

Julkaistu: Best Practice Ihotaudit, Helmikuu 2019

Atooppisen ihottuman suomalainen potilaskysely kuvaa sairauden moninaiset vaikutukset

Atooppisen ihottuman merkitys ei ole vain ulkoinen, vaan kyse on kokonaisvaltaisesta elämään ja arkeen vaikuttavasta sairaudesta. Sairauden kanssa elämiseen voi liittyä laajalajaisia haasteita ja elämänlaatuvaikutuksia.¹ Atooppisella ihottuman oireilla on kuvattu olevan vaikutusta muun muassa sairastavien nukkumiseen, vapaa-aikaan², työelämään ja mielialaan¹. Erityisesti vaikean atooppisen ihottuman tiedetään heikentävän merkittävästi potilaan elämänlaatua.³

Allergia-, iho- ja astmaliitto, Sanofi ja Hill+Knowlton Strategies selvittivät atooppista ihottumaa sairastavien suomalaisten kokemuksia sairaudesta, sen kanssa elämisestä ja hoidosta. Potilaskyselyn toteutti YouGov Finland. Kysely oli vastattavissa Allergia-, iho- ja astmaliiton verkkosivuille ja lähetettiin suoraan kaikille liiton jäsenille. Lisäksi osa vastaajista saatiin YouGov Finlandin kuluttajapaneelista. Kysely toteutettiin marras-joulukuussa 2017.

Kyselyyn vastasi 917 atooppista ihottumaa sairastavaa henkilöä. Iältään vastaajat olivat yli 18-vuotiaita jakaantuen koko Suomen alueelle. Vastaajista 707 (77 %) oli naisia ja 210 (23 %) miehiä. Atooppisen ihottuman lisäksi vastaajilla oli allergioita (64 %), allergista nuhaa (50 %), astmaa (28 %), masennusta (14 %) ja ahdistuneisuutta (13 %). Näiden lisäksi esiintyi myös muita sairauksia. Naisilla oli allergioita, allergista nuhaa ja astmaa keskimäärin enemmän kuin miehillä. Reilu puolet vastaajista kertoi atooppisen ihottuman oireilleen koko heidän ikänsä. Neljäsosalla ihottuma oli oireillut yli 15 vuotta. Viidesosalla oireita oli ollut 1–15 vuotta ja yhdellä prosentilla alle vuoden ajan.

Diagnoosista hoitosuunnitelmaan

Diagnoosin saamisen nopeudessa oli vaihtelua. Vastaajista neljännes (26 %) oli saanut atooppisen ihottuman diagnoosin puolen vuoden kuluessa oireiden alkamisesta, ja vajaa puolet (42 %) kahden vuoden kuluessa. Viidesosalla (19 %) diagnoosin saamiseen oli kuitenkin mennyt yli kaksi vuotta. 8 prosentilla vastaajista ei ollut lainkaan lääkärin tekemää diagnoosia. Puolen vuoden kuluessa oireiden alkamisesta nuorimmassa, 18–29-vuotiaiden ikäryhmästä diagnoosin oli saanut 41 prosenttia. Vastaavasti yli 60-vuotiaiden ikäryhmässä vain 22 prosenttia oli saanut diagnoosin puolen vuoden kuluessa.

Lääkäriltä saadun arvion mukaan vastaajista lähes puolella (49 %) oli vaikea tai keskivaikea atooppinen ihottuma. Lähes sama osuus (52 %) arvioi itse sen hetkisen sairauden vaikeusasteen vaikeaksi tai keskivaikeaksi. Reilulla kolmanneksella (35 %) ei ollut tai he eivät osanneet kertoa lääkärin tekemää luokittelua vaikeusasteesta. Lääkäri oli luokitellut atooppisen ihottuman lieväoireiseksi 17 prosentilla, kun taas itse sairauden arvioi lieväoireiseksi vastaamishetkellä 46 prosentilla. Miehet arvioivat sairautensa vaikeusasteen useammin lieväksi kuin naiset.

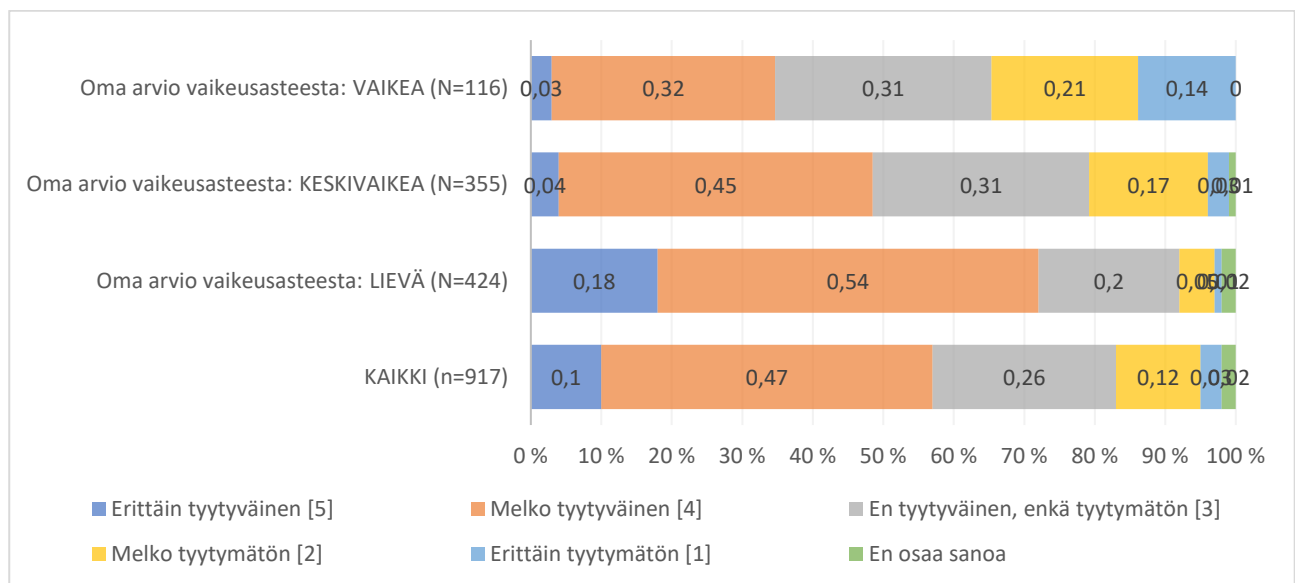
Lääkärin tai hoitajan tekemä hoitosuunnitelma oli vastaajista vain viidesosalla (21 %). 71 prosentilla ei ollut hoitosuunnitelmaa ja 8 prosenttia ei tiennyt oliko heillä sellaista. Yli 60-vuotiaiden ikäryhmässä 35 prosentilla ja vastaavasti 30–39-vuotiaiden ikäryhmässä vain 13 prosentilla oli hoitosuunnitelma.

Hoidot ja hoitosuhde

Vastaajista lähes kaikki olivat käyttäneet atooppisen ihottuman hoitoon perusvoiteita (94 %) ja kortisonivoiteita (88 %). 44 prosenttia oli käyttänyt myös takrolimuusi- tai pimekrolimuusivoiteita. Sisäisistä hoidoista antihistamiinia oli käyttänyt 71, kortisonitabletteja 36, siklosporiinia 7 ja metotreksaattia 2 prosenttia vastaajista. Näiden lisäksi vastaajat kertoivat käyttäneensä valohoitoja, peittohoitoja, kylpyjä ja luontaistuotteita. Naiset olivat käyttäneet tai kokeilleet erilaisia hoitomuotoja keskimäärin enemmän kuin miehet.

Vastaajista noin puolet (47 %) tapasi lääkäriä atooppisen ihottumansa vuoksi harvemmin kuin kerran vuodessa. Kerran vuodessa lääkäriä tapasi 26 prosenttia vastaajista ja useammin kuin kerran vuodessa 23 prosenttia. Vaikeaa atooppista ihottumaa sairastavat näkivät keskimäärin useammin lääkäriä sairautensa takia. Vastaavasti atooppisen ihottuman vuoksi hoitajaa tapasi harvemmin kuin kerran vuodessa 64 prosenttia ja 25 prosenttia kerran vuodessa tai useammin. 39 prosenttia vastaajista oli tavannut edeltävien viiden vuoden aikana muita sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia kuten sosiaalityöntekijää, kuntahoitajaa tai ravitsemusterapeuttia. Kolmannes (33 %) vastaajista koki tarvitsevansa enemmän terveydenhuollon palveluita kuin tällä hetkellä sai.

41 prosenttia kaikista vastaajista ei ollut tyytyväisiä sairautensa hoitoon. Vaikeaksi atopiansa arvioivista kolmannes (35 %) kertoi olevansa melko tai erittäin tyytymättömiä hoitoonsa ja toinen oli kolmannes (35 %) melko tai erittäin tyytyväisiä. Vastaavasti lievää tautimuotoa oman arvion mukaan sairastavista tyytymättömiä oli vain 6 prosenttia ja tyytyväisiä 72 prosenttia. (Kaavio 1.)



Kaavio 1. Tyytyväisyys hoitoon suhteessa itsearvioituun taudin vaikeusasteeseen

Yli puolet (59 %) toivoi atooppisen ihottumansa hoitoon pitkävaikutteista tehoa. Tehokkuutta toivoi 34 prosenttia ja helppoutta 33 prosenttia. Lisäksi toivottiin pienempiä kustannuksia ja vähemmän haittavaikutuksia.

Ihottuman vaikutus arkeen

Vaikeimmiksi atooppisen ihottuman oireiksi koettiin kutina ja ihon rikkoutuminen, joita oli vastaajista lähes kaikilla (95 %). Ihon hilseilyä oli 92 prosentilla, polttavaa tunnetta 71 prosentilla, ihon paksuuntumista 69 prosentilla ja kipua 59 prosentilla. Lähes puolet vastaajista koki kutinan (48 %) ja ihon rikkoutumisen (47 %) vaikeaksi tai erittäin vaikeaksi. Naiset kokivat oireet keskimäärin vaikeammiksi kuin miehet. 18–29-vuotiaat kokivat kutinan vaikeammaksi kuin vanhempien ikäryhmien vastaajat.

Vastaajista 80 prosentilla oli ihottuman pahenemisvaiheita vähintään kerran vuodessa tai useammin. Kerran kuussa tai sitä useammin pahenemisvaiheita oli 17 prosentilla. Viimeisen viiden vuoden aikana sairaalahoitajaksoja oli ollut 11 prosentilla vastaajista. 4 prosentilla niitä oli ollut useammin kuin kerran vuodessa.

Atooppinen ihottuma vaikuttaa myös työelämään ja opiskeluun. Lähes puolet vastaajista (45 %) koki, että sairaus häiritsee työtä tai opiskelua ja 29 prosenttia koki suoriutuvansa työstään huonommin atooppisen ihottumansa takia. 43 prosenttia vastaajista kertoi, että atooppinen ihottuman on vaikuttanut ammatinvalintaan ja 16 prosenttia oli joutunut vaihtamaan ammattia sairauden vuoksi. Sairauspoissaoloja töistä tai opiskelusta atooppisen ihon takia oli ollut joka viidennellä (19 %) edeltäneen vuoden aikana. 6 prosentilla poissaoloja oli jopa yli 10 päivää vuodessa. Alle 30-vuotiaiden ikäryhmässä lyhyitä sairauspoissaoloja oli jonkin verran enemmän kuin muissa ikäryhmissä.

36 prosenttia koki atooppisen ihottuma vaikuttavan keskittymiskykyyn. Vastaajilla oli myös nukkumiseen liittyviä vaikeuksia. Kolmannes (32 %) vastaajista oli sitä mieltä, että ei nuku hyvin. Noin kaksi kolmannesta (62 %) kertoi ihon kutisevan öisin.

Iho-oireiden koettiin vaikuttavan myös sosiaalisiin suhteisiin ja perhe-elämään. Lähes puolet (48 %) koki atooppisen ihottuman vaikuttaneen heidän itsetuntoonsa. Joka viides (22 %) vastaajista kertoi, että heitä on kiusattu sen takia. Kolmasosa (31 %) vastaajista kertoi, että atooppinen ihottuma on vaikuttanut heidän sosiaalisiin suhteisiinsa. Atooppisen ihottuman kerrottiin vaikuttavan seksuaalisuuteen (29 %), parisuhteisiin (22 %) ja perheen perustamiseen. Vastaajista 12 prosentilla pelko atooppisen ihottumanperiytymisestä on vaikuttanut haluun hankkia lapsia.

Atooppisella ihottumalla on vaikutuksia myös sairastavien talouteen. Vastaajista yli puolet (54 %) arvioi heillä olleen merkittäviä kustannuksia tai ansionmenetyksiä atooppisen ihottuman vuoksi. Kuluista mainittiin lääkekulut (45 %), lääkäri- ja hoitokäynnit (36 %) ja ansiotulojen menetys (8 %). Myös vaatekulut koettiin merkittäviksi, ja vastaajista suuri osa (68 %) kertoikin atooppisen ihottuman vaikuttaneen siihen millaisia vaatteita voi käyttää.

Kokonaisvaltaisten vaikutusten huomioimista tarvitaan terveydenhuollossa

Atooppinen ihottuma vaikuttaa monin tavoin sairastavien arkeen ja elämään. Työelämässä sairaus näkyy sairauspoissaoloina ja alisuoriutumisenä työtehtävistä. Pahenemisvaiheita oli valtaosalla vastaajista, osalla jopa sairaalahoitoa vaativia. Kuitenkin vastaajista vain joka viidennellä oli omahoitoa tukeva hoitosuunnitelma.

Sukupuolten välisiä eroja esiintyi kauttaaltaan kyselyn tuloksissa. Miehet kokivat pääsääntöisesti sairautensa lievemmäksi kuin naiset. Naiset myös kokivat oireilun hankalampana ja raportoivat pahenemisvaiheita olevan jonkin verran useammin kuin miehillä. Tämän kyselytutkimuksen perusteella ei voida päätellä, onko naisten oireilu hankalampaa vai kokevatko he oireilun muusta syystä voimakkaampana.

Nuorin ikäryhmä, alle 30-vuotiaat nuoret aikuiset, näkivät terveydenhuollon ammattilaisia harvemmin kuin muut ikäryhmät. Lääkärin arvion mukaan taudin vaikeusaste ei tämän ikäryhmän osalta kuitenkaan poikennut muista ikäryhmistä. Myöskään oireiden kokeminen ei eronnut merkittävästi eri ikäryhmien välillä. Näin ollen taudin tai oireiden vaikeus ei selittäne vähäisiä käyntejä terveydenhuollossa. Nuorten ikäryhmä ei kokenut tarvitsevansa palveluita enempää kuin muut ikäryhmät. On mahdollista, että nuoret hakevat tietoa enemmän sähköisesti tai muista tietolähteistä kuin suorista terveydenhuollosta asiakaskontakteista.

Vastaajista noin puolet näki lääkäriä atooppisen ihottumansa vuoksi kerran vuodessa tai useammin, ja loput harvemmin. Kyselystä ei selviä onko potilailla lääkärikäyntejä perusterveydenhuollossa, erikoissairaanhoidossa vai työterveyshuollossa, ja kuinka hoitosuhteen kytkeytyminen edellä mainittuihin tahoihin vaikuttaa siihen, kuinka usein potilas näkee lääkäriä. Todennäköisesti lääkärikontaktien tiheyteen enemmän vaikuttava asia on sairauden vaikeusaste, joka tosin vaikuttanee atooppisen ihottuman hoitoalgoritmin³

mukaisesti myös hoitavaan tahoon. Vain kaksi viidestä vastaajasta oli tavannut muita terveydenhuollon ammattilaisia kuin lääkäriä tai hoitajaa. Kuitenkin atooppisen ihottuman kokonaisvaltaisessa hoidossa myös muiden ammattiryhmien osaamisella ja tuella on merkittävä rooli.

Atooppinen ihottuma aiheuttaa paljon inhimillistä kärsimystä sekä suoria ja epäsuoria taloudellisia menetyksiä. Noin puolella vastaajista oli sekä lääkärin että oman arvion mukaan vaikeasti tai keskivaikeasti oireileva atooppinen ihottuma. Oireista kutina ja ihon rikkoutuminen koettiin vaikeiksi ja niitä oli lähes kaikilla vastaajilla. Oireilu on moninaista ja vaikuttaa laaja-alaisesti elämän eri osa-alueisiin, ei vain ihoon. Hoidoilta odotetaan enemmän, ja tehokkaampia hoitomuotoja tarvitaan vakavien oireiden hoitamiseen. Tietoa atooppisen ihottuman kokonaisvaltaisuudesta on jo nyt, ja kertyy koko ajan lisää, mutta sen parempaa huomioimista terveydenhuollon palveluissa tarvitaan edelleen.

Kirjoittajat:

Toikko Kaisa, TtM, asiantuntija, Allergia-, iho- ja astmaliitto

Ekman Anna, FT, lääketieteellinen asiantuntija, Sanofi Genzyme

1. Reed B, Blaiss MS. The burden of atopic dermatitis. *Allergy Asthma Proc* 2018 Nov 1;39(6):406-410.
2. Maaraouf M, Kromenacker B, Capozza K, Kempton D, Hendricks A, Tran K, Shi V. Pain and Itch Are Dual Burdens in Atopic Dermatitis. *Dermatitis* 2018, Sep 29 (5): 278-281.
3. Atooppinen ekseema. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Yleislääketieteen yhdistyksen, Suomen Ihotautilääkäriyhdistyksen, Atopialiiton ja Iholiiton asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2016 (viitattu 31.1.2019). Saatavilla Internetissä: www.käypähoito.fi