

## Elämä hidradenitis suppurativan (HS) kanssa

**Millaisia kokemuksia hidradenitis suppurativaa (HS) sairastavilla on sairaudestaan ja sen hoidosta? Tätä selvitettiin joulukuussa 2022 toteutetussa kyselytutkimuksessa, johon osallistui yhteensä 270 HS:aa sairastavaa. Kyselyn perusteella voidaan todeta, että HS koetaan selvästi elämänlaatua heikentävänä sairautena, jolla on haitallisia vaikutuksia sairastavien arkeen, ihmissuhteisiin ja opiskelija-/työelämään. Hoidon jatkuvuudessa ja suunnitelmallisuudessa vaikuttaisi olevan parantamisen varaa ja hoitoon sekä seurantaan oltiin kokonaisuudessaan melko tyytymättömiä, toisilla ERVA-alueilla enemmän kuin toisilla. HS:aa sairastavien kokemukset olivat lähes poikkeuksetta sävyllään negatiivisia, mutta vertaistuen ja kokemuksellisen tieto lisäksi itsensä hyväksyminen, huumori sekä uudenlainen näkökulma elämään auttoivat osaa HS:aa sairastavia elämässä eteenpäin.**

Hidradenitis suppurativa (HS) on krooninen ihosairaus, jonka oireet ovat aaltoilevia ja vaihtelevat tilanteesta toiseen. HS tunnetaan myös nimillä hikirauhastulehdus, taiveakne ja HS-tauti vaikei hikirauhasen tulehduksesta eikä aknesta kuitenkaan ole kyse. HS:ssa muun muassa nivusiin, rintoihin, kainaloihin, genitaalialueelle ja pakaroihin ilmaantuu syvällä sijaitsevia kivuliaita kyhmyjä tai paiseita, jotka puhkeavat ihon pintaan ja erittävät märkää.<sup>1,2</sup>

Hidradenitis suppurativaa on pidetty harvinaisena sairautena mutta väestötutkimuksissa yleisyys on noin yksi prosentti. Moni sairastaakin sitä tietämättään koska valtaosalla sairaus on lievä, mikä johtaa siihen etteivät kaikki mene vähäisten oireiden vuoksi lääkäriin tai oireita pidetään ja hoidetaan tavallisena infektiona. Sairautta ei myöskään osata diagnosoida oikein ja pääsy erikoissairaanhoidon voi olla vaikeaa. Diagnoosin saaminen kestääkin yleensä pitkään.<sup>1,2</sup> Muun muassa näistä syistä eurooppalaista yhteistyötä harvinaisissa ihosairauksissa tekevä ERN Skin (Harvinaisten ihosairauksien osaamisverkosto\*) on ottanut HS:n yhdeksi sairaudeksi.<sup>3</sup>

HS:n aiheuttama tautitaakka on huomattava, sillä sairauden omien oireiden lisäksi siihen liittyy sekä somaattisia että psyykkisiä oireita. Sairauteen ei ole yhtä oikeaa hoitomuotoa, vaan terveydenhuollon ammattilaisen tulisi osata hoitaa jokainen sairastava kokonaisvaltaisesti muistaen etenkin psyykkisen hyvinvoinnin. HS:aa sairastavilla onkin havaittu selkeästi suurentunut psykiatristen sairauksien riski niin aikuisena kuin nuoremmillakin.<sup>4</sup>

Tällä kyselytutkimuksella haluttiin selvittää millaisia omakohtaisia kokemuksia HS:aa sairastavilla on sairaudestaan, sen hoidosta ja hoidon toteutumisesta. Kyselytutkimuksen toteuttivat Novartis yhteistyössä Allergia-, iho- ja astmaliiton kanssa. Aineisto kerättiin sosiaalisen median kautta joulukuussa 2022 strukturoidulla verkkokyselyllä.

\*ERN Skin European Reference Network for rare skin diseases

## Toteuttaminen ja menetelmä

Kyselytutkimukseen kutsuttiin sosiaalisen median kautta sairastavia, joilla oli diagnosoitu hidradenitis suppurativa, jäljempänä HS tai HS-sairaus. Aineisto kerättiin joulukuussa 2022 strukturoidulla verkkokyselyllä. Kyselytutkimuksen toteutti Nordic Healthcare Group. Vastauksia saatiin yhteensä 270 kpl.

Tässä raportissa tarkastellaan osaa tuloksia ikäryhmittäin: 30-vuotiaat ja nuoremmat; 31-45-vuotiaat sekä yli 45-vuotiaat. Osaa tuloksia tarkastellaan myös sairauden koetun vaikeusasteen (lievä vs vaikea) mukaan tai ERVA-alueittain (HUS, TAYS, TYKS, KYS, OYS). Tulosten tarkastelussa ERVA-alueittain tulee huomioida suhteellisen pieni vastaajamäärä per alue.

## Taustatiedot

### Ikä, sukupuoli ja maakunta

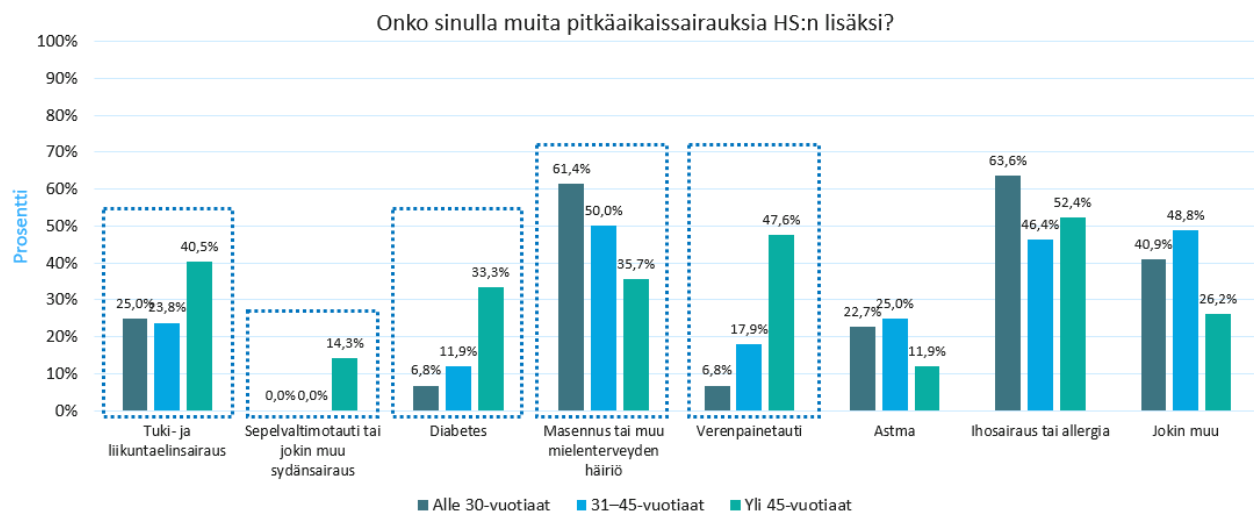
Lähes kaikki vastanneet olivat naisia (96 %) ja selvä enemmistö 40-vuotiaita tai nuorempia (69,2 %). Maakunnittain tarkasteltuna vastaajien jakauma oli suhteellisen tasainen ja vastaa hyvin yleistä väestöjakaumaa (Uusimaa+Pirkanmaa+Varsinais-Suomi+Pohjois-Pohjanmaa 54,5 % vs 56,9 %<sup>6</sup>).

### Muu pitkäaikaissairaus

Lähes kahdella kolmesta vastaajasta oli vähintään yksi pitkäaikaissairaus HS-sairauden lisäksi (63,3 %). Heistä runsaat puolet mainitsi jonkin ihosairauden tai allergian (52,4 %) ja noin puolet masennuksen tai muun mielenterveyden häiriön (49,4 %).

Muut pitkäaikaissairaudet näyttivät lisääntyvän iän myötä (80,8 % yli 45-vuotiaiden ikäryhmässä vs. 52,3 % ikäryhmässä 30-vuotiaat ja nuoremmat). Myös niillä vastaajilla, jotka kokivat sairauden vaikeusasteen vaikeammaksi, oli enemmän muita pitkäaikaissairauksia (71,7 % vs 57,5 %).

Muiden pitkäaikaissairauksien esiintyvyys vaihteli iän mukaan: nuorilla esiintyi enemmän masennusta ja mielenterveyden häiriöitä, vanhemmilla yli 45-vuotiailla taas kansansairauksia kuten verenpainetauti, diabetesta ja tuki- ja liikuntaelinsairauksia. Eroa ei juurikaan ollut pitkäaikaissairauksien esiintyvyydessä HS-sairauden koetun vaikeusasteen suhteen.



Kuva 1. Muut pitkäaikaissairaudet ikäryhmien mukaan.

## Sairauden alkuvaiheet

### Oireiden alkamisajankohta

Ensimmäiset HS-sairauteen viittavat oireet ilmaantuivat keskimäärin 20 vuoden iässä. Tyypillisimmin oireet oli havaittu 15-vuotiaana.

### Hoitoon hakeutuminen ja diagnoosin saaminen

Noin 40 prosentilla vastaajista oli kestänyt vähintään 5 vuotta hoitoon hakeutumisessa ensimmäisistä oireista. Myös diagnoosin saamisessa oli viiveitä ja 30 prosenttia vastaajista olikin saanut odottaa diagnoosia yli 8 vuotta. Viive korostui yli 45-vuotiailla: kolmasosalla aika oireista/epäilystä terveydenhuollon ammattilaisen vastaanotolle oli kestänyt yli 8 vuotta ja puolella oli kulunut yli 8 vuotta ensimmäisestä lääkärikäynnistä diagnoosiin.

KYS-alueella vain yksi kymmenestä oli saanut diagnoosin alle puoli vuotta ensimmäisestä lääkärikäynnistä, kun taas vastaava luku TYKS- ja OYS-alueilla oli joka neljäs.

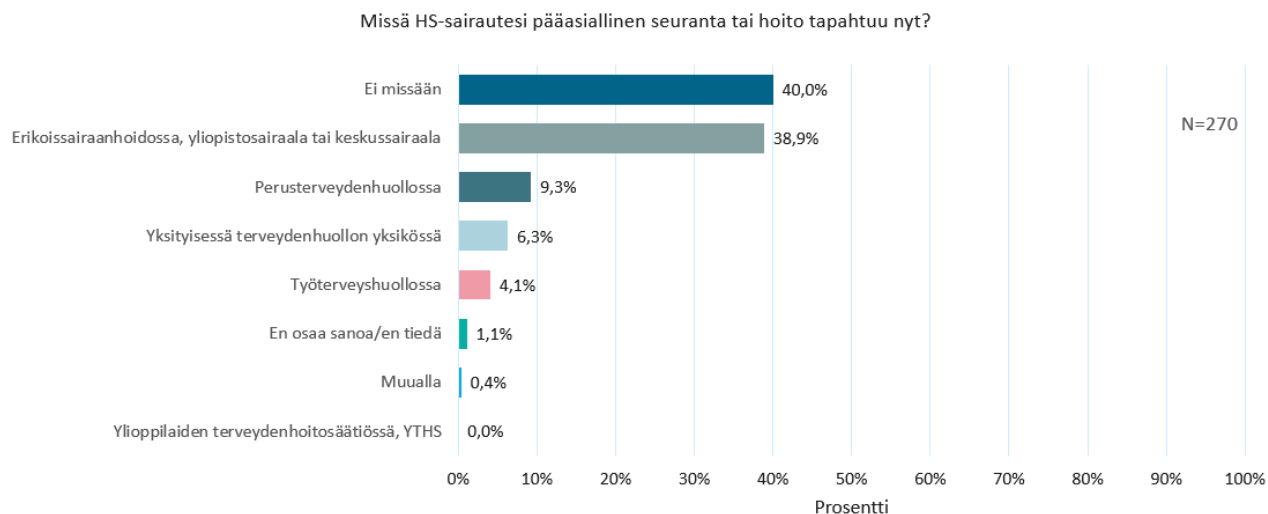
Vain vajaa viidesosa kertoi saaneensa HS-diagnoosin ensikäynnillä (18,9 %). Ne vastaajat, jotka eivät olleet saaneet diagnoosia ensikäynnillä (77,8 %), olivat käyneet edeltävästi useimmiten terveyskeskuslääkärillä (80,5 %). Ihotautilääkäri, joko julkisessa tai yksityisessä terveydenhuollossa, oli asettanut diagnoosin selvälle enemmistölle vastaajista (72,9 %). OYS- ja KYS-alueilla diagnoosista oli selvästi useammin vastannut julkisen puolen ihotautilääkäri (52,4 % ja 64,1 %).

## Nykyinen hoitosuhde

### Sairauden ja/tai hoidon seuranta

Kun vastaajilta kysyttiin missä sairautta pääsiallisesti seurataan tai hoidetaan, 40 prosenttia vastasi ”Ei missään”. HUS- ja TYKS-alueilla osuus oli noin puolet. Vaikeaksi sairautensa kokeneista lähes kolmasosa ei ollut kyselyhetkellä missään hoidossa tai seurannassa, kun vastaava luku lievää sairautta kokeneiden kohdalla oli melkein puolet (46,9 %).

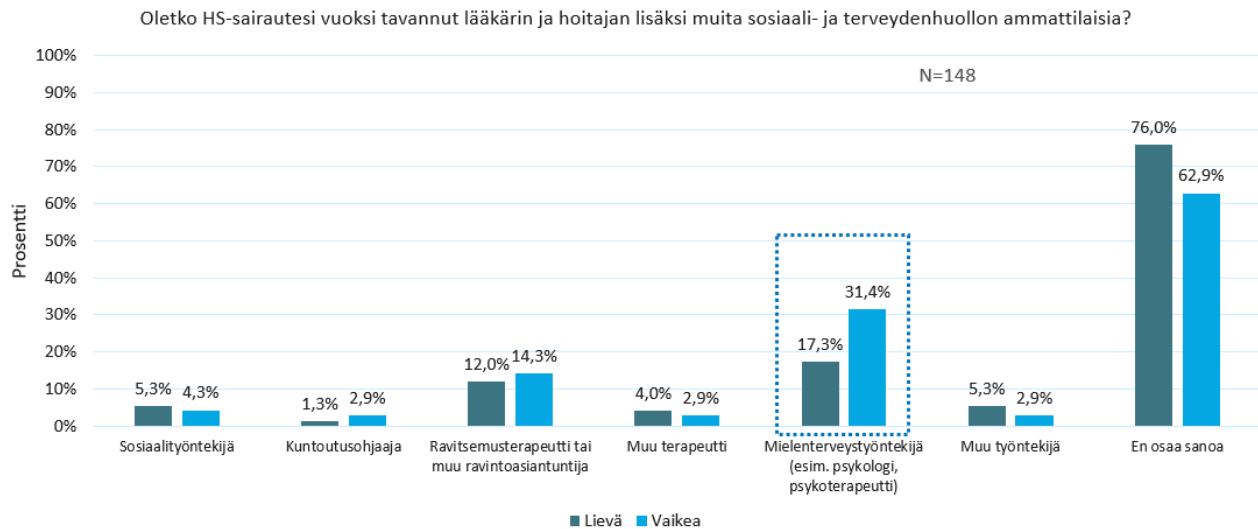
Vajaa 40 prosenttia vastasi, että pääsiallinen seuranta tai hoito tapahtui erikoissairaanhoidossa joko yliopisto- tai keskussairaalassa ja joka kymmenes oli perusterveydenhuollossa seurannassa tai hoidossa.



Kuva 2. HS:aa sairastavien seuranta ja hoito

### Muiden sote-ammattilaisten palveluiden käyttäminen

Muiden sote-ammattilaisten hyödyntäminen oli ollut melko harvinaista. Niistä vastaajista, jotka vastasivat kysymykseen noin 5 prosenttia oli tavannut sosiaalityöntekijän ja lähes joka neljäs oli hakenut apua mielenterveystyöntekijältä. Noin 13 prosenttia oli tavannut ravitsemusterapeutin tai muun ravintoasiantuntijan. Mielenterveyden ammattilaisten tarve korostui ikäryhmässä alle 30-vuotiaat sekä sairauden vaikeaksi kokeneilla.



Kuva 3. Muiden sote-ammattilaisten käyttäminen.

### Hoitosuunnitelma

Kyselytutkimuksessa hoitosuunnitelma määriteltiin seuraavasti: Hoitosuunnitelma pitää sisällään diagnoosin lisäksi esimerkiksi hoidon tarpeen ja tavoitteen, työnjaon, hoidon toteutuksen ja keinot, seurannan ja arvioinnin sekä lääkityksen. Hoitosuunnitelmassa sovitaan myös niistä asioista, joista sairastava itse huolehtii.

Kirjallinen hoitosuunnitelma oli tehty vain viidesosalle, vaikka huomattava osa niistä vastaajista, joille sitä ei oltu tehty, koki sen tarpeelliseksi (75,7 %). Lähes kolmasosalle alle 30-vuotiaista oli tehty kirjallinen hoitosuunnitelma, kun vain joka viides yli 45-vuotiaista oli sitä mieltä, että heillä oli hoitosuunnitelma.

OYS-alueella oli suhteellisesti eniten (31,6 %) kirjallisen hoitosuunnitelman saaneita ja TYKS-alueella vähiten (13 %).

### Hoitovaihtoehdot

Valtaosalla vastaajista sairautta oli hoidettu tähän mennessä antibiooteilla (85,2 %). Vajaalla puolella paiseita oli hoidettu myös kirurgisilla toimenpiteillä tai jollain muulla tavalla. Noin 15 prosentilla oli/oli ollut biologinen lääke käytössä. HUS- ja TYKS-alueilla oli vähiten biologista lääkettä saaneita (noin 10 %).

Alle 30-vuotiailla HS:aa sairastavilla oli hieman vähemmän kokemusta kirurgisista toimenpiteistä ja biologisista lääkkeistä. Sairauden koetun vaikeusasteen suhteen ei ollut havaittavissa juurikaan eroa saaduissa hoidoissa.

## Tietoisuus hoitovaihtoehdoista

Enemmistö vastaajista koki olevansa tietoisia HS-sairauden hoitoon liittyvistä vaihtoehdoista (55,6 %) eikä mainittavia eroja eri ikäryhmien eikä sairauden vaikeusasteen välillä ollut. Alueellisesti tarkasteltuna TYKS - alueella enemmistö koki jossain määrin olevansa tietämätön hoitovaihtoehdoista. Vastaavasti muilla ERVA-alueilla selkeä enemmistö koki olevansa tietoinen vaihtoehdoista.

## Tyytyväisyys hoitoon ja seurantaan

Runsas kolmasosa kaikista vastaajista oli tyytyväinen saamaansa hoitoon ja seurantaan (37,2 %). Eroja ikäryhmien välillä ei juuri ollut. Hoitoon ja seurantaan tyytyväisiä ja tyytymättömiä oli suurin piirtein saman verran lievää vs vaikeaa sairautta kokeneiden joukossa. Alueellisesti tarkasteltuna OYS-alueella enemmistö oli tyytyväinen hoitoon ja seurantaan (53,8 %) kun taas TYKS-alueella valtaosa oli tyytymättömiä (65,2 %).

### *Jaettu päätöksenteko sekä tietämys hoidosta ja hoidon tavoitteista*

Runsaat puolet vastaajista oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että lääkäri oli tehnyt hoitopäätökset yhdessä heidän kanssaan (52,8 %). Eroja ikäryhmien välillä ei juuri ollut eikä myöskään koetun sairauden vaikeusasteen mukaan. TAYS-, OYS- ja KYS-alueilla kaksi kolmasosa vastaajista oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että hoitopäätökset tehtiin yhteistyössä, kun taas HUS-alueella alle puolet oli samaa mieltä (45,7 %) ja TYKS-alueella vain noin kolmasosa (34,8 %).

Tietämys sairauden hoidosta ja hoidon tavoitteista jakoi mielipiteitä. Vajaa puolet (47,9 %) oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että he tietävät miten heidän sairauttaan hoidettiin ja hoidon tavoitteista. Runsas kolmasosa oli täysin tai jokseenkin eri mieltä (36,8 %). Eroja ikäryhmien tai sairauden koetun vaikeusasteen välillä ei juuri ollut. Alueellisesti nähtiin, että HUS- ja TYKS-alueilla vastaajista yhtä moni tiesi kuin ei tiennyt miten sairautta hoidetaan ja hoidon tavoitteista. Paras tilanne oli TAYS-alueella, jossa selkeästi useampi tiesi hoidosta ja sen tavoitteista (54,2 % tiesi vs 22 % ei tiennyt).

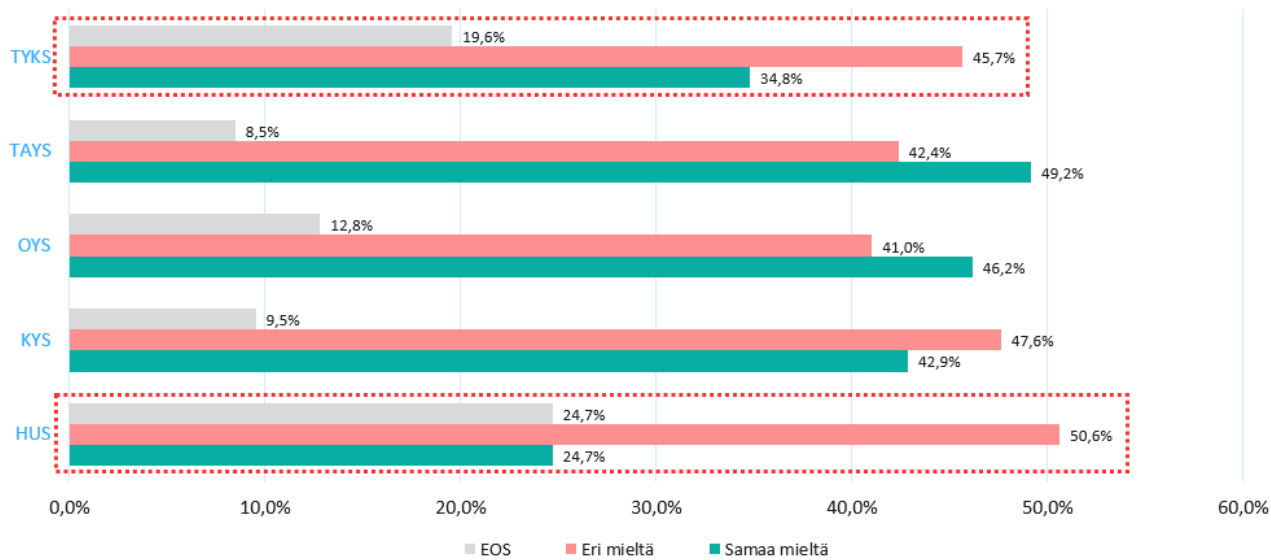
## Keskustelu yhteys terveydenhuollon ammattilaisiin

Noin kolmasosa vastaajista oli täysin tai osittain samaa mieltä siitä, että heidän oli helppo saada yhteyttä hoitaviin terveydenhuollon ammattilaisiin, jos sairaus aktivoituu (36 %). Puolet taas oli sitä mieltä, että yhteyden saaminen ei ollut helppoa (50,2 %). Eroja ei juurikaan ollut eri ikäryhmien välillä mutta lähes kolmasosa sairautensa vaikeaksi kokeneista oli täysin eri mieltä siitä, että terveydenhuollon ammattilaisiin saisi helposti yhteyden HS:n aktivoituessa. Yhteydenotto koettiin erityisen haastavaksi TYKS- ja HUS-alueilla (52,2 % ja 60,5 %).

Vaikka yhteydenotossa oli haasteita niin runsas puolet (55,3 %) oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että oli helppoa ottaa esille sairauteen liittyviä huolia ja pelkoja hoidosta vastaavan terveydenhuollon ammattilaisen kanssa. Mainittavia eroja ei ollut eri ikäryhmien välillä, sairauden koetun vaikeusasteen välillä eikä alueittain.

Kun vastaajilta kysyttiin kokevatko he, että heillä oli ollut riittävästi aikaa keskustella terveydenhuollon ammattilaisten kanssa vastaanotolla käydessään huomattava osa (56,1 %) oli jokseenkin tai täysin eri mieltä. Erityisesti yli 30-vuotiaat sekä sairautensa vaikeaksi arvioineet kokivat, että aikaa oli liian vähän. Keskusteluajan puute korostui erityisesti HUS- ja TYKS-alueilla.

Koen, että minulla on riittävästi aikaa keskustella terveydenhuollon ammattilaisten kanssa vastaanotolla käydessäni.



Kuva 4. Keskusteluajan riittävyys vastaanotolla yhteydessä ERVA-alueittain.

## Sairauden vaikutukset arkeen ja elämänlaatuun

### Toimintakyky ja vaikutukset arjen toimintoihin

Moni vastaaja koki yleisen toimintakykynsä kyselyhetkellä melko hyväksi (keskiarvo 6,93 skaalalla 1–10). Kun kysyttiin miten vastaaja koki HS-sairauden vaikeusasteen kyseisellä hetkellä, vastaukset jakaantuivat melko tasaisesti keskiarvon ollessa 5,15 (1=ei lainkaan vaikea; 10=todella vaikea).

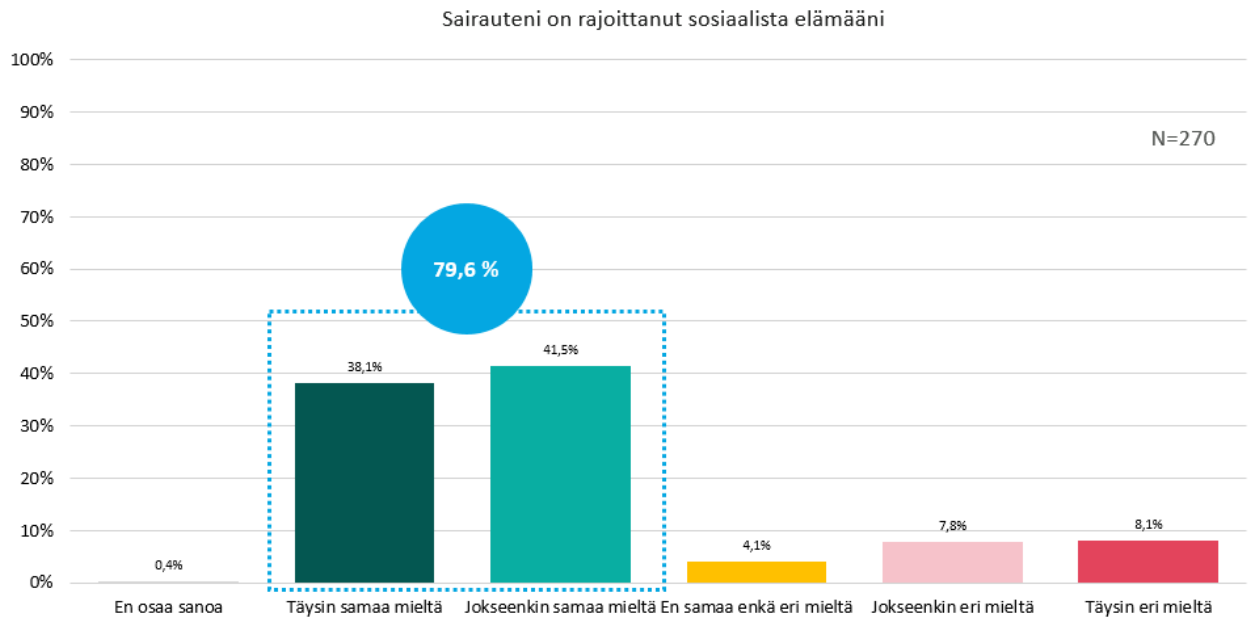
Valtaosa vastaajista koki sairauden haittaavan arjen toimintoja vähintään viikottain (63,2 %) ja lähes kolmasosalla haitta oli päivittäistä. Sairautensa vaikeaksi kokeneilla päivittäinen haitta oli selkeästi yleisempää lievempiin verrattuna (53,8 % vs 18,2 %). HS vaikuttaisi haittaavan päivittäin erityisesti yli 45-vuotiaita (44,2 %).

***Päivittäin pelkää, kun liikkuu, että  
joku pienempi paise puhkeaa. Vaatii miettimistä, miten aina toimii  
ja peittää aluetta.***

Yli puolet oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että sairaus hankaloittaa arjen välttämättömien askareiden tekemistä (55,9 %). Tämä korostui yli 45-vuotiaiden ryhmässä sekä erityisen selkeästi sairauden vaikeaksi kokeneilla.

### Vaikutus sosiaaliseen elämään sekä ihmisiin

Valtaosa vastaajista oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että sairaus oli rajoittanut sosiaalista elämää. Tämä korostui erityisesti yli 45-vuotiaiden ryhmässä (88,5 %) ja sairauden vaikeaksi kokeneilla (90,5 %). Samoin valtaosa vastaajista oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että sairaus oli hankaloittanut ihmisiä (71,5 %) ja tämä oli selkeämpää myös vaikeaksi sairauden kokeneiden ryhmässä (82,1 %). Eroja ikäryhmien välillä tai alueittain ei juuri ollut.



Kuva 5. HS-sairauden vaikutus sosiaaliseen elämään.

Muutama prosentti vaikeaksi sairauden kokeneista olivat täysin tai jokseenkin **eri mieltä** siitä, että HS olisi rajoittanut sosiaalista elämää tai hankaloittanut ihmissuhteita.

*Parisuhteeni on myös jollain tavalla vahvistunut, kun puolisoni on ottanut niin suuren roolin laastareiden ja siteiden yms vaihtajana ja myös henkisenä tukena.*

### Sairauden vaikutus läheisiin

Noin joka viides vastaajista koki, että HS olisi vaikuttanut läheisten jaksamiseen. Noin kolmasosa vaikeaksi sairauden kokeneista olivat tästä täysin tai jokseenkin samaa mieltä (33 %). Muiden ryhmien välillä ei ollut mainittavia eroja.

Kun vastaajilta kysyttiin auttavatko vastajan läheinen HS-sairauden hoidossa puolet kertoivat saavansa apua (50,4 %).

### HS-sairauden vaikutukset työhön ja/tai opiskeluun

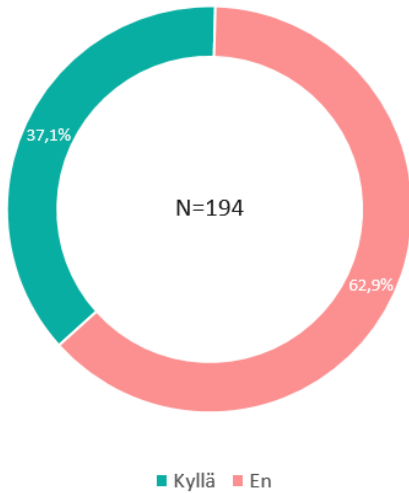
Valtaosa vastaajista oli työelämässä mukana. Kokoaikaisesti töissä oli 52,6 prosenttia, osa-aikaisesti töissä 9,3 prosenttia ja 2,2 prosenttia toimi yrittäjänä. Seitsemän prosenttia vastaajista opiskeli.

Enemmistö työelämässä olevista ja opiskelijoista koki, ettei HS olisi juurikaan vaikeuttanut opiskelu- tai uravalintoja. Suuria eroja ei ollut myöskään eri ikäryhmien eikä lievän/vaikean sairauden vaikeusasteen kesken.

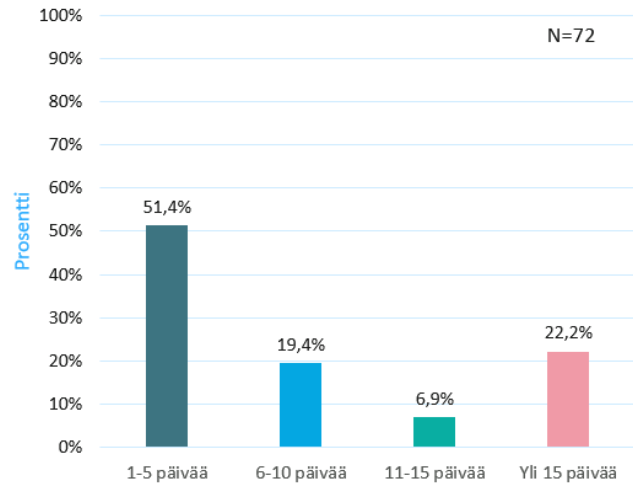
### Poissaolot töistä tai opiskeluista

Runsas kolmannes kertoi joutuneensa olemaan poissa töistä tai opiskeluista viimeisen vuoden aikana. Heistä yli puolet oli ollut poissa 1–5 päivää ja peräti joka viides yli 15 päivää.

Oletko joutunut HS-sairautesi vuoksi olemaan poissa töistä tai opiskeluista viimeisen vuoden aikana?

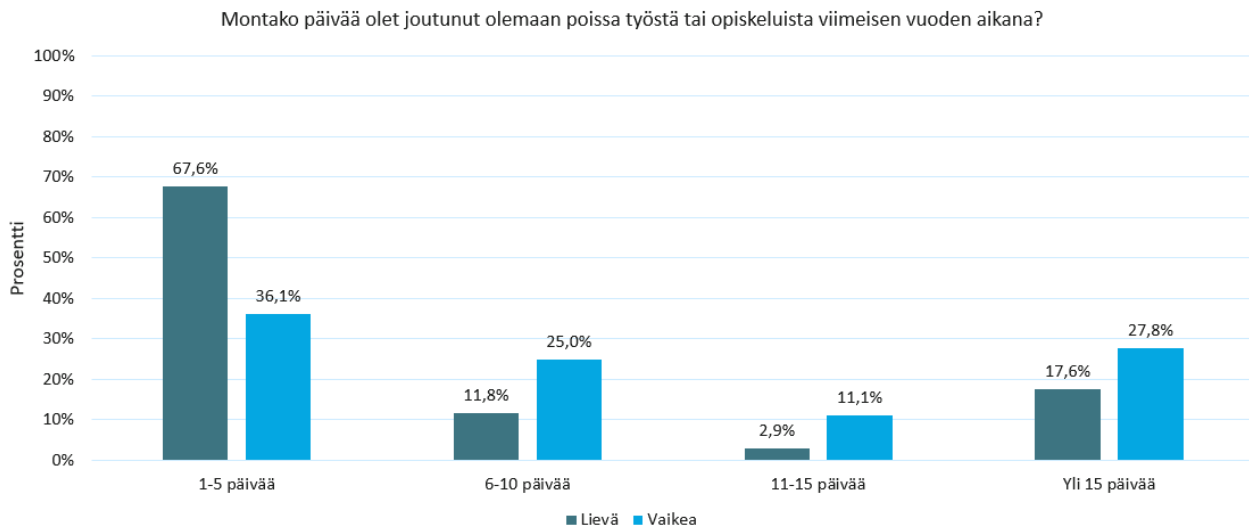


Montako päivää olet joutunut olemaan poissa työstä tai opiskeluista viimeisen vuoden aikana?



Kuva 6. HS-sairauden vaikutukset poissaoloihin töistä tai opiskeluista.

Poissaolot korostuivat etenkin alle 30-vuotaiden (42,6 %) sekä yli 45-vuotiaiden ryhmässä (43,3 %). Kaikissa ikäryhmissä noin puolet poissaoloista olivat lyhyitä 1–5 päivän poissaoloja. Vaikeaksi sairauden kokeneet olivat joutuneet olemaan selkeästi enemmän poissa töistä tai opiskeluista verrattuna lievempää sairautta sairastavat (53,7 % vs 27,6 %) ja poissaolot olivat myös pidempiä.



Kuva 7. Poissaolopäivät töistä tai opiskeluista koetun sairauden vaikeusasteen mukaan.

## Jaksaminen töissä ja opiskeluissa

Lähes kolme neljästä oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että HS oli vaikeuttanut työssä tai opiskeluissa jaksamista (72,9 %). Sairauden vaikutus jaksamiseen oli jonkin verran yleisempää nuoremmilla vastaajilla. Myös sairauden vaikeammaksi kokeineiden ryhmässä valtaosa oli täysin tai jokseenkin sitä mieltä, että sairaus oli vaikeuttanut työssä tai opiskeluissa jaksamista (84,9 %).

***Mietin sitä, miten hyvin tällaiset pitkäaikaissairaudet huomioidaan työelämässä? HS:n oireet itsellä ja monella ovat vaatteiden alla piilossa, eivät näy päällepäin. Kuitenkin saattavat aiheuttaa jatkuvaa kipua, joka vaikuttaa esim. töissä jaksamiseen tai harrastuksiin. Jos taustalla on vielä muita sairauksia, kuorma kasvaa entisestään.***



## Sairauden aiheuttamat taloudelliset huolet

Runsaat puolet kyselyyn vastanneista olivat täysin tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että HS-sairaus tai sen hoito oli aiheuttanut taloudellisia huolia (54,1 %). Tämä korostui etenkin yli 45-vuotiaiden ryhmässä (65,4 %) sekä sairauden vaikeaksi kokeineilla.

## Tieto ja tuki- ja palveluvaihtoehdot

Tiedonhaussa korostui kokemusperäinen tieto sairaudesta. Kun vastaajilta kysyttiin miten aktiivisesti he hakivat sairauteensa liittyvää tietoa, yhdeksän vastaajaa kymmenestä haki tietoa usein tai erittäin usein sosiaalisesta mediasta esim. Facebook-ryhmistä (87,4 %) ja seitsemän kymmenestä muilta HS:aa sairastavilta (67,8 %). Vain joka viides haki usein tietoa sairaudesta terveydenhuollon ammattilaiselta, mikä saattaa johtua siitä, että peräti 40 prosenttia ei ollut vastaushetkellä seurannassa missään. Runsas viidennes haki usein tai erittäin usein tietoa potilasjärjestöltä (22,2 %).

Tuki- ja palveluvaihtoehtojen hyödyntäminen oli harvinaista HS:aa sairastavien keskuudessa, mikä saattaa johtua siitä, että valtaosa ei ollut tietoinen kaikista mainituista tuista ja palveluista. Kolmasosa niistä vastaajista, jotka olivat tietoisia, oli saanut lääkekorvauksia, mutta ani harva tiesi edes mahdollisuudesta saada eläkettä saavan hoitotukea tai sairastamisen kusannuksiin toimeentulotukea.

## Sairastavien näkemyksiä HS-sairauden kanssa elämisestä

Kyselyssä vastaajia pyydettiin kertomaan avoimesti, mitä he haluavat kertoa HS:n kanssa elämisestä. Erityisen paljon haluttiin kertoa kokemuksista, jotka liittyivät sairauden aiheuttamiin oireisiin (kivut), ammattilaisten tietotasoon ja asenteisiin (perusterveydenhuolto) sekä sairauden haitallisista vaikutuksista arkeen (yhteensä 151 vastausta).

Avoimien vastausten perusteella voidaan todeta, että HS:aa sairastavien kokemukset olivat lähes poikkeuksetta sävyllään negatiivisia – positiivisia tai edes neutraaleja kokemuksia oli vähemmän.

Kysymykseen *Mitä hyvää HS on tuonut elämääsi?* vastasi 192 HS:aa sairastavaa. Heistä valtaosa, eli 121 vastasi, ettei sairaus ollut tuonut elämään mitään hyvää, mutta kuitenkin 71 löysi jotain hyvää. Vertaistuen merkitys korostui ja sen myötä tieto, ettei ole yksin. Myös itsensä hyväksymisen ja armollisuuden itseään kohtaan mainittiin sekä uudenlaisen näkökulman löytämisen elämään.

***”Opettelen hyväksymään kehoni sellaisena kuin se on”***

***”Luovuutta selvitä vaikka minkälaisista tilanteista ja ”yllätyksistä” ihon kanssa. Armollisuutta itseä kohtaan. Huumorilla jaettuuta vertaishetkiä jonkun sellaisen kanssa, joka myös ymmärtää ihosairauden aiheuttamat mutkat matkassa.”***

***”Vertaistukitapaamisista saanut hyviä ystäviä jotka ymmärtää”***

## Yhteenveto

Tämän kyselytutkimuksen perusteella voidaan todeta, että HS koetaan selvästi elämänlaatua heikentävänä sairautena, jolla on haitallisia vaikutuksia sairastavien arkeen, ihmissuhteisiin ja opiskelu-/työelämään. Kyselyn tulokset ja avoimet vastaukset tukevat aikaisempia löydöksiä siitä, että sairaus on psykososiaalisesti kuormittava (mm. häpeä, itsetunto). Tyypillisimmin oireet oli havaittu 15-vuotiaana, jolloin sairastava on herkässä iässä ja moni vertaa itseään muihin. Tämä voi helposti heikentää nuoren itsetuntoa ja johtaa eristäytymiseen.<sup>2</sup> Psykiatristen sairauksien riski on havaittu olevan selkeästi suurentunut HS:aa sairastavilla<sup>4</sup> ja noin puolella vastaajista olikin todettu masennus tai muu mielenterveyden häiriö. Olisikin tärkeää, että sairaus diagnosoitaisiin mahdollisimman varhain. Tämä ei kuitenkaan näytä olevan tilanne koska HS-diagnoosin toteamiseen oli vajaalla puolella vastaajista kulunut vähintään 5 vuotta. Viiveet näyttivät johtuvan sekä siitä, että sairastava hakeutuu hoidon piiriin hitaasti, mutta toisaalta myös terveydenhuollon kyvystä löytää oikea diagnoosi ajoissa.

Avointen vastausten perusteella selkeää tyytymättömyyttä oli todettavissa erityisesti perusterveydenhuollossa toimivia ammattilaisia kohtaan. Sairastavat kokivat, että ammattilaisilta puuttuu osaamista HS-sairaudesta ja heidän asennoitumistaan sairastavia kohtaan arvosteltiin voimakkaasti. Tärkeää olisi, että terveydenhuollon ammattilaisilla olisi enemmän aikaa keskustelulle ja että sairastavan kokemus otettaisiin vakavasti heti alkuvaiheessa. HS:aa sairastaville tulisi tarpeen vaatiessa tarjota myös muiden sote-ammattilaisten, kuten esimerkiksi sosiaali- tai mielenterveystyöntekijän, palveluita. Kyselyn tulokset viittaavat siihen, että HS:aa sairastavat ohjautuvat huonosti yleensä kenelle tahansa muulle ammattilaiselle kuin hoitajalle tai lääkärille. Voikin arvioida, missä määrin tyytymättömyys terveydenhuollon ammattilaisiin ja ohjaamattomuus muiden sote-ammattilaisten luo vaikuttavat osaltaan mielenterveyden haasteisiin.

HS-sairauden hoidon jatkuvuudessa ja suunnitelmallisuudessa vaikuttaisi vastausten perusteella olevan parantamisen varaa. Huomattava osa sairastavista oli tilanteessa, jossa hoidolla tai seurannalla ei ollut selkeää vastuutahoa ja hoitoon sekä seurantaan oltiin kokonaisuudessaan melko tyytymättömiä. Vain viidesosalle oli tehty kirjallinen hoitosuunnitelma. Valtaosa niistä vastaajista, joille ei ollut tehty kirjallista hoitosuunnitelmaa, koki että sellainen olisi tarpeellinen. Kirjalliseen muotoon laadittu hoitosuunnitelma muistuttaisi sairastavaa yhdessä sovituista asioista ja toimisi myös viestinvälineenä esimerkiksi hoitosuhteen siirtyessä erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon taaten laadukkaan seurannan ja turvallisuuden tunteen sairastavalle. Alueellisia eroja näyttäisi olevan hoidon ja seurannan suhteen. Vuonna 2022 julkaistun Hoidon jatkuvuusmallin – Omalääkäri 2.0 -selvityksen loppuraporttiin viitaten voidaan todeta, että edellämainitut puutteet HS-sairauden hoidon jatkuvuudessa ja suunnitelmallisuudessa, kuten monen muunkin pitkäaikaissairauden osalta, olisi ehkä korjattavissa omalääkäri-järjestelmällä. Näin hoidon laatu paranisi, sairastuvuus ja kuolleisuus vähenisivät merkittävästi, terveydenhuollon palveluiden kokonaistarve ja -kustannukset pienenisivät ja sairastavien tyytyväisyys paranisi.<sup>7</sup>

HS voi pahimmillaan heikentää huomattavasti sairastavan elämänlaatua<sup>2,5</sup>. Kyselyn vastaajat kertoivat, että HS tuo arkeen monenlaisia rajoitteita (harrastukset, pukeutuminen) etenkin sen aktivoituessa. Valtaosa vastaajista koki sairauden haittaavan arjen toimintoja vähintään viikottain ja osalla haitta oli päivittäistä. Melkein kaikki vastaajat, ja etenkin ne, jotka kokivat sairauden vaikeaksi, olivat sitä mieltä, että sairaus oli rajoittanut sosiaalista elämää ja hankaloittanut ihmissuhteita. Osa työelämässä olevista ja opiskelevista kertoi joutuneensa olemaan poissa töistä tai opiskeluista viimeisen vuoden aikana ja heistä peräti joka viides yli 15 päivää. HS-sairaus oli valtaosalla vaikeuttanut myös työssä tai opiskeluissa jaksamista. Avoimien vastausten perusteella voidaan todeta, että HS:aa sairastavien kokemukset olivat lähes

poikkeuksetta sävyltään negatiivisia. Kokemuksellisen tiedon ja vertaistuen tarve vaikuttaisi olevan HS:aa sairastaville erityisen tärkeää ja sen myötä tieto, ettei ole sairauden kanssa yksin. Vertaistuen lisäksi itsensä hyväksyminen, armollisuus itseään kohtaan, huumori sekä uudenlainen näkökulma elämään auttoivat osaa sairastavia elämässä eteenpäin.

Kirjoittajat:

Stina Rosqvist, Novartis Finland Oy

Risto Heikkinen, Allergia-, Iho- ja Astmaliitto ry

Viitteet:

1. Allergia- iho- ja astmaliitto <https://www.allergia.fi/iho/ihosairaudet/hidradenitis-suppurativa/>
2. Järvinen Virve; Huonosti tunnettu ihosairaus voi arpeuttaa mielen. Tehy-lehti 5.11.2019 <https://www.tehylehti.fi/fi/terveys/huonosti-tunnettu-ihotauti-voi-arpeuttaa-myos-mielen>
3. European Reference Networks. <https://www.https://ern-skin.eu/what-is-the-ernskin/>
4. Tiri et al 2018 <http://iultika.oulu.fi/files/nbnfi-fe2018042518485.pdf>
5. Huilaja et al 2019 <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0022202X17318560>
6. [Väestö ja yhteiskunta | Tilastokeskus](#)18.5.2023
7. Eskola P et al 2022 [https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/164291/STM\\_2022\\_17\\_rap.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/164291/STM_2022_17_rap.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

F12306029287