

Hidradenitis suppurativa



**ALLERGIA
IHO
ASTMA**

SISÄLTÖ

JOHDANTO..... 3

AINO LOIKKANEN, JÄRJESTÖASiantuntija

HIDRADENITIS SUPPURATIVA JA SEN HOITO..... 4

LAURA HUILAJA, LT, DOSENTTI, IHOTAUTIEN JA ALLERGOLOGIAN ERIKOISLÄÄKÄRI

Yleistä hidradenitis suppurativasta 5

Hidradenitis suppurativan toteaminen..... 7

Hidradenitis suppurativan hoito 8

HAAVANHOITO JA KIPU14

KATARIINA IJÄS, ALLERGIA-, IHO- JA ASTMA-ASiantuntija

Hoitotarvikejakelu 15

Haavanhoito HS-taudissa 16

Paisehaavojen hoito.....17

Kivun hoito 18

KOKEMUKSIA SAIRAUDEN KANSSA ELÄMISESTÄ.....20

RISTO HEIKKINEN, ERITYISASiantuntija

Diagnoosin saaminen ja hoito..... 22

Sairauden vaikutukset elämänlaatuun..... 24

Mitä hyvää HS on tuonut elämääsi? 26

MISTÄ TUKEA ELÄMÄÄN HS-TAUDIN KANSSA.....27

RISTO HEIKKINEN, ERITYISASiantuntija, JA AINO LOIKKANEN, JÄRJESTÖASiantuntija

Pitkäaikaissairaana sosiaaliturva..... 28

Vertaistuki ja Allergia-, iho- ja astmaliiton palvelut33

JULKAISIJA: Allergia-, Iho- ja Astmaliitto ry

TAITTO: Gomedía Oy

KUVAT: Studio Koo photography, Satu

Karmavalo

PAINOPAIKKA: PunaMusta

3. uudistettu painos, 2024

Tämän oppaan toteutusta on tukenut

Novartis Finland Oy.

AINO LOIKKANEN,
JÄRJESTÖASiantuntija

Johdanto

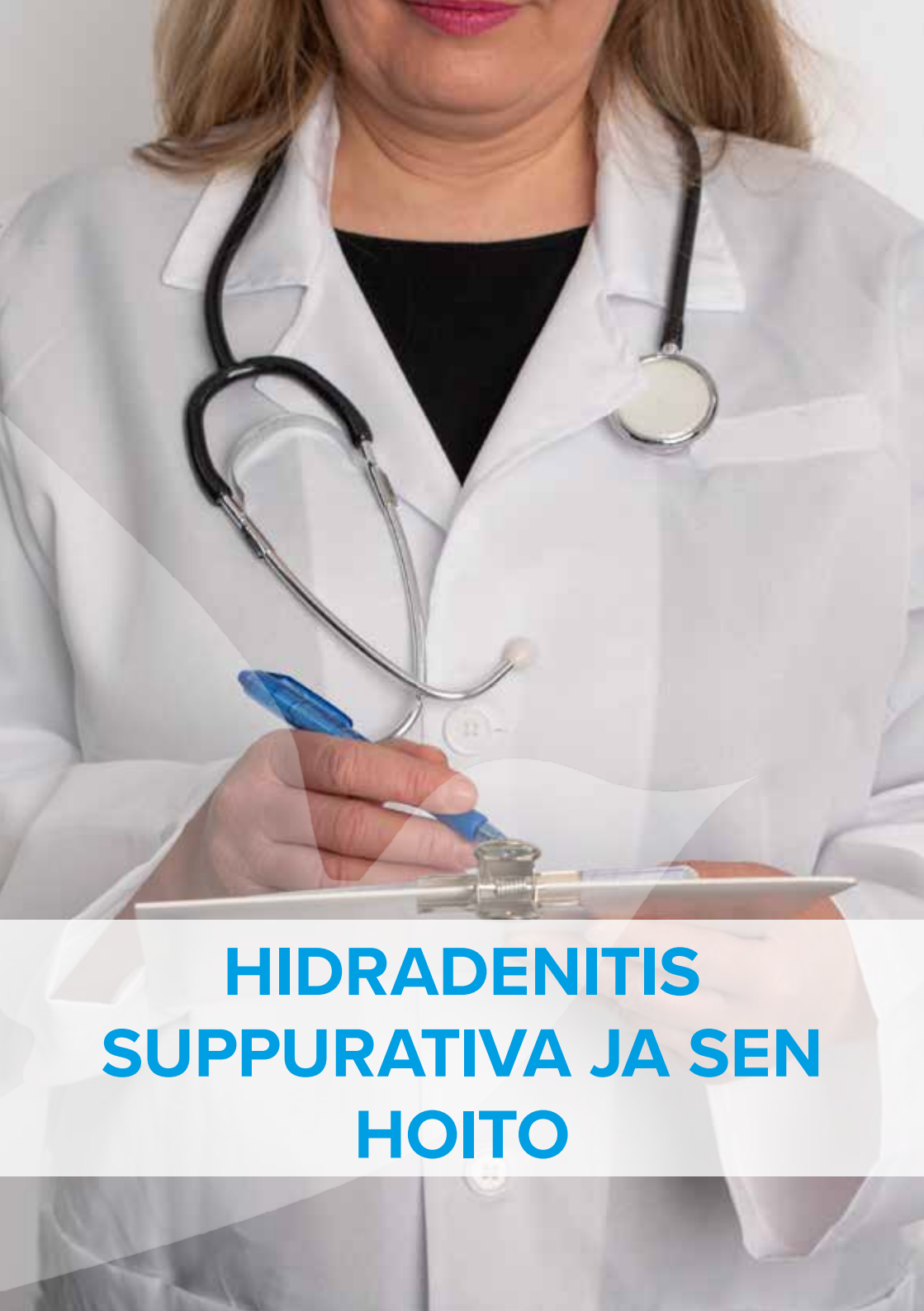
HIDRADENITIS suppurativa eli tutummin HS on ihosairaus, joka vaikuttaa elämään monin tavoin. Elämään HS:n kanssa on kuitenkin saatavilla tietoa ja tukea.

HIDRADENITIS suppurativan vaikeusaste vaihtelee paljon, mutta jokaisen olisi hyvä löytää kivun- ja haavanhoitoon omat toimivat keinot. Sairauteen liittyvä fyysinen kipu ja henkinen kuormitus usein haittaavat muun muassa liikkumista ja painonhallintaa, vaikka terveelliset elämäntavat tukisivat HS:n kanssa pärjäämistä.

Sairauteen liittyy sekä fyysistä kipua että henkistä kuormitusta.

SAIRAUDEN kanssa voi kuitenkin pärjätä. Apua ja tukea voi saada muun muassa muilta samaa sairautta sairastavilta. Vertaisilta löytyy usein myös parhaat vinkit arjen hankalien tilanteiden kanssa selviämiseen.

TÄSTÄ oppaasta löydät tietoa HS-taudista, paiseiden ja haavojen hoidosta, sairauden vaikutuksista elämänlaatuun sekä erilaisista tukimahdollisuuksista.

A close-up photograph of a female doctor. She is wearing a white lab coat over a black top. A black stethoscope is draped around her neck. She is holding a blue pen in her right hand and a clipboard in her left hand. The background is a plain, light color.

HIDRADENITIS SUPPURATIVA JA SEN HOITO

LAURA HUILAJA,
LT, DOSENTTI, IHOTAUTIEN JA ALLERGOLOGIAN ERIKOISLÄÄKÄRI

Yleistä hidradenitis suppurativasta

HIDRADENITIS suppurativa (HS-tauti) on krooninen, tulehduksellinen iho-sairaus, jossa esiintyy toistuvasti kivuliaita ja märkiviä kyhmyjä ja paiseita taivealueilla, kuten kainaloissa, nivusissa, genitaalialueella ja pakaroissa. Taudinkuva on usein aaltoileva.

HS-TAUDIN oireet, vuotavat ja kipeät muutokset herkillä ihoalueilla, johtavat usein merkittävään elämänlaadun heikkenemiseen. Oireiden esiintyminen laajoilla ihoalueilla, ja etenkin genitaalialueen oireet aiheuttavat monille sairastaville myös häpeän tunteita. Diagnoosin saaminen saattaa edelleen kestää pitkään. Viiveet voivat johtua osin siitä, että sairastava hakeutuu hoidon piiriin hitaasti, tai toisaalta myös terveydenhuollon kyvystä löytää oikea diagnoosi.

Diagnoosin saaminen saattaa kestää pitkään.

HS-TAUDIN tarkka syntymekanismi on osittain epäselvä, mutta keskeisessä osassa on karvatuppirakenteen tulehdus. Tauti esiintyy tyypillisesti niillä ihoalueilla, joilla niin kutsuttuja isoja hikirauhasia on runsaasti esimerkiksi kainaloissa ja nivustaipeissa.

KARVATUPEN aukon tukkeutuminen on ensimmäinen osa HS-taudin oireisiin johtavaa tapahtumaketjua: karvatupen solut alkavat jakaantua voimakkaasti ja tukkivat karvatupen tiehyen. Tämä johtaa tiehyen laajenemiseen ja lopulta repeämiseen, mikä aiheuttaa tulehduksen ympäröivässä kudoksessa. Tulehdus voi olla niin voimakasta, että se johtaa paiseen tai myöhemmin jopa arprien syntymiseen.

Tupakointi ja
ylipaino yhdistyvät
voimakkaasti
riskiin sairastua
HS-tautiin.

BAKTEERIEN MERKITYS HS-taudin tulehduksessa on todennäköisesti vähäinen, vaikka HS-taudin oireisiin kuuluvatkin ihon bakteeritulehdukselle tyypilliset oireet kipu, kuume, turvotus ja punoitus. On kuitenkin mahdollista, että iholle normaalisti kuuluvat mikrobit voivat aktivoida ja hankaloittaa tulehdusreaktiota ihon HS-muutoksissa.

VAIKKA HS-TAUTIA on tutkittu aktiivisesti viime vuosina, tunnetaan tautiprosessin aikaansaavat syyt edelleen huonosti. HS-taudin syntymekanismi on monitekijäinen. Tiedetään, että tupakointi ja ylipaino yhdistyvät voimakkaasti riskiin sairastua HS-tautiin. Tupakointi lisää ihon solujen liiallista jakautumista ja luo ihoon tulehdukselle herkistävän ympäristön. Ylipainoisilla rasvakudos tuottaa runsaasti tulehdusta aktivoivia välittäjäaineita. Lisäksi ihopoimujen hankaantuminen toisiaan vasten voi johtaa ihon vaurioihin, jotka edelleen altistavat HS-taudille. Osalla HS-tautia sairastavista sairastumiseen voi liittyä myös perinnöllinen alttius.

Hidradenitis suppurativan toteaminen

HS-TAUTI todetaan kliinisesti eli lääkärin tutkimuksessa havaittujen taudille tyypillisten oireiden ja löydösten perusteella. Laboratoriokokeita tai kuvantamistutkimuksia ei yleensä tarvita. HS-taudin diagnoosiin vaaditaan kolme asiaa: sairaudelle tyypillisillä alueilla sijaitsevat tyypilliset muutokset, muutosten toistuvuus ja niiden pitkäkestoisuus.

HS-TAUDILLE tyypillisiä muutoksia ovat tulehduskyhmyt, paiseet sekä vuotavat ontelot ja käytävät ihossa. Voimakas tulehdus voi myös johtaa arpimuutosten syntyyn. Tavallisimmat sijaintipaikat ovat kainalot, nivustaiteet, pakararat, pakaravako ja rinta- sekä vatsapoiмут. Muutoksia voi olla myös muilla alueilla, esimerkiksi niskassa.

ON ARVIOITU, että HS-tautia esiintyy noin 1–4:llä sadasta henkilöstä. HS-tauti on naisilla hieman miehiä tavallisempi, mutta miehillä tavataan enemmän vaikeita taudin muotoja. Suurimmalla osalla HS-tautia sairastavista tauti on lieväoireinen, mutta etenkin vaikea HS-tauti heikentää elämänlaatua merkittävästi.

On arvioitu,
että HS-tautia
esiintyy noin
1–4:llä sadasta
henkilöstä.

Hidradenitis suppurativan hoito

TERVEELLISET elämäntavat ovat tärkeä osa HS-taudin hoitoa. Tupakointi, tupakoimattomuus ja normaalipainon tavoittelu kannattaa koska tiedetään, että tupakointi ja ylipaino hankaloittavat HS-taudin oireita.

HS-TAUTI on huomattavasti yleisempää tupakoivilla, ja toisaalta tupakointi on yleisempää HS-tautia sairastavilla. Osalla sairastavista tauti helpottaa tupakoinnin lopettamisen jälkeen. Etenkin leikkaushoitojen yhteydessä tupakoimattomuus on tärkeää, sillä tupakointi heikentää selvästi haavojen paranemista. HS-tauti on usein hankalampi niillä, jotka ovat ylipainoisia. Minkään erityisen ruokavalion ei tällä hetkellä tiedetä olevan toista parempi HS-taudin oireiden hallinnassa, vaan tärkeintä on painonhallinta.

TIEDETÄÄN, että HS-tautiin liittyy myös muuta sairastavuutta. Sydänsairaudet, erityisesti sepelvaltimotauti ja diabetes ovat näistä oheissairauksista tavallisimpia. Tupakointi ja ylipaino ovat keskeisiä riskitekijöitä myös näiden sairauksien kehittymisessä, vaikka etenkin sydänsairauksien riski on kohonnut myös tupakoimattomilla ja normaalipainoisilla HS-tautia sairastavilla. Myös erilaiset tulehdukselliset sairaudet, esimerkiksi tulehdukselliset suolistosairaudet, ovat HS-tautia sairastavilla muuta väestöä tavallisempia.

Terveelliset
elämäntavat
ovat tärkeä osa
HS-taudin hoitoa.



IHOSAIRAUKSIA sairastavilla mielen-terveyden sairauksien riski on suuren-
tunut. HS-tautia sairastavilla erityisesti
masennus sekä ahdistuneisuushäiriö
ovat melko yleisiä sairauksia. On tär-
keää, että HS-tautia sairastavan hoi-
dossa huomioidaan ihosairauden
lisäksi myös mahdolliset muut sairau-
det.

Kipu on usein keskeinen HS-taudin oire.

KIPU ON usein keskeinen HS-tau-
din oire. Tulehduksellisista muutok-
sista aiheutuvaa kipua voi hoitaa käsi-
kaupasta saatavilla tulehduskipulääk-
keillä tai parasetamolilla. Tutkimuk-
sissa on havaittu, että osalla HS-tautia
sairastavista kipu on tyypiltään neuro-
paattista (ns. hermovauriokipu). Tällai-
sen kivun hoito vaatii useimmiten lää-
kärin määräämiä kipulääkkeitä.

Hoito perinteisin lääkkein

HS-TAUDIN hoito perinteisillä lääkkeillä perustuu kliiniseen kokemukseen. Tavallisin sisäinen hoito HS-tautiin on pitkäaikainen antibioottihoito. HS-taudin hoidossa näiden lääkkeiden teho ei perustu niiden bakteereja tappaviin ominaisuuksiin, vaan pääosin muihin tulehdusta vähentäviin vaikutuksiin. Antibioottihoitoja käytetään useiden kuukausien ajan. Antibioottihoitojen tavallisimpia haittavaikutuksia ovat ruuansulatuskanavan oireet.

A-VITAMIINIJOHDANNAISIA eli retinoideja voidaan käyttää HS-taudin hoidossa. Kaikki retinoidit voivat aiheuttaa sikiöepämuodostumia, joten niiden käyttöön liittyy varoaika, jos raskaus on suunnitteilla.

JOISSAIN tapauksissa tulehtuneiden kyhmyjen sisään annosteltavasta paikalliskortisonista voi olla apua. Varsinaisten HS-taudin lääkkeitöjen rinnalla voidaan käyttää muuta lääkitystä hoidon tehoa lisäämään. Kuukautiskierron ja hormonitoiminnan häiriöt voivat pahentaa HS:n oireita, ja näissä tilanteissa voidaan harkita hormonaalisia valmisteita.

Kuukautiskierron ja hormonitoiminnan häiriöt voivat pahentaa HS:n oireita

Hoito biologisin lääkkein

BIOLOGISET lääkkeet ovat HS-taudin uusimpia hoitomuotoja ja niitä voidaan harkita käytettäväksi, mikäli muut hoidot eivät tehoa.

Biologisella lääkkeellä tarkoitetaan lääkevalmistetta, joka on valmistettu soluviljelmässä.

BIOLOGISELLA lääkkeellä tarkoitetaan lääkevalmistetta, joka on valmistettu soluviljelmässä. Näiden lääkevalmisteiden tarkoituksena on estää jokin osa elimistön immuunivasteen eli puolustusmekanismin toiminnasta. Biologiset lääkkeet annostellaan tavallisimmin pistoksena ihon alle, harvemmin suonensisäisesti. Biologiset lääkevalmisteet ovat keskenään erilaisia niin teholtaan kuin haittavaikutuksiltaan, ja hoito on yleensä pitkäaikainen. Joissain tapauksissa biologinen hoito voidaan aloittaa tulehdusta rauhoittamaan myös ennen suunniteltua HS-taudin kirurgista hoitoa.

BIOLOGISTEN lääkkeiden turvallisen käytön varmistamiseksi niiden aloitus vaatii laajahkoja seurantatutkimuksia ja säännöllistä seurantaa.

Kirurginen hoito

KIRURGIA on usein osa HS-taudin hoitoa. Useimmiten taudin aktiivisuutta on tarpeen rauhoittaa lääkkeellisillä hoidoilla ennen kirurgisia toimenpiteitä, koska tällöin tulehtuneen ihoalueen rajat on helpompi hahmottaa ja toimenpidealueesta tulee pienempi. Kirurgiseen hoitoon on useita mahdollisuuksia, ja hoitomuodon valintaan vaikuttavat muutosten tyyppi ja taudin laajuus. Kivuliaiden paiseiden avaus helpottaa kipua välittömästi, mutta ei hoida muutosta pitkäaikaisesti. Muutosten pintakerros voidaan avata leikkaamalla tai laserhoidolla ja jättää ne paranemaan pohjastaan arpeutumalla. Laajimmillaan kirurginen hoito on koko oireilevan alueen poisto. Tällaisissa tilanteissa poistettava iho korvataan tarvittaessa kielekkeellä tai ihonsiirteellä.

Laajimmillaan
kirurginen hoito
on koko oireilevan
alueen poisto.



HAAVANHOITO JA KIPU

KATARIINA IJÄS,
ALLERGIA-, IHO- JA ASTMA-ASiantuntija

Hoitotarvikejakelu

HOITOTARVIKKEILLA edistetään kotihoitoa ja parannetaan toimintakykyä. Hoitotarvikkeita saavat maksutta pitkäaikaissairaat, joilla on ainakin 3 kuukautta kestävä hoitotarvikkeiden tarve. Hoitotarvikkeiden tarpeen määrittää terveydenhuollon ammattilainen yhdessä sairastavan kanssa. Hoitotarvikejakeluun tarvitaan yleensä lähete terveydenhuollosta.

KROONISTA ihosairautta sairastavalla on oikeus saada sairauden hoidossa tarvittavat haavanhoitovälineet hoitotarvikejakelusta. Haavanhoitotuotteita on erilaisia ja niiden käyttöön olisi hyvä saada ohjaus. Oikein käytettynä tuotteet nopeuttavat haavan paranemista ja vähentävät haava-alueen kipua.

Kroonista
ihosairautta
sairastavalla on
oikeus saada
tarvittavat
haavanhoitovälineet
hoitotarvikejakelusta.

Haavanhoito HS-taudissa

HS-TAUTI aiheuttaa sairastavalle paisehaavoja. Ne ovat yksinkertaisimmillaan haavoja, joissa paiseen puhkaisun ja tyhjentämisen jälkeen iholla näkyy paiseen suuaukko sekä tyhjä tila ihokerroksissa. Monimutkaisimmillaan ne koostuvat useista ihonalaisista käytävistä ja onkaloista. Paise voi puhjeta myös kotioloissa. Tällöin on tärkeää huolehtia, että haavaa hoidetaan hyvin. Lääkäriin on hyvä hakeutua, jos haava ei parane odotetusti, oireet pahenevat tai tulehdus leviää ympäröiviin kudoksiin.

HS-tauti aiheuttaa sairastavalle paisehaavoja.

PAISEHAAVOJEN hoidossa tärkeintä on estää onkalon suun umpeutuminen, ennen kuin varsinainen onkalo on saatu paranemaan ja kasvamaan kiinni. Paisehaava paranee onkalon pohjasta käsin, joten jos paisehaavan suuaukko umpeutuu ennen onkalon paranemista, ei paranemista voida seurata. Tällöin onkalon koko saattaa kasvaa terveeseen ihokerroksen alla ja haavan paraneminen voi hidastua.

Paisehaavojen hoito

PAISEHAAVAN hoidossa on muutamia tärkeitä periaatteita, jotka olisi hyvä muistaa. Akuutissa vaiheessa paisehaava kannattaa hoitaa päivittäin. Haavaonkalo huuhdotaan tai suihkutellaan. Kotioloissa voidaan käyttää tilanteen mukaan joko vesijohtovettä tai keittosuolaliuosta. Haavan koosta riippuen huuhtelu on helppointa tehdä 10–20 millilitran ruiskun avulla. Huuhtelua tehdään niin monta kertaa, että onkalosta poistuva neste on kirkasta. Kun huuhtelu on tehty, haava kuivataan kevyesti painelemalla.

Akuutissa vaiheessa paisehaava kannattaa hoitaa päivittäin.

PARANEMISTA voidaan edistää huolehtimalla, ettei onkalon suu sulkeudu liian aikaisin. Haavaa on myös tärkeä suojata ulkoisilta ärsykkeiltä. Tämä voidaan tehdä joko antimikrobihoidon tai haavahoitotuotteiden avulla tai näitä yhdistämällä. Yleisimmät tuotteet ovat erilaiset onkalohaavan hoitoon tarkoitetut antibakteeriset tuotteet, joita voidaan laittaa onkalon sisään estämään tulehdusta sekä suuaukon umpeutumista.

ONKALOHAAVA täytetään kevyesti, sitä ei saa pakata liian täyteen. Lyhyet ja halkaisijaltaan pienet onkalohaavat voidaan täyttää pelkästään haavanhoitoon tarkoitetulla hunajalla tai geeliytyvillä nauhoilla. Haavanhoitajan vastaanotolla voidaan tehdä yksilöllinen arvio parhaiten soveltuvista haavahoitotuotteista sekä opastaa niiden käytössä.

Kivun hoito

KIPUA voidaan hoitaa monella eri keinoin, ja jokaisen kannattaa yrittää löytää itselleen soveltuvat menetelmät. Yleisimmin käytettyjä menetelmiä ovat kipulääkkeet, haavapuudutukset, oikein valitut haavanhoitotuotteet ja rentoutusmenetelmät. Kivun hoitoon on tärkeää panostaa, sillä kipu heikentää elämänlaatua, voi häiritä liikkumista ja aiheuttaa haasteita niin painonhallintaan kuin psyykkiseen hyvinvointiin. Hyvin valitut keinot mahdollistavat tavallisen arjen kivusta huolimatta.

TULEHDUSKIPULÄÄKKEET ja parasetamoli ovat yhdessä ja erikseen käytettyinä kivun lääkehoidon perusta. Useamman eri tulehduskipulääkkeen samanaikainen käyttö ei ole perusteltua.

Kivun hoitoon on tärkeää panostaa, sillä kipu heikentää elämänlaatua.

KOTONA tapahtuvassa haavanhoidossa voidaan tarvittaessa käyttää pintapuudutteita helpottamaan haava-alueen kipua. Lääkärin kanssa on hyvä keskustella kokonaisvaltaisesti haavanhoitoon liittyvästä kivusta. Sekä kivunhoito kipulääkkeillä että mahdollisuus hyödyntää pintapuudutteita tulee arvioida yksilöllisesti ja muut sairaudet, allergiat ja lääkkitykset huomioiden. Myös oikein valitut haavanhoitotuotteet voivat vähentää haavanhoitoon liittyvää kipua.

Lääkärin kanssa on hyvä keskustella kokonaisvaltaisesti haavanhoitoon liittyvästä kivusta.

MYÖS LÄÄKKEETTÖMISTÄ kivunhoitomenetelmistä on apua kivun hoidossa. Tärkeitä ei-lääkkeellisiä kivun hallintakeinoja ovat rentoutusmenetelmät, huomion kohdistaminen pois kivusta (esimerkiksi musiikin, radio-ohjelmien tai kirjojen kuuntelu tai TENS-laitteen käyttö) sekä kylmä- ja lämpöhoidot.



KOKEMUKSIA SAIRAUDEN KANSSA ELÄMISESTÄ



RISTO HEIKKINEN, ERITYISASIAANTUNTIJA

Kokemuksia sairauden kanssa elämisestä

ALLERGIA-, IHO- JA ASTMALIITTO toteutti yhteistyössä Novartiksen kanssa kyselytutkimuksen hidradenitis suppurativaa sairastaville joulukuussa 2022. Kyselyllä haluttiin selvittää, miten hidradenitis suppurativa vaikuttaa elämän eri osa-alueisiin.

KYSELYÄ jaettiin sosiaalisessa mediassa, ja vastauksia tuli yhteensä 270. Vastaajista 96 prosenttia oli naisia, ja 63 prosentilla oli hidradenitis suppurativan lisäksi vähintään yksi muu pitkäaikaissairaus.

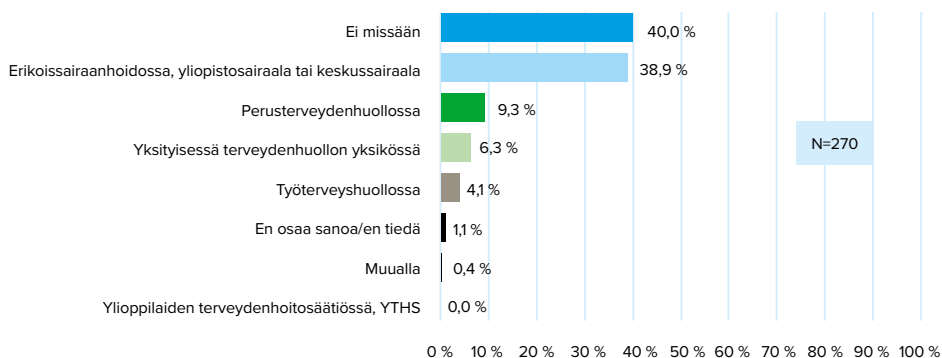
63 prosentilla
oli HS:n lisäksi
vähintään yksi muu
pitkäaikaissairaus.

Diagnoosin saaminen ja hoito

KYSELYN mukaan ensimmäiset oireet ilmaantuivat tyypillisimmin runsaan 20 vuoden iässä, mutta terveydenhuoltoon hakeutumisessa saattoi mennä vuosia.

VASTAAJISTA 40 prosentilla diagnoosin saaminen oli kestänyt vähintään viisi vuotta, mutta viidenneksellä diagnoosin saaminen kesti kauemmin kuin kahdeksan vuotta. Valtaosa sai diagnoosin ihotautilääkäriltä.

Missä HS-sairautesi pääasiallinen seuranta tai hoito tapahtuu nyt?



40 PROSENTILLA vastuu hoidosta ja seurannasta on erikoissairaanhoidossa, mutta saman verran on vailla hoitovastuuyksikköä. Puolet vastaajista saa apua sairauden hoitoon myös läheisiltään.

VASTAAJISTA 65 prosentilla ei ole tehty hoitosuunnitelmaa. Heistä kuitenkin 75 prosenttia koki hoitosuunnitelman tarpeelliseksi. Eri hoitovaihtoehtoja oli tietoinen runsas 50 prosenttia vastaajista, mutta runsaalla kolmanneksella oli niistä epätietoisuutta. Kaiken kaikkiaan yli puolet vastaajista oli tyytymättömiä sairautensa hoitoon ja seurantaan. Ymmärrys siitä, mitkä hoidon tavoitteet ovat, jakaa myös mielipiteitä: vajaa puolet on niistä tietoinen, mutta 37 prosenttia ei koe tavoitteita selkeinä.

Puolet vastaajista
saa apua sairauden
hoitoon myös
läheisiltään.

"Olisi tärkeää, että diagnoosin saisi mahdollisimman nopeasti. Viiveen aikana tauti pahenee, ja olisi helpompi ottaa hallintaan jo aiemmin. Tietoa oli alussa vaikeahko löytää. Sille olisi kuitenkin tarve."

"Hankala saada diagnoosia. Pomptellaan käynneiltä toiselle, mutta hoitosuunnitelmaa ei tehdä koska sairauteni ei ole edennyt niin hankalaksi."

"Vasta pari vuotta sitten, kun sain diagnoosin, olen saanut myötätuntoista kohtelua lääkäreiltä."

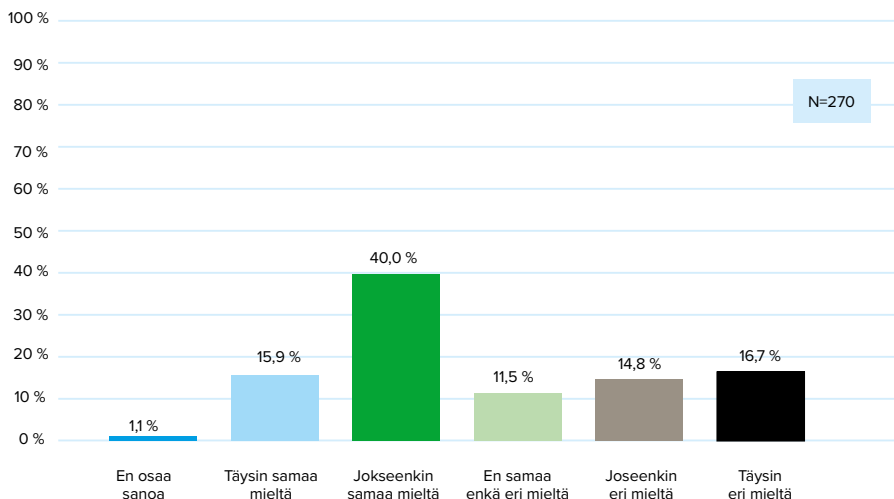
"Toivoisin lääkäreille enemmän tietoisuutta tautiin. Enemmän empatiaa potilasta kohtaan. Sitä että potilasta kohdellaan yksilöllisesti ja laaditaan myös hoitosuunnitelma sen mukaan. Ei syyteltäisi potilasta, että tämä on itse aiheuttanut taudin elämäntavojensa tai ulkomuodollaan. Näihin asioihin kun ei aina välttämättä pysty itse vaikuttamaan."

Sairauden vaikutukset elämänlaatuun

YLIPUOLET vastaajista kokee HS-taudin haittaavan päivittäisiä arjen toimintoja vähintään viikoittain. Samoin yli puolet kokee sairauden hankaloittaneen välttämättömien arkiaskareiden tekemistä.

HS ON vaikuttanut erityisesti sosiaaliseen elämään: jopa 80 prosenttia kokee sairauden hankaloittaneen sitä. HS on hankaloittanut 70 prosentin mielestä myös ihmissuhteita. Valtaosa vastaajista kokee kuitenkin, että sairaus ei ole vaikuttanut opiskelu- ja uravalintoihin. Kolmannes vastaajista on kokenut sairaudella olleen niihin vähintään jonkinlaisia vaikutuksia.

Sairauteni hankaloittaa arjen välttämättömien askareiden tekemistä.



73 PROSENTTIA vastaajista kokee sairauden vaikuttaneen työssä ja opiskeluissa jaksamiseen. Viimeisen vuoden aikana 63 prosenttia vastaajista on joutunut olemaan poissa töistä tai opiskeluista HS-taudin vuoksi. Kaikista vastaajista vajaalla 10 prosentilla poissaoloja on ollut enemmän kuin 11 päivää.

”Vaatii valtavia psyykkisiä voimavaroja jaksaa sairauden kanssa.”

”Sairaus yllättää ja on aika aaltoileva. Koskaan ei oikein tiedä koska paiseet taas puhkeavat ja miten vakavina.”

”On kurjaa sairastaa piilosairautta, joka ei näy päällepäin mutta invalidisoi akuutissa vaiheessa. Häpeä on pitänyt itse selvittää ja käsitellä. Välillä myös perusterveydenhuolto on aiheuttanut häpeää minulle, lääkäreiden kommentit ovat olleet alentavia ja loukkaavia.”

HIDRADENITIS suppurativan hyvinvointia ja elämänlaatua heikentävistä vaikutuksista huolimatta 70 prosenttia vastaajista ei ole tavannut muita sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia kuin lääkärin ja hoitajan. Vajaa neljännes on tavannut mielenterveys-työntekijän, mutta vain noin viisi prosenttia on tavannut sosiaalityöntekijän.

63 prosenttia on joutunut olemaan poissa töistä tai opiskeluista HS-taudin vuoksi.

Mitä hyvää HS on tuonut elämääsi?

"Olen ehkä oppinut hyväksymään itseäni enemmän sellaisena kuin olen. Nuorempana olin hyvin kriittinen omaa ulkonäköäni kohtaan."

"Facebookin vertaisryhmä, sitkeyttä ja vahvuutta kestää kipua ja häpeää sekä kaikkea muuta sairauden tuomaa."

"On täytynyt päästä yli itseinhosta, jota paiseiden jättämät arvet kehossa aiheuttavat, tämä on tehnyt minusta itsevarmemman ja vahvemman."

"Elämän ainutkertaisuuden ymmärtämisen. Pakottaa elämään arkea päivä kerrallaan."

"Avoimuus on helpottanut kaikessa."

YKSITYISKOHTAISempi raportti kyselyn tuloksista löytyy Allergia-, iho- ja astmaliiton verkkosivuilta: allergia.fi/jarjesto/vaikutamme/kyselyt-ja-selvitykset/



MISTÄ TUKEA ELÄMÄÄN HS-TAUDIN KANSSA

Pitkäaikaissaira sosiaaliturva

HIDRADENITIS suppurativa on pitkäaikainen sairaus, jolla saattaa olla heikentäviä vaikutuksia fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Lisäksi se saattaa aiheuttaa taloudellisia vaikeuksia. Sairauden vaikeusaste, hakijan ikä, perhetilanne sekä mahdolliset muut sairaudet ja vammat määrittelevät, mitä tukia ja palveluita voi saada.

TUKIEN hakemisen perustana on diagnosoitu sairaus tai vamma. Diagnostiikka ei kuitenkaan määrittele tukien hakemisen lopputulosta, vaan yleensä otetaan huomioon hakijan yksilöllinen kokonaistilanne.

PITKÄAIKAISEN sairauden tai vamman nojalla myönnettyt tuet ja palvelut ovat yleensä riippumattomia hakijan tuloista ja varallisuudesta. Joihinkin tukiin ja palveluihin kuuluu oma-vastuu.

SAIRAUDEN aiheuttamiin ylimääräisiin kustannuksiin voi saada tukea esimerkiksi verotuksen, yksityisten vakuutusten tai toimeentulotuen kautta. Toimeentulotukea haettaessa huomioidaan hakijan tulot, mutta myös esimerkiksi poikkeuksellisen suuret sairauden aiheuttamat kustannukset.

APUA oman elämäntilanteen kartottamiseen sekä tukien ja palveluiden hakemiseen voi saada esimerkiksi sosiaalityöntekijältä, Kelasta tai järjestöjen työntekijöiltä. Tukien ja palveluiden hakemusten liitteeksi tarvitaan yleensä lääkärin kirjoittama lausunto tai muu terveydentilaa kuvaava selvitys.

Hyvinvointialueen palvelut

SOSIAALIHUOLLOSSA asiakkaalle on laadittava asiakassuunnitelma tai vastaava, jollei ole kyse tilapäisestä neuvonnasta tai sitä ei muuten katsota tarpeelliseksi. Suunnitelma tulisi tehdä yhdessä asiakkaan kanssa. Pitkäaikaisen sairauden kotihoidossa käytettävät ja hoitosuunnitelmaan kuuluvat hoitotarvikkeet ovat maksuttomia. Hoitotarvikkeiden tarvetta arvioi ja seuraa terveydenhuollon ammattilainen.

HYVINVOINTIALUE voi myöntää kotiin palveluita alentuneen toimintakyvyn, perhetilanteen, sairauden, vamman tai muun vastaavan syyn perusteella silloin, kun apu on tarpeen tavanomaiseen elämään kuuluvista tehtävistä suoriutumiseksi.

VAMMAISUUDEN ja pitkäaikaisen sairauden perusteella voi saada arki-selviytymistä tukevia välineitä, koneita tai laitteita. Tukea voi saada esimerkiksi pyykinpesukoneen hankintaan, jos vaatteita joutuu pesemään normaalia useammin eritteiden ja voiteiden vuoksi. Vaatteiden normaalia nopeamman kulutuksen perusteella voi saada tukea sairauden aiheuttamiin ylimääräisiin vaatekustannuksiin. Nämä tuet eivät ole tulo- tai varallisuussidonnaisia.

Pitkäaikaisen
sairauden
kotihoi-
dossa
käytettävät ja
hoitosuunnitelmaan
kuuluvat
hoitotarvikkeet ovat
maksuttomia.

Kelan tukimuodot

PERUSTOIMEENTULOTUEN myöntäminen on Kelan vastuulla. Hyvinvointialue vastaa täydentävästä ja ehkäisevästä toimeentulotuesta. Toimeentulotukea myönnettäessä otetaan huomioon välttämättömät, sairauden aiheuttamat kustannukset.

VAMMAISETUUKSIEN tarkoitus on tukea vammaisen tai pitkäaikaisesti sairaan selviytymistä arjessa ja parantaa henkilön elämänlaatua. Lisäksi etuuksien tavoitteena on tukea osallistumista työhön tai opiskeluun sekä toimintakyvyn ylläpitämistä, kotona asumista, kuntoutusta ja hoitoa. Vammaisetuudet jaetaan kolmeen kokonaisuuteen: alle 16-vuotiaan vammaistuki, 16 vuotta täyttäneen vammaistuki ja eläkettä saavan hoitotuki. Jokainen näistä on kolmitasoinen. Tukea voi saada puolen vuoden ajalta takautuvasti.

Kelalta voi hakea tukea sairauden hoitoon ja kuntoutukseen liittyviin matkakorvauksiin sekä kuntoutusrahaa kuntoutuksen aikaiseen ansionmenetykseen.

KELA korvaa korvausjärjestelmään kuuluvista lääkkeistä, perusvoiteista ja kliinisistä ravintovalmisteista, joita lääkäri on määrännyt sairauden hoitoon. Pitkäaikaisen ihosairauden hoitoon käytettävistä perusvoiteista maksetaan peruskorvaus. Lääkärin määräämä lääkevalmiste voidaan vaihtaa apteekissa halvempaan vastaavaan valmisteeseen. Vuotuisen omavastuurajan ylittävistä lääkekuluista saa lisäkorvausta.

Vammaisetuuksien tarkoitus on tukea arjessa selviytymistä.

Maksukatot

SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLON

asiakasmaksut ja omavastuut kerryttävät kolmea eri maksukattoa: lääkekattoa sekä terveydenhuollon asiakasmaksujen ja matkojen maksukatot. Maksukattojen tarkoitus on osaltaan varmistaa, että sairastamisen kustannukset pysyvät kohtuullisina.

Lääkekatto eli korvattavien lääkevalmisteiden vuosi-omavastuu

Korvausjärjestelmään kuuluvien lääkkeiden, perusvoiteiden ja kliinisten ravintovalmisteiden kustannukset kerryttävät lääkekattoa. Apteekkien ja Kelan yhteistyö varmistaa lääkekaton reaaliaikaisen seurannan.

Matkakatto eli terveydenhuollon matkojen vuosi-omavastuu

Kela korvaa yksityisen tai julkisen terveydenhuollon matkojen kustannuksia omavastuun ylittävältä osalta. Korvausta voi hakea 6 kuukauden kuluessa matkan tekemisestä. Myös omavastuun alle jäävät matkakustannukset kerryttävät matkakattoa.

Terveydenhuollon maksukatto

Julkisen terveydenhuollon maksukattoa kerryttää keskeisimmät julkisen terveydenhuollon palveluiden asiakasmaksut. Maksukatto on henkilökohtainen, mutta alaikäisen lapsen kustannukset voi yhdistää toisen huoltajan maksuihin. Maksukaton täyttymistä on seurattava itse.

Verotus

VERONMAKSUKYVYN alentumisvähennystä voi hakea, jos veronmaksukyky on verovelvollisen ja hänen perheensä tulot ja varat huomioon ottaen erityisestä syystä vähentynyt olennaisesti. Erityisiä syitä voivat olla esimerkiksi elatusvelvollisuus, työttömyys ja sairaus.

KOTITALOUSVÄHENNYKSEN voi saada tavanomaisesta kotitalous-, hoiva- tai hoitotyöstä sekä asunnon kunnossapito- ja perusparannustyöstä.

Erityisiä syitä veronmaksukyvyn alentumisvähennykselle voivat olla esimerkiksi elatusvelvollisuus, työttömyys ja sairaus.

AINO LOIKKANEN, JÄRJESTÖASIAANTUNTIJA

Vertaistuki ja Allergia-, iho- ja astmaliiton palvelut

Vertaistuki ja yhdistystoiminta

HS:N KANSSA ei tarvitse jäädä yksin, vaan kannattaa hakeutua vertaistuen ja kokemustiedon pariin. Vertaisten tuki ja vinkit ovat erityisen tärkeitä vähemmän tunnetuissa sairauksissa, jollainen HS:kin on. Allergia-, iho- ja astmaliiton jäsenyhdistyksistä Iho-yhdistys on se, johon HS:aa sairastavat jäsenet kuuluvat. Ihoyhdistys kokoaa yhteen erilaisia ihosairauksia sairastavia. Sen toiminnassa pääsee tapaamaan toisia saman kokeneita ja samalla virkistytymään ja saamaan tietoa.

LIITTO ja yhdistykset järjestävät monenlaista toimintaa, josta löytyy lisätietoa osoitteesta allergia.fi/tapah-tumat. Hidradenitis suppurativa HS, vertaistukiryhmä -Facebook-ryhmässä pääsee vaihtamaan kokemuksia vertaisten kanssa vuorokauden ympäri.

VOIT myös tulla mukaan vapaaehtoiseksi, vaikkapa järjestämään vertaistreffejä omalla paikkakunnallasi tai somelähettilääksi. Vapaaehtois-toiminnasta saa paljon itselleenkin, ja samalla tekee hyvää muille.

IHOYHDISTYKSEN jäsenenä saat postitse Allergia, Iho & Astma -lehden ja sähköpostitse tietoa oman yhdistyksen tapahtumista sekä liiton toiminnasta. Mitä enemmän meillä on jäseniä, sitä vahvemmin pystymme pitämään ihotautia sairastavien puolia. Liity siis jäseneksi allergia.fi/liity.

Mitä enemmän meillä on jäseniä, sitä vahvemmin pystymme pitämään ihotautia sairastavien puolia.

Neuvonta ja kurssit

ALLERGIA-, IHO- JA ASTMALIITOSTA

saa maksutonta neuvontaa ihosairauksiin, allergiaan ja astmaan sekä yhteiskunnan tarjoamiin tukiin ja palveluihin liittyen. Neuvonnan yhteystiedot ja ajat löytyvät osoitteesta allergia.fi/neuvonta.

LIITTO järjestää myös kursseja ihotautia sairastaville kasvokkain ja verkossa. Kursseja järjestetään eri diagnosoiryhmille (ajoittain myös HS-kurssseja), mutta myös eri teemojen ja elämäntilanteiden mukaan. Kursseilla on asiantuntijoiden alustuksia, keskustelua ryhmissä, toiminnallisia ryhmiä sekä kokemusten jakamista vertaisten kanssa. Kurssit ovat maksuttomia. Ajankohtaiset kurssitiedot löytyvät osoitteesta allergia.fi/kurssit.



”Muiden sairastavien tarinat ja kokemukset ovat tuoneet uutta näkökulmaa omaan elämään. Tapaamisissa saamani uusi tieto ja vanhan tiedon pureskelu on auttanut sairauden hallitsemisessa. Kannatti osallistua Allergia-, iho- ja astmaliiton toimintaan!”

Osallistu sinäkin.
allergia.fi/liity



Allergia-, Iho- ja Astmaliitto ry

www.allergia.fi