

HS-taudin kanssa elävien henkilöiden fokusryhmäkeskustelun tuloksia

Hidradenitis suppurativa eli HS-tauti on vaikea ihosairaus, joka vaikuttaa monella tavalla sairastuneen toimintakykyyn. Pidimme toukokuussa 2024 viiden HS-tautia sairastavan henkilön kanssa ryhmäkeskustelutilaisuuden, jonka tavoitteena oli kartoittaa sairauden hoito- ja palvelupolkua, hoidollisia tarpeita sairastuneiden näkökulmasta sekä ymmärtää taudin vaikutusta elämänlaatuun, arkeen ja työ- ja toimintakykyyn.





Keskeisimmät löydökset

- Fokusryhmään osallistuneiden HS-tautia sairastavien henkilöiden diagnoosiviive vaihteli muutamasta vuodesta vuosikymmeniin.
- HS-tautia sairastavien henkilöiden oireita ovat olleet vuotavat paiseet kainaloissa, nivusissa ja ympäri kehoa. Paiseet ovat aiheuttaneet merkittävää kipua ja epämukavuutta, poissaoloja työstä sekä monenlaisia psykososiaalisia vaikutuksia.
- HS-tautia sairastavat henkilöt ovat joutuneet käymään usein lääkärissä ja päivystyksessä ennen diagnoosiaan, ja käyntejä on tullut runsaasti edelleen diagnoosin ja hoidon aloittamisen jälkeen. Henkilöt joutuvat käyttämään merkittävästi terveydenhuollon resursseja.
- Nykyiset hoidot eivät auta riittävästi. Pahimmillaan sairaus on vuorokauden ympäri invalidisoiva ja ihan kaikkiin elämän osa-alueisiin vaikuttava, vaikea sairaus. Parhaimmillaankin nykyisillä hoidoilla päästään vain välttävään tilanteeseen: silloin oireet ovat kohtuullisesti kontrollissa, mutta kivut, paiseet ja taudin kanssa eläminen vaikuttavat edelleen joka-päiväiseen elämään – toiminta- ja työkykyyn.
- Osa keskusteluun osallistuneista henkilöistä ei ole työkykyisiä. He, joilla oireet ovat alkaneet nuorena, ovat joutuneet lisäksi tekemään sairauden ehdoilla uravalintoja.
- Työkyvyn lisäksi tauti vaikuttaa voimakkaasti päivittäiseen toimintakykyyn. Pahimmillaan arki on vaikeaa kipujen ja vuotavien paiseiden takia. Tauti on läsnä kaikissa sosiaalisen elämän tilanteissa – niin työssä kuin vapaa-aikana – ja aiheuttaa näin myös mielenterveysongelmia.
- Sairastuneet henkilöt toivovat, että tulevaisuudessa hoidot mahdollistaisivat oireettoman elämän tai vähintäänkin lievittäisivät kipua ja vähentäisivät paiseita. Niin ikään nykyisten hoitojen haittavaikutuksista toivottiin pääsevän eroon. Lisäksi uuden hoidon tulisi olla laajasti tutkittu ja lääkkeen tulisi olla saatavilla kaikille HS-tautia sairastaville henkilöille.
- Fokusryhmän perusteella nykyiset hoidot auttavat vain osaa sairastuneista ja osaan oireista. HS-tauti vaikuttaa kokonaisvaltaisesti työ- ja toimintakykyyn, joten tarve uusille, vaikuttaville hoitovaihtoehdoille on erittäin suuri.



”Vasta 10 vuoden jälkeen diagnoosista minulta kysyttiin ensimmäisen kerran: miten sinä jaksat? Silloin tajusin, että tukea voisi saada myös henkisesti.”

Hoito- ja palvelupolku

Fokusryhmään osallistuneiden henkilöiden tauti on diagnosoitu 2000-luvulla. Oireet ovat kaikilla ilmaantuneet teini-iässä tai nuorena aikuisena. Viive diagnoosin saamisessa on ollut erittäin pitkä. Vain yhdellä henkilöllä diagnoosi on saatu alle viisi vuotta oireiden ilmaantumisen jälkeen. Muilla diagnoosi on saatu 7–20 vuoden jälkeen, ja yhdellä vasta vuosikymmenien jälkeen.

Jokainen henkilö joutui käymään useamman kerran terveyskeskuslääkärillä – jopa kymmeniä kertoja ennen diagnoosia. He kokivat, että terveyskeskuksessa ei osattu auttaa. Ihmetystä aiheutti erityisesti se, miksi lähetettä erikoissairaanhoidon ei tehty. Yksi henkilöistä haki aktiivisesti tietoa ja teki itse diagnoosin. Tätä ei kuitenkaan perusterveydenhuollossa uskottu, joten henkilö turvautui yksityiseen terveydenhuoltoon.

Fyysiset oireet olivat ilmestyessään HS-tautia sairastaville tyypillisiä, eli paiseita iholla, jotka ovat kivuliaita, puhkeilevia ja vuotavia. Fyysisten oireiden lisäksi vaikutukset olivat merkittäviä psykososiaalisten tekijöiden ja elämänlaadun kannalta. Näitä käsitellään tarkemmin kohdassa 2: HS-taudin vaikutukset elämänlaatuun.

Diagnoosin saaminen useamman vuoden jälkeen oli kaikille helpotus. Samalla kuitenkin diagnoosin saamista kuvattiin järkytyksenä, kun selvisi, millainen tauti on kyseessä ja että siitä ei voi parantua. Diagnoosin saaminen mietitytti ja toi myös epävarmuutta jatkosta: mitä nyt tulee tapahtumaan? Miten tautia voi hoitaa?



Henkilöt kokivat, etteivät tulleet kuulluksi tai ymmärretyiksi terveydenhuollossa ennen kuin he itse aktiivisesti vaativat parempaa hoitoa ja tukea. Monille oli yhteistä, että he joutuivat itse ottamaan asioista selvää ja taistelemaan saadakseen tarvitsemiaan hoitoja, kuten lääkärin määräämiä haavasiteitä tai mielenterveystukea. Henkinen tuki jäi usein puutteelliseksi, ja sitä tarjottiin vasta pitkän ajan kuluttua tai kun sairastunut itse toi asian esille. Tukea ja ymmärrystä alkoi löytyä paremmin vasta diagnoosin jälkeen tai kun sairastuneet löysivät osaavan lääkärin, joka osasi ottaa heidän tilanteensa huomioon kokonaisvaltaisemmin. Ennen diagnoosia ja aktiivista puuttamista hoitoon moni koki tulleensa ohitetuksi kiireessä ja että hoito keskittyi vain fyysisiin oireisiin, jättäen henkiset tarpeet ja arjessa selviytymisen huomiotta.



”Haaveilin aina, että pääsisin festareille.
Koskaan en ole voinut mennä, koska
peseytymismahdollisuudet ovat rajalliset.”



HS-taudin vaikutukset elämänlaatuun

Vastauksena kysymykseen ”Kuinka paljon sairaus omasta mielestäsi vaikuttaa elämääsi asteikolla 0–10 (0=ei lainkaan ja 10=erittäin paljon)?”:

- kaksi vastasi ”10”
- kaksi vastasi ”7–8”
- yksi vastasi ”6”

Monet kokevat, että sairaus vaikuttaa merkittävästi heidän työ- ja opiskeluelämäänsä. Sairauden aiheuttama kipu ja uupumus ovat johtaneet poissaoloihin ja vaikeuttaneet töitä tai opintoja. Useat mainitsivat, että he ovat joutuneet olemaan pois töistä tai opinnoista fyysisen kivun tai sairauden aiheuttaman häpeän vuoksi. Osa taas on jäänyt taudin vuoksi työkyvyttömäksi. Esimerkiksi fyysinen kipu on tehnyt työmatkoista pyörällä sietämättömiä, ja joissain tapauksissa ihmiset ovat joutuneet muuttamaan urasuunnitelmiaan sairauden rajoitteiden takia. Henkinen kuormitus, kuten häpeä ja stressi poissaolojen

selittämisestä, on myös ollut yleistä. Vaikka etätyö ja joustavammat työjärjestelyt ovat helpottaneet joitakin, sairauden yleisvaikutus jaksamiseen ja arjen hallintaan on ollut huomattava.

Sairaus on vaikuttanut merkittävästi henkilökohtaisiin suhteisiin, kuten parisuhteisiin ja ystävyksiin, johtuen rajoituksista, joita sairaus tuo mukanaan. Monet ovat kohdanneet vaikeuksia parisuhteissa ja joutuneet eroamaan sairauden seurauksena. Sairaus on myös rajoittanut yleistä sosiaalista elämää, kuten kyläilyjä ja yökyläilyjä ystävien luona, uimista ja juhliin osallistumista.

Liikkumisen ja fyysisen aktiivisuuden rajoitteet ovat olleet merkittäviä, ja useat ovat joutuneet lopettamaan työnsä tai muuttamaan ammattiaan sairauden takia. Esimerkiksi tarjoilijan työt ovat käyneet mahdottomiksi yhdelle henkilöistä. Sairaus on myös vaikuttanut seksielämään ja lasten hankintaan, jossa on otettava huomioon sairauden vaikutukset raskauteen ja kykyyn huolehtia lapsista.

Talous ja asumisolosuhteet ovat myös olleet sairauden vaikutuksen alaisena; jotkut ovat joutuneet asumaan lähellä sairaalaa ja luopumaan haaveistaan esimerkiksi mökin hankkimisesta sopivien peseytymistilojen puutteen vuoksi. Henkiset vaikutukset, kuten mielenterveysongelmat ja häpeä sairauden näkyvistä merkeistä, ovat olleet yleisiä. Monet kokevat häpeää ja stressiä sairauden näkyvien oireiden, kuten ihottuman, hajun tai sidosten vuoksi, ja tämä on vaikuttanut heidän kykyynsä käyttää tietyntyyppisiä vaatteita tai käyttää deodoranttia.

Yhteenvedona, sairaus on vaikuttanut kokonaisvaltaisesti elämän eri osa-alueisiin, mukaan lukien opintoihin, työelämään, henkilökohtaisiin suhteisiin, ammatinvalintaan, arkiaktiivisuuteen, nukkumiseen ja henkiseen hyvinvointiin.



”Sitä joutuu aina istualtaan noustessa tarkistamaan, mitä penkkiin jää.”

Hoidollinen tarve sairastuneiden näkökulmasta

Fokusryhmään osallistuneiden henkilöiden nykyhoitot olivat erilaisia. Yhdellä hoitona oli antibiootti ja haavasidokset, ja paiseet puhkaistaan tarpeen vaatiessa yliopistollisessa sairaalassa. Toisella hoitona on biologinen lääke, joka tällä hetkellä toimii hyvin. Kolmannella hoitona on metformiini ja laserleikkaus. Neljännellä ei ole jatkuvaa lääkitystä, mutta taustalla on biologisen lääkehoidon kokeilu, josta hän joutui luopumaan haittojen vuoksi. Viides on tällä hetkellä lääketutkimuksessa.

Kaksi henkilöä koki nykyisen hoitonsa auttavan tämänhetkisessä tilanteessa vain välttävästi. Heillä tauti vaikuttaa edelleen kokonaisvaltaisesti ympäri vuorokauden toimintakykyyn, arkeen, sosiaalisiin suhteisiin, mielenterveyteen ja nukkumiseen. Tauti on kivulias ja vuotavat paiseet vaikuttavat päivittäiseen elämään koko ajan. He eivät voi tällä hetkellä käydä töissä.

Kolme henkilöä koki hoitonsa kohtuullisen hyväksi. He pystyvät paremmin selviämään arjesta ja ovat mukautuneet elämään taudin kanssa. He pystyvät olemaan kohtuullisesti toimeliaita, aktiivisempia elämässä ja tekemään töitä. Tästä huolimatta jokainen joutuu elämään HS-taudin aiheuttamien paiseiden kanssa ja hallitsemaan tai välttämään elämään liittyviä tilanteita. He joutuvat luovimaan taudin aiheuttaman tuskan ja kivun kanssa eri tilanteissa. Tauti vaikuttaa työhön, sosiaalisiin suhteisiin ja elämänlaatuun kokonaisvaltaisesti.



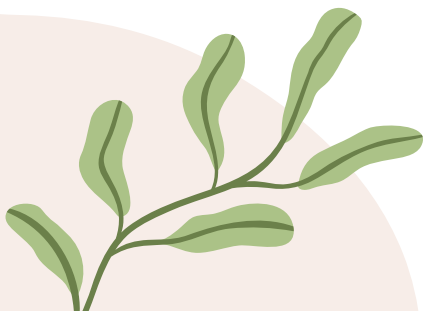
Mistä HS-taudissa on kyse?

Hidradenitis suppurativa eli HS-tauti on krooninen ja tulehduksellinen ihotauti, joka ilmenee erityisesti taivealueilla, kuten kainaloissa ja nivusissa. Taudin tunnusmerkkejä ovat toistuvat, kipeät ja erittävät paiseet, jotka voivat muodostaa ihoon käytävämäisiä onteloita ja parantuuessaan jättävät kurovia arpijuosteita.⁽¹⁾

HS-tautia esiintyy noin 1 %:lla väestöstä, useammin naisilla, ja se alkaa yleensä teini-iässä tai nuorena aikuisiässä. Riskitekijöitä ovat tupakointi, ylipaino ja perinnölliset tekijät. Oireiden hallintaan suositellaan tupakoinnin lopettamista, painonhallintaa ja hyvää ihohygieniaa.⁽¹⁾

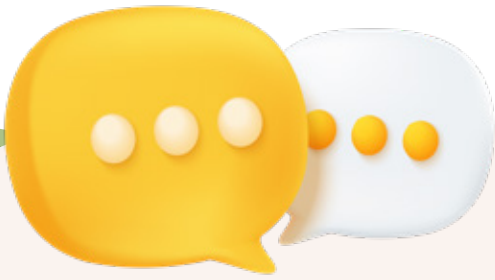
Hoito voi sisältää paikallisia ja sisäisiä lääkkeitä, kuten antimikrobi- ja aknelääkkeitä, pitkiä antibioottikuureja, biologisia lääkkeitä ja kirurgisia toimenpiteitä. Kipua, joka liittyy HS-tautiin, voidaan lievittää käyttämällä paikallisia hoitokeinoja, kuten kylmäpakkausta ja kipua lievittävää tai puuduttavaa geeliä, sekä sisäisiä kipulääkkeitä. Koska HS-tauti on krooninen sairaus, se saattaa aiheuttaa myös masennusta, jonka asianmukainen hoitaminen on tärkeää. Taudin hallinta on tärkeää sekä fyysisen että psykososiaalisen hyvinvoinnin kannalta.⁽¹⁾

1. Kristiina Airola. Märkivä hikirauhastulehdus eli hidradenitis suppurativa (HS-tauti). Lääkärikirja Duodecim 11.5.2022





”Taitekohta omassa sairaudessa oli se, kun paiseita tuli kuin sieniä sateella. Jouduin useamman kivuliaan paiseen takia menemään päivystykseen ja lääkäri ihmetteli: ”Kuinka olet edes hengissä?” Lääkäri ei voinut auttaa, kehotti vain ottamaan särkylääkettä. Lääkärin järkytys on jäänyt mieleeni.”



Toteutettu ryhmäkeskustelu

Fokusryhmissä pieni ryhmä ihmisiä kokoontuu keskustelemaan ja antamaan palautetta tietystä aiheesta, tuotteesta tai palvelusta. Keskustelua johtaa moderaattori, jonka tehtävänä on varmistaa, että keskustelu pysyy aiheessa ja että kaikki osallistujat saavat äänensä kuuluviin. Fokusryhmien tavoitteena on saada syvällistä ymmärrystä osallistujien asenteista, uskomuksista, mieltymyksistä ja käyttäytymisestä. Keskustelu voi tuoda esiin uusia ideoita ja näkemyksiä, joita ei välttämättä saada esiin kvantitatiivisissa tutkimuksissa, kuten kyselytutkimuksissa.

Fokusryhmän järjestämistä tuki UCB Pharma Oy yhteistyössä Allergia-, Iho- ja Astmaliitto ry:n kanssa. Fokusryhmän fasilitoinnista ja raportoinnista vastasi Myy Health.

Sairastuneet toivovat oireettoman taudin lisäksi erityisesti uusilta hoidoilta:

- Paiseiden määrän vähenemistä tai loppumista.
- Useampi toivoi erityisesti helpotusta kipuun.
- Lääkkeen toivottiin vaikuttavan taudin syntymekanismiin, eikä vain oireisiin väliaikaisesti.
- Lääkkeellä tulisi olla vain vähän (vakavia) haittavaikutuksia.
- Lääkkeen tulisi olla sairastuneille helposti saatavilla, myös kustannusten puolesta.
- Useampi toivoi myös, että hoitoa on tutkittu riittävän laajasti ja että terveydenhuollon henkilökunta on perehtynyt riittävästi uuteen hoitoon.
- Lisäksi toivotaan helppokäyttöisyyttä ja eri elämäntilanteisiin sopivaa hoitoa.

Hoidollinen tarve on sairastuneiden näkökulmasta erityisen suuri ja ilmeinen. Tauti on poikkeuksellisen kokonaisvaltainen ja vaikuttaa elämään vuorokauden ympäri. Huonossa hoitotasapainossa tauti vaikuttaa kaikkiin elämän eri osa-alueisiin, mukaan lukien opintoihin, työelämään, henkilökohtaisiin suhteisiin, ammatinvalintaan, arkiaktiivisuuteen, nukkumiseen ja mielenterveyteen. Jopa kohtuullisessa hoitotasapainossa tauti on koko ajan läsnä ja aiheuttaa vaikeuksia työssä ja arjessa. Tämän fokusryhmän perusteella tarve uusille vaikuttaville hoitovaihtoehdoille on erittäin suuri.

Yhteystiedot

Merja Tervo
merja.tervo@myy.fi
Myy Health

Petri Määttä
petri.maatta@myy.fi
Myy Health

MyyHealth

ALLERGIA IHO & ASTMA