

Alopeciaa sairastavat muodostavat yhden suurimmista asiakasryhmistä Allergia-, iho- ja astmaliiton sosiaaliturvaneuvonnassa. Yhteydenottojen keskeisin aihe on peruukkien hankintaan liittyvät pulmat. Yhteydenottajat ovat kokeneet asenteellisuutta ja ymmärtämättömyyttä sairauden aiheuttamista tarpeista.

Valtakunnalliset lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteet -opas (2018) määrittelee peruukin apuvälineeksi tilapäistä tai pysyvää hiustenlähtöä aiheuttavissa sairauksissa. Alopecian perusteella myönnettävien peruukkien luovutusperusteissa on alueellista vaihtelua. Peruukkiin myönnetty maksusitoumus ei myöskään aina riitä tarvittavan peruukin hankintaan.

Allergia-, iho- ja astmaliiton tekemässä kyselyssä (2019) haluttiin selvittää alopeciaa sairastavien kokemuksia peruukkien hankkimisesta sekä alopecian vaikutuksista elämänlaatuun. Kyselyyn vastasi 229 alopeciaa sairastavaa tai läheistä. Heistä naisia oli lähes 95 prosenttia. Vastaajista runsas 60 prosenttia kuului joko Etelä- tai Pohjois-Suomen alopecia- ja vitiligoyhdistykseen.

Alopecia diagnosoidaan suhteellisen nopeasti. Vastaajista lähes 80 prosenttia oli saanut diagnoosin vuoden sisällä terveydenhuoltoon hakeutumisen jälkeen. Runsas 40 prosenttia vastaajista oli saanut diagnoosin erikoissairaanhoidossa, 35 prosenttia perusterveydenhuollossa. Vaikka alopeciaan ei ole olemassa yleisesti hyväksi havaittua hoitomuotoa, yli 70 prosenttia vastaajista on kuitenkin saanut jotakin hoitoa, yleisemmin lääkitystä, kortisonihoitoa ja valohoitoa.

## Alopecia ja toimintakyky

Alopecian näkyvin oire on hiusten ja karvoituksen lähtö. Se ilmenee hyvin yksilöllisesti ja usein ennalta-arvaamattomasti. Hiusten ja karvoituksen lähdöllä on vaikutuksia koettuun psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Kyselyn mukaan neljännes vastaajista kokee alopecian heikentävän paljon toimintakykyään, mutta vastaavasti neljänneksen mukaan alopecia heikentää toimintakykyä vain vähän. Sama jakautuma näkyi toimintakyvyn eri osa-alueita koskevissa väitteissä (asteikolla 0–10):

	vähän vaikutusta (0–2)	paljon vaikutusta (8–10)
yleinen toimintakyky	24,3 %	25,7 %
ihmissuhteet	28,5 %	32,5 %
seksuaalisuus	31,2 %	37,7 %
sosiaaliset tilanteet	20,5 %	38,4 %
työssäkäynti/opiskelu	36 %	26,2 %
jaksaminen	28,4 %	29,3 %
harrastukset	23,7 %	40,3 %

Kolmannes vastaajista oli täysin samaa mieltä väitteen ”minulle on tehty asianmukainen tarpeen arviointi peruukin hankkimista varten” kanssa (5 asteikolla 1–5). Toisaalta 25 prosenttia vastaajista oli väitteestä täysin eri mieltä (1 asteikolla 1–5). Kysyttäessä asiaa kyllä- ja ei-vaihtoehtoilla (”Koetko, että sinulle tehdään tällä hetkellä asianmukainen peruukin tarpeen arviointi?”) lähes 60 prosenttia vastaajista oli sitä mieltä, että asianmukaista tarpeen arviointia ei tehdä.

”En ole koskaan tavannut henkilöä, joka päättää korvauksesta”

Kyselyssä selvitettiin, mitkä tekijät koetaan tärkeinä peruukin tarpeen arviointia tehtäessä. Vastaajilta kysyttiin: mitkä tekijät kohdallasi vaikuttavat siihen, minkälaista peruukkia tarvitset. Asteikolla 1–5 (1=ei vaikutusta, 5=hyvin paljon vaikutusta) ehdottomasti tärkeimmäksi tekijäksi koettiin itsetunto ja minäkuva. Vastaajista 73 prosenttia koki tällä olevan hyvin paljon vaikutusta (5).

Psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn merkitystä tarvearvioinnissa korosti myös se, että oman työn luonnetta (hyvin paljon vaikutusta 37,6 %) ja harrastuksia (hyvin paljon vaikutusta 32,7 %) pidettiin tärkeinä tarvearvioinnin osina. Pään muoto (36,5 %) ja pään ihon kunto (35 %) koettiin seuraavaksi tärkeimmiksi tekijöiksi peruukin hankinnassa.

Kyselyn mukaan vain 10 prosenttia vastaajista kokee olevansa täysin sinut sairautensa kanssa. Sen sijaan lähes 40 prosenttia vastaajista ei koe olevansa lainkaan tai lähes lainkaan sinut sairautensa kanssa. Alopecian negatiivinen vaikutus psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn on todettu monissa tutkimuksissa. Kyselyn mukaan tärkeänä voimavarana pidetään läheisiä. Rungas 70 prosenttia vastaajista saa joko paljon tai suhteellisen paljon tukea läheisiltään.

”Toivoisin, että lääkäreillä olisi edes jonkinlainen käsitys alopeciasta ja sen vaikutuksista ihmisiin kokonaisvaltaisesti”

Terveydenhuollon ammattilaisilla on merkittävä rooli alopeciaa sairastavan tukijoina. Vastaajista 40,8 prosenttia oli lähes täysin tai täysin (4 tai 5 asteikolla 1–5) sitä mieltä, että ammattilaiset ovat suhtautuneet ymmärtävästi heidän tilanteeseensa. Kuitenkin 10 prosenttia vastaajista koki, että ammattilaiset eivät ymmärtäneet lainkaan (1 asteikolla 1–5) heidän tilannettaan. Viidennes vastaajista oli täysin samaa mieltä väitteen ”ammattilaiset ovat vähätelleet sairauteni vaikutuksia” kanssa.

Vastausten perusteella noin joka neljännellä olisi ollut vaikeuksia joko asianmukaisen tarpeen arvioinnin tai ammattilaisten asenteellisuuden kanssa. Tässäkin vastausten välinen hajonta on suurta. Hajonta on suurta myös väitteen ”peruukin hankintaprosessi sujuu yleensä hyvin” kohdalla: vastaukset jakaantuvat tasaisesti viiden vastausvaihtoehdon välillä (12,6 % –21,5 %). Viidennes vastaajista kokee hankintaprosessin sujuneen yleensä hyvin.

”Ei niillä päättäjillä ole minkäänlaista käsitystä peruukin hankkimiseen liittyvistä asioista, saati sitten että osaisivat neuvoa. Itse on pitänyt kokemusten kautta löytää se oikea ratkaisu”

## **Peruukki on apuväline**

Apuvälineen myöntäminen perustuu yksilölliseen tarpeen arviointiin. Apuvälineiden luovutusta koskeva asetus (1363/2011) velvoittaa tekemään apuvälineiden tarpeen arvioinnin käyttäjälähtöisesti, oikea-aikaisesti ja yksilöllisesti ottamalla huomioon ”potilaan toimintakyky, elämäntilanne ja elinympäristön apuvälineen toimivuudelle asettamat vaatimukset” (§ 2).

Apuvälineiden luovutusperusteet -oppaan (2018) mukaan yksilöllisen tarpeen arvioinnissa tulisi ottaa huomioon lääketieteellisten perusteiden lisäksi esimerkiksi työolosuhteet. Erityisenä syynä mainitaan pään ympärysmitta ja muoto. Muuten tarvearvioinnin kohdalla viitataan ”muihin hyvin perusteltuihin syihin” ja ”muuhun yksilölliseen syyhyn”. Tarvearviointi normaalista palveluvalikoimasta poikkeavan peruukin hankintaa varten kehoitetaan tekemään erikoisalalla. Alopecian kohdalla tämä tarkoittaa yleensä ihotautien poliklinikalla tehtyä arviointia. Kyselyn mukaan kokemukset arvioinnin laadusta vaihtelevat paljon.

Eduskunnan oikeusasiamies on painottanut yksilöllisen tarpeen arvioinnin merkitystä apuvälineiden hankintaa koskevissa ratkaisuisissa. Hänen mukaansa valtakunnallisista ohjeista tulee poiketa, jos asiakkaan yksilöllinen tarve vaatii sitä (esim. EOAK 3252/2018). Lisäksi hänen mukaansa yksilöllisen tarpeen arvioinnin kriteereitä tulisi täydentää, jotta arvioinnit olisivat aidosti käyttäjälähtöisiä, oikea-aikaisia ja yksilöllisiä (esim. EOAK 2680/2018). Apuvälineet ja niiden huolto tulee olla maksuttomia käyttäjilleen.

Peruukin hankinnasta on yhtä monta tarinaa kuin on alopeciaa sairastavia. Kaikki eivät halua peruukkia. Osa tyytyy liian alhaiseen maksusitoumukseen, osa taistelee itselleen paremman maksusitoumuksen ja osa maksaa ylijäävän summan omasta pussistaan.

Kuntien ja sairaanhoitopiirien käytännöissä on suuria vaihteluita. Myös terveydenhuollon ammattilaisten antama tuki peruukin hankintaprosessissa vaihtelee suuresti. Peruukin saajista valtaosalle (63 %) myönnetään yksi peruukki. 14 % vastaajista saa vuodessa kaksi peruukkia.

Peruukkien hinnat vaihtelevat paljon. Laadukas, mittatilaustyönä tehty peruukki saattaa maksaa jopa 2000 euroa. Lainsäädäntö edellyttää, että apuvälineenä myönnetty peruukki ja sen huolto ovat käyttäjälleen maksuttomia. Kyselyn mukaan kuitenkin puolet vastaajista kokee alopecian aiheuttaneen taloudellisia huolia (4–5, asteikolla 1–5: ”Alopecia aiheuttaa minulle taloudellisia huolia”).

Vastaajista 87 prosentille oli myönnetty peruukki apuvälineenä. Myönnetty summa oli 136–2 800 euroa. Osalle myönnettiin yhdellä kertaa 2–3 vuoden summa. Keskimäärin peruukin hankintaan on myönnetty 632 euroa. Vastaajista runsas 60 prosenttia on käyttänyt omaa rahaa peruukin hankintaan 30–2 600 euroa. Keskimäärin omaa rahaa käytettiin 718 euroa.

”Maksusitoumuksesta väentäminen on todella raskasta ja turhauttavaa, aivan turhaa muutenkin vaikean sairauden kanssa elämiseen”

Kyselyyn vastanneista 66 prosenttia oli sitä mieltä, että myönnetty eurosumma ei riitä asianmukaisen peruukin hankintaan. Kuitenkin neljännes vastaajista piti summaa riittävänä. Apuvälineiden luovutusta koskevan asetuksen mukaan myös apuvälineen huolto tulee korvata.

Kyselyn vastaajista 68 prosentilla huoltoa ei ole korvattu. Osa toteaa, että huolto on ollut helppo toteuttaa itse, mutta osan mielestä asiasta ei ole kerrottu ohjeistuksissa ja päätöksissä.

”Peruukeista päättävillä pitäisi järjestää koulutusta. Ei heillä ole tietoa peruukkien kestävydestä, käytöstä, huollosta, ei mistään”

Kysely osoitti, että alopeciaa sairastavien kokemukset peruukkien hankkimisesta sekä alopecian vaikutuksista elämänlaatuun vaihtelevat yksilöstä toiseen. Tämän vuoksi alopecian vaikutukset elämänlaatuun tulisi arvioida aina yksilöllisesti ennen maksusitoumuksen myöntämistä peruukkiin. Alopeciaa sairastavan oma kokemus sairauden henkisistä ja sosiaalisista vaikutuksista tulisi ottaa todesta. Peruukki on parhaimmillaan itsetuntoa ja minäkuvaa vahvistava apuväline. Sen tarpeellisuuden arviointi tulisikin toteuttaa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten ja alopeciaa sairastavan yhteistyönä.

Päivitetty 12.2020