminen ärsyttää.
- Särkyä, kipua ja kutinaa, jotka vaikuttavat 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 syövät elämäniloa.



Halutessasi voit kertoa tarkemmin, millaista tukea haluaisit ja tarvitsisit elämään psoriasiksen kanssa? (otteita) 4/4

- Kivut vievät elämästä ilon ja mielekkyyden. Töissä käynti on tahmeaa ja eteenpäin katsoessa ei näe, että tulee parempikin päivä. Kaikista eniten rassaa se, jos lääkäri ei usko minua ja kokemuksiani kivusta ja tautien muista ilmenemismuodoista.
- Kivut, kutina ja ihon ulkonäkö välillä vetävät mielen matalaksi.
- Iho-oireet ovat jatkuvasti näkyvissä, iho hilseilee jatkuvasti. Nivelpsori aiheuttaa jäykkyyttä ja kipuilua, ei pysty liikkumaan. Kumpikin vaikuttaa mieleen.
- Kutina, ihon halkeilu ja hilseily ärsyttävät ja hävettävätkin.
- Hävettää kun ihmiset tuijottavat, jos psori-iho on näkyvillä. Ei ole niin itsevarma olo.
- Kyllä tämän kanssa pärjää kun tietää, ettei tästä pääse eroon 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, niin 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 prosenttia vastaajista kokee, että psoriasis kuormittaa heidän mieltään, nivelpsoria sairastavista 68 prosenttia.
 - Yleisimmät mieltä kuormittavat syyt ovat unettomuus, ahdistus, stressi, väsymys, uupumus ja kutina.
- Vain 12 prosenttia vastasi, että terveydenhuollon ammattilainen on ottanut mielen kuormituksen puheeksi. 83 prosenttia vastasi, että asiaa ei ollut otettu puheeksi.
- 74 prosenttia ei ole ottanut itse psoriasisesta johtuvaa mielen kuormitusta puheeksi terveydenhuollon ammattilaisen kanssa. Tästä ryhmästä 55 prosenttia ei ole kokenut siihen tarvetta. 16 prosenttia ei ole ottanut asiaa puheeksi, koska puheeksiotto on koettu vaikeaksi ja 15 prosenttia siksi, koska vastaanotolla ei ole ollut aikaa.
- 22 prosenttia on ottanut asian itse puheeksi ammattilaisen kanssa, heistä 45 prosenttia kokee, ettei saanut silti apua.

