



# Potilaiden kokemuksia biologisesta lääkehoidosta

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Anna Piryanyk

Noora Wacklin

OPINNÄYTETYÖ  
Maaliskuu 2021

Sairaanhoidajan tutkinto-ohjelma

## TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma

PIRYANYK, ANNA & WACKLIN, NOORA:  
Potilaiden kokemuksia biologisesta lääkehoidosta  
Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö 50 sivua, joista liitteitä 7 sivua  
Maaliskuu 2021

---

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää potilaiden kokemuksia biologisesta lääkehoidosta. Opinnäytetyön tehtävänä oli vastata kysymykseen, millaisia kokemuksia potilailla on biologisesta lääkehoidosta. Työn tavoitteena oli tuottaa tietoa biologisesta lääkehoidosta biologisia lääkkeitä käyttäville ja niitä harkitseville potilaille, heidän läheisilleen, terveydenhuollon ammattilaisille ja aiheesta jatkotutkimuksia tekeville henkilöille. Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena.

Opinnäytetyön tulosten mukaan potilaiden kokemuksiin biologisesta lääkehoidosta vaikuttivat lääkkeen antotapa, annostelupaikka ja aika lääkkeen tehon ilmenemiseen. Suurin osa potilaista oli tyytyväisiä saamaansa biologiseen lääkehoitoon. Suurimpia potilaiden huolenaiheita olivat biologisen lääkkeen haittavaikutukset ja antotavan epämiellyttävyyys. Potilaat pitivät lääkehoidon haittana useimmiten ajallista sitoutumista.

Työn johtopäätöksenä voidaan todeta potilaiden mieltymysten ja kokemusten vaikuttavan myös biologiseen lääkehoitoon sitoutumiseen. Tämän vuoksi olisi tärkeää lisätä potilaiden osallistumista hoitoonsa. Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää työelämässä. Kehittämisehdotuksena on tutkia erityisesti lapsipotilaiden kokemuksia biologisesta lääkehoidosta, sillä heillä lääkehoitoon sitoutumisessa korostuu muun muassa neulapelko. Kehittämisehdotuksena on myös tutkia enemmän subkutaaniseen antotapaan liittyviä kokemuksia ja siihen liittyvää hoitoon sitoutumisen edistämistä.

---

Asiasanat: biologiset lääkkeet, potilaat, kokemukset

## **ABSTRACT**

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Tampere University of Applied Sciences  
Degree Programme in Nursing and Health Care  
Option of Nursing

PIRYANYK, ANNA & WACKLIN, NOORA:  
Patients' experiences on biological drug therapy  
Descriptive literature review

Bachelor's thesis 50 pages, appendices 7 pages  
March 2021

---

The purpose of this study was to examine patients' experiences on biological drug therapy. The aim of this study was to provide information on biological drug therapy for patients, health care professionals and for those who are conducting further research on the subject.

This study was conducted as a descriptive literature review.

The results showed that patients' experiences on biological drug therapy were influenced by the mode of drug administration, administration site and the time to onset of efficacy. Most of the patients were content with the biological drug therapy they received. Commitment to time and side-effects were considered to be a disadvantage of biological drug therapy.

The study suggests that patients' experiences and preferences have an impact on biological drug therapy related commitment. Further studies on the subject could examine children's experiences on biological drug therapy and patients' experiences with subcutaneous drug administration, also associated with promoting commitment to treatment.

---

Key words: biopharmaceuticals, patients, experiences

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO .....	5
2	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT .....	6
2.1	Biologinen lääkehoito .....	6
2.2	Sairaanhoitaja lääkehoidon toteuttajana .....	9
2.3	Potilaiden kokemukset lääkehoidosta .....	10
3	TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET .....	11
4	MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT .....	12
4.1	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus.....	12
4.2	Tutkimuskysymyksen muodostaminen.....	13
4.3	Aineiston haku ja valitseminen .....	14
4.4	Sisällönanalyysi.....	18
5	TULOKSET .....	20
5.1	Sitoutuminen lääkehoitoon.....	20
5.2	Positiiviset kokemukset lääkehoidosta .....	23
5.3	Negatiiviset kokemukset lääkehoidosta .....	26
5.4	Sosiaalisen tuen merkityksellisyys .....	28
6	POHDINTA .....	30
6.1	Tulosten tarkastelu.....	30
6.2	Eettisyys ja luotettavuus.....	34
6.3	Johtopäätökset ja kehittämissuhteet .....	36
	LÄHTEET .....	39
	LIITTEET .....	44
	Liite 1. Potilaiden kokemuksia biologisesta lääkehoidosta alaluokista pääluokkaan.....	44
	Liite 2. Kirjallisuuskatsaukseen valitut alkuperäistutkimukset .....	45

## 1 JOHDANTO

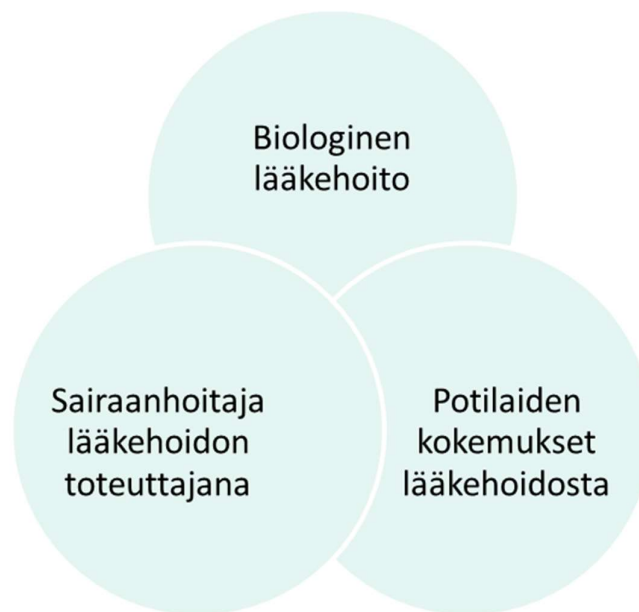
Biologiset valmisteet ovat nopeimmin kasvava lääkeaineryhmä (Hannonen, Rantanen & Jussila 2016, 357; Airola 2017, 6). Jopa puolet kehitteillä olevista lääkkeistä on biologisia valmisteita (Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea n.d.a). Tulevaisuudessa yhä useampi potilas käyttää biologisia lääkkeitä. Tämän vuoksi aihe on ajankohtainen. Biologisen lääkehoidon avulla entistä useampi potilas saavuttaa remission eli oireettomuuden. Nopeamman remission saavuttamisen ansiosta sairauksien aiheuttamat pitkäaikaishaitat ovat vähentyneet. (Kröger, Molander, Mölkönen & Sokka-Isler 2016, 339–341.)

Opinnäytetyön aiheena ovat potilaiden kokemukset biologisesta lääkehoidosta. Aiheesta tehdään kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Opinnäytetyön aihe on tärkeä, koska potilaiden kokemuksilla on merkittävä vaikutus lääkehoitoon sitoutumiseen. Huono lääkehoitoon sitoutuminen johtaa mahdollisten terveyshyötyjen menettämiseen ja lisäkustannuksiin. (Huupponen & Strandberg 2020, 223.) Biologisia lääkkeitä käyttävien potilaiden näkemyksiä ei ole raportoitu suomalaisissa tutkimuksissa. Täten on ensiarvoisen tärkeää koota olemassa olevaa tietoa yhteen. Ennako-odotuksemme on, että sairaanhoitajat kohtaavat tulevaisuudessa entistä useammin biologisia lääkkeitä käyttäviä potilaita. Toivomme, että opinnäytetyö antaa valmiuksia näiden potilaiden kohtaamiseen.

Tavoitteena on tuottaa tietoa biologisesta lääkehoidosta biologisia lääkkeitä käyttäville ja harkitseville potilaille, heidän läheisilleen, terveysalan ammattilaisille ja aiheesta jatkotutkimusta tekeville henkilöille. Tämän tiedon avulla terveydenhuollon ammattilaisten on mahdollista kehittää biologisiin lääkkeisiin liittyvää ohjausta ja tiedottamista. Opinnäytetyön työelämätahona toimii Tampereen ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyötä voidaan käyttää opetuksen osana esimerkiksi lääkehoidon kurssilla tai vaihtoehtoisissa ammattiopinnoissa. Kolmannen sektorin tahot, kuten Reumaliitto voivat käyttää materiaalia osana koulutustaan.

## 2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat ja niiden suhde toisiinsa on kuvattu kuvioon 1. Pääkäsitteinä ovat biologinen lääkehoito, sairaanhoitaja lääkehoidon toteuttajana ja potilaiden kokemukset lääkehoidosta.



KUVIO 1. Opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat

### 2.1 Biologinen lääkehoito

Biologisella lääkkeellä tarkoitetaan lääkettä, joka sisältää biologista ainetta tai joka on biologisesta lähteestä tuotettu (Airola 2017, 6; Ruskoaho 2018; Jauhonen & Sarnola 2020, 193; Malm 2020, 1700–1703; Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea n.d.a). Ne sisältävät elävien solujen tuottamaa materiaalia, tavallisimmin valkuaisainetta. Biologista lääkettä tuotetaan geeniteknologian avulla bakteereissa, hiivoissa tai nisäkäs- ja hyönteissoluissa. Koska biologisen lääkkeen rakenne on monimutkainen ja tuotantotapa ainutlaatuinen, sen eri valmistuserien välillä voi ilmetä luontaista vaihtelua. (European Medicines Agency and European Commission 2017, Tolosen ym. 2019, 19 mukaan; Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea n.d.a.)

Biologisia lääkkeitä voidaan luokitella perinteisiin biologisiin lääkkeisiin, bioteknologisiin lääkkeisiin ja pitkälle kehitettyihin terapioihin. Perinteisiä biologisia lääkkeitä ovat muun muassa rokotteet, verivalmisteet ja allergeenit. Bioteknologisia lääkkeitä ovat yhdistelmä-DNA-tekniikalla tuotetut valmisteet kuten insuliinit, hormonit ja kasvutekijät. Pitkälle kehittyneissä terapioissa geeni- ja soluterapiatuotteet ja kudostuotteet ovat myös biologisia lääkkeitä. (Airola & Kalliokoski 2014; Jauhonen & Sarnola 2020, 193; Malm 2020, 1700–1703; Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea n.d.c.) Nykyisin biologisia lääkkeitä käytetään muun muassa diabeteksen, MS-taudin, reumasairauksien, tulehduksellisten suolistosairauksien, ihosairauksien, astman ja syövän hoitoon (Airola 2017, 8; Ruskoaho 2018; Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea n.d.a).

Biologinen lääke hajoaa ruoansulatuskanavassa ja sen vuoksi annostelumuotoina ovat tavallisesti subkutaaninen eli ihonalainen injektio (s.c.) tai suonensisäinen infuusio (i.v.) (Merikoski & Enlund 2016, 113; Airola 2017, 8; Ruskoaho 2018; Schiff ym. 2017, Van den Bemtin 2019, 384 mukaan). Usein potilas voi itse pistää injektiot kotonaan siihen opastuksen saatuaan (Lyseng-Williamson 2017, Van den Bemtin ym. 2019, 384 mukaan). Suonensisäiset infuusiot tapahtuvat edelleen pääosin polikliinisesti sairaalassa (Nolla ym. 2017, 325). Biologinen lääke voidaan aloittaa potilaille, jotka eivät ole saavuttaneet remissiota tavanomaisten lääkkeiden avulla (Julkunen 2017, 1679). Biologisen lääkehoidon valintaan vaikuttavat hyödyn ja haitan suhde, suositukset ja linjaukset, kustannukset sekä lääkärin kliininen kokemus. Potilaan toiveet ja mielikuvat huomioidaan päätöksenteossa. (Merikoski & Enlund 2016, 44–50.) Biologisilla valmisteilla on yleensä sama tehokkuus riippumatta siitä, annetaanko lääke suonensisäisesti vai ihon alle (De Mits ym. 2016, 2). Tässä kirjallisuuskatsauksessa subkutaanisesta injektioista käytetään lyhennettä SC-injektio ja suonensisäisestä infuusiosta IV-infuusio.

Yleisesti ottaen biologiset lääkkeet ovat turvallisia (Saarela, Vesterinen & Kurki 2012, 1). Biologiset lääkkeet ovat usein hyvin siedettyjä, mutta kuten kaikilla lääkkeillä, myös biologisilla valmisteilla voi olla haittavaikutuksia. Yleisimpiä biologisten lääkkeiden haittavaikutuksia ovat infektioherkkyyden lisääntyminen, yliherkkyysreaktiot sekä lääkkeen pitkäaikaiskäytön myötä suurentunut riski pahalaatuisiin sairauksiin. (Airola & Kalliokoski 2014, 2; Nivelreuma: Käypä hoito-suositus

2015; Merikoski & Enlund 2016, 51; Airola 2017, 8.) Pitkäaikaisessa biologisen lääkkeen käytössä on riskinä elimistön immuunivaste lääkeproteiinia kohtaan, minkä vuoksi lääkkeen teho saattaa heikentyä (Aalto, Leinonen, Kolho & Lahdenne 2016, 381; Airola 2017, 8). Lääke lopetetaan tai vaihdetaan toiseen, jos teho on riittämätön tai haittavaikutukset ovat liian suuret suhteessa saatuun hyötyyn (Merikoski & Enlund 2016, 55).

Biosimilaari on valmiste, joka on kehitetty samankaltaiseksi kuin alkuperäinen biologinen lääke. Vaikuttava aine, lääkkeen ominaisuudet, teho ja turvallisuus ovat vertailukelpoisia alkuperäisen biologisen lääkkeen kanssa. Valmisteet ovat näin ollen keskenään hoidollisesti samanarvoisia ja vaihtokelpoisia. (Jauhonen & Sarnola 2020, 193; Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea n.d.b.) Kun biologisen lääkkeen patentti umpeutuu, markkinoille tulevat biosimilaarit, jotka käynnistävät hintakilpailun. Tässä opinnäytetyössä potilaiden kokemukset biosimilaareista on rajattu kirjallisuuskatsauksen ulkopuolelle, koska potilaiden asenteet saattavat estää biosimilaarien käyttöönottoa. (Jauhonen & Sarnola 2020, 193–195.) Kokemukset biosimilaareista saattavat poiketa kokemuksista biologisista lääkkeistä.

Biologisen lääkehoidon kustannukset vaihtelevat melko paljon maittain. Suomessa on käytössä sosiaaliturvajärjestelmä, johon kuuluvat muun muassa kunnallisen terveydenhuollon asiakasmaksuissa maksukatto sekä lääkekustannuksissa lääkekatto ja matkakorvaukset (Kansaneläkelaitos 2020, 2021; Sosiaali- ja terveysministeriö n.d). Tässä opinnäytetyössä potilaiden kokemukset biologisen lääkehoidon kustannuksista rajataan pois, koska sosiaaliturvajärjestelmät ja lääkehoidon korvattavuus vaihtelevat suuresti eri maiden kesken. Eri maissa tehdyissä tutkimuksissa tulokset potilaiden kokemuksista ja asenteista koskien lääkehoitokustannuksia voivat poiketa toisistaan riippuen siitä, kuinka paljon yhteiskunta korvaa lääkehoidon kustannuksia. Näin rajaten halutaan parantaa tutkimustulosten luotettavuutta (Tynjälä 1991, Tuomen ja Sarajärven 2018, 162 mukaan).



## 2.2 Sairaanhoidaja lääkehoidon toteuttajana

Sairaanhoidaja vastaa lääkehoidon toteutuksesta ja ohjauksesta. Laadukasta ja turvallista lääkehoitoa toteuttaakseen sairaanhoidaja tarvitsee farmakologista tietoa lääkkeen imeytymisestä ja vaikutuksesta. Erilaisia potilasryhmiä ohjatakseen sairaanhoidaja tarvitsee tietoa potilaiden käyttäytymisestä ja fysiologista tietoa elimistön toiminnasta. (Eriksson ym. 2016, 41.) Hyvän ohjauksen avulla voidaan lieventää monia potilaan pelkoja (Huupponen & Strandberg 2020, 225).

Potilaiden ohjaaminen biologisessa lääkehoidossa on tärkeää hoidon jatkuvuuden näkökulmasta. Lääkehoidon ohjaamisen päätavoite on lisätä tietoa sekä muuttaa potilailla tiedon puutteesta johtuvia virheellisiä oletuksia. Kun potilaita ohjataan heidän sairauteensa ja hoitosuunnitelmaansa liittyen, lisää se sitoutumista lääkehoitoon. (Latter ym. 2000, Sulosaari ym. 2011, Sulosaaren ym. 2013 mukaan; Taibanguay, Chaiamnuay, Asavatanabodee & Narongroeknawin 2019.) Potilaat haluavat, että sairaanhoidajat antavat heille enemmän tietoa sairaudestaan (Van Eijik-Hustings ym. 2013, Korkmazin, Tastanin & Payn 2016, 971 mukaan).

Lääkehoidon toteutukseen kuuluu potilaan lääkityksen ja riskitietojen selvittäminen, lääkehoidon tarpeen ja muutostarpeiden tunnistaminen, lääkehoidon toteutuksen suunnittelu, toteutus, lääkehoidon toteutumisen seuranta ja vaikuttavuuden arviointi, lääkityksen tarkistus, lääkehoidon dokumentointi ja ohjaus sekä tiedon välittäminen potilaille, omaisille ja potilasta hoitaville ammattihenkilöille (Inkinen, Volmanen & Hakoinen 2015, 27). Biologisen lääkkeen kohdalla korostuu nimenomaan lääkehoidon toteutuksen suunnittelun kohdalla oikeanlainen säilytys ja huolellinen käyttökuntoon saattaminen, koska biologinen lääke kontaminoituu helposti (Saarela, Vesterinen, & Kurki 2012, 2).

### 2.3 Potilaiden kokemukset lääkehoidosta

Potilaiden kokemuksiin lääkehoidosta vaikuttaa liittyvän monenlaisia ongelmia. Näitä ovat muun muassa neulapelko, pelko ja ahdistus, huolet kivusta, pistämisestä ja pistoskohdan reaktioista, potilaan epävarmuus, virheellinen anto sekä lääkityksen noudattamatta jättäminen. (Schwartzman & Morgan 2004, Keininger ja Coteur 2011, Schiff ym. 2017, Van den Bemt ym. 2019, 384 mukaan.) Potilaat pelkäävät usein biologisten lääkkeiden haittavaikutuksia (Renton ym. 2019, 4). Potilaiden mieltymykset otetaan huomioon hoidon suunnittelussa, koska tyytyväisyys hoitoon lisää sitoutumista lääkehoitoon (Kromer ym. 2015, 2; Van den Bemt ym. 2019, 384; Huupponen & Strandberg 2020, 224–225).

Potilaan kokemuksella on merkittävä rooli biologisessa lääkehoidossa. Biologisia lääkkeitä tai niiden antotapoja voidaan kehittää potilaiden kokemusten pohjalta esimerkiksi paremmin siedetyiksi tai nopeammin vaikuttavammiksi. Tutkimalla potilaiden kokemusta voidaan saada tietoa, parantavatko uudet ominaisuudet hoitokokemusta tai hoitoon sitoutumista. (Van den Bemt ym. 2019, 384–388.) Tässä opinnäytetyössä ei rajata mitään potilasryhmää tai sairautta pois. Kaikki alkuperäistutkimuksissa esiintyvät potilaiden kokemukset biologisesta lääkehoidosta hyväksytään pois lukien kokemukset biologisen lääkehoidon kustannuksista.

### 3 TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää potilaiden kokemuksia biologisesta lääkehoidosta kuvailevan kirjallisuuskatsauksen keinoin. Tutkimuskysymyksenä on:

1. Millaisia kokemuksia potilailla on biologisesta lääkehoidosta?

Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa biologisesta lääkehoidosta biologisia lääkkeitä käyttäville ja harkitseville potilaille, heidän läheisilleen, terveysalan ammattilaisille ja aiheesta jatkotutkimusta tekeville henkilöille. Tämän tiedon avulla terveydenhuollon ammattilaisten on mahdollista kehittää biologisiin lääkkeisiin liittyvää ohjausta ja tiedottamista.

## 4 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT

Kirjallisuuskatsaukset eivät ole vain yksi menetelmä, vaan joukko erilaisia menetelmiä, joilla tutkimus voidaan tehdä. Kirjallisuuskatsaukset voivat olla joko itsenäisiä tutkimusmenetelmiä tai osa empiiristä tutkimusta. (Colling 2003, Arnold 2007, Rhoades 2011, Kangasniemen ym. 2013 mukaan)

Kirjallisuuskatsaustyypppejä on löydetty jopa 14, mutta ne voidaan myös jakaa seuraaviin päätyyppeihin: kuvaileva kirjallisuuskatsaus, systemaattinen kirjallisuuskatsaus sekä määrällinen meta-analyysi ja laadullinen metasynteesi (Suhonen, Axelin & Stolt 2016, 8). Tämä opinnäytetyö toteutetaan kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Sen tavoitteena on vastata tutkimuskysymykseen, millaisia kokemuksia potilaille on biologisesta lääkehoidosta. Tässä kirjallisuuskatsauksessa aineistona ovat alkuperäistutkimukset aiheesta.

### 4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Kuvailevaa kirjallisuuskatsausta käytetään moniin eri tarkoituksiin. Se voi kohdentua teorian kehittämiseen, teoreettisen ja käsitteellisen kehyksen rakentamiseen, ongelmien tunnistamiseen, aiheeseen liittyvän tiedon esittelyyn sekä tutkimuksen historiallisen kehityksen tarkastelemiseen. (Kangasniemi ym. 2013, 294–295.) Tässä opinnäytetyössä kirjallisuuskatsausta käytetään aiheesta löytyvän tiedon koostamiseen ja esittelyyn.

Kuvailevan eli narratiivisen kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan saada laaja käsitys aiheesta tai käsitellä aiheen kehityskulkua. Narratiivisessa kirjallisuuskatsauksessa voidaan käsitellä aihetta ja siihen liittyviä aikaisemmin tehtyjä tutkimuksia sekä niiden laajuutta ja määrää. (Suhonen, Axelin & Stolt 2016, 9.)

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on löytää vastauksia kysymyksiin, mitä ilmiöstä tiedetään, mitkä ovat ilmiön keskeiset käsitteet ja niiden väliset suhteet (Kangasniemi ym. 2013, 294). Opinnäytetyön avulla voidaan esitellä löydetty tieto potilaiden kokemuksista tiivistetysti. Sen avulla voidaan myös tutkia,

mitä teorioita tiedosta on, millaista keskustelu aiheesta on sekä mitä kehityssuuntia tiedosta on (Kangasniemi ym. 2013, 294). Käytetyt aineistot voivat olla laajoja eikä aineiston rajaamisessa ole menetelmällisiä sääntöjä (Salminen 2011,12). Tämä mahdollistaa lähteiden käyttöä monipuolisesti opinnäytetyössä. Opinnäytetyöhön otetaan mukaan alkuperäistutkimukset, joiden tutkimusmenetelmää ei rajata.

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus jaetaan neljään eri osa-alueeseen: tutkimuskysymyksen muodostaminen, aineiston valitseminen, kuvailun rakentaminen sekä tuotetun tuloksen tarkasteleminen. Vaiheet menevät monesti päällekkäin. (Kangasniemi ym. 2013, 294.) Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen vaiheet on esitetty kuvioon 2.



KUVIO 2. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen vaiheet (mukaillen Kangasniemi ym. 2013, 294)

## 4.2 Tutkimuskysymyksen muodostaminen

Kirjallisuuskatsauksen keskeinen ja tutkimusta ohjaava asia on tutkimuskysymys. Se liitetään osaksi käsitteellistä tai teoreettista viitekehystä. Tutkimuskysymyksen tavoitteena on rajattu, mutta myös riittävän väljä aihe. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymys on monesti kysymysmuodossa. Valittua tutkimuskysymystä voidaan tutkia monesta tai yhdestä näkökulmasta. (Kangasniemi ym. 2013, 294–295.)

Tämän opinnäytetyön tutkimuskysymys laadittiin työelämäyhteydeltä saadun aiheen pohjalta. Työelämäyhteydellä oli tarvetta saada näyttöön perustuvaa tietoa biologisesta lääkehoidosta potilaan näkökulmasta käsin. Tutkimuskysymystä

muotoillessa aiheesta tehtiin lisäksi alustavia kirjallisuushakuja, jotka helpottivat tutkimuskysymyksen ja keskeisten käsitteiden määrittelyä.

### 4.3 Aineiston haku ja valitseminen

Aineiston hakuja varten tarvitaan soveltuvat hakusanat ja niistä muodostetut hakulausekkeet. Hakusanat valitaan keskeisten käsitteiden pohjalta. (Niela-Vilén & Hamari 2016, 25–26.) Tässä opinnäytetyössä keskeisinä käsitteinä eli asiasanoina ovat sanat biologiset lääkkeet, potilaat ja kokemukset. Hakusanojen valinnassa käytettiin apuna MeSH / FinMeSH asiasanastoa ja informaattikkoa. Keskeiset käsitteet ja hakusanat käyvät ilmi taulukosta 1.

TAULUKKO 1. Keskeiset käsitteet ja hakusanat

	Keskeinen käsite 1: Biologiset lääkkeet	Keskeinen käsite 2: potilaat	Keskeinen käsite 3: kokemukset
suomeksi	biologinen lääke, biologinen valmiste, biologinen lääkehoito	potilas	kokemus, vaikutus, mielipide, käsitys
englanniksi	biological medication, biological drug, biological product, biopharmaceutical, biological drug therapy, biological pharmacotherapy, biological treatment	patient	experience, opinion, view, vision, perception, satisfaction, preference, perspective

Koska tietokantahakujen tuloksena saattaa tulla suuri määrä tutkimuksia, jotka eivät sovellu kirjallisuuskatsaukseen, hakustrategiaan kuuluu sisäänotto- ja poissulkukriteerien muodostus (Niela-Vilén & Hamari 2016, 25–27). Opinnäytetyön tiedonhakuja varten suunnitellut sisäänotto- ja poissulkukriteerit ovat koottuna taulukkoon 2. Ne auttavat valitsemaan tutkimuksia katsaukseen ensin otsikoiden

perusteella, sitten tiivistelmän ja lopuksi koko tekstiä tarkastellessa (Niela-Vilén & Hamari 2016, 25–27).

TAULUKKO 2. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

<b>Sisäänottokriteerit</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ tutkimuksen kielinä suomi tai englanti</li> <li>✓ vertaisarvioitu alkuperäistutkimus</li> <li>✓ julkaistu vuosina 2010–2020</li> <li>✓ kokoteksti saatavilla</li> <li>✓ tutkimus saatavilla maksuttomasti</li> <li>✓ tutkimus saatavilla Tampereen yliopiston kirjaston e-aineistotietokannasta</li> <li>✓ vastaa opinnäytetyön tutkimuskysymykseen, millaisia kokemuksia potilailla on biologisesta lääkehoidosta</li> </ul>
<b>Poissulkukriteerit</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ tutkimuksen kielinä muu kuin suomi tai englanti</li> <li>✓ tutkimus ei ole vertaisarvioitu alkuperäistutkimus</li> <li>✓ tutkimus on julkaistu ennen vuotta 2010</li> <li>✓ tutkimus ei ole saatavilla kokotekstinä</li> <li>✓ maksullinen tutkimus</li> <li>✓ tutkimusta ei löydy Tampereen yliopiston kirjaston e-aineistotietokannasta</li> <li>✓ tutkimus ei vastaa opinnäytetyön tutkimuskysymykseen</li> </ul>

Varsinainen tiedonhaku tehtiin marraskuussa 2020 Tampereen yliopiston kirjaston hakupalvelu Andorissa saatavilla olevia tietokantoja käyttäen. Tiedonhaku suoritettiin eri tietokannoista Boolean operaattoreita AND, OR ja NOT käyttäen. Lopullinen aineisto haettiin Medline (Ebsco)-, Pubmed Central-, CINAHL- ja Nursing & Allied Health Database-tietokannoista. Tietokantojen valintaan vaikuttivat alustava tiedonhaku ja informaation suositukset.

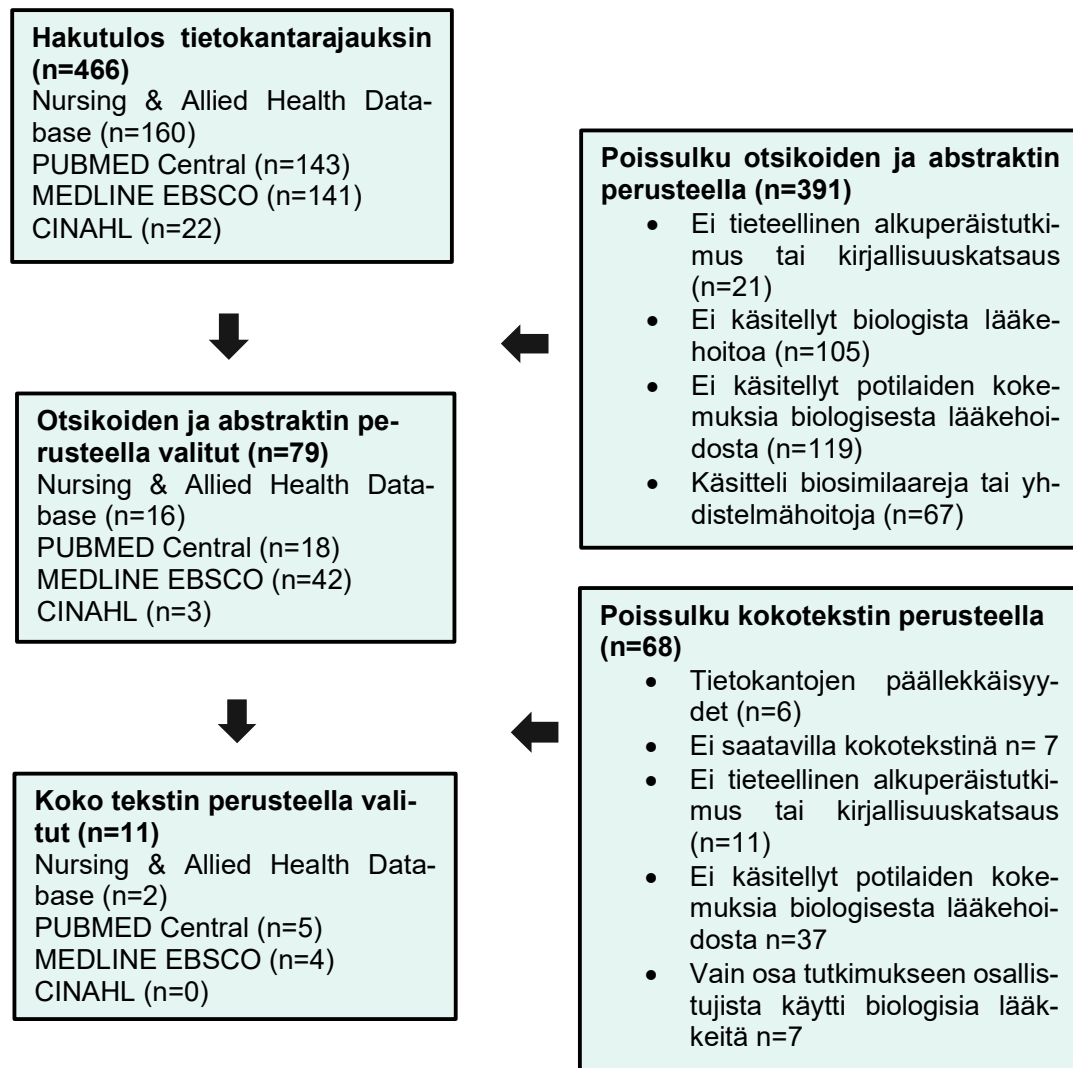
Koska hakutulos osoittautui hyvin suureksi (n=325628), hakulausekkeita muokattiin. Kohdistamalla keskeiset käsitteet tiivistelmiin tai otsikoihin saatiin siedettävämpi määrä tutkimuksia. Taulukkoon 3 on esitelty valittujen tietokantojen hakulausekkeet. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit täyttyivät hauissa. Medline EBSCO -tietokantaan syötettiin lisäksi aihealueiksi ”biological therapy” ja ”biological products”.

TAULUKKO 3. Tietokantahakujen hakulausekkeet

Tietokanta	Hakulauseke
Nursing & Allied Health Database	ab(biologic* OR biopharma*) AND ab(medic* OR therap* OR drug* OR treat*) AND ti(patient*) AND ab(prefer* OR percept* OR experience* OR perspect* OR opinion* OR view* OR vision* OR satisfact*)
PUBMED Central	((patient*[Title]) AND ((medic*[Abstract] OR drug*[Abstract] OR therap*[Abstract] OR produc*[Abstract]))) AND ((biologic*[Title] OR biopharma*[Title])) AND ((prefer*[Abstract] OR percept*[Abstract] OR experience*[Abstract] OR perspect*[Abstract] OR opinion*[Abstract] OR view*[Abstract] OR vision*[Abstract] OR satisf*[Abstract]))
MEDLINE EBSCO	AB (biologic* OR biopharma*) AND AB (medic* OR therap* OR drug* OR treat*) AND TI patient* AND AB (prefer* OR percept* OR experience* OR perspect* OR opinion* OR view* OR vision* OR satisfact*)
CINAHL	TI ((biologic* OR biopharma*)) AND TI patient* AND AB ((prefer* OR percept* OR experience* OR perspect* OR opinion* OR view* OR vision* OR satisfact*)) AND AB ((medic* OR therap* OR drug* OR treat*))

Kun aineistoa valitaan, kiinnitetään huomiota jokaiseen alkuperäistutkimukseen, ja selvitetään niiden roolia liittyen tutkimuskysymykseen vastaamiseen (Kangasniemi ym. 2013, 295). Tutkimusten valintaprosessi on esitetty kuvioon 3.





KUVIO 3. Tutkimusten valintaprosessi

Kirjallisuuskatsauksen aineistoksi valikoitui 11 kansainvälistä tutkimusta. Näistä tutkimuksista kahdeksan oli Yhdysvalloista ja kolme Euroopasta. Yhdestätoista tutkimuksesta kaksi oli laadullista, kuusi oli määrällistä ja kolme tehty sekamennettelmän avulla. Tutkimukset valittiin sisällön perusteella vastaamaan tutkimuskysymykseen. Tutkimusten tiedot on koottu tarkemmin taulukkomuotoon, joka löytyy liitteestä 2. Taulukkoon on esitetty valittujen tutkimusten tekijät, nimi, julkaisu-vuosi ja -maa, tutkimuksen tarkoitus, tutkimusmenetelmä ja aineisto sekä keskeiset tulokset.

#### 4.4 Sisällönanalyysi

Kangasniemen ym. (2013, 296) mukaan Green ym. (2006), Arnold (2007), Rother (2007), Grant & Booth (2009) esittävät, että käsittelyosan rakentaminen on kuvailevan kirjallisuuskatsauksen oleellisin asia. Sen perusteella vastataan tutkimuskysymykseen aineiston pohjalta (Kangasniemi ym. 2013, 297).

Sisällönanalyysi on menetelmä, jonka avulla voidaan analysoida tutkittavaa aineistoa systemaattisesti ja objektiivisesti. Sisällönanalyysin avulla järjestetään kirjallisuuskatsaukseen valittu aineisto. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 117, 123.) Valitusta aineistosta pyritään tekemään johdonmukainen kokonaisuus sisällönanalyysin avulla. Kirjallisuuskatsauksen analyysissä ei siis ole kyse pelkästään tutkimustulosten tiivistämisestä, vaan tutkimustulosten vertailusta, olemassa olevan tiedon heikkouksien ja vahvuuksien tarkastelusta sekä uuden tulkinnan luomisesta kuitenkin alkuperäistä tietoa muuttamatta. (Kangasniemi ym. 2013, 296, 298; Niela-Vilén & Hamari 2016, 30–31.) Kirjallisuuskatsaukseen liitetään taulukko valituista tutkimuksista, jotta voidaan havainnoida katsauksen tulosten ja alkuperäistutkimusten tulosten yhteys (Niela-Vilén & Hamari 2016, 32–33). Liitteessä 2 on koottuna alkuperäistutkimusten tiivistetyt tulokset.

Aineistolähtöisen eli induktiivisen sisällönanalyysin tekemisessä on kolme vaihetta: pelkistäminen eli redusointi, ryhmittely eli klusterointi ja käsitteiden muodostus eli abstrahointi (kuvio 4). Sisällönanalyysin ensimmäisessä vaiheessa pelkistetään materiaalia tiivistämällä tai pilkkomalla osiin merkitsemällä oleelliset asiat aineistosta. Ryhmitellessä aineistosta etsitään samankaltaisia ja erilaisia käsitteitä. Samaa ilmiötä kuvaavat käsitteet ryhmitellään luokan, kategorian tai teeman mukaisesti. Yläluokat muodostuvat alaluokkia yhdistelemällä. (Evans ja Pearson 2001, Whitemore ja Knalf 2005, Aveyard 2007, Niela-Vilén & Hamari 2016, 31 mukaan; Kangasniemi ym. 2016, 297; Miles & Huberman 1994, Tuomen & Sarajärven 2018, 122 mukaan.) Taulukkoon 4. on kuvattu esimerkki sisällönanalyysistä.



KUVIO 4. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin vaiheet (mukaillen Miles & Huberman 1994, Tuomen & Sarajärven 2018, 122 mukaan)

Alkuperäistutkimusten tuloksista poimittiin ilmaukset, jotka vastasivat opinnäytteen tutkimuskysymykseen. Yhdestätoista tutkimuksesta löytyi yhteensä 241 alkuperäisilmausta, jotka pelkistettiin. Pelkistyyksiä ryhmittelemällä muodostui 25 alaluokkaa ja luokat nimettiin sisältöä kuvaaviksi. Sisällöllisesti samankaltaisia alaluokkia yhdistelmällä muodostui neljä yläluokkaa. Yläluokkia yhdistelemällä muodostui yksi pääluokka. Ala- ja yläluokat sekä pääluokka ovat nähtävissä liitteessä 1.

TAULUKKO 4. Esimerkki sisällönanalyysin etenemisestä alkuperäisilmauksesta alaluokkaan Potilaan unen laatu, joka kuuluu yläluokkaan Positiiviset kokemukset lääkehoidosta.

Alkuperäisilmaus	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
... was improved by the treatment especially in patients with ankylosing spondylitis (40.7 and 35.6% beneficial and very beneficial, respectively), sleep quality ... mostly in those with ankylosing spondylitis (beneficial/very beneficial influence 41.5/38.4, and 38.7/23.9, respectively).	Hoidolla oli hyödyllinen vaikutus selkärankareumapotilaiden unen laatuun.	Potilaan unen laatu	Positiiviset kokemukset lääkehoidosta
... biological therapy is very beneficial in controlling sleep disturbances in investigated patients ...	Lääkehoito koettiin hyödylliseksi tutkitavien unihäiriöiden hallinnassa.		

## 5 TULOKSET

Kirjallisuuskatsauksen tulokset tuottavat lukijalle ihannetilanteessa enemmän ymmärrystä kuin lukijan yksitellen lukiessaan ne (Niela-Vilén & Hamari 2016, 32–33). Sisältö voidaan rakentaa usealla eri tavalla. Valittujen tutkimusten tuloksia voidaan tarkastella teeman tai kategorian mukaan, kronologisesti, hierarkkisesti, rakenteena tai prosessina. (Kangasniemi ym. 2013, 297.) Tässä kirjallisuuskatsauksessa tulokset esitellään hierarkkisesti ja kategorioiden yläluokat. Yläluokiksi muodostuivat Sitoutuminen lääkehoitoon, Positiiviset kokemukset lääkehoidosta, Negatiiviset kokemukset lääkehoidosta ja Sosiaalisen tuen merkityksellisyys. Nämä yläluokat muodostivat pääluokan Potilaiden kokemuksia biologisesta lääkehoidosta. Tulosten esittelyn tueksi jokaisen alaluvun loppuun on tehty taulukko, jossa esitellään, mistä alaluokista yläluokat koostuvat.

### 5.1 Sitoutuminen lääkehoitoon

Suurin osa potilaista ilmoitti osallistuneensa hyvin lääkehoitoprosessiin (Giacomelli ym. 2015, 794). *Hoitomyönteisyys* kasvoi useimmilla potilailla useiden IV-infuusioiden jälkeen. Myös IV-hoidossa esiintyvä *aikaan liittyvä sitoutuminen* nähtiin kannattavampana useiden infuusioiden jälkeen. (Grisanti ym. 2019, 1239.) Potilaat, jotka suosivat SC-injektioina otettavaa biologista lääkettä olivat pääasiassa motivoituneita mukavuudesta. Potilaat, jotka suosivat IV-hoitoa olivat motivoituneita neulojen tai injektioiden vähäisestä määrästä tai itseinjektioinnin puutteesta. (Navarro-Millán ym. 2016, 5.) Potilaiden *tyytyväisyys lääkehoitoon* näytti lisäävän sitoutumista lääkehoitoon.

Potilaat pitivät biologisen *lääkehoidon aloituksen* päätöstä kohtuullisen helppona. Potilaan *odotukset lääkehoidolta* sisälsivät muun muassa toiveen merkittävästä parannuksesta sairauteen. (Kamangar ym. 2013, 3.) Osa potilaista kertoi myös osallistuneensa heidän biologisen lääkkeensä valintaan (Navarro-Millán ym. 2016, 4). *Lääkehoidon aloituksen* mahdollisina esteinä olivat *aikaan liittyvä sitoutuminen* kuten lääkkeen antamiseen tarvittava aika, odotusaika lääkärin vastaanotolle ja hoidon aikatauluttaminen, *lääkkeen antotapa* kuten injektioiden määrä ja

injektiokokemus, lääkkeen annostelupaikka ja lääkkeeseen tai sen antotapaan liittyvät haittavaikutukset tai huoli niistä (Martinez ym. 2017, 1062; Kotulskaa ym. 2018,145; Gelhorn ym. 2019, 1261–1262).

*Lääkehoidon lopetuksen syinä olivat lääkkeen antotapa tai huono injektiokokemus, oireiden jatkuminen hoidosta huolimatta, lääkkeeseen tai sen antotapaan liittyvät haittavaikutukset tai huoli niistä* sisältäen huolen turvallisuudesta ja toleranssista, *aikaan liittyvä sitoutuminen* eli sitoutuminen hoitoaikoihin ja hoidon aikataulutukseen, *lääkkeen aloitus sekä oireiden jatkuminen hoidosta huolimatta*. Vakavammat oireet saattoivat olla merkittävä syy hoidon lopettamiselle. (Bolge, Goren & Tandon 2015, 124–126; Martinez ym. 2017,1060; Gelhorn ym. 2019, 1262.) Gelhornin ym. (2019, 1262–1263) tutkimuksesta olevat potilaiden suorat suomennetut sitaatit kertovat biologisten lääkkeiden ottamattomuuden syistä.

*Jos he voisivat löytää toisen annostelutavan sen ottamiseen ja laittaa antotavan nestemäiseen tai pillerimuotoon, ottaisin sen, mikäli sen teho on todistettu. Minulla pelottaa eniten neula. Minulla oli huono kokemus sc-antotavasta, kun neula juuttui jalkaani. Se kauhistutti minua sen jälkeen, kun se tapahtui.*

*Haluan vain tuntea helpotusta viidessä minuutissa. Haluan vain tietää, että se toimii nopeasti. Haluan lääkkeen toimivan nopeasti suurimman osan ajasta.*

*Potilaiden tyytymättömyys lääkehoitoon* kävi ilmi, kun päätöksentekoprosesseja kuten potilaan epäröintiä aloittaa, muuttaa tai lopettaa biologinen lääkehoito käsiteltiin myös keskustelupalstoilta kerätyssä tutkimusaineistossa. Näissä viesteissä henkilöt ottivat huomioon kokemansa negatiiviset haittavaikutukset tehdessään päätöksen lääkkeen jatkamisesta tai lopettamisesta. (Martinez ym. 2017, 1060.)

*Lääkeannoksen ottamattomuutta* esiintyi vähän potilaiden keskuudessa. Suurin osa ei unohtanut ottaa lääkeannoksiaan. Osa potilaista unohti ottaa lääkeannoksen joskus. Syinä ottamattomuuteen olivat lääkkeen loppuminen, sairaus tai kiire. Vain pieni osa potilaista muutti lääkkeen ottamistiheyttä keskustelematta ensin lääkärin kanssa. Yleisimpiä syitä ottamistiheyden muutokselle oli lääkkeiden loppuminen tai sairauden hyvä hoitotasapaino. Lääkkeen ottamistiheyden muutos

johtui harvoin haittavaikutusten huolesta tai potilaan masennuksesta tai huolestuneisuudesta. (Kamangar ym. 2013, 6; Grisanti ym. 2019, 1238.) Potilaat noudattivat paremmin yksinkertaistettuja hoito-ohjelmia (Giacomelli ym. 2015, 794).

Osa potilaista kertoi *annoksen, antotavan tai lääkkeen vaihtamisesta*, koska tietty biologinen lääke ei sopinut heille. Heidän lääkkeensä vaihdettiin toiseen biologiseen lääkkeeseen, mikä helpotti oireita. (Martinez ym. 2017, 1062.) Pistopaikan paikallisreaktiot eivät olleet merkittävä syy vaihtaa lääkettä (Navarro-Millán ym. 2016, 5).

TAULUKKO 5. Sitoutuminen lääkehoitoon -yläluokka ja sen alaluokat

Alaluokat	Yläluokka
Hoitomyönteisyys	<b>Sitoutuminen lääkehoitoon</b>
Aikaan liittyvä sitoutuminen	
Tyytyväisyys lääkehoitoon	
Lääkehoidon aloitus	
Odotukset lääkähoidolta	
Lääkkeen antotapa	
Lääkkeen annostelupaikka	
Lääkkeeseen tai sen antotapaan liittyvät haittavaikutukset tai huoli niistä	
Oireiden jatkuminen hoidosta huolimatta	
Lääkehoidon lopetus	
Potilaan tyytymättömyys lääkehoitoon	
Lääkeannoksen ottamattomuus	
Annoksen, antotavan tai lääkkeen vaihtaminen	

## 5.2 Positiiviset kokemukset lääkehoidosta

Tärkeitä ominaisuuksia biologisessa lääkehoidossa olivat potilaalle annettavan *lääkkeen antotapa, lääkkeen annostelupaikka ja potilaan kokemus lääkkeen tehokkuudesta* (Gelhorn ym. 2019, 1258–1259). Tutkimuksissa havaittiin, että *tyytyväisyys lääkehoitoon* ja käsitys lääkehoidosta parani erittäin myönteiseksi *lääkehoidon aloituksen* jälkeen. Suurin osa potilaista arvioi saaneena apua biologisesta lääkehoidosta ja koki lääkehoidon olevan tärkeää sairauden hoitamisessa. (Kamangar ym. 2013, 3–4; Giacomelli ym. 2015, 794; Bolge ym. 2017, 664; Gaylis ym. 2017, 1545–1546; Martinez ym. 2017, 1060; Kotulska ym. 2018, 145; Grisanti ym. 2019, 1239.) Toisaalta Kotulskan ym. (2018, 143) tutkimus osoitti, että sairauden ja lääkehoitoon tyytyväisyyden välillä saattaa olla yhteys. Se voi johtua esimerkiksi siitä, että selkärankareumaa sairastavat potilaat aloittivat lääkehoidon sairauden varhaisemmassa vaiheessa ja he olivat sen vuoksi tyytyväisempiä biologiseen lääkehoitoonsa (Kotulska ym. 2018, 143). Tyytyväisyys biologiseen lääkehoitoon oli suurempaa kuin tavanomaisiin hoitomuotoihin. Suuri osa potilaista uskoi biologisen lääkehoidon antavan pitkäaikaisen hyödyn. (Giacomelli ym. 2015, 794.) Esimerkkeinä ovat seuraavat suomennetut suorat sitaattit potilaiden tyytyväisyydestä lääkehoitoon (Martinez ym. 2017, 1060–1061).

*Biologinen lääke X toimii minulla, luoja kiitos. Kyllä, on olemassa joitain haittavaikutuksia, mutta se on sen arvoista verrattuna kuoleman sairaana olemiselle.*

*Biologinen lääke X-infuusiot ovat erittäin helppoja - tyttäreni jopa nauttii niistä melko paljon, koska hänellä on mahdollisuus rentoutua, lukea ja katsoa televisiota (ja unohtaa koulu) silloin.*

Tutkimusten mukaan potilaat suosivat vaihtelevasti *lääkkeen antotapaa*. Grisantin ym. (2019, 1236) tutkimuksessa suurin osa potilaista oli avoimia sekä IV- että SC- lääkkeen antotavalle. Khai Huynhin, Østergaardin, Egsmosen ja Rintek Madsenin tutkimuksessa (2014, 95) potilaat suosivat tasaisesti sekä IV- että SC-antotapaa. Kahdessa kirjallisuuskatsaukseen valitussa tutkimuksessa SC-injektiot olivat suosituimpi *lääkkeen antotapa* kuin IV-infuusiot (Navarro-Millán ym. 2015, 4; Gelhorn ym. 2019, 1259). Kahdessa tähän kirjallisuuskatsaukseen valitussa tutkimuksessa IV- infuusiot olivat suosituimpia kuin SC- injektiot (Bolge ym. 2017, 664; Grisanti ym. 2019, 1236). Yhteistä tutkimuksille kuitenkin oli se, että potilaat

suosivat enemmän nykyistä *lääkkeen antotapaansa* (Khai Huynh ym. 2014, 95; Grisanti ym. 2019, 1236).

Potilaat, jotka suosivat IV-hoitoa luonnehtivat sitä turvallisemmaksi ja helpoksi hallita (Khai Huynh ym. 2014, 96). Muita syitä valita IV-hoito oli se, että *lääkkeen antajana* oli ammattilainen, joka pystyi seuraamaan potilasta haittavaikutusten varalta sekä *lääkehoidon yhdistettävyyks muihin päivän toimintoihin* (Bolge ym. 2017, 664). Harvempi *lääkkeen annostiheys* oli suosittumpaa potilaiden keskuudessa (Gelhorn ym. 2019,1260). Bolgen ym. (2017, 665) ja Gaylisiin ym. (2017, 1548) tutkimuksissa suurin osa potilaista suosi IV-infuusioita enemmän kuin SC-injektioita, koska IV-infuusioissa oli harvempi *lääkkeen annostiheys*. Potilaista, joilla ei ollut aikaisempaa kokemusta biologisesta lääkehoidosta, suurin osa oli jossain määrin avoimin mielin 1–2 kuukauden välein annettavalle biologiselle IV-infuusiolle (Grisanti ym. 2019,1236). IV-hoitoa saavista pieni osa suosi infuusiota joka 4. viikko, suurin osa suosi IV-infuusiota joka 8. viikko, kun taas osa potilaista kannatti kahta infuusiokertaa vuodessa. Potilaat, jotka suosivat SC-hoitoa valitsivat sen minimoidakseen matkustamista *lääkkeen annostelupaikkaan ja aikaan liittyvää sitoutumista*, kun hoitoon käytettävä aika lyheni potilaiden pistäessään itseään kotona. Potilaat myös valitsivat SC-injektiot niiden helppouden takia. (Khai Huynh ym. 2014, 95–96.)

Biologisen lääkehoidon ansiosta potilaat kokivat *fyysisten oireidensa helpottumista*. Potilaat kertoivat voivansa hyvin ja olevansa lähes oireettomia biologisen lääkehoidon ansiosta. (Martinez ym. 2017, 1061.) Potilaat raportoivat nivelkivun ja nivelten turvotusten vähenemisestä. He myös uskoivat lääkehoidon estävän nivelten tuhoutumista, sairauden etenemistä sekä sairauden pahenemisvaiheita. (Giacomelli ym. 2015, 794.) Lääkehoidon merkitys fyysiseen vointiin koettiin erittäin tehokkaana ja tärkeänä (Navarro-Millán ym. 2016, 5; Kotulski ym. 2018, 143).

Tutkimusten mukaan lääkehoidolla näytti olevan vaikutusta *potilaan unen laatuun, seksuaalisuuteen, perhe-elämään ja työntekoon*. Positiivisina elämänlaatuun vaikuttavina tekijöinä koettiin vaikutus unen laatuun ja unihäiriöiden hoidon hallintaan. *Lääkehoidon vaikutus potilaan seksuaalisuuteen* vaikutti olevan



myönteistä. Suuri osa potilaista kertoi biologisen lääkehoidon vaikuttaneen positiivisesti heidän seksuaalisuuteensa. Lääkehoidon vaikutus *potilaan perhe-elämään* näytti olevan myönteistä. Toisaalta merkittävä osa ei huomannut lääkehoidolla olevan vaikutusta *potilaiden perhe-elämään*. (Kotulski ym. 2018, 143–145.) *Lääkehoidon vaikutus työntekoon* koettiin myös tärkeänä tekijänä ja suurin osa potilaista kertoi heidän työkykynsä kasvaneen hoidon aikana (Giacomelli ym. 2015, 794).

TAULUKKO 6. Positiiviset kokemukset lääkehoidosta -yläluokka ja sen alaluokat

Alaluokat	Yläluokka
Lääkkeen antotapa	<p><b>Positiiviset kokemukset lääkehoidosta</b></p>
Lääkkeen annostelupaikka	
Potilaan kokemus lääkkeen tehokkuudesta	
Tyytyväisyys lääkehoitoon	
Lääkehoidon aloitus	
Lääkkeen antaja	
Lääkehoidon yhdistettävyyys muihin päivän toimintoihin	
Lääkkeen annostiheys	
Aikaan liittyvä sitoutuminen	
Lääkehoidon vaikutus fyysisten oireiden helpotumiseen	
Potilaan unen laatu	
Potilaan seksuaalisuus	
Potilaan perhe-elämä	
Potilaan työnteko	

### 5.3 Negatiiviset kokemukset lääkehoidosta

Aikataulutus ja lääkkeen antamiseen tarvittava aika, eli *aikaan liittyvä sitoutuminen* olivat potilaiden mukaan haastavia asioita lääkehoidossa (Bolge ym. 2017, 664–665; Gelhorn ym. 2019, 1261). Isolla osalla potilaista oli myös ongelmia *lääkkeen antotavan* kanssa eli esimerkiksi SC-injektion pistäminen oli hankalaa. Näitä ongelmia olivat injektioaikainen tai sen jälkeinen kipu, polte, epämukavuus, turvattomuuden tunne, pelko neuloja kohtaan sekä injektioireaktiot. Huomattavaa kuitenkin oli, että potilaat eivät keskustelleet lääkärin kanssa injektioon liittyvistä ongelmistaan. (Bolge ym. 2015, 124, 126.) Osa potilaista taas koki IV-infuusiot epämiellyttäväksi muun muassa siksi, että heidän laskimoitaan oli vaikea löytää sekä antotapaan liittyvien pelkojen vuoksi. Neula näkyminen infuusion aikana koettiin myös epämiellyttävänä. (Bolge ym. 2017, 664–665.)

Potilaat olivat huolissaan *lääkkeen annostelupaikasta*, jos lääke annettiin kotona. He pelkäsivät, että jos heille tulisi lääkityksestä haittavaikutuksia, kukaan ei ole heti auttamassa. (Gaylis ym. 2017, 1549.) Matka vastaanotolle koettiin myös haittana osalla potilaista (Bolge ym. 2017, 664–665; Kotulski ym. 2018, 145).

*Lääkkeeseen tai sen antotapaan liittyvät haittavaikutukset tai huoli niistä* vaikuttivat negatiivisesti kokemuksiin biologisesta lääkehoidosta (Bolge ym. 2017, 664–665). Potilaat olivat huolissaan mahdollisista haittavaikutuksista, lisääntyneestä syöpäriskistä, raskauden turvallisuudesta ja heikentyneestä immuunipuolustuksesta. He raportoivat saaneensa flunssan kaltaisia oireita, hiustenlähtöä, ihottumaa sekä immuunipuolustuksen heikkenemisestä johtuvia infektioita. Potilaiden mukaan myös psoriaasi, kohtauksellinen huimaus, silmien kuivuminen ja lupuksen kaltaiset oireet olivat lääkkeen haittavaikutuksia. Potilaat kokivat heillä olevan enemmän antibioottikuureja biologisen lääkehoidon vuoksi. Anafylaksiaa ja allergiaoireita raportoitiin biologista lääkehoitoa käyttävillä potilailla. (Martinez ym. 2017, 1059–1062.)

*Potilaan tyytymättömyys lääkehoitoon* kävi ilmi, kun potilaiden kirjoittamissa internetissä julkaistuissa viesteissä biologisista lääkkeistä puhuttiin negatiivisesta näkökulmasta (Martinez ym. 2017, 1059). Yksilöt, jotka olivat turhautuneet *oirei-*

den jatkumiseen hoidosta huolimatta, keskustelivat ei-biologisista hoitovaihtoehtoista, luonnollisista parannuskeinoista sekä ruokavaliosta (Martinez ym. 2017, 1060–1061). Alla oleva Martinezin ym. (2017, 1061) tutkimuksesta oleva suora suomennettu sitaatti kertoo tyytymättömyydestä lääkehoitoon.

*Ajattelen ottaa kasvilääkinnän ja luonnollisen parantamisen kurseja! Käytän liikaa biologisia lääkkeitä, jotka eivät edes auta minua. Joten hoidan itseäni luonnollisesti, kun [Biologinen lääke X] -sykli on ohi. Se ei ole auttanut minua yhtään, ja ajatus kaikista niistä kemikaaleista, jotka menevät minuun turhaan on pelottava.*

Verinäytteiden ottaminen koettiin pienenä haittapuolena suurimmalla osalla potilaista. Suurin osa heistä ei kuitenkaan kokenut verikokeiden ottamista ongelmana. Pieni osa potilaista koki laboratoriokokeiden ja kuvantamistutkimusten ottamisen vaivana. (Kotulska ym. 2018, 146.)

Lääkehoidon vaikutus potilaan työntekoon koettiin haasteellisenä tekijänä, koska potilaat pelkäsivät paljastaa sairautensa työnantajalle. He pitivät mieluummin infuusiopäivänä palkattoman vapaapäivän lääkärissä käynnin vuoksi, vaikka työnantajalle ilmoitettuaan he olisivat saaneet palkallisen vapaapäivän. (Kotulska ym. 2018, 144.) Osalla potilaista oli myös haasteita saada vapaata töistä infuusioikäntiä varten (Gaylis ym. 2017, 1549).

TAULUKKO 7. Negatiiviset kokemukset lääkehoidosta -yläluokka ja sen alaluokat

Alaluokat	Yläluokka
Aikaan liittyvä sitoutuminen	<b>Negatiiviset kokemukset lääkehoidosta</b>
Lääkkeen antotapa	
Lääkkeen annostelupaikka	
Lääkkeeseen tai sen antotapaan liittyvät haittavaikutukset tai huoli niistä	
Potilaan tyytymättömyys lääkehoitoon	
Oireiden jatkuminen hoidosta huolimatta	
Potilaan työnteko	

#### 5.4 Sosiaalisen tuen merkityksellisyys

Potilaat kokivat, että koska *IV-lääkkeen annostelupaikka* on sairaala tai infuusiokeskus, he saivat tarvitsemaansa tukea sieltä. Potilaat kokivat, että IV-hoidon ansiosta he saivat *vertaistukea* muilta potilailta ja *emotionaalista tukea henkilökunnalta*. Osa potilaista arvosti myös mahdollisuutta, että he pystyivät oppimaan muiden potilaiden kokemuksista, mutta osa koki muiden potilaiden seurauksen vain kohtalaisen tärkeäksi. (Bolge ym. 2017, 664; Gaylis ym. 2017, 1548; Grisanti ym. 2019, 1239.) Osa potilaista koki matkan infuusiokeskukseen mahdollisuutena viettää laatuaikaa perheen tai ystävien kanssa (Bolge ym. 2017, 664). Tämä saattaa parantaa *potilaiden perhe-elämää* ja lisätä perheeltä saatua tukea. Potilaat saivat *vertaistukea* samassa tilanteessa olevilta myös keskustelupalstoilta. Potilaat käyttivät verkkoyhteisöä *tiedon saamiseen*, kun he kysyivät muun muassa kokemuksia tietyistä lääkkeistä ja hoitomuodoista. Potilaat hakivat keskustelupalstoilta myös tukea lopetus- ja aloituspäätöksilleen. (Martinez ym. 2017, 1061–1062.)

Potilaat halusivat, että *lääkkeen antajana* on erikoislääkäri tai muu terveydenhuollon ammattilainen. Terveydenhuollon ammattilaisten läsnäolo koettiin tärkeäksi erityisesti siksi, että henkilökunta pystyi valvomaan potilasta haittavaikutusten varalta. (Bolge ym. 2017, 664; Gaylis ym. 2017, 1548; Gelhorn ym. 2019, 1258, 1261; Grisanti ym. 2019, 1239). Terveydenhuollon ammattilaisen toimiessa *lääkkeen antajana*, potilaat saivat henkilökunnalta tukea ja tietoa hoidettavasta sairaudestaan, muusta terveydestään, lääkityksestään sekä heitä pidettiin ajan tasalla seuraavista käynneistään (Gaylis ym. 2017, 1548). Potilaat siis näyttävät kaipaavan *emotionaalista tukea henkilökunnalta* ja turvallisuuden tunnetta. Potilaat kokivat saavansa tietoa lääkäriltä ymmärrettävästi. Potilaat kuitenkin kaipaavat enemmän tietoa sairaudestaan ja hoidosta. Potilaat etsivät lisätietoa mistä tahansa tiedonlähteistä kuten televisiosta, internetistä ja sanomalehdistä. (Kamangar ym. 2013, 3; Giacomelli ym. 2015, 794.)

TAULUKKO 8. Sosiaalisen tuen merkityksellisyys -yläluokka ja sen alaluokat

<b>Alaluokat</b>	<b>Yläluokka</b>
Lääkkeen annostelupaikka	<b>Sosiaalisen tuen merkityksellisyys</b>
Vertaistuki	
Emotionaalinen tuki henkilökunnalta	
Potilaan perhe-elämä	
Tiedon saaminen	
Lääkkeen antaja	

## 6 POHDINTA

Tulosten tarkastelu sisältää tutkimuksen sisällön, menetelmän, eettisyyden sekä luotettavuuden pohdinnan (Kangasniemi ym. 2013, 297). Pohdinta voi olla kriittistä. Tuloksia tarkastellessa voidaan pohtia, miten tuloksia voisi hyödyntää hoitotyössä tai koulutuksessa. Luotettavuutta tarkastellessa voidaan pohtia, mikä saattaa heikentää tulosten luotettavuutta. (Niela-Vilén & Hamari 2016, 32.)

### 6.1 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää potilaiden kokemuksia biologisesta lääkehoidosta kuvailevan kirjallisuuskatsauksen keinoin. Kirjallisuuskatsauksen tulokset osoittivat, että potilaat kokevat monenlaisia tunteita arvioidessaan biologista lääkehoitoa. Julkunen (2017, 1679) on aiemmin havainnut samansuuntaisia tuloksia. Osa potilaista kokee helpotusta oireisiinsa, mutta toisaalta osa ei saa kaipaamaansa apua lääkkeestä (Julkunen 2017, 1679).

#### **Sitoutumisen edistäminen**

De Mits ym. (2016, 3) kuvaavat tutkimuksessaan, että potilaiden osallistuminen päätöksentekoon saattaa lisätä potilaiden tyytyväisyyttä ja sitoutumista lääkehoitoonsa. Kuten kirjallisuuskatsauksen tulokset osoittivat, potilaiden tyytyväisyys biologiseen lääkehoitoon lisää myös heidän sitoutumistaan hoitoon. Tuloksista käy myös ilmi, että potilaat osallistuvat hyvin lääkehoitoonsa liittyvään prosessiin.

#### **Biologisen lääkehoidon hyödyt**

Opinnäytetyöhön työn tuloksista selviää, että suurin osa potilaista arvioi saaneensa apua biologisesta lääkehoidosta ja koki lääkehoidon olevan tärkeää sairauden hoitamisessa. Parhaimmillaan potilaat kokevat biologisen lääkehoidon hyödyttävän fyysistä terveyttä, unen laatua, seksuaalisuutta, perhe-elämää ja työntekoa. Hannonen ym. (2016, 358) toteavat, että oireettomuuden saavuttaminen turvaa työkyvyn. Myös Nylundin (2017, 5) sekä Vähäraution, Kononoffin ja Lecklinin (2016, 68) artikkeleissa kerrotaan potilaiden saaneen toimintakyvyn ta-

kaisin ja yleisvoinnin korjaantuneen biologisen lääkityksensä ansiosta. Myös reumalääkärit arvioivat biologisen lääkkeen vaikuttavan työ- ja toimintakykyyn positiivisesti (Merikoski & Enlund 2016, 51).

### **Lääkkeen antotapa**

Tuloksista kävi ilmi, että potilaat suosivat vaihtelevasti lääkkeen antotapaa. Kahdessa opinnäytetyöhön valitussa tutkimuksessa suosittiin enemmän IV-lääkehoitoa ja kahdessa tutkimuksessa enemmän SC-lääkehoitoa. Näkemyseroista huolimatta potilaat suosivat enemmän heidän nykyistä lääkkeen antotapaansa. Kuitenkin De Mitsin (2016, 5–6) tutkimuksessa potilaat suosivat SC-injektioita enemmän kuin IV-infuusioita.

### **IV-lääkehoito**

Kirjallisuuskatsauksen tuloksissa osa potilaista kuvaili IV-lääkehoitoa turvallisemmaksi ja helpommaksi hallita. Tyytyväiset potilaat kuvailivat IV-infusioiden olevan helposti yhdistettävissä muihin päivän toimintoihin. Potilaat myös arvostivat vertaistuen saamista muilta potilailta ja sitä, että lääkkeen antoi ammattilainen, joka pystyi seuraamaan potilasta haittavaikutusten varalta. De Mits ym. (2016, 2) kuvaavat tutkimuksessaan samanlaisia tuloksia. Antotapoja vertailtaessa IV-hoidon myönteisiksi piirteiksi kuvaillaan turvallisuutta, lääkkeenantajan ammattilaisuutta, sosiaalista tukea ja harvempaa annostiheyttä. IV-infuusioita suosivat sellaiset potilaat, jotka eivät pidä neuloista, eivät halua pistää itseään tai jotka suosivat vähäistä injektioiden määrää. Suurin osa potilaista suosii infuusion antoa joka 8. viikko. (De Mits ym. 2016, 2.) Samankaltaisia tuloksia saatiin myös opinnäytetyön tuloksissa. Kirjallisuuskatsauksen tuloksista ilmeni, että potilaat suosivat harvempaa antotapaa ja annostelu joka 8. viikko oli suosituin vaihtoehto.

### **SC-lääkehoito**

Kirjallisuuskatsauksen tuloksista ilmeni, että potilaat, jotka suosivat SC-lääkehoitoa valitsivat sen minimoidakseen matkustamista lääkkeen annostelupaikkaan ja aikaan liittyvää sitoutumista, kun hoitoon käytettävä aika lyheni potilaiden pistäessään itseään kotona. De Mits ym. (2016, 2) kuvaavat, että SC-injektioita suosivat potilaat valitsevat ne minimoidakseen lääkkehoitoon tarvittavaa aikaa ja matkustamista lääkkeen annostelupaikkaan. Potilaat myös valitsevat SC-injektiot niiden helppouden takia (De Mits ym. 2016, 2). Myös St. Clair-Jones ym. (2020,

742) kuvaavat SC-injektioita tehokkaiksi ja käteviksi pitkäaikaisissa hoito-ohjelmissa ja potilaan omahoidossa. De Mits ym. (2016, 2) kertovat tutkimuksessaan, että antotavan suosimiseen vaikuttavat potilaan ikä, lääkkeen annostiheys ja kustannukset sekä luottamus hoitavaan lääkäriin.

### **Biologisen lääkehoidon haitat**

Opinnäytetyön tuloksista selvisi, että potilaat kokevat biologisen lääkehoidon negatiivisiksi puoliksi epämieluisan antotavan, lääkkeen tehottomuuden tai tehokkuuden hitaan ilmenemisen, lääkkeen haittavaikutukset, huolen toleranssista tai lääkkeen turvallisuudesta, hoitoaikoihin sitoutumisen, hoidon aikataulutuksen sekä lääkehoidon aloituksen nopeuden. Nämä voivat johtaa tyytymättömyyteen, joka osaltaan saattaa vaikuttaa lääkehoidon lopetukseen. Vakavammat oireet ovat merkittävä syy hoidon lopettamiselle. St Clair-Jonesin ym. (2020, 742) kirjallisuuskatsauksessa antotavan epämiellyttävävyys ja mahdollinen kipu heikensivät lääkehoidon noudattamista. Myös Virkin, Aaltosen ja Nordströmin (2010, 1487) artikkeli tukee väittämiä tehottomuuden ja haittavaikutusten osalta. He toteavat, että 7–22 % reumasairauksia sairastavista potilaista lopetti biologisen lääkkeensä riittämättömän tehokkuuden ja 9 % haittavaikutusten vuoksi. Lähes kaikilla haittavaikutuksia saaneista potilaista biologinen lääkehoito keskeytettiin, vaihdettiin toiseen tai lopetettiin kokonaan. Lääkkeen tehottomuus ja haittavaikutukset olivat tavallisimmin myös lääkkeen vaihtamisen syynä. (Virkki ym. 2010, Virkin, Aaltosen ja Nordströmin 2010, 1491 mukaan; Merikoski & Enlund 2016, 50; Vähärautio ym. 2016, 70.)

Työn tuloksista selvisi, että potilaat ovat monesti huolissaan lääkehoidon mahdollisista haittavaikutuksista antotavasta riippumatta. Huolta aiheuttavat mahdolliset lääkkeen haittavaikutukset, lisääntynyt syöpäriski, raskauden turvallisuus ja heikentynyt immuunipuolustus. Erilaisia tutkimuksia, kuten verinäytteiden ottoa pidetään yleensä vain pienenä haittana. Kirjallisuuskatsauksen tuloksista selvisi, että potilaat saivat biologisen lääkehoidon vuoksi erilaisia haittavaikutuksia. Potilaat myös kokivat heillä olevan enemmän antibioottikuureja biologisen lääkehoidon vuoksi. Työn tuloksista kävi ilmi, että allergiaoireita ja anafylaksiaa esiintyi biologista lääkehoitoa käyttävillä potilailla. Konttisen (2006) Virkin, Aaltosen ja Nordströmin (2010, 1491) mukaan haittavaikutuksia esiintyy noin 17 %:lla biolo-



gisia lääkkeitä käyttävillä potilailla. Yleisimpiä haittavaikutuksia ovat erilaiset infektiot, ihoreaktiot, infuusion aikaiset- ja allergiset reaktiot. Vakavia haittavaikutuksia esiintyy 2,5 % potilaista. (Virkki, Aaltonen & Nordström 2010, 1491.) Myös Airoilan & Kalliokosken (2014, 2) ja Merikosken ja Enlundin (2016, 51) mukaan tavallisimpia biologisten lääkkeiden haittavaikutuksia ovat yliherkkyysoireet, infektiöherkkyyden lisääntyminen sekä suurentunut riski pahanlaatuisiin sairauksiin. Samankaltaisia tuloksia saatiin myös opinnäytetyön tuloksissa.

Kirjallisuuskatsauksen tuloksissa todetaan epämiellyttävän antotavan olevan lääkeshoidon negatiivinen puoli. Ongelmia esiintyy sekä SC-injektion pistämisen kanssa, että IV-infuusioihin liittyen. Opinnäytetyön tuloksista ilmeni, että SC-injektion aikainen tai sen jälkeinen kipu, polte, epämukavuus, turvattomuuden tunne, pelko neuloja kohtaan sekä injektioireaktiot olivat merkittävämpiä injektioon liittyviä ongelmia. St Clair-Jonesin ym. (2020, 742) mukaan mahdollinen pistopaikan kipu ja epämukavuus voivat vaikuttaa kielteisesti potilaan kokonaisvaltaiseen kokemukseen lääkeshoidosta. Työn tuloksista selviää, että potilaat kokevat myös huolta, jos terveydenhuollon ammattilaista ei ole saatavilla kotona, jos SC-injektioista tulisi haittavaikutuksia. Myös St Clair-Jonesin ym. (2020, 741) kirjallisuuskatsauksessa selviää, että injektio pistopaikan kipu on tavallinen haittavaikutus. Opinnäytetyön tuloksissa IV-lääkeshoidon negatiivisiksi puoliksi mainitaan liian pitkä infuusion kesto sekä vaikeus aikatauluttaa hoitoja ja matkustaa lääkkeen antopaikkaan.

### **Sosiaalinen tuki**

Potilaat saavat mahdollisuuden saada sosiaalista tukea muilta samassa tilanteessa olevilta potilailta, kun lääke annostellaan sairaalassa tai muussa terveydenhuollon yksikössä. IV-infuusioita annetaan pääsääntöisesti terveydenhuollon yksiköissä, joissa on mahdollisuus potilaiden väliseen vuorovaikutukseen. Osa potilaista arvostaa myös mahdollisuutta, että he pystyvät oppimaan muiden potilaiden kokemuksista. Toisaalta osalle muiden potilaiden seura ei ole tärkeää. Samankaltaisia tuloksia esitetään myös De Mitsin ym. (2016, 2) tutkimuksessa, jossa IV-infuusioiden suosimisen syynä olivat sosiaaliset kontaktit muiden potilaiden ja henkilökunnan kanssa. Jotkut potilaat saattavat nauttia matkasta lääkkeen

antopaikkaan, koska matka mahdollistaa laatuajan viettämisen perheen tai ystävien kanssa. Kokemus saattaa parantaa potilaiden perhe-elämää ja lisätä perheeltä saatua tukea.

### **Terveydenhuollon ammattilaisen rooli**

Terveydenhuollon ammattilaisen toimiessa lääkkeen antajana potilailla on mahdollisuus saada henkilökunnalta emotionaalista tukea ja tietoa hoidettavasta sairaudestaan, muusta terveydestään ja lääkityksestään. Potilaita voidaan myös pitää ajan tasalla seuraavista käynneistään. (De Mits ym. 2016, 2.) Terveydenhuollon ammattilaisten läsnäolo koetaan tärkeäksi erityisesti siksi, että henkilökunta pystyy valvomaan potilasta lääkkeen haittavaikutusten varalta. Potilaat kaipaavat tukea henkilökunnalta ja turvallisuuden tunnetta. Vaikka potilaat usein kokevat saavansa tietoa lääkäriltä ymmärrettävästi, he silti kaipaisivat enemmän tietoa sairaudestaan ja hoidosta. Potilaat etsivät lisätietoa muistakin tiedonlähteistä kuten televisiosta, internetistä ja sanomalehdistä. Nylundin (2017, 5) artikkelissa eräs potilas toivoi, että potilaiden olisi entistä helpompi saada tietoa hoitohenkilökunnalta koskien sairauttaan ja lääkitystään sekä ottaa yhteyttä hoitohenkilökuntaan mieltään painavista asioista koskien biologista lääkehoitoa.

## **6.2 Eettisyys ja luotettavuus**

Tutkimus ei ole eettisesti hyväksyttävä eivätkä sen tulokset ole luotettavia, jos tutkimusta ei ole tehty hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu rehellisyyden, huolellisuuden ja tarkkuuden käyttäminen itse tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja niiden esittämisessä sekä valittujen tutkimusten ja niiden tulosten arvioinnissa. Tutkimuksessa toteutetaan tieteellisen tietoon kuuluvaa avoimuutta ja vastuullista viestintää, kun julkaistaan tutkimuksen tuloksia. Tutkimuksen tekijät kunnioittavat muiden tutkijoiden tekemiä töitä ja viittaavat heidän julkaisuihinsa asianmukaisella tavalla sekä antavat niille merkitystä omassa tutkimuksessaan. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.)

Opinnäytetyötä suunnitellaan, toteutetaan, raportoidaan sekä prosessin aikana syntyneet tietoaineistot tallennetaan asetettujen vaatimusten mukaisesti (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6). Lisäksi tärkeitä vaiheita ja huomionarvoisia asioita opinnäytetyön teossa ovat perehtyminen opinnäytetyön aiheeseen, ohjaajan kanssa pidetyt palaverit, tutkimuseettisiin ohjeisiin tutustuminen, tutkimuslupien tarpeellisuuden selvittäminen, sopimuksen solmiminen ohjaajan ja työelämäkumppanin kanssa, sopiminen tekijänoikeuksista ja opinnäytetyön käytöstä, tietoisuus plagiaatintunnistusjärjestelmästä ja opinnäytetyön julkisuudesta (Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry 2020). Plagioinnin tunnistamiseksi ja ehkäisemiseksi opinnäytetyö tarkistettiin Turnitin- järjestelmällä.

Opinnäytetyölupa haettiin Tampereen ammattikorkeakoulun osaamispäälliköltä. Käytetyt lähteet ja tutkimusaineisto olivat julkisesti saatavilla olevaa tietoa. Tiedonhankinta, arviointi ja tutkimusmenetelmä olivat eettisesti kestäviä. Teoriatieto kirjallisuuskatsauksista tai biologisista lääkkeistä hankittiin luotettavista lähteistä kuten vertaisarvioituista lehdistä tai Suomen sosiaali- ja terveystieteiden alueilta virastoilta. Potilaiden kokemukset biologisesta lääkehoidosta etsittiin alkuperäistutkimuksista, joita haettiin Tampereen yliopiston kirjaston tarjoamista tietokannoista.

Tutkimukset pyrittiin valitsemaan ilman ennako-odotuksia. Koska kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset olivat asetelmaltaan vaihtelevia, niiden luotettavuutta arvioidessa kiinnitettiin huomiota alkuperäistutkimuksen tutkimusongelmaan, otantaan, aineistoon ja tutkimusmenetelmään, artikkelin kirjoittajiin ja heidän mahdolliseen esteellisyyteensä, julkaisualustaan, artikkelin julkaisuvuoteen, julkaisun vertaisarvioitiin sekä tulosten ja pohdinnan esittelyn selkeyteen (Whittemore ja Knalf 2005, Niela-Vilénin & Hamarin 2016, 28–30 mukaan). Tutkimusten valinnassa huomioitiin niiden laatu ja luotettavuus. Jokaiselle tutkimukselle suoritettiin laadunarviointi aluksi itsenäisesti ja myöhemmin yhdessä läpi vertailun tuloksia. Käydyn keskustelun jälkeen saavutettiin yksimielisyys. Itsenäinen laadunarviointi lisää opinnäytetyön luotettavuutta. (Magarey 2001, Whittemore 2005, Niela-Vilénin & Hamarin 2016, 28 mukaan.)

Opinnäytetyöhön valittuun Grisantin ym. (2019) tutkimukseen kuului kaksi erillistä kyselyä, joissa käsiteltiin BioAdvance-ohjelmaa. BioAdvancen kerrottiin olevan

toisen kyselyn rahoittaja. Kuten Grisantin ym. (2019, 1241) tutkimuksessa kerrotaan, saattoivat potilaiden käsityksiin vaikuttaa useat erilaiset tekijät, esimerkiksi kommunikaatio BioAdvance-ohjelmaan osallistuvien terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Potilaiden kokemuksiin on siis voinut osaltaan vaikuttaa tutkimuksen rahoittaja. Tämä puolestaan vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen. Tutkimus arvioitiin kuitenkin riittävän luotettavaksi vertaisarvioinnin vuoksi sekä siksi, että tutkimuksen tekijät avoimesti ilmaisivat sidonnaisuuden.

Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu, että kustannukset ja sidonnaisuudet tulee ilmoittaa asianmukaisesti (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6). Tämän opinnäytetyön kulut muodostuivat tulostamisesta ja tekijät maksoivat ne itse.

Tämän opinnäytetyön teossa on noudatettu hyvää tieteellistä käytäntöä. Kirjallisuuskatsauksen toteutus ja kuvaus sen vaiheista raportoitiin mahdollisimman yksityiskohtaisesti, selkeästi ja läpinäkyvästi. Opinnäytetyön liitteisiin lisättiin vain ala- ja yläluokat sekä pääluokka. Alkuperäisilmaukset ja pelkistykset jätettiin julkisen työn ulkopuolelle niiden runsaan määrän (241 kappaletta) vuoksi. Tämä heikentää opinnäytetyön läpinäkyvyyttä. Työn luotettavuutta lisää aineistonhaun toistettavuus (Whittemore 2005, CRD 2008, Niela-Vilénin & Hamarin 2016, 32 mukaan). Koska opinnäytetyötä on ollut tekemässä kaksi tutkijaa, tutkimusprosessin jokainen vaihe on käynyt läpi kahden eri ihmisen arvioinnin. Lisäksi ohjaavan opettajan, vertaisarvioijien ja informaattikon palautteita hyödynnettiin kehittämiss ehdotusten saamiseksi.

### **6.3 Johtopäätökset ja kehittämiss ehdotukset**

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää potilaiden kokemuksia biologisesta lääkehoidosta kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa biologisesta lääkehoidosta biologisia lääkkeitä käyttäville ja harkitseville potilaille, heidän läheisilleen, terveysalan ammattilaisille ja aiheesta jatkotutkimusta tekeville henkilöille. Tutkimuskysymyksenä oli, millaisia kokemuksia potilailla on biologisesta lääkehoidosta.

Työn johtopäätöksenä voidaan todeta potilaiden mieltymysten ja kokemusten vaikuttavan biologiseen lääkehoitoon sitoutumiseen. Tämän vuoksi olisi tärkeää lisätä potilaiden osallistumista hoitoonsa. Myös Huupponen ja Strandberg (2020, 224–225) toteavat sitoutumisen kasvavan osallistumisensa myötä.

Ennen opinnäytetyön tekemistä ennako-odotuksemme oli, että SC-injektiot helpottavat potilaiden elämää. Löysimme ennako-odotustamme tukevia tutkimuksia, jotka vahvistivat potilaiden suosivan SC-injektioita niiden helppouden takia. Kuitenkin tutkimuksista paljastui, että suuri osa potilaista koki neulakamoa ja epävarmuutta itse pistämistä kohtaan. Potilaan kokemaa epävarmuutta voidaan lievittää sairaanhoitajan antaman lääkehoidon ohjauksen avulla. Ohjauksessa potilas voi harjoitella turvallisessa ympäristössä itse pistämistä niin kauan, kunnes tuntee varmuutta sitä kohtaan. St Clair-Jones ym. (2020, 741) toteavat kirjallisuuskatsauksessaan, että potilaan tuntemaa kipua voidaan lievittää auttamalla potilasta saavuttamaan oikeanlainen injektiotekniikka ohjauksen keinoin. Tämän vuoksi hyvän ohjauksen merkitys korostuu. Huupponen ja Strandberg (2020, 224–225) tuovat esiin, että sitoutuminen lääkehoitoon kasvaa, kun ohjaukseen kuuluu tasavertainen vuorovaikutussuhde potilaan ja henkilökunnan välillä, lääkehoidon esteiden, asenteiden ja pelkojen selvittäminen ja niihin ratkaisujen etsiminen yhdessä potilaan kanssa, hoidon tavoitteiden, odotettavien hyötyjen ja tavanomaisten haittojen esiintuominen, moniammatillinen tukeminen ja tukiverkoston hyödyntäminen.

Toisaalta potilas voi jäädä tyytymättömäksi hyvästä ohjauksesta huolimatta. Huupponen & Strandberg (2020, 225) korostavat esimerkiksi haastatteluja tärkeänä menetelmänä seurata potilaiden sitoutumista lääkehoitoonsa. Sitoutuminen biologiseen lääkehoitoon on tärkeää, koska sairaus, joka ei ole hoitotasapainossa aiheuttaa potilaalle ylimääräistä kärsimystä ja yhteiskunnalle lisäkuluja biologisten lääkkeiden kalleuden ja pahentuneiden oireiden vuoksi. Mitä nopeammin potilas saavuttaa oireettomuuden, sitä parempi on hänen ennusteensa (Sokkalsler 2014, 1–2). Sairaanhoitaja voinee lisätä potilaan sitoutumista lääkehoitoon korostamalla potilaan kokemia hyötyjä ja potilasta motivoivia tekijöitä.

Ymmärrettävästi potilaat suosivat lääkkeen harvempaa annosteluväliä. Potilaiden kokemukset harvemmassa annosteluvälistä mahdollisesti vaikuttavat biologisten lääkkeiden antotapojen kehittämiseen. Tässä voi piillä kuitenkin paradoksi. Toisaalta potilas on tyytyväisempi ja sitoutuneempi hoitoon, mutta toisaalta harvan annostelun vuoksi lääkkeenottotekniikka saattaa kärsiä harjoituksen puutteen vuoksi. Tämä taas saattaa vaikuttaa lääkkeen huonompaan imeytymiseen ja huonompaan injektiokokemukseen. Silloin potilaan tyytymättömyys pysyy oireiden jatkuessa hoidosta huolimatta. Pahimmillaan potilas lopettaa lääkkeen sen vuoksi. On ymmärrettävää, että potilaat kokevat epävarmuutta itsepistämistä kohtaan sen tapahtuessa noin kuukauden välein. Tiiviimpi annosteluväli toisaalta voi aiheuttaa hoitoväsymystä. Ehkä tulevaisuudessa biologisten lääkkeiden anto onnistuu myös ilman neuloja.

Vaikka potilaiden kokemukset lääkehoidon kustannuksista rajattiin kirjallisuuskatsauksesta pois, oli silmiinpistävä, kuinka iso rooli kustannuksilla oli potilaiden suhtautumiseen. Biologisia lääkkeitä käytetään vähemmän matalan sosiaaliturvan maissa niiden kalleuden vuoksi (Nivelreuma: Käypä hoito -suositus 2015). Kirjallisuuskatsaukseen valitut 8 tutkimusta olivat Yhdysvalloista, missä lääkkeiden ja hoitojen korvattavuus tapahtuu pääosin vakuutuksen turvin. Kustannukset aiheuttivat hyvin negatiivisia kokemuksia potilaissa.

Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää työelämässä. Opinnäytetyötä voidaan hyödyntää kehittäessä biologisiin lääkkeisiin liittyvää potilasohjausta ja hoitoon sitoutumista. Opinnäytetyötä voidaan hyödyntää myös esimerkiksi osana sairaanhoitajakoulutuksen lääkehoidon kurssia.

Tulevaisuutta ajatellen olisi hyvä saada lisää ajantasaista tutkimustietoa suomalaisten potilaiden kokemuksista biologista lääkehoitoa kohtaan. Toistaiseksi suomalaista tutkimusta ei löydy aiheesta. Tutkimustietoa olisi hyvä saada aiheesta, kuinka suuri rooli kustannuksilla on potilastyytyväisyyteen. Kehittämisehdotuksena on myös tutkia erityisesti lapsipotilaiden kokemuksia biologisesta lääkehoidosta, sillä heillä lääkehoitoon sitoutumisessa korostuu muun muassa neulapelko. Kehittämisehdotuksena on myös tutkia enemmän subkutaaniseen antotaan liittyviä kokemuksia ja siihen liittyvää hoitoon sitoutumisen edistämistä.

## LÄHTEET

\*Kirjallisuuskatsaukseen valitut alkuperäistutkimukset

Aalto, K., Leinonen, S., Kolho, K-L. & Lahdenne, P. 2016. Tulehdussairauksien biologisen lääkehoidon erityispiirteet lapsilla. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 132 (4), 377–382.

Airola, K. 2017. Mitä biologiset lääkkeet ovat? *Sic!* 2/2017, 6–9.

Airola, K & Kalliokoski, A. 2014. Mitä biologiset lääkkeet ovat? Julkaistu 14.07.2014. *Sic!* 2/2014, 1–2.

Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. 2020. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Elektroninen aineisto. Päivitetty 09.01.2020. <http://www.arene.fi/julkaisut/raportit/opinnaytetoiden-eettiset-suositukset/>

\*Bolge, S., Goren, A. & Tandon, N. 2015. Reasons for discontinuation of subcutaneous biologic therapy in the treatment of rheumatoid arthritis: a patient perspective. *Patient Prefer Adherence* 9/2015, 121–131.

\*Bolge, S., Eldridge, H., Lofland, J., Ravin, C., Hart, P. & Ingham, M. 2017. Patient experience with intravenous biologic therapies for ankylosing spondylitis, Crohn's disease, psoriatic arthritis, psoriasis, rheumatoid arthritis, and ulcerative colitis. *Patient Prefer Adherence* 11/2017, 661–669.

De Mits, S., Lenaerts, J., Vander Cruyssen, B., Mielants, H., Westhovens, R., Durez, P. & Elewaut, D. 2016. A Nationwide Survey on Patient's versus Physician's Evaluation of Biological Therapy in Rheumatoid Arthritis in Relation to Disease Activity and Route of Administration: The BeRaise Study. *PLOS ONE* 11/2016, 1–10.

Eriksson, K., Isola, A., Kyngäs, H., Leino-Kilpi, H., Lindstöm, U., Paavilainen, E., Pietilä, A-M., Salanterä, S., Vehviläinen-Julkunen, K. & Åstedt-Kurki, P. 2016. *Hoitotiede*. 4.–6. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

\*Gaylis, N., Sagliani, J., Black, S., Tang, K., DeHoratius, R., Kafka W. & Parenti, D. 2017. Patient-reported outcome assessment of inflammatory arthritis patient experience with intravenously administered biologic therapy. *Patient Prefer Adherence* 11/2017, 1543–1553.

\*Gelhorn, H., Balantac, Z., Ambrose, C., Chung, Y. & Stone, B. 2019. Patient and physician preferences for attributes of biologic medications for severe asthma. *Patient Prefer Adherence* 13/2019, 1253–1268.

\*Giacomelli, R., Gorla, R., Trotta, F., Tirri, R., Grassi, W., Bazzichi, L., Galeazzi, M., Matucci-Cerinic, M., Scarpa, R., Cantini, F., Gerli, R., Lapadula, G., Sinigaglia, L., Ferraccioli, G., Olivieri, I., Ruscitti, P. & Sarzi-Puttini, P. 2015. Quality of life and unmet needs in patients with inflammatory arthropathies: results from the multicentre, observational RAPSODIA study. *Rheumatology* 54 (5), 792–797.

Grant, M. & Booth, A. 2007. A typology of reviews: analysis of 14 review types and associated methodologies. *Health Information and Libraries Journal*. 26 (2), 91–108.

\*Grisanti, L., Kwiatkowski, A., Dyrda, P., Field, E., Grisanti, J., Hatem, J., Dehoratius, R. & Gaylis, N. 2019. Patient perspectives on intravenous biologics for rheumatologic disease. *Arthritis Care & Research* 71 (9), 1234–1242.

Hannonen, P., Rantanen, T. & Jussila, A. 2016. Mitä biologiset lääkkeet ovat muuttaneet tulehduksellisten reuma-, iho- ja suolistosairauksien hoidossa? *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 132 (4), 357–364.

Huupponen, R. & Strandberg, T. 2020. Miten auttaa potilasta sitoutumaan lääkahoitoonsa? *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 136 (2), 223–227.

Inkinen, R., Volmanen, P. & Hakoinen, S. (toim.) 2015. Turvallinen lääkehoito. Opas lääkehoitosuunnitelman tekemiseen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Elektroninen aineisto. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL).

Jauhonen, H-M. & Sarnola, K. 2020. Biosimilaarien käyttöönotto. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 136 (2), 193–198.

Julkunen, H. 2017. Autoimmuunitautien hoidon muuttuva kuva. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 133 (18), 1679–1680.

\*Kamangar, F., Isip, L., Bhutani, T., Dennis, M., Heller, M., Lee, E., Nie, H. & Liao, W. 2013. How psoriasis patients perceive, obtain, and use biologic agents: Survey from an academic medical center. *Journal of Dermatological Treatment* 24 (1), 13–24.

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S-M., Pietilä, A-M., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25 (4), 291–301.

Kansaneläkelaitos. 2020. Matkakorvaukset. Luettu 25.01.2021. <https://www.kela.fi/matkat>.

Kansaneläkelaitos. 2021. Lääkekorvaukset. Päivitetty 01.01.2021. Luettu 25.01.2021. <https://www.kela.fi/laakkeet>.

\*Khai Huynh, T., Østergaard, A., Egsmose, C. & Rintek Madsen, O. 2014. Preferences of patients and health professionals for route and frequency of administration of biologic agents in the treatment of rheumatoid arthritis. *Patient Preference Adherence* 8/2014, 93–99.

Korkmaz, S., Tastan, S. & Pay, S. 2016. The Effect of Individualized Drug Education on Medication Adherence among Patients Using Biologic Drugs. *International Journal of Caring Sciences* 9 (3), 965–974.



\*Kotulska, A., Kucharz, E.J., Wiland, P., Olesinska, M., Felis-Giemza, A., Kopeć-Mędrek, M., Zoń-Giebel, A., Romanowski, W., Szymczak-Bartz, L., Tłustochowicz, M., Lewandowicz, J., Kowalska-Majka, J., Bucka, J., Majdan, M., Kiełbik, Z., Korkosz, M., Bielińska, A., Leszczyński, P., Pawlak-Buś, K., J. Puszczewicz, M., Majewski, D., Smolik, K., Migas-Kukla, T., Sochocka-Bykowska, M., Szarecka, M., Luberd, B., Falenta-Hitnarowicz, M., Świkszcz-Gniadek, J., Lepiarz-Rusek, W., Rozwadowski, G., Chara, B., Zajdel, J., Zdrojewski, Z., Maciejowska-Roge, M. & Rosmus-Kuczia, I. 2018. Satisfaction and discontent of Polish patients with biological therapy of rheumatic diseases: results of a multi-center questionnaire study. *Reumatologia* 56 (3), 140–148.

Kröger, L. Molander, P., Mölkönen, T. & Sokka-Isler, T. 2016. Vuosi vai vuosikymmeniä – jatkuuko biologinen lääkitys loppuelämän? *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 132 (4), 339–341.

Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea. n.d.a. Biologiset lääkkeet. Luettu 15.12.2020. [https://www.fimea.fi/laaketurvallisuus\\_ja\\_tieto/biologiset-laakkeet](https://www.fimea.fi/laaketurvallisuus_ja_tieto/biologiset-laakkeet)

Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea. n.d.b. Biosimilaarit. Luettu 11.04.2020. [https://www.fimea.fi/laaketurvallisuus\\_ja\\_tieto/biosimilaarit](https://www.fimea.fi/laaketurvallisuus_ja_tieto/biosimilaarit)

Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea. n.d.c. Luettelo biologisista lääkkeistä. Luettu 08.04.2020. [https://www.fimea.fi/laakehaut\\_ja\\_luettelot/perusrekisteri/luettelo-biologisista-valmisteista](https://www.fimea.fi/laakehaut_ja_luettelot/perusrekisteri/luettelo-biologisista-valmisteista)

Malm, H. 2020. Biologiset lääkkeet ja raskaus. *Lääkärilehti* 75 (35), 1700–1703.

\*Martinez, B., Dailey, F., Almario, C., Keller, M., Desai, M., Dupuy, T., Masadeghi, S., Whitman, C., Lasch, K., Ursos L., & Spiegel, B. 2017. Patient Understanding of the Risks and Benefits of Biologic Therapies in Inflammatory Bowel Disease: Insights from a Large-scale Analysis of Social Media Platforms. *Inflammatory Bowel Diseases* 23 (7), 1057–1064.

Merikoski, M. & Enlund, H. 2016. Biologisten lääkkeiden käyttöönotto ja käyttö Suomessa. Terveystieteiden käytäntöjä ja näkökulmia. Sosiaali- ja terveysturvasta tutkimuksia 142. Kelan tutkimus. Helsinki: Kansaneläkelaitos.

\*Navarro-Millán, I., Herrinton L., Chen, L., Harrold, L., Liu, L. & Curtis, J. 2016. Comparative Effectiveness of Etanercept and Adalimumab in Patient Reported Outcomes and Injection-Related Tolerability. *PLOS ONE* 11 (3), 1–11.

Niela-Vilén, H. & Hamari, L. 2016. Kirjallisuuskatsauksen vaiheet. Teoksessa Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.) 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. 2. korjattu painos. Turun yliopisto. Hoitotieteenlaitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja. Sarja A73, 23–34.

Nivelreuma: Käypä hoito -suositus. 2015. Suomen lääkärisseura Duodecimin ja Suomen Reumatologisen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkärisseura Duodecim. Luettu 10.01.2021. <https://www.kaypahoito.fi/>

Nolla, J., Martín, E., Llamas, P., Manero, J., Rodriguez de la Serna, A., Fernández-Miera, M., Rodriguez, M., López, J., Ivanova, A. & Aragón, B. 2017. An estimate of the cost of administering intravenous biological agents in Spanish day hospitals. *Therapeutics and Clinical Risk Management* (13), 325–334.

Nylund, P. 2017. Potilaiden ja lääkäreiden kokemuksia biosimilaarien käyttöönotosta. Julkaistu 12.06.2017. Luettu 22.02.2021. *Sic!* 2/2017, 1–6.

Renton, W., Leveret, H., Guly, C., Smee, H., Leveret, J & Ramanan, A. 2019. Same but different? A thematic analysis on adalimumab biosimilar switching among patients with juvenile idiopathic arthritis. *Pediatric Rheumatology* 17 (67). 1–7.

Ruskoaho, H. 2018. Genomiikka, geeniteknologia, lääkekehittäminen ja lääkehoito. Teoksessa Ruskoaho, H., Hakola, J., Huupponen, R., Kantele, A., Korpi, E., Moilanen, E., Piepponen, P., Savontaus, E., Tenhunen, O. & Vähäkangas, K. (toim.) *Lääketieteellinen farmakologia ja toksikologia*. Kustannus Oy Duodecim. Luettu 15.12.2020. Vaatii käyttöoikeuden. <https://www.oppiportti.fi/op/opk04499>

Saarela, S., Vesterinen, J. & Kurki, P. 2012. Biologisten lääkkeiden turvamurheet. Julkaistu 07.09.2012. Luettu 22.02.2021. *Sic!* 3/2012, 1–6.

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja. Opetusjulkaisuja 62. Julkisjohtaminen 4. Luettu 25.4.2020 [https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn\\_978-952-476-349-3.pdf](https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf)

St Clair-Jones, A., Prignano, F., Goncalves, J., Paul, M. & Sewerin, P. 2020. Understanding and Minimising Injection-Site Pain Following Subcutaneous Administration of Biologics: A Narrative Review. Julkaistu 18.10.2020. *Rheumatology and Therapy* 7 (4), 741–757.

Sokka-Isler, T. 2014. Nivelreuman hoito: Visiosta remissioon. Julkaistu 14.07.2014. Luettu 07.03.2021. *Sic!* 2/2014, 1–2.

Sosiaali- ja terveysministeriö. n.d. Terveystieteiden huollon maksukatto. Luettu 25.01.2021. <https://stm.fi/terveydenhuollon-maksukatto>

Suhonen, R., Axelin, A. & Stolt, M. 2016. Erilaiset kirjallisuuskatsaukset. Teoksessa Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.) 2016. *Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä*. 2. korjattu painos. Turun yliopisto. Hoitotieteenlaitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja. Sarja A73, 7–22.

Sulosaari, V., Teuri, R., Soini, T., Pekonen, A., Ojanperä, K., Alanko, H., Juuti, H., Tuderman, P. & Leppä, E. 2013. Sairaanhoidon ohjaajana ja lääketiedon käyttäjänä. MONI-lääke-hankkeen tuloksia. Turun ammattikorkeakoulun tutkimuksia 41. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.

Taibanguay, N., Chaiamnuay, S., Asavatanabodee, P. & Narongroeknawin, P. 2019. Effect of patient education on medication adherence of patients with rheumatoid arthritis: a randomized controlled trial. *Patient Preference Adherence* 13/2019, 119–129.

Tolonen, H., Kurki, P., Airaksinen, M., Hämeen-Anttila, K. & Ruokoniemi, P. 2019. Biologisten lääkkeiden lääkevaihto apteekeissa. Näkemyksiä mahdollisesta lääkevaihdosta ja siihen liittyvistä lääkitysturvallisuustekijöistä. Fimea kehittää, arvioi ja informoi-julkaisusarja 5/2019.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. E-kirja. Helsinki: Tammi. Luettu 13.12.2020.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Helsinki. [https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)

Van den Bemt, B., Gettingsc, L., Domanskad, B., Bruggraber, R., Mountiane, I. & Kristensenf, L. 2019. A portfolio of biologic self-injection devices in rheumatology: how patient involvement in device design can improve treatment experience. *Drug Delivery* 26 (1), 384–392.

Virkki, L., Aaltonen, K. & Nordström, D. 2010. Biologiset reumalääkkeet – käytännön kokemukset rekisteritulosten valossa. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 126 (12), 1487–1495.

Vähärautio, V., Kononoff, A. & Lecklin, A. 2016. Biologiset lääkkeet osana aikuisten nivelreuman hoitoa. *DOSIS Farmaseuttinen aikakauskirja* 1 (32), 66–74.

## LIITTEET

Liite 1. Potilaiden kokemuksia biologisesta lääkehoidosta alaluokista pääluokkaan

Alaluokat	Yläluokat	Pääluokka
Hoitomyönteisyys Aikaan liittyvä sitoutuminen Tyytyväisyys lääkehoitoon Lääkehoidon aloitus Odotukset lääkehoidolta Lääkkeen antotapa Lääkkeen annostelupaikka Oireiden jatkuminen hoidosta huolimatta Lääkkeeseen tai sen antotapaan liittyvät haittavaikutukset tai huoli niistä Potilaan tyytymättömyys lääkehoitoon Lääkehoidon lopetus Lääkeannoksen ottamattomuus Annoksen, antotavan tai lääkkeen vaihtaminen	Sitoutuminen lääkehoitoon	Potilaiden kokemuksia biologisesta lääkehoidosta
Lääkkeen antotapa Lääkkeen annostelupaikka Potilaan kokemus lääkkeen tehokkuudesta Tyytyväisyys lääkehoitoon Lääkehoidon aloitus Lääkkeen antaja Lääkehoidon yhdistettävyyden muihin päivän toimintoihin Lääkkeen annostiheys Aikaan liittyvä sitoutuminen Lääkehoidon vaikutus fyysisten oireiden helpottumiseen Potilaan unen laatu Potilaan seksuaalisuus Potilaan perhe-elämä Potilaan työnteke	Positiiviset kokemukset lääkehoidosta	
Aikaan liittyvä sitoutuminen Lääkkeen antotapa Lääkkeen annostelupaikka Lääkkeeseen tai sen antotapaan liittyvät haittavaikutukset tai huoli niistä Potilaan tyytymättömyys lääkehoitoon Oireiden jatkuminen hoidosta huolimatta Potilaan työnteke	Negatiiviset kokemukset lääkehoidosta	
Lääkkeen annostelupaikka Vertaistuki Emotionaalinen tuki henkilökunnalta Potilaan perhe-elämä Tiedon saaminen Lääkkeen antaja	Sosiaalisen tuen merkityksellisyys	

## Liite 2. Kirjallisuuskatsaukseen valitut alkuperäistutkimukset

1 (6)

	<b>Tekijä(t), vuosi, maa</b>	<b>Tutkimuksen nimi</b>	<b>Tutkimuksen tarkoitus</b>	<b>Tutkimusmenetelmä ja aineisto</b>	<b>Keskeiset tulokset opinnäytetyötä koskien</b>
1	Gelhorn, H., Balantac, Z., Ambrose, C., Chung, Y. & Stone, B. 2019. Yhdysvallat.	Patient and physician preferences for attributes of biologic medications for severe asthma.	Ymmärtää potilaiden ja lääkäreiden näkemyksiä biologisesta hoidosta, esteitä biologiselle lääkehoitolle sekä mieltymyksiä biologisen hoidon suhteen.	Sekamenetelmätutkimus, joka sisälsi kvantitatiivisia kyselyitä sekä kvalitatiivisia puhelinhaastatteluita. Osallistujina 47 potilasta ja 25 lääkäriä.	Potilaat ilmaisivat mieltymyksen harvemmin toteutettavalle annostukselle ja SC- antotavalle. Potilaat kokivat hyväksi, että biologinen lääke annosteltiin asiantuntijan toimesta erikoissairaanhoidossa. Potilaat kokivat, että keskeisimpiä esteitä lääkehoidolle olivat hoidon sijainti, antamisaika, aikataulu, kustannukset, injektoiden lukumäärä ja antotapa.
2	Bolge, S., Goren, A. & Tandon, N. 2015. Yhdysvallat.	Reasons for discontinuation of subcutaneous biologic therapy in the treatment of rheumatoid arthritis: a patient perspective.	Tutkia syitä, miksi nivelreumapotilaat olivat lopettaneet SC-hoitonsa.	Kvantitatiivinen poikkileikkaustutkimus, jossa oli 250 osallistujaa. Kyselylomake oli saatavilla internetissä.	Suurimpia lääkehoidon lopettamisen syitä olivat tehokkuuden puute, huoli haittavaikutuksista ja huono kokemus injektion pistämisestä.

Jatkuu

## 2 (6)

3	Bolge, S., Eldridge, H., Lofland, J., Ravin, C., Hart, P. & Ingham, M. 2017. Yhdysvallat.	Patient experience with intravenous biologic therapies for ankylosing spondylitis, Crohn's disease, psoriatic arthritis, psoriasis, rheumatoid arthritis, and ulcerative colitis	Tutkia kokemuksia biologisesta lääkähoidosta potilailta, joilla on käytössä suonensisäinen biologinen lääkehoito.	Kvalitatiivinen poikkileikkaustutkimus. 45 kysymystä sisältävä opus lähetettiin 405:lle osallistujalle, jotka rekrytoitiin internetpaneeleista, hoitopaikoistaan ja sosiaalisesta mediasta. Osallistujat haastateltiin puhelimitse.	Osallistujista suurin osa oli erittäin tyytyväisiä IV-hoitoonsa. Suurimpia syitä tyytyväisyyteen olivat: potilaan ei tarvinnut itse pistää itseään, harvempi annostelu ja terveydenhuollon ammattilaisen antama hoito ja valvonta. Potilaat kokivat IV-hoidon suurimmiksi haittapuoliksi infuusion keston ja infuusion aikatauluttamisen. Suurimmat syyt suosia IV-hoitoa verrattuna SC-hoitoon olivat haluttomuus pistää itseään ja IV:n harvempi annostelu.
4	Gaylis, N., Sagliani, J., Black, S., Tang, K., DeHoratius, R., Kafka, W. & Parenti, D. 2017. Yhdysvallat.	Patient-reported outcome assessment of inflammatory arthritis patient experience with intravenously administered biologic therapy	Tutkia potilaiden näkökulmia biologisesta IV-lääkehoidosta niveltulehduksen hoidossa.	Kvantitatiivinen tutkimus, jossa 100 osallistujalle annettiin infuusiokäynnillä 30 kysymyksen lomake.	Suurin osa osallistujista oli erittäin tyytyväisiä IV-hoitoonsa. Suurimmat syyt suosia IV-hoitoa olivat: ammattilainen antoi hoidon ja pystyi samalla seuraamaan potilaan vointia, sekä ammattilainen piti potilaan ajan tasalla seuraavasta käynnistä. Suurimmat syyt vaihtaa SC-hoito IV-hoitoon olivat kokemus, että SC-hoito ei toimi ja haittavaikutukset SC-hoidosta. Suurimmat huolet SC-hoidossa olivat: ammattilainen ei ole läsnä, jos lääkkeestä tulisi haittavaikutuksia, huoli lääkkeen säilytyksestä ja tilaamisesta, sekä haluttomuus pistää itseään.

## 3 (6)

5	Kamangar, F., Isip, L., Bhutani, T., Dennis, M., Heller, M., Lee, E., Nie, H. & Liao, W. 2013. Yhdysvallat.	How psoriasis patients perceive, obtain, and use biologic agents: Survey from an academic medical center	Tutkia, miten psoriasispotilaat suhtautuvat, käyttävät ja hankkivat biologisia lääkkeitä.	Sekamenetelmä tutkimus, jossa oli 106 osallistujaa. Anonyymi kyselylomake lähetettiin postitse, sähköpostitse tai annettiin psoriasiskeskuksesta. Lomake sisälsi 34 monivalinta-/avointa kysymystä.	Noin puolet potilaista odotti merkittävää/ täydellistä parannusta ennen hoidon aloitusta. Suurin osa potilaista arvioi, että parannus sairauteen oli merkittävää/täydellistä hoidon aloittamisen jälkeen. Suurin osa heistä oli erittäin tyytyväisiä hoitoonsa. Osa potilaista oli kuitenkin huolissaan biologisen lääkkeen haittavaikutuksista. Pieni osa potilaista unohti joskus ottaa lääkeannoksen. Suurin syy unohdukseen oli lääkkeen loppuminen. Jotkut potilaat muuttivat annostustaan kertomatta lääkärille asiasta. Suurimmat syyt tähän olivat lääkkeen loppuminen ja psoriasisksen hyvä hoitotasapaino.
6	Martinez, B., Dailey, F., Almarino, C., Keller, M., Desai, M., Dupuy, T., Masadeghi, S., Whitman, C., Lasch, K., Ursos, L. & Spiegel, B. 2017. Yhdysvallat.	Patient Understanding of the Risks and Benefits of Biologic Therapies in Inflammatory Bowel Disease: Insights from a Large-scale Analysis of Social Media Platforms.	Tutkia, mitä tietoja IBD sairastavilla potilailla on biologisesta lääkehandosta, sen hyödyistä ja riskeistä sekä miten nämä tiedot vaikuttavat päätöksentekoon.	Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä. Ihmisten internetissä kirjoittamia viestejä analysoitiin tutkijoiden avulla. Viestit, jotka sisälsivät tiettyjä avainsanoja IBD:stä ja biologisista lääkkeitä kerättiin yli 3000 sosiaalisesta mediasta erityisen kielenkäsittelyohjelman avulla. Lopulliseen aineistoon otettiin 452 viestiä mukaan.	Viesteissä käsiteltiin neljää pääteemaa: huonoja kokemuksia sisältävät viestit (viesteissä kerrottiin muun muassa haittavaikutuksista), biologisten lääkkeiden päätöksentekoa ja käyttöä koskevat viestit (viesteissä muun muassa epäröinnistä aloitetaan lääkahoito), positiivisia kokemuksia sisältävät viestit (viesteissä käsiteltiin muun muassa biologisista lääkkeitä saatavaa parannusta oireisiin) ja viestit koskien tiedon etsimistä samassa tilanteessa olevilta (viesteissä muun muassa korostettiin verkkoyhteisön roolia tukemisessa).

## 4 (6)

7	Grisanti, L., Kwiatkowski, A., Dyrda, P., Field, E., Grisanti, J., Hatem, J., Dehoratius, R., & Gaylis, N. 2019. Yhdysvallat.	Patient Perspectives on Intravenous Biologics for Rheumatologic Disease.	Verrata potilaiden kokemuksia biologisista IV- ja SC-lääkehoidoista.	Kaksi kvantitatiivista tutkimusta. Tutkimus 1 sisälsi 20 kysymyksen lomakkeen. Osallistujina oli 243 reumatologian potilasta. Kyselylomakkeen avulla kerättiin tietoa potilaiden biologisen lääkehoidon mieltymyksistä ja noudattamisesta. Tutkimus 2 sisälsi 28 kysymyksen lomakkeen. Osallistujina oli 1598 potilasta, joista 306 oli reumapotilaita. Kyselylomakkeen avulla kerättiin kokemuksia biologisesta IV-lääkehoidosta BioAdvance-ohjelmassa.	Tutkimus 1: Noin puolet potilaista oli avoimia sekä SC- että IV-hoidolle. Tyytyväisyys IV-hoitoon parani useiden infuusioiden jälkeen. Tutkimus 2: Potilailla oli erittäin myönteisiä kokemuksia IV-lääkehoidosta BioAdvance-ohjelmassa useiden infuusiokertojen jälkeen.
8	Khai Huynh, T., Østergaard, A., Egsmose, C. & Rintek Madsen, O. 2014. Tanska.	Preferences of patients and health professionals for route and frequency of administration of biologic agents in the treatment of rheumatoid arthritis.	Tutkia nivelreumapotilaiden ja terveydenhuollon ammattilaisten mieltymyksiä ja kokemuksia biologisten lääkkeiden antotavasta ja antotiheydestä.	Kvantitatiivinen kyselylomake. Osallistujina 142 nivelreumapotilasta, 30 terveydenhuollon ammattilaista, johon kuului lääkäreitä ja sairaanhoitajia.	IV-hoitoa ja sc-hoitoa käyttävät potilaat suosivat pääosin omaa lääkkeen antotapaa. Potilaat ilmaisivat, että sopivin lääkitystiheys oli SC-injektiossa kuukauden välein ja IV-infuusiossa kahdeksan viikon välein annettava lääke. Useimmiten mainittu syy valita IV-hoito oli toive turvallisuudesta, koska lääke annettaisiin sairaalassa. Potilaiden useimmiten mainitut syyt valita SC-hoito oli matka- ja hoitoajan minimointi.



## 5 (6)

9	Kotulska, A., Kucharz, E.J., Wiland, P., Olesinska, M., Felis-Giemza, A. 2018. Puola.	Satisfaction and discontent of Polish patients with biological therapy of rheumatic diseases: results of a multicenter questionnaire study.	Tutkia ja arvioida biologisia lääkkeitä käyttävien puolalaisten potilaiden tyytyväisyyttä ja tyytymättömyyttä lääkettä kohtaan.	Kvantitatiivinen ja anonymi kyselylomake, joka jaettiin 23 hoitoon osallistuneeseen reumakeskukseen. Analyysissä käytettiin 1212 palautettua kyselylomaketta.	Lääkityksen myönteinen vaikutus fyysiseen terveyteen havaittiin nivelreuma- ja selkärankareumapotilailla. Yleinen tyytyväisyys hoitoon arvioitiin positiiviseksi tai erittäin positiiviseksi suurimmalla osalla kaikista tutkituista potilaista. Matka hoitopaikkaan koettiin hoitoon liittyvänä esteenä. Lääkityksen aloittamisen odottaminen tuotti tyytymättömyyttä potilaille. Lääkkeen antoreitillä ei ollut merkitystä suurelle osalle potilaista.
10	Giacomelli, R., Gorla, R., Trotta, F., Tirri, R., Grassi, W., Bazzichi, L., Galeazzi, M., Matucci-Cerinic, M., Scarpa, R., Cantini, F., Gerli, R., Lapadula, G., Sinigaglia, L., Ferraccioli, G., Olivieri, I., Ruscitti, P. & Sarzi-Puttini, P. 2015. Italia.	Quality of life and unmet needs in patients with inflammatory arthropathies: results from the multicentre, observational RAP-SODIA study.	Tutkia nivelreumapotilaiden, selkärankareumapotilaiden ja nivelpsoriasisista sairastavien elämänlaatua ja hoidontarpeisiin vastaamista 15 vuotta biologisten lääkkeiden käyttöönoton jälkeen.	Kvantitatiivinen anonymi kyselylomake, jossa oli 60 kysymystä. Lomake annettiin potilaille täytettäväksi vastaanotokäynnillä. 743 osallistujaa, joista 519 potilasta käytti biologisia lääkkeitä ja 224 potilasta oli soveltuvia biologiselle lääkehoidolle, mutta käytti jotain muuta hoitomuotoa.	Potilaat suosivat eniten kuukausittaista sc-injektiota. Biologisen lääkehoidon uskottiin hidastavan sairauden etenemistä, hidastavan nivelten turvotusta ja tuhoutumista, antavan pitkäaikaisen helpotuksen oireisiin sekä parantavan sairauden oireet. Työkyvyn kerrottiin parantuneen potilailla hoidon aikana. Potilaat kertoivat kärsivänsä haittavaikutuksena pahoinvoinnista, kivusta ja paikallisesta ärsytyksestä.

6 (6)

11	Navarro-Milán, I., Herrinton, L. J., Chen, L., Harrold, L., Liu, L. & Curtis J R. 2016. Yhdysvallat.	Comparative Effectiveness of Etanercept and Adalimumab in Patient Reported Outcomes and Injection-Related Tolerability	Kuvata potilaiden mieltymyksiä valittaessa tiettyjä biologisia lääkkeitä ja verrata kliinistä vastetta potilaan ilmoittamien tulosten avulla nivelreumaa sairastavilla potilailla, joilla on tuumorinekroosin estäjä (TNF) -hoito.	Sekamenetelmän avulla tutkittu pitkittäistutkimus. Osallistujina oli 187 nivelreumapotilasta, jotka aloittivat uuden etanercept- tai adalimumab-hoidon. Tietoja kerättiin puhelinhaastatteluilla.	Suurin osa potilaista suosi injektoitavaa biologista lääkettä, osa infuusiona annettavaa biologista lääkettä ja osalla ei ollut mieltymyksiä. Pistopaikan paikallisreaktiot koettiin hoitoon liittyvänä haittana. Potilaat kertoivat nivelreuman oireiden helpottaneen biologisen lääkkeen aloituksen jälkeen.
----	--	--	--	---	--