

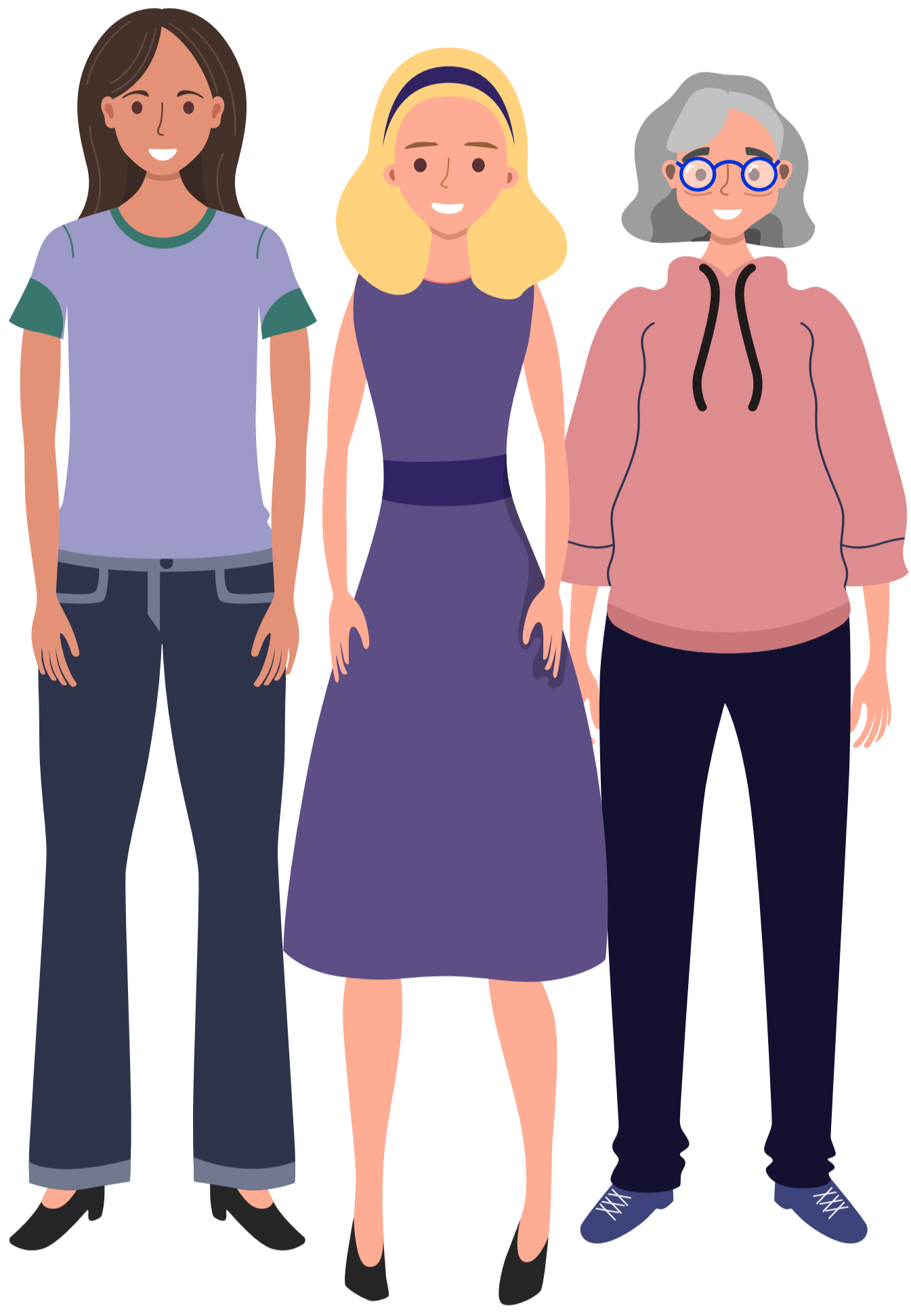
Elämää hidradenitis suppurativan kanssa



Kyselytutkimuksessa selvitettiin kroonista ihotautia, hidradenitis suppurativaa (HS) sairastavien kokemuksia sairaudesta ja sen hoidosta Suomessa.

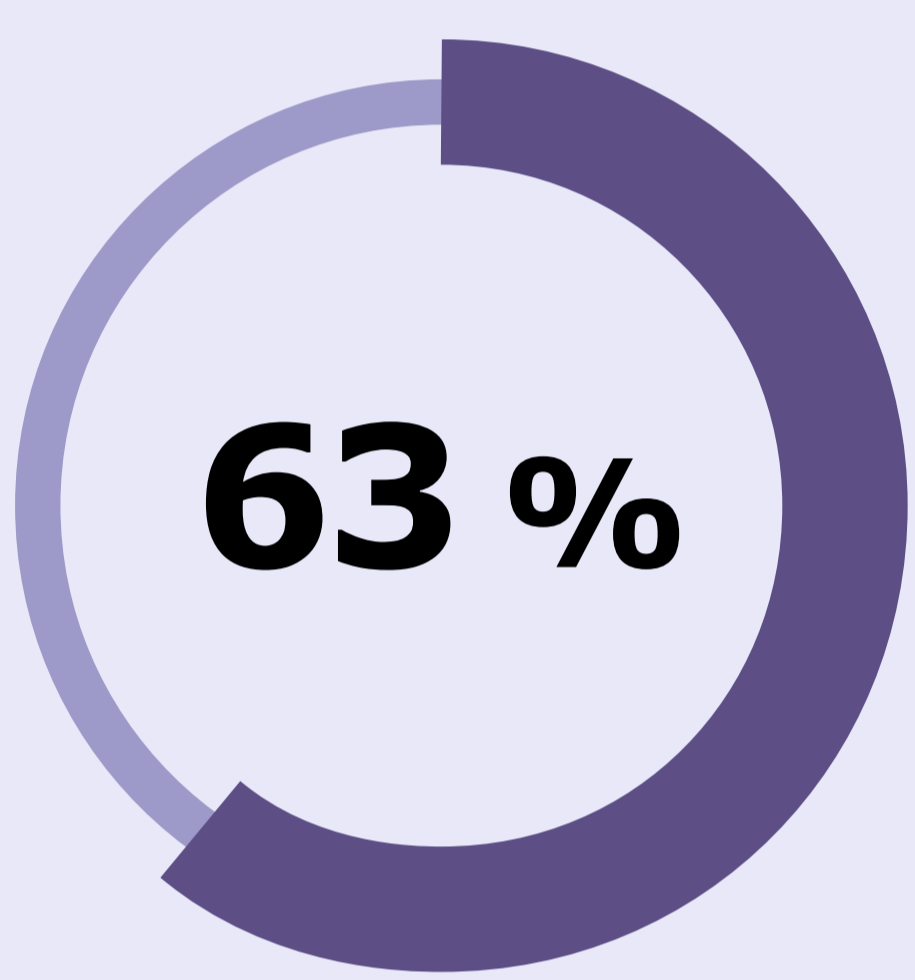
Allergia-, iho- ja astmaliitto ja Novartis Finland toteuttivat selvityksen verkkokyselyllä sosiaalisen median kautta joulukuussa 2022. Molemmat toimijat edistävät ihotautia sairastavien yhdenvertaista hoitoa ja palveluita.

Osallistujat

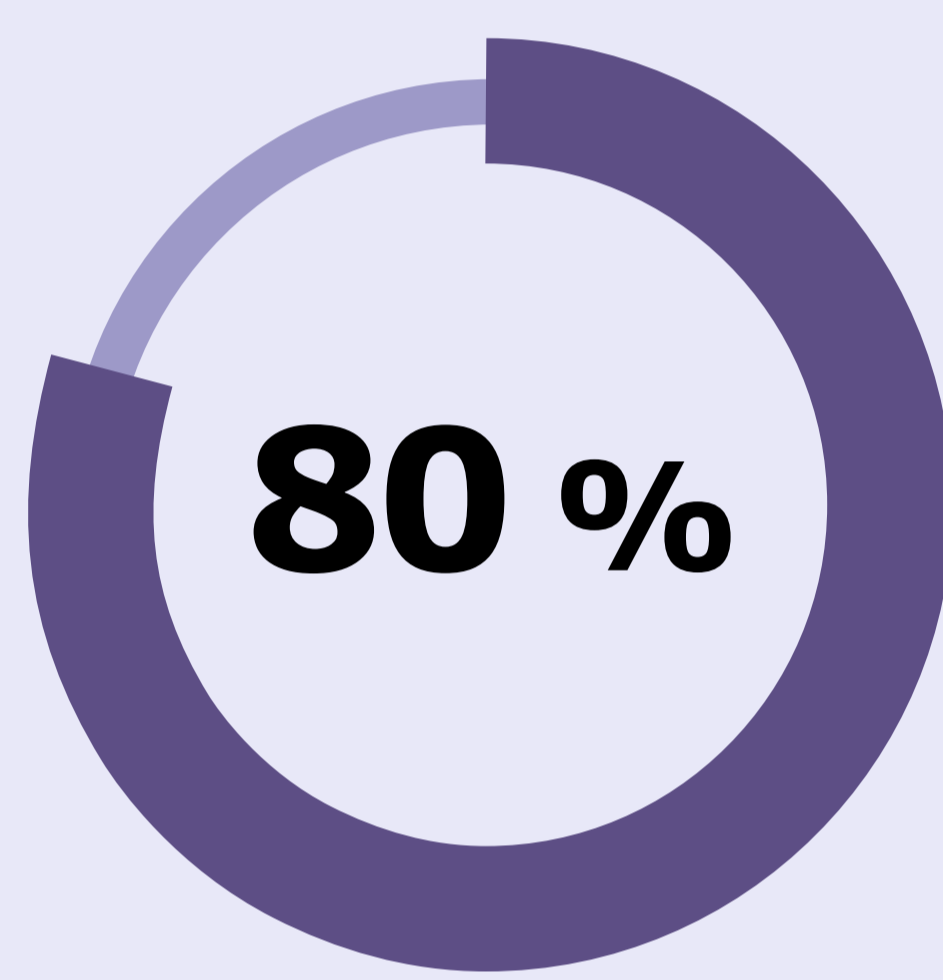


- **270 vastaajasta** lähes kaikki olivat naisia, ja liki 70 % oli 40-vuotiaita tai nuorempia. Oireet olivat alkaneet keskimäärin **21 vuoden iässä**.
- Hoitoon hakeutumiseen ja diagnoosin saamiseen kuluneet ajat vaihtelivat **alle puolesta vuodesta yli kahdeksaan vuoteen**.
- Noin 40 %:lla oli kestänyt vähintään **viisi vuotta hakeutua vastaanotolle ensimmäisten oireiden ilmaannuttua**. Yhtä usealla oli kestänyt **vähintään viisi vuotta ensimmäisestä lääkärikäynnistä HS:n toteamiseen**.

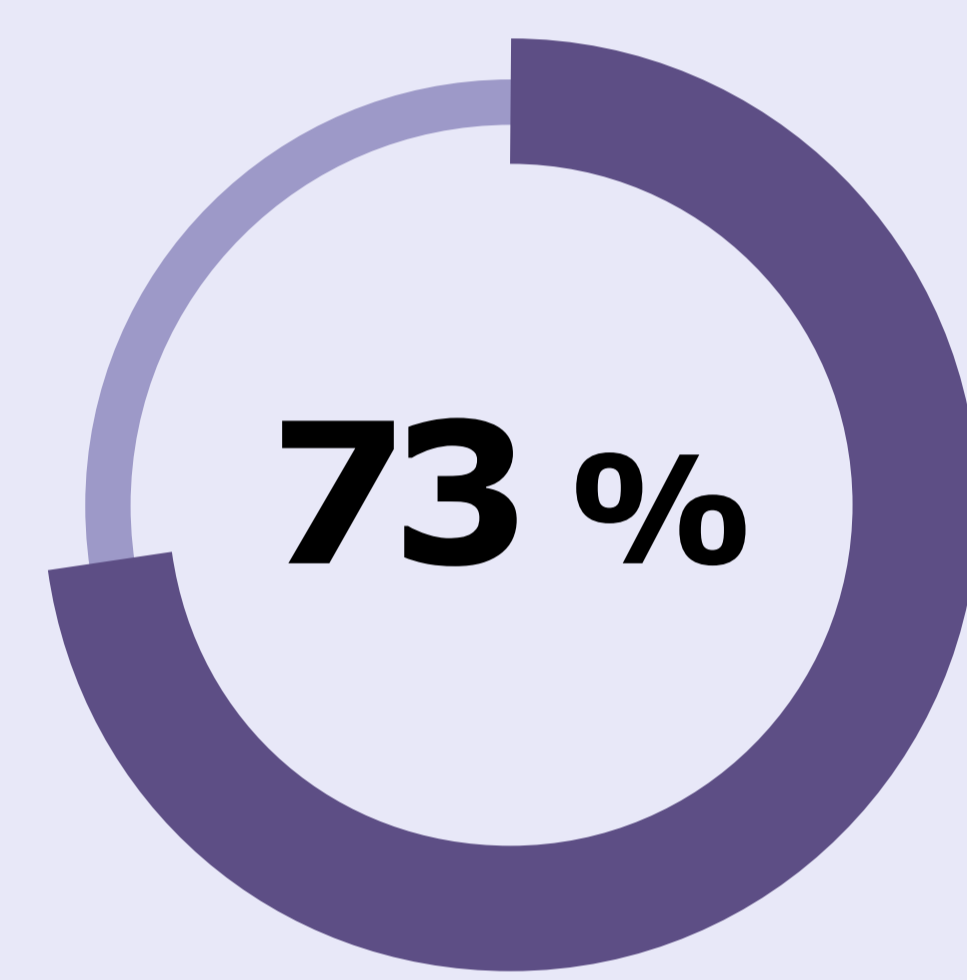
Elämänlaatua heikentävä vaikutus



Kokee sairauden haittaavan arjen toimintoja päivittäin tai viikoittain



Kokee sairauden rajoittavan sosiaalista elämää



Kokee sairauden vaikeuttavan työssä tai opiskeluissa jaksamista



"Olen oppinut olemaan armeliaampi itselleni ja hankkimaan apua tarvittaessa. Oppinut paljon häpeästä ja sen turhuudesta."



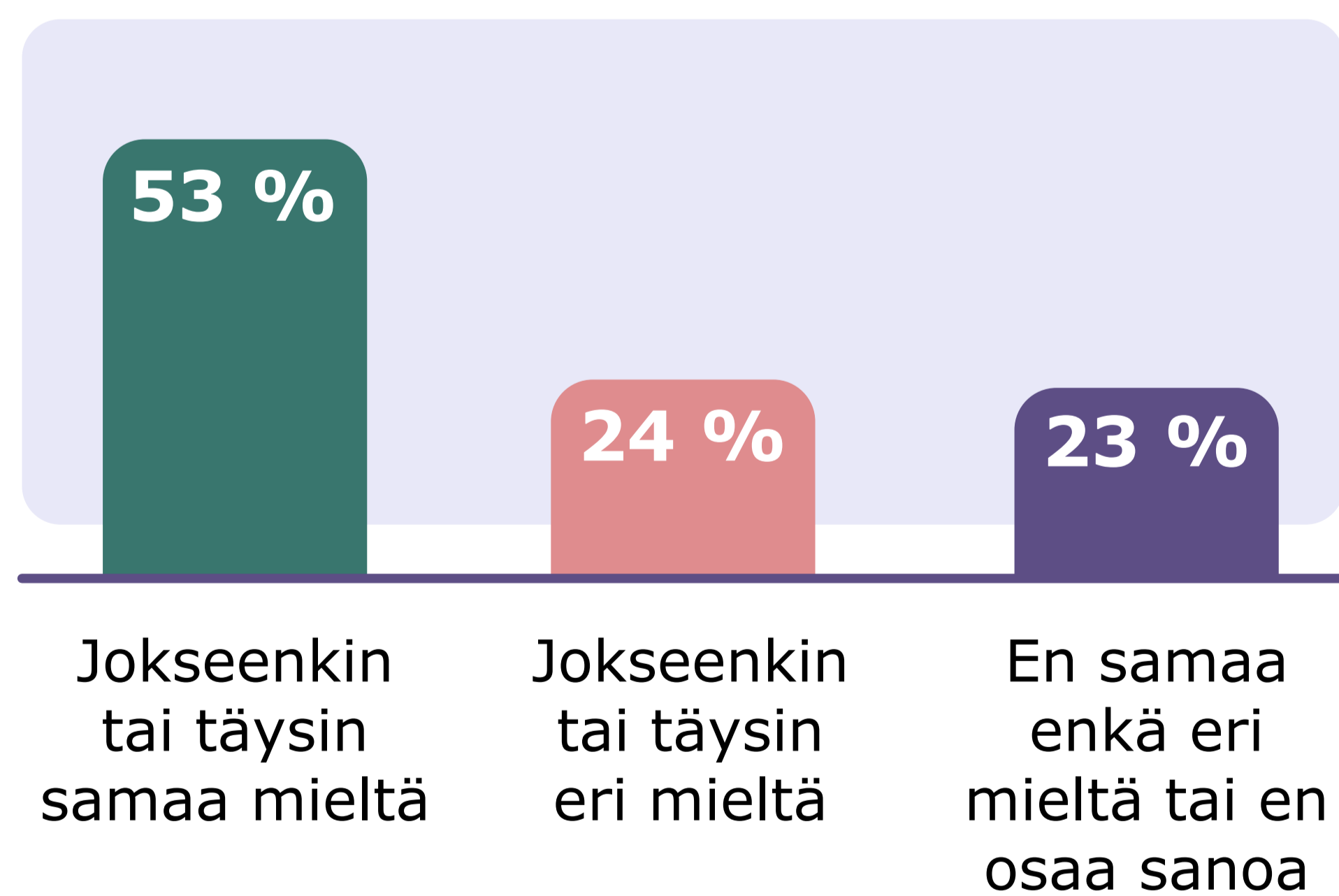
"Sairauden ja kivun kanssa eläminen väsyttää."



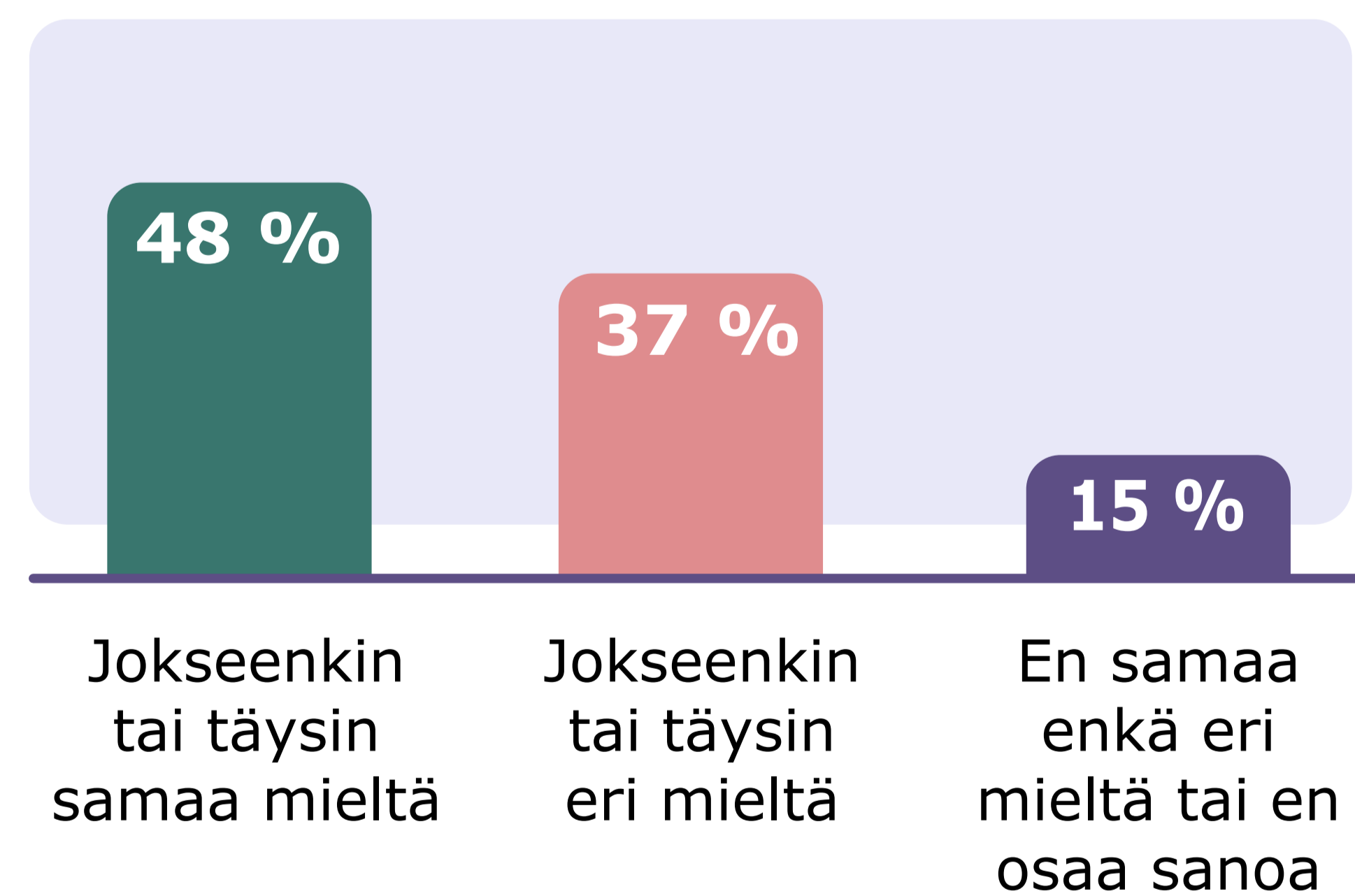
"Olen saanut vertaistukitapaamisista hyviä ystäviä, jotka ymmärtävät."

Tarve kokonaisvaltaiseen tukeen

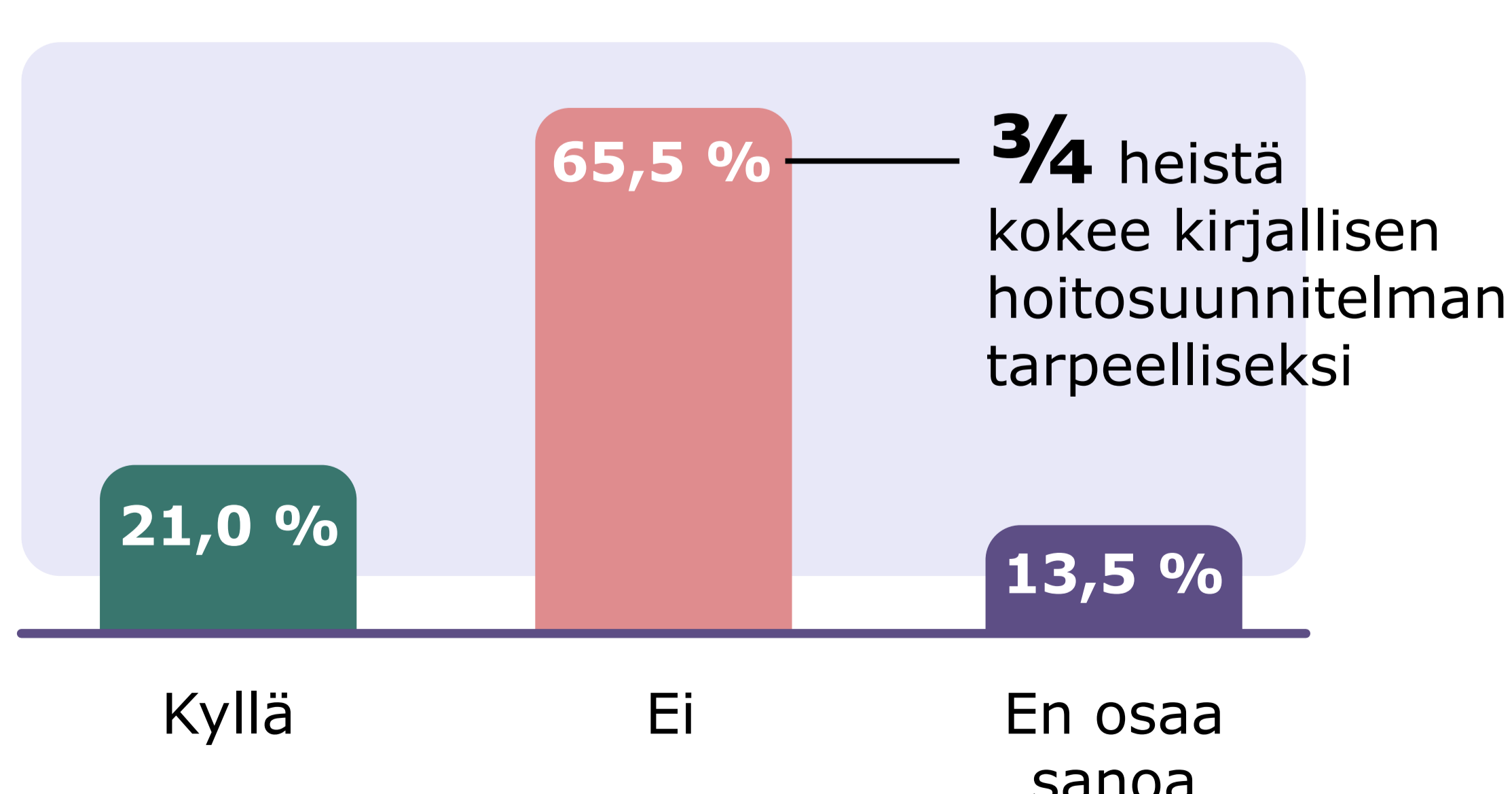
Lääkäriini tekee hoitopäätökset kanssani



Tiedän, miten sairauttani hoidetaan ja mitkä ovat hoidon tavoitteet



Onko hoidostasi tehty kirjallinen suunnitelma?



82 % ei ole ollut tietoisia kaikista sosiaalihuollon tuista ja palveluista

