Anne Jungell-Nortamo
Viestintäpäällikkö

Novartis Finland Oy
Metsänneidonkuja 10
02130 ESPOO

Puh 09 6133 2326, 040 583 4747
Faksi 09 6133 2203
Internet: anne.jungell-nortamo
@pharma.novartis.com

LEHDISTÖTIEDOTE

Ainutlaatuinen tutkimus selvitti atooppista ihottumaa sairastavien potilaiden elämänlaatua

Espoo marraskuu 2003 - Aikuisille atooppista ihottumaa sairastaville henkilöille on tehty ensimmäistä kertaa Suomessa elämänlaatututkimus. Atopia- ja Iholiiton yhdessä Novartis Finland Oy:n kanssa teettämä tutkimus selvitti atooppisen ihottuman kanssa elävien elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä. Tutkimus nosti esille useita voimakkaasti atooppista ihottumaa sairastavan arki- ja työelämään vaikuttavia tekijöitä. Atooppinen ihottuma koettiin monessa yhteydessä rasitteena, mutta toisaalta samalla vahvistavana tekijänä. Ainutlaatuiseen tutkimukseen vastasi lähes 700 atooppista ihottumaa sairastavaa henkilöä.

Atooppisen ihottuman asettamia rajoitteita arjessa kuvastaa hyvin se, että lähes viidennes vastanneista kertoo luopuneensa jossain vaiheessa elämäänsä ammatistaan, työstään tai jostain harrastuksestaan tai muuttamaan sovittuja tapaamisiaan ihottumansa vuoksi. Viidennes kertoo ihottuman rasittavan taloudellista toimeentuloa, 30 % sen vaikeuttavan vaatteiden hankintaa ja 50 % ihottuman vaikeuttavan kosmetiikan hankintaa.

Toisaalta atooppinen ihottuma nähtiin myös vahvistavana tekijänä. Viidennes ilmoitti atoppisen ihottuman myötä oppineensa pitämään itsestään parempaa huolta, kuin mitä ehkä pitäisi ilman ihottumaa, ja puolet arvioi ihottumansa ansiosta arvostavansa terveyttä enemmän kuin terveenä. Kolmannes kertoi ihottumansa myötä miettineensä myös omia elämänarvojaan tarkemmin kuin tavallisesti. Viidennes vastanneista kertoi myös tuntevansa itsensä paremmin ihottuman myötä, ja 30 % kertoi sopeutuneensa elämään ihottuman kanssa.

Oireiden ennalta-arvaamattomuutta ja atooppisen ihottuman vaikeusastetta kuvastaa se, että seitsemänkymmentä prosenttia oli sitä mieltä, ettei ihottuma ole hallinnassa. Yli puolet tuntee useasti väsymystä rasvaamista kohtaan sekä kokee ihottuman heikentäneen työkykyä satunnaisesti. Nämä luvut kuvastanevat ihottuman tyypillistä ailahtelua ja ajoittaisia lehahduksia.

Atooppinen ihottuma vaikuttaa myös saunomiseen. Kolmetoista prosenttia häpeää saunomiseen liittyvää vaatteiden riisumista toisten seurassa ja 23 % on välttänyt saunomista. Seitsemäntoista prosenttia oli sitä mieltä että ihottuma estää saunomista. Ihmisten tuijottamista on kokenut saavansa osakseen 13 % vastaajista. Vajaa viidennes kokee, että ihottuma rajoittaa urheilemista. Melkein puolet vastaajista kokee hikoilemisen epämiellyttäväksi ja 13 % on täysin samaa mieltä siitä, että he haluaisivat liikkua, mutta ihon kutina estää sen.

Vastaajien kokemuksia hoidoista ja hoitomuodoista kysyttäessä hankalimpana asiana hoidoissa pidettiin niiden kalleutta (28 % oli samaa mieltä). Yli puolet vastaajista ei osannut kuitenkaan arvioida perus- ja lääkevoiteisiin viimeisen 12 kk:n aikana kulunutta rahamäärää. Eniten (16%) kuluja arvioidaan aiheutuneen perusvoiteiden käytöstä (50-150 €) ja seuraavaksi eniten (15%) lääkevoiteiden käytöstä (20-100 €). Yli 60% vastaajista ei pelännyt eri hoitomuotojen haittavaikutuksia. Neljäsosa vastaajista käy ensisijaisesti yksityisellä lääkärillä ihottuman vaikeuden vuoksi sekä myös helpon lääkärille pääsyn vuoksi. Julkisella puolella asiakkaat valittivat jonoja ja vähäisiä palveluja.

Olemassa olevista hoitomuodoista käytettiin eniten perusrasvoja (100 % vastanneista) ja kortisonirasvoja (99 % vastanneista). Seuraavaksi eniten käytettiin suun kautta otettavia antibiootteja (63) % ja antibioottirasvoja (49

Trade Reg. No. 183.305

%). Näiden ja muiden lääkehoitojen lisäksi käytettiin myös valohoitoja ja ilmastokuntoutusta. Yli puolet piti olemassa olevien hoitovaihtoehtojen määrää liian vähäisenä. Näin ollen uusia hoitokeinoja ja vaihtoehtoja nykyisille kaivattaisiin kipeästi.

Ihon kunto ja mieliala kulkevat käsi kädessä. Kahdeksankymmentä prosenttia vastaajista kertoo ihon hyvän kunnon kohentavan mielialaa. Laadukasta elämää vastaajat kuvasivat mielen ja kehon tasapainona, sillä ettei ihon kunto rajoittaisi elämistä ja omien toiveiden ja halujen toteuttamista. Toisaalta oman itsensä ja ihottuman aiheuttamien mahdollisten rajoitteiden hyväksyminen osana elämää nähtiin elämänlaatua parantavana tekijänä, samoin kuin positiivinen asenne itseä, elämää ja ihottumaa kohtaan. Vastaajien mukaan myös läheiset ihmiset ympärillä ja tärkeät ihmissuhteet, terveys ja vakaalla pohjalla oleva taloudellinen tilanne luovat elämiseen laatua.

Ympäristön suhtautuminen ja sopeutuminen ihottumaan vaikuttaa myös atoopppisesta ihottumasta kärsivän elämänlaatuun. Yli puolet oli kokenut tulleensa jossain vaiheessa syrjityksi ihottumansa vuoksi. Kolmekymmentäkaksi prosenttia koki tulleensa kiusatuksi työtovereiden tai koulukavereiden toimesta. Neljäkymmentä prosenttia vastaajista kertoi läheistensä sopeutuneen atoppisen ihottuman kanssa elämiseen. Neljäkymmentäviisi prosenttia vastaajista koki tulevansa hyväksytyksi omana itsenään ihottumasta huolimatta.

Ainoastaan 18% vastaajista sanoo tietävänsä tarpeeksi taudistaan, joten atooppisesta ihottumasta tiedottaminen ja uuden tiedon jakaminen puolustaa hyvinkin paikkaansa. Korkea vastausprosentti tekee tutkimuksesta arvokkaan tiedonlähteen niin Atopia- kuin Iholiitollekin järjestöjen toimintaa suunniteltaessa ja ihopotilaiden asiaa eteenpäin vietäessä. Vastaajilta saadun palautteen perusteella tämän kaltainen selvitystyö koettiin erittäin tärkeäksi. Elämänlaatututkimus luo hyvän pohjan elämänlaatumittarin rakentamiseen myös muita ihosairauksia ajatellen.

Tutkimus toteutettiin syksyllä 2002. Atopialiitto lähetti 1100:lle satunnaisesti valitulle jäsenelleen 10-sivuisen kyselykaavakkeen koskien atooppisen ihottuman kanssa elävien kokemaa elämänlaatua. Tutkimukseen vastasi 674 henkilöä. Kyselyyn osallistuneista n. puolet kuului ikäluokkiin 26- 45-vuotiaat. Naisia oli kaikista vastanneista 73 %.

Lisätietoja ja tutkimuksen tarkempia tuloksia voi tiedustella tutkimuksen käytännön toteuttamisesta vastanneelta Iholiiton kurssisihteeri Mira Airolalta, mira.airola@iholiitto.fi, p.09- 7562 010.