

Alopecia areata



**ALLERGIA
IHO
ASTMA**



SISÄLTÖ

Alopecia areata	3
Hiusten- ja karvanlähdön taustaa	4
Taudinkuva	5
Alopecia areatan toteaminen	7
Alopecia areatan hoito	9
Elämää alopecian kanssa	12
Alkushokki	13
Uuden opettelua	14
Minä ja alopecia	16
Kokemuksia peruukkien hankkimisesta ja toimintakyvystä	20
Alopecia ja toimintakyky	22
Maksusitoumuskäytännöt	27
Kirjallisuus	28

ASiantuntijat Laura Rehn, LL, Ihotautilien ja allergologian erikoislääkäri,
Marjatta Sipponen, sosiaalityöntekijä ja perinnöllisyyshoitaja,
Risto Heikkinen, erityissuunnittelija, Allergia-, iho- ja astmaliitto
TAITTO Funkkis – Brändi & Markkinointi
KUVAT Jarno Mela
PAINOAIKKA PunaMusta
JULKAISIJA Allergia-, Iho- ja Astmaliitto ry 2019



ALOPECIA AREATA

ALOPECIA AREATA eli pälvikalju tarkoittaa hiusten, joskus myös muiden ihokarvojen irtoamista tarkkarajaiselta alueelta ilman näkyvää tulehdusta. Hiusten ja ihokarvojen normaalia suurempi irtoaminen voi johtua monista muistakin syistä.

TERVEESTÄ PÄÄNAHASTA irtoaa yleensä 25–100 hiusta päivittäin. Hius kasvaa karvatupessa olevasta hiusnystystä 1,2–1,5 cm kuukaudessa ja kokonaisuudessaan se kasvaa noin 2–6 vuotta, kunnes hiusnysty siirtyy lepovaiheeseen. Lepovaihe kestää noin 3–4 kuukautta. Lepovaiheessa oleva hius pysyy karvatupessaan, kunnes se irtoaa uuden hiuksen kasvaessa tilalle.

HIUSTEN- JA KARVANLÄHDÖN TAUSTAA

ALOPECIA AREATA on tulehduksellinen autoimmuunisairaus, jossa elimistö erehtyy luulemaan, että karvatupeissa on jokin torjuttava mikrobi. Silloin hiusnystyn ympärille kerääntyy tulehdussoluja, ja vasta-aineita muodostuu hiusnystyä vastaan. Sen seurauksena hiuksen normaali kehitys keskeytyy eli hiuksen kasvukausi päättyy tavallista aikaisemmin.

PÄLVIKALJUN TYYPILLINEN oire on läiskittäinen hiustenlähtö. Pälvikaljun esiintyvyys väestössä on 1,7–2 prosenttia. Sitä esiintyy yhtä paljon miehillä ja naisilla, ja se voi puhjeta missä iässä tahansa. Yleisimmin se näyttäisi puhkeavan 20–40-vuotiailla.

PÄLVIKALJUN PERUSSYY on edelleen tuntematon. Sen on kuitenkin todettu olevan yhteydessä atooppiseen yliherkkyyteen, valkopälveen (vitiligoon) ja kilpirauhasen autoimmunitulehdukseen. Osalla (7–18 prosentilla) alopecia areataa sairastavista pälvikaljua esiintyy myös suvussa eli se voi periytyä useamman perintötekijän (geenin) kautta. Stressi saattaa vaikuttaa sen alkamis- tai pahenemishetkeen.



TAUDINKUVA

ALOPECIA AREATA alkaa yleensä ilman varoittavia tuntemuksia yhden tai useamman pyöreähkön, kaljun läiskän ilmaantumisena hiuspohjaan. Karvatupen aukot ovat selvästi näkyvissä. Pälven reunoilla saattaa olla ns. huutomerkkihiuksia, joiksi kutsutaan 2–7 mm:n pituisia hiuksia, joiden kasvukausi on keskeytynyt. Ne ovat tyveen päin kapenevia ja vaaleita. Toisinaan pälvikaljun syntyvaiheessa saattaa päänahassa esiintyä ärsytystä, kutinaa, arkuutta tai tunnottomuutta. Miehillä ensimmäinen kalju läiskä ilmaantuu yleensä takaraivolle ja naisilla päänahan keskiosaan.

PÄLVIKALJUUN SAATTA liittyä myös kynsien kasvuhäiriöitä (10–20 prosentilla): pieniä kuoppia kynsilevyssä, kynsien epätasaisuutta, harjamaisia muutoksia ja liuskoittumista. Kynsien väri voi olla harmahtava.

VARHAISIMMAT KUDOSMUUTOKSET, joita voidaan todeta hiuspohjassa pälvikaljun alkuvaiheessa, ovat sidekudoksen rappeutuminen hiusnystyjen ympärillä ja tulehdussolujen kerääntyminen samalle alueelle. Hiusnystyt pienenevät vähitellen, ja niiden ympärillä olevat hiussuonet surkastuvat. Kuitenkin hiusnystyt säilyvät toimivina pitkään, joten hiusten uudelleenkasvuun on mahdollisuuksia kauankin kestäneessä sairaudessa.



ALOPECIA AREATAN kulku on yksilöllistä. Päivi paranee yleensä itsestään muutamassa kuu-kaudessa, ja uusia päiviä syntyy epäsäännöllisin väliajoin. Lähellä toisiaan olevat pälvialueet saattavat sulautua yhteen, jolloin pälvikaljua-alue laajenee nopeasti.

ALOPECIA AREATA ei aina rajoitu päänahkaan, vaan karvoja saattaa lähteä poikkeavan paljon myös kulmakarvoista, silmäripsistä, muualta kehosta ja miehillä parta-alueelta. Kun ihokarvat katoavat koko pään alueelta, käytetään tilasta nimitystä alopecia totalis. Kun sekä hiukset että kehon ihokarvat katoavat, käytetään tilasta nimeä alopecia universalis. Alopecia totalis ja alopecia universalis ovat hyvin harvinaisia (5 prosentilla alopecia areataan sairastuneista). Kun päänahka kaljuuntuu muutamana cm:n leveydeltä reunoiltaan korvien yläpuolelta niskaan asti, käytetään tilasta nimeä alopecia ofiasis. ■

Toisinaan pälvikaljun syntyvaiheessa saattaa päänahassa esiintyä ärsytystä, kutinaa, arkuutta tai tunnottomuutta.



ALOPECIA AREATAN TOTEAMINEN

ALOPECIA AREATAN eli pälvikaljun diagnoosi on yleensä helppo tehdä, sillä tautimuutokset ovat lähes aina tyypillisiä. Diagnoosin teossa auttavat ns. huutomerkkihiukset ja kynsimuutokset. Pälvikalju saatetaan joskus sekoittaa päänahan sienitulehdukseen. Epävarmoissa tapauksissa on syytä ottaa sieniviljely.

SIENITULEHDUKSESSA LÄISKÄT hilseilevät sekä ovat selvästi tulehtuneita, mutta huutomerkkihiukset ja kynsimuutokset puuttuvat. Aikuisilla alopecia areata saatetaan sekoittaa mm. tali-ihottuman (seborrooisen ihottuman) aiheuttamaan hiustenlähtöön, miestyypiseen kaljuuntumiseen sekä hormonitoiminnan häiriöihin liittyvään hiustenlähtöön. Harvoin joudutaan diagnoosin varmentamiseksi leikkaamaan pälven reuna-alueelta ihosta pieni pala, jonka ihotauteihin erikoistunut patologi tai yleispatologi tutkii mikroskooppisesti.

ALOPECIA AREATAN ennuste on arvaamaton, mutta tiettyjä viitteitä taudin kulusta on kuitenkin olemassa. Hiustenlähtö loppuu useimmilta yhtä yllättäen kuin se alkoi, ja hiukset kasvavat takaisin 70 prosentille vaikeusasteesta riippumatta.

NOIN JOKA kolmannella pälvet paranevat 6 kuukaudessa ja joka toisella vuoden kuluessa. Kun hiukset kasvavat uudelleen, ovat hiuskarvat aluksi hentoja ja valkoisia, koska niistä puuttuu pigmentti. Vähitellen hius kasvaessaan muuttuu normaaliksi. Yleensä taipumus alopecia areataan kuitenkin säilyy, ja 30–50 prosentilla pälvikaljuun sairastuneista ilmaantuu pälvialueita uudelleen.

KESKIMÄÄRÄISTÄ VAIKEAOIREISEMPI pälvikalju on silloin, kun pälvialueet laajenevat nopeasti, kulmakarvat ja silmäripset irtoavat sekä esiintyy kynsimuutoksia tai pälvikaljun lisäksi on atooppinen sairaus (atooppinen ihottuma, allerginen nuha tai astma). Lapsuusiässä puhjenneen taudin ennuste on yleensä hieman huonompi kuin murrosiän jälkeen alkaneessa pälvikaljussa. ■

Hiustenlähtö loppuu useimmilta yhtä yllättäen kuin se alkoi, ja hiukset kasvavat takaisin 70 prosentille vaikeusasteesta riippumatta.



ALOPECIA AREATAN HOITO

ALOPECIA AREATAN eli pälvikaljun hoitomuotoja on useita. Alkuvaiheen yleisin hoitomuoto on kaljulle alueelle paikallisesti levitettävä kortisoniliuos ja -voide. Kortisonin katsotaan tulehduksen hillitsemisen lisäksi kiihdyttävän itsestään uudelleen alkanutta hiusten- ja karvankasvua. Alopecia areata saattaa kuitenkin uusiutua kortisonihoidon jälkeen.

KORTISONIA ON myös kokeiltu tabletteina, mutta tutkimuksissa vain noin 20 prosenttia on saanut apua tablettihoidosta. Kortisonia voidaan paikallisesti antaa ruiskeena ihon sisäisesti pienehköihin pälviin 4–6 viikon välein. Kortisonihoidolla on pitkäaikaiskäytössä haittavaikutuksia (mm. ihon oheneminen ja kollageenin väheneminen) ja siksi hoito tehdään ihotautilääkärin valvonnassa.

MINOKSIDIILILIUOSTA ON käytetty pälvikaljun hoitoon varsinkin lapsilla, mutta tutkimustulokset hoidon tehokkuudesta ovat olleet hyvin vaihtelevia. Minoksidiiiliuosta voi käyttää hiuspohjan pälviin, kulmakarvoihin ja parta-alueen pälviin kahdesti päivässä. Liuos saattaa aiheuttaa paikallista ihon ärsytystä, mutta se ei ohenna ihoa.

OIKEANTYYPPIINEN VALO kiihdyttää karvatupen hiusaihetta. Etenkin nuorilla pienet pälvialueet saattavat parantua itsestään kesäauringossa, mutta usein pälvet palaavat syksyllä takaisin. PUVA-valohoitoa on aiemmin käytetty paljon pälvikaljun hoitoon, mutta uudet tutkimukset osoittavat, että sen teho on luultua heikompi ja siksi sen käytöstä on paljolti luovuttu. PUVA-hoito saattaa lisätä jonkin verran ihosyöpäriskiä. Myös kapeakaista-UVB- ja SUP-valohoitoa on käytetty, mutta näilläkin hoidoilla on samanlainen vaste kuin PUVA-hoidolla, ja ne voivat lisätä ihosyöpäriskiä.

VAIKEAN ALOPECIA areatan hoidossa käytetään herkistyshoitoa eli immunoterapiaa. Herkistävällä aineella pyritään aiheuttamaan lievä kosketusyliherkkyysreaktio iholle ja siten kiihdyttämään hiustenkasvua. Yliherkyydestä ei ole haittaa normaalielämässä. Eettisesti hoidon aloittaminen täytyy punnita tarkasti, koska allergian tahallista aiheuttamista yleensä vältetään.

HERKISTYSHOIDON TULOKSET näkyvät yleensä pian, tavallisesti kolmen-neljän kuukauden sisällä hoidon aloittamisesta. Hoito tehoaa noin joka toisella, ja hoitoaika vaihtelee muutamasta kuukaudesta vuosiin. Hoitotulos ei ole useinkaan pysyvä, ja siksi ärsytystä ylläpidetään jatkossa harvennetuilla hoitokertoilla. Jos hoito ei tehoa kolmessa-neljässä kuukaudessa, se lopetetaan.

ALOPECIA AREATA on lääketieteellisesti vaaraton sairaus. Silti hiustenlähdöllä on usein elämänlaatua huonontava vaikutus. Se aiheuttaa monille stressiä ja huolta. Tämä on avannut markkinat myös vähemmän asiallisille ja lääketieteellisesti arveluttaville hoitovaihtoehdoille. Lievissä tapauksissa on vaikea todeta, johtuuko jonkin hoidon aikana alkanut hiustenkasvu käytetystä aineesta vai onko se pälvikaljuun liittyvää normaalia paranemista.

MIKÄÄN HOITO ei auta pälvikaljuun muuttamassa viikossa, vaan hoidon tehon näkee vasta kahden–neljän kuukauden päästä. Hoidot vaativat sitoutumista ja aikaa, eivätkä ne aina tuota toivottua tulosta. Eri vaihtoehdoista voi tiedustella ihotautilääkäriltä.

PÄLVIKALJUN SYNTYÄ ja kehitystä tutkitaan, ja sitä kautta pyritään löytämään uusia hoitovaihtoehtoja, jotka olisivat tehokkaita, turvallisia ja taloudellisesti mahdollisia. ■

**Etenkin nuorilla pienet pälvialueet saattavat parantua itsestään kesäauringos-
sa, mutta usein pälvet palaavat syksyllä
takaisin.**



ELÄMÄÄ ALOPECIAN KANSSA

Marjatta Sipponen, sosiaalityöntekijä ja perinnöllisyyshoitaja

ALLERGIA-, IHO- JA ASTMALIITON järjestämällä sopeutumisvalmennuskursseilla ja tapaamisissa on kerätty alopeciaa sairastavien kokemuksia sekä kirjallisilla kyselyillä että ohjatuissa keskusteluissa. Suurin osa tapaamisiin osallistuneista on ollut naisia. Lapsiperheitä oli kyselyissä mukana pieni joukko. Sen sijaan aikuisia eri-ikäisenä sairastuneita oli mukana noin 70 ja heidän kumppaneitaan ja omaisiaan noin 20. Sairastuneilla oli kaikkia alopecian muotoja, mutta tässä yhteydessä eri muotoja ei ole eroteltu omiksi ryhmikseen.

AIKUISET ALOPEETIKOT kokevat, että alopecia on sairaus, jonka merkitys elämään on melko huomattava. Lapsena sairastuneiden vanhemmat kantavat huolta lastensa selviytymisestä sairautensa kanssa. Yhteisiä kokemuksia sairastuneilla on paljon riippumatta siitä, onko alopecia alkanut lapsena vai vasta aikuisena tai mitä muotoa sairaus on. ■

ALKUSHOKKI

VAIN HARVALLA on ollut ennalta tietoa alopeciasta. Koska alopecia ei sinänsä ole selkeästi periytyvä sairaus, sitä ei juurikaan esiinny lähisuvussa. Se voi puhjeta kenelle tahansa missä iässä tahansa. Hiusten tai muun karvoituksen äkillinen tai vähittäinenkin irtoaminen koetaan shokkina, josta selviytyminen vie joillakin vuosia.

OSA SYYTTÄÄ tapahtuneesta itseään, ja joillekin voi herätä pelkoja, mitä muuta tilaan liittyy tai onko kyseessä hengenvaarallinen ja parantumaton sairaus. Huoli muiden autoimmuunitautien puhkeamisesta askarruttaa joitakin. Häpeän ja nolouden kokemukset ovat tavallisia. Diagnoosin saaminen sinänsä helpottaa ja auttaa osaltaan ymmärtämään uutta asiaa.

TIEDON TARVE on alkuun suuri, mutta monen kokemus on, että tiedon saaminen on vaikeaa. Alkuun toivotaan tietoa sairauden syystä, hoitokeinoista ja ennusteesta. Lääkäreillä ja muulla hoitohenkilökunnalla on vähän tietämystä alopeciasta.

MONI ON kokenut jääneensä täysin yksin uuden diagnoosin kanssa vaille tietoa ja tukea. On ollut myös yllätys huomata, kuinka terveydenhuollon ammattilaiset suhtautuvat tähän sairauteen. Vähättely on tavallista ja tilaa pidetään vain kosmeettisena häirtana. On tullut tunne, että mitään muutakaan apua ei ole tarjolla, koska sairauteen ei ole parantavaa hoitoa. ■

UUDEN OPETTELU

ALOPECIAN ENNUSTETTA on yksilötasolla lähes mahdoton antaa. Tämä aiheuttaa sairastuneille luonnollisesti epävarmuutta ja ahdistusta tulevaisuuden suhteen. Pysyykö tilanne ennallaan vai paheneeko se? Voivatko hiukset lähteä kokonaan? Milloin se tapahtuu? Voinko itse jollain tavalla vaikuttaa asiaan? Millaisiin hoitoihin voisi uskaltautua ja mitä ne maksavat? Tuoko hoito toivottua tulosta?

HIUSTEN LÄHTEMINEN tuottaa paljon huolta ja vaikeuttaa elämää monellakin tavalla. Hiuksen ajattelu valtaa mielen ja voi hankaloittaa työhön tai opintoihin keskittymistä. Joutuu pohtimaan, milloin olisi aika ottaa peruukki käyttöön.



MONET OVAT kokeneet, että varsinkin sairauden alkuvaihe vie paljon energiaa, jonka olisi voinut käyttää hyödyllisemminkin. Sairauden salailu ja ulkopuolisten kohtaaminen voi aiheuttaa hankaluuksia ja jännitteitä ihmissuhteissa. Tulee ehkä tarve vältellä hiuksiin liittyviä keskustelunaiheita. Käytännön asioita joutuu pohtimaan uudella tavalla, myös pieniä ja arkisiakin.

ON VAIKEA tietää, kenelle sairaudesta voi kertoa ja millä tavalla. Henkilökohtaisen revii-
rin joutuu arvioimaan mahdollisesti uudelleen ja pohtimaan tarkkaan, keitä sille voi päästää. On kohdattava asenteita ja ennakkoluuloja ellei kerro sairaudestaan ja yllättäviä reaktiota, jos siitä kertoo. ■

Kokemus siitä, että sairaus ei ole omassa kontrollissa, on vaikea hyväksyä. Jos pystyy hyväksymään tilanteen sellaisenaan, on jo alku selviytymiselle otettu.

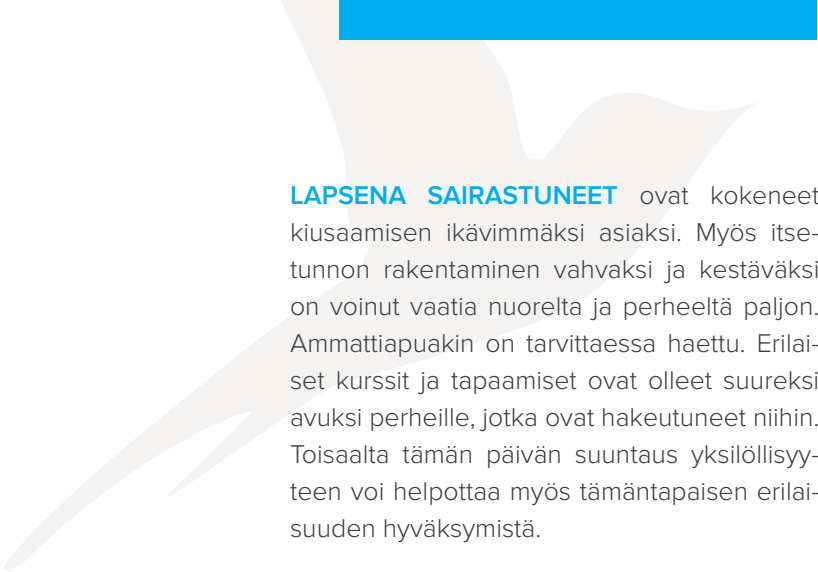


MINÄ JA ALOPECIA

LAPSET JA NUORET

OMIEN HIUSTEN harveneminen ja niistä luopuminen on prosessi, jonka kuluessa käydään läpi monenlaisia ja monentasoisia tunteita. Lapsen tai nuoren elämässä tällainen sairaus koettelee koko perhettä. Vanhempien huolena on usein, kuinka auttaa kasvavaa lasta tai nuorta kohtaamaan erilaisuuden tunteita. Kuinka auttaa ja tukea lapsen itsetunnon kehittymistä? Voidaanko välttyä kiusaamiselta? Kuinka valmentaa lasta kohtaamaan kyselyt ja katseet? Tulisiko kodin ulkopuolella valita suojaksi huivi, lakki vai peruukki? Vai voisiko olla näkyvästi hiukseton?

VANHEMMAT JOUTUVAT myös pohtimaan, millaisen merkityksen hiuksettomuus saa lapsen ikätovereissa ja aikuisissa. Onko viesti positiivinen vai negatiivinen? Näkevätkö muut hiuksettomuudessa kovan kundin, rohkean tytön, syöpäsairaana, halun olla erikoinen, kapinallisen, vahvan ja voimakkaan vai sääliä herättävän ihmisen? Lapsen ja nuoren perhe joutuu tarkkailemaan ympäristön reaktioita tarkemmin kuin muiden lasten vanhemmat. Toisaalta on tärkeää, että perheessä pysähdytään miettimään omaa suhtautumista asiaan. Avoin keskustelu asiasta ja sen herättämistä tunteuksista olisi kaikkien kannalta tärkeää.



LAPSENA SAIRASTUNEET ovat kokeneet kiusaamisen ikävimmäksi asiaksi. Myös itsetunnon rakentaminen vahvaksi ja kestäväksi on voinut vaatia nuorelta ja perheeltä paljon. Ammattiapuakin on tarvittaessa haettu. Erilaiset kurssit ja tapaamiset ovat olleet suureksi avuksi perheille, jotka ovat hakeutuneet niihin. Toisaalta tämän päivän suuntaus yksilöllisyyteen voi helpottaa myös tämäntapaisen erilaisuuden hyväksymistä.

AIKUISET

HIUSTEN HARVENEMINEN tai lähteminen kokonaan vaikuttaa moneen asiaan elämässä ja arjessa. Voimia ovat koetelleet tai vieneet tulevaisuuden pohtiminen, pelko hiusten lähtemisestä uudelleen, ihmisten tietämättömyys, oman tilanteen selittäminen sekä ulkonäön ja erityisesti kasvojen alueen muutokset.

KOKEMUS SIITÄ, että sairaus ei ole omassa kontrollissa, on vaikea hyväksyä. Jos pystyy hyväksymään tilanteen sellaisenaan, on jo alku selviytymiselle otettu. Minäkuvaa ja itsetuntoa ravistellaan ja sen uudelleen rakentaminen vie voimia ja vaatii uusia taitoja. Perinteinen kauneuskäsitys joutuu tarkastelun kohteeksi. Rohkeus muutokseen ja avoimuus tulevalle näyttävät auttavan selviytymistä.

KÄYTÄNNÖSSÄ ALOPECIA voi tarkoittaa muutosta entiseen. Siinä missä toinen päätyy peruukin käyttäjäksi, toinen valitsee hiuksettomuuden. Toisaalta vaikka olisi sinut sairautensa kanssa, voi olla vaikeaa esiintyä julkisesti ilman peruukkia. Joillekin kaikkien hiusten lähteminen on lopulta vapauttavaa. Enää ei tarvitse pohtia harvenevien hiuksien aiheuttamaa epämukavuutta, vaan saattoi ja joutui ottamaan kantaa hiuksettomuuteen.

PERUUKIN VALINTA ja käyttö on opeteltava. Peruukki on toisaalta mainio apuväline: valmis käyttöön ilman jokapäiväistä valmistelua. Toisaalta peruukki voi olla kutiseva, hiostava eikä aina pysy tukevasti paikallaan. Voi olla vaikea päättää uusissa tilanteissa, pitääkö peruukin päässä esimerkiksi öisin vierailuilla, uidessa, liikuntaharrastuksissa tai saunoessa. Moni on ainakin alkuun rajoittanut osallistumista harrastuksiin ja sosiaaliseen elämään. Kokemus vapauden menettämisestä on yleinen.

ALOPECIAN VAIKEIMPIA muotoja (alopecia totalis ja universalis) pidetään harvinaisina sairauksina, mikä on osin syynä siihen, että alopeciaan ei ole olemassa hoito- tai hoitopolkusuosituksia. Nykyään sairastuneilla on kuitenkin monenlaisia mahdollisuuksia tiedon lähteille internetin välityksellä. Tämä on oleellisesti parantanut tiedon saantia ja oikeille oville löytämistä.

KÄYTÄNNÖSSÄ HAKEUTUMINEN muiden sairastuneiden seuran voi vaatia oman tilanteen selkiytymistä ja rohkeuttakin kohdata muita samassa tilanteessa olevia. Kun kerran rohkaistuu mukaan, voi jopa harmitella, ettei aiemmin ollut valmis tapaamaan muita.

JOKAISELLA ON kuitenkin oma tapansa käsitellä uutta asiaa ja lupa elää sairauden vaiheita itselleen sopivalla tavalla. Potilasyhdistystoiminta ei houkuttele kaikkia. Toisaalta on hyvä tietää, että tapaamisiin voi osallistua, vaikka ei olisikaan yhdistyksen jäsen.

VERTAISTUKEA LÖYTYY esimerkiksi Etelä- ja Pohjois-Suomen Alopecia- ja vitiligoyhdistysten toiminnasta sekä Allergia-, iho- ja astmaliiton alopeciakursseilta. Facebookissa on suljetut keskusteluryhmät Alopeciaklubi ja Alopecialasten vanhempien vertaistukiryhmä. Paitsi tunnetason tukea, keskusteluryhmistä löytyy myös vertaisten käytännön vinkkejä siihen, miten hiuksettomuuden kanssa voi arjessa pärjätä. ■

KOKEMUKSIA PERUUKKIEN HANKKIMISESTA JA TOIMINTAKYVYYSTÄ

Risto Heikkinen, erityissuunnittelija, Allergia-, iho- ja astmaliitto

ALOPECIAA SAIRASTAVAT muodostavat yhden suurimmista asiakasryhmistä Allergia-, iho- ja astmaliiton sosiaaliturvaneuvonnassa. Yhteydenottojen keskeisin aihe on peruukin 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.

Alopecian perusteella myönnettävien peruukkien luovutusperusteissa on alueellista vaihtelua.



ALOPECIA JA TOIMINTAKYKY

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 ratkaisuissaan. 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 maksutomia käyttäjilleen.

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).

PSYKKISEN 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. Runsas 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.

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

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. ■

MAKSUSITOUMUS- KÄYTÄNNÖT

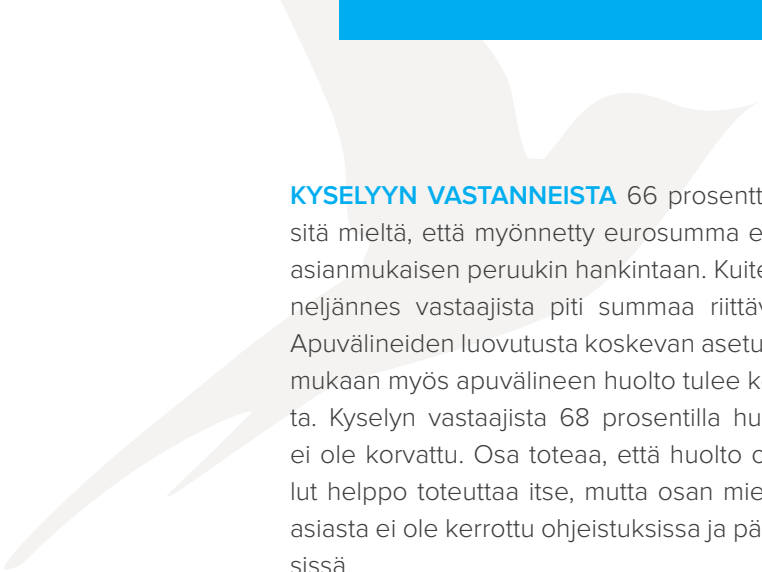
PERUUKIN HANKINNASTA on yhtä monta tarinaa kuin on alopeciaa sairastavia. Kaikki eivät halua peruukkia. Osa tyytyy liian alhaiseen maksusitoumukseen, osa taistelee itselleen paremman maksusitoumuksen ja osa maksaa ylijäävän summan omasta pussistaan.

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.

PERUUKKIEH 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 136–2800 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 30–2600 euroa. Keskimäärin omaa rahaa käytettiin 718 euroa.

”Maksusitoumuksesta vääntäminen 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 päättävälle pitäisi järjestää koulutusta. Ei heillä ole tietoa peruukkien kestävyyydestä, 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 sosiaalista vaikutuksista tulisi ottaa todesta. Peruukki on parhaimmillaan itsetuntoa ja minäkuvaa vahvistava apuväline. Sen tarpeellisuuden arviointi tulisi toteuttaa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten ja alopeciaa sairastavan yhteistyönä. ■

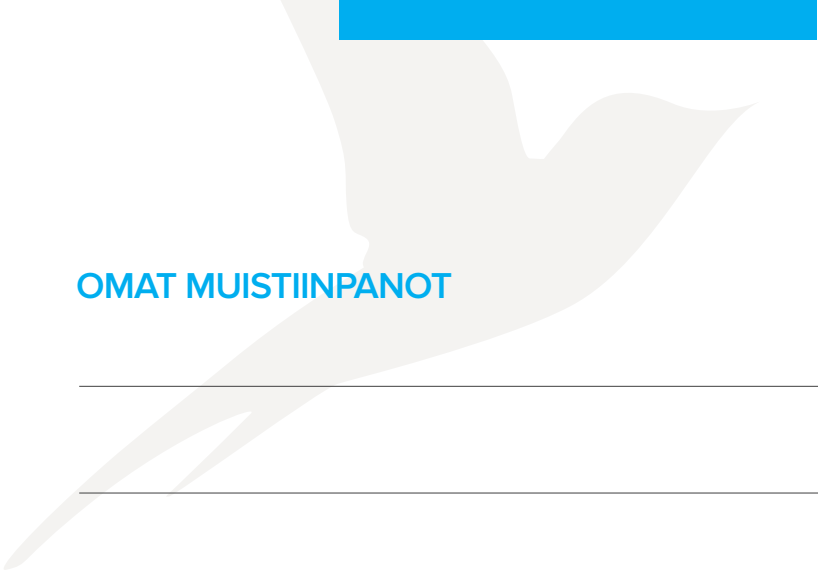
KIRJALLISUUS

Robabeh Abedini & Zahra Hallaji & Vahideh Lajevardi & Maryam Nasimi & Mona Karimi Khaledi & Hamid Reza Tohidinik (2018) Quality of life in mild and severe alopecia areata patients, *International Journal of Women's Dermatology* vol. 4 (2), 91–4.

Lucy Y. Liu & Brett A. King & Brittany G. Craiglow (2018) Alopecia areata is associated with impaired health-related quality of life: A survey of affected adults and children and their families, *JAAD*, vol. 78 (3), 556–558.

Valtakunnalliset lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteet – opas apuvälinetyötä tekeville ammattilaisille ja ohjeita asiakkaille (2018).

Lainaukset ovat Allergia-, iho- ja astmaliiton (2019) tekemään kyselyyn vastanneiden kommentteja.



OMAT MUISTIINPANOT

”Jäsenenä olen saanut tietoa ja tukea
sekä tavannut mukavia ihmisiä”

Tule sinäkin mukaan
www.allergia.fi/yhdessa



Allergia-, Iho- ja Astmaliitto ry
Paciuksenkatu 19
00270 Helsinki
09 473 351

www.allergia.fi