

Allergia-, iho- ja astmaliitto teki loppuvuodesta 2019 kyselyn harvinaista ihotautia sairastaville. Kysely lähetettiin kaikille niille liiton yhdistysten jäsenille, joilla on harvinainen ihosairaus. Lisäksi kysely julkaistiin liiton Harvinaistoiminnan Facebook-sivuilla ja suljetussa harvinaisaktiivien ryhmässä. Kyselyn ulkopuolelle rajattiin alopeciaa sairastavat, sillä heille tehtiin oma kysely keväällä 2019.

Kyselyyn vastaajia oli kaiken kaikkiaan 149. Vastaajissa oli niin itse sairastavia aikuisia kuin harvinaista ihotautia sairastavien lasten vanhempia. Vastaajista viidennes vastasi alle 18-vuotiaan lapsensa puolesta. Vastaajien diagnoosikirjo oli suuri. Suurimmat diagnoosiryhmät olivat iktyoosi (14,8 %), mastosytoosi (14,1 %) epidermolysis bullosa (13,4 %) ja hereditaarinen angioödeema (12,8 %).

80 prosenttia vastaajista oli naisia.

Kyselyyn vastanneista 65 prosentilla on harvinaisen ihosairauden lisäksi muu sairaus.

## 1. Diagnoosiviive

Harvinaissairauksissa yleinen diagnoosiviive näkyi myös tämän kyselyn tuloksissa. 30 prosenttia vastaajista odotti diagnoosia pidempään kuin kuusi vuotta ensimmäisten oireiden jälkeen. Toisaalta 40 prosenttia oli saanut diagnoosin alle vuodessa. 15 prosenttia vastaajista joutui odottamaan diagnoosia yli 6 vuotta myös sen jälkeen, kun oli hakeutunut terveydenhuoltoon.

”Rakkoja ollut pienestä. Vasta yläasteikäisenä otettiin koepala, josta diagnoosi tehtiin”

”Diagnoosin sain aika äkkiä 2013, mutta nyt tänä kesänä 2019 olen vasta tutkittavana Taysissa”

”Puhuin kyllä työterveydessä useaan otteeseen. Ei meinannut millään saada lähetettä eteenpäin”

## 2. Hoitoon käytetty aika vaihtelee paljon

Harvinaisten ihosairauksien moninaisuus näkyy kysyttäessä päivittäin hoitoon käytettyä aikaa. 8,5 prosenttia vastaajista käyttää enemmän kuin 1 tuntia hoitoon päivittäin, kun taas 30 prosenttia ei joudu hoitamaan sairauttaan joka päivä. Lisäksi moni vastaajista totesi, että hoitaminen on usein kausittaista. Joinakin päivinä saattaa mennä paljonkin aikaa, ja sitten on kausia, jolloin pärjää vähemmällä.

Lastaan hoitavista 15 prosenttia käyttää vähintään tunnin päivässä hoitotoimenpiteisiin. Lastenkin kohdalla osa vastaajista toteaa, että hoidon tarve saattaa vaihdella suuresti päivästä toiseen. Lapsiperheiden vanhempia pyydettiin arvioimaan, miten paljon enemmän rasitusta ja sidonnaisuutta lapsen sairauden aiheuttaneen vastaavan ikäiseen ei-sairastavaan lapseen. 45 prosenttia koki rasituksen ja sidonnaisuuden olevan paljon tai erittäin paljon suurempaa. Lapsen kasvaessa rasitus ja sidonnaisuus on vähentynyt paljon tai erittäin paljon 40 prosenttia vastaajista. Toisaalta 37 prosentilla vastaajista rasitus ja sidonnaisuus on kasvanut vähän tai ei ollenkaan.

### 3. Vaikutukset toimintakykyyn ja jaksamiseen

#### Aikuiset

Vastaajista 70 prosenttia kokee oman toimintakykynsä hyväksi. Kuitenkin 45 prosenttia vastaajista toteaa toimintakyvyn vaihdelleen paljon tai erittäin paljon viimeisten viiden vuoden aikana. Aikuiset vastaajat eivät katsoneet sairauden vaikuttaneen paljonkaan koulunkäyntiin tai opiskeluun. Sen sijaan yli 40 prosenttia katsoo sairauden hankaloittaneen työuraa joko paljon tai erittäin paljon. Ihosairaudella on ollut sosiaalista elämää rajoittava vaikutus: vajaa puolet vastaajista kokee sairautensa rajoittaneen sosiaalista elämää joko paljon tai erittäin paljon.

Vain 18 prosenttia lasten vanhemmista arvioi lapsen harvinaisen ihosairauden hankaloittaneen paljon tai erittäin paljon päiväkodissa oloa tai koulunkäyntiä. Viidennes vanhemmista arvioi lapsen kohdanneen paljon tai erittäin paljon negatiivisia asenteita ihosairauden vuoksi. Yli puolet lapsista ei kuitenkaan ole kohdannut ollenkaan tai vain vähän asenteellisuutta.

Sosiaalisen elämän rajoittuneisuuden lisäksi harvinainen ihosairaus vaikuttaa negatiivisesti myös jaksamiseen. Yli puolet kokee sairauden vaikuttavan negatiivisesti jaksamiseen joko paljon tai erittäin paljon. Sen sijaan lähes 40 prosenttia arvioi, että sairaus ei ole hankaloittanut läheisten jaksamista. Läheisten tuki omalla jaksamisella koetaan kuitenkin tärkeänä: lähes 60 prosenttia vastaajista saa joko paljon tai erittäin paljon tukea sairauden kanssa elämiseen.

Yhteiskunnan ja sosiaalisen ympäristön asenteet vaivaavat paljon tai erittäin paljon 32 prosenttia vastaajista. Toisaalta 38 prosenttia vastaajista eivät koe asenteita vaivaavina.

”Itse sairaus ei aiheuta läheisissä jaksamisen ongelmia, mutta oma jatkuva toivottomuuden tunne varmasti aiheuttaa”

”Mieheni muistaa jo diagnoosini. Toistelee sitä silloin tällöin 😊”

40 prosenttia vastaajista kokee, että sairauden aiheuttamat kustannukset aiheuttavat paljon tai erittäin paljon huolta. Toisaalta 35 prosenttia vastaajista eivät näe kustannusten aiheuttavan huolta.

Vastaajille annettiin vaihtoehtoina 11 omaa jaksamista tukevia tekijöitä. Niistä lepo, läheiset ja stressin välttäminen koettiin merkittävimpinä. Henkisyys, sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten antama tuki ja ruoka/ruokavalio koettiin vähiten merkittävinä jaksamisen tukemisessa. Huomionarvoista on se, että kaikki tekijät koettiin keskimäärin tärkeiksi. Muut tekijät olivat liikunta, lääkitys, sosiaalinen elämä, harrastukset ja vertaiset.

”Myös työ on minulle tärkeä. Pää hajoaisi, jos en voisi käydä töissä”

”Vertaisten tuki on tärkeää, joskin välillä sekin voi olla raastavaa”

#### Lapsiperheet

40 prosenttia vanhemmista on sitä mieltä, että lapsi on kokenut sairautensa hankaloittaneen elämäänsä paljon tai erittäin paljon. Kolmannes vanhemmista arvelee, että lapsi kokee ihosairauden hoidon paljon tai erittäin paljon rasitteena. Kyselyn perusteella vajaa puolet lapsista vastaa täysin tai osin sairautensa hoidosta.

”Ottaa lääkkeitä itse, mutta tarvitsee houkuttelua ja muistuttelua päivittäin”

Kysyttäessä sairauden vaikutusta harrastuksiin, kaverisuhteisiin sekä lapsen ja vanhempien yleiseen jaksamiseen vastausten hajonta on suurta:

Negatiivinen vaikutus harrastusten valintaan

25 % ei ollenkaan vaikutusta, 30 % paljon tai erittäin paljon vaikutusta

Negatiivinen vaikutus kaverisuhteisiin

38 % ei ollenkaan vaikutusta, 21 % paljon tai erittäin paljon vaikutusta

Vaikutus lapsen yleiseen jaksamiseen

25 % ei ollenkaan vaikutusta, 22 % paljon tai erittäin paljon vaikutusta

Vaikutus vanhempien jaksamiseen

31 % ei ollenkaan vaikutusta, 24 % paljon tai erittäin paljon vaikutusta

Harvinaisten ihosairauksien moninaisuus on osaltaan vaikuttanut vastausten hajontaan. Toisaalta positiivisesti vastanneiden kohdalla saattaa olla tilanne, että on saatu riittävästi tukea eri arjen haasteisiin. Puolet vastanneista vanhemmista onkin sitä mieltä, että perhe on saanut paljon tai erittäin paljon tukea arjen jaksamiseen. Vajaa 30 prosenttia ei ole mielestään saanut ollenkaan tai vain vähän tukea.

#### **4. Tuki sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta**

Arviot siitä tuesta, mitä terveydenhuollon ammattilaiset ovat antaneet, vaihtelee. Hoidon suunnittelussa on saatu paremmin tukea kuin tuessa sairauden kanssa elämisessä.

”Yksikään kohtaamani lääkäri ei ole tuntenut sairauttani”

Lapsiperheissä ammattilaisten tuki on ollut merkittävämpää kuin aikuisten kohdalla. 60 prosenttia vastaajista arvioi terveydenhuollon ammattilaisten ottaneen huomioon lapsen toiveet ja tarpeet hyvin tai erittäin hyvin. 40 prosenttia kokee ammattilaisten osanneen tukea perhettä arjen haasteissa hyvin tai erittäin hyvin. Sen sijaan kasvatusalan ammattilaisten antama tukea ei koeta yhtä merkittävänä: vain 22 prosenttia vanhemmista koki lapsen saaneen paljon tai erittäin paljon tukea heiltä.

”Lapsi on nyt eskarissa ja siellä ihon erilaisuus ja rasvauksen tarve on otettu hienosti esille”

Harvinaisissa ihosairauksissa korostuu sosiaalihuollon vähäinen rooli. Vastaajista yli 50 prosenttia kokee, että ei ole saanut ollenkaan tai vain vähän tietoa sosiaaliturvasta ja sosiaalihuollon palveluista. Vain 8 prosenttia kokee saaneensa erittäin paljon tietoa. 83 prosenttia vastaajista ei ole koskaan tavannut sosiaalityöntekijää tai kuntoutusohjaajaa. Vain 2 prosenttia tapaa heitä säännöllisesti. Noin puolet sosiaalityöntekijät tai kuntoutusohjaajan tavanneista kokee heiltä saadun tuen hyödyllisenä.

”Kehotettiin itse lukemaan lakia netistä!”

Lapsiperheille annetaan paremmin tietoa sosiaaliturvasta ja sosiaalihuollon palveluista. 40 prosenttia perheistä kokee saaneensa paljon tai erittäin paljon tietoa, kun taas 28 prosenttia ei ole saanut ollenkaan tai vain vähän tietoa. 45 prosenttia vastaajien lapsista saa parhaillaan vammaistukea, kun taas aikuisista vain 10 prosenttia saa joko vammais- tai hoitotukea.