

Tiedote 26.11.2014

Joka toinen tämän nopeasti yleistyvän sairauden kanssa elävistä oireilee kuukausittain

Tulehdukselliset suolistosairaudet (inflammatory bowel disease, IBD) muuttavat monen diagnosoidun elämän, ja yli puolet kyselyyn vastanneista kertoi, että IBD aiheuttaa heille oireita kuukausittain. Yleisimpiä oireita ovat kipu, ripuli, kivuliaat vatsakrampit ja nivelkivut.

Lähes 80 % IBD ja elämänlaatu -kyselyyn vastanneista kertoo oireiden vaikuttavan elämäänsä suuresti tai ainakin jossakin määrin. Tulehduksellisten suolistosairauksien esiintyvyys Suomessa on väkilukuun suhteutettuna maailman korkeimpia. diagnosoitujen potilaiden määrä on kolminkertaistunut vuosien 1993–2008 välillä^{1 2}. Suomessa on lähes 40 000 tulehduksellista suolistosairautta sairastavaa henkilöä.

Crohn ja Colitis ry:n ja Leiras Takedan Taloustutkimuksella teettämä kyselytutkimus kartoitti yli 1 000 diagnosoidun elämänlaatua. 80 % vastanneista kokee, että sairaus vaikuttaa heidän elämäänsä suuresti tai ainakin jossain määrin. Lisäksi 60 % kertoo sairaudella olevan ainakin jossain määrin vaikutusta heidän työhönsä.

- Tulehdukselliset suolistosairaudet vaikuttavat olennaisesti monen sairastuneen työ- ja toimintakykyyn. Kuvittele elämäsi pahin vatsatauti, ajattele, että se jatkuu kuukausia, niin saat aavistuksen, millaista on elää tulehduksellisen suolistosairauden kanssa, Crohn ja Colitis ry:n toiminnanjohtaja **Ulla Suvanto** sanoo.

56 %:lla kyselyyn vastanneista oli ollut kuluneen vuoden aikana vähintään yksi sairauden pahenemisvaihe, joka lisää entisestään potilaan oireita. Pahenemisvaiheet ovat yleisimpiä nuorten keskuudessa ja alle 30-vuotiaista lähes 70 % oli kokenut vähintään yhden pahenemisvaiheen kuluneen vuoden aikana.

Moni potilaista ei saa tietoa uusista biologista lääkkeistä

Suomalaisista IBD-potilaista valtaosa (60 %) kokee, että pystyy vaikuttamaan riittävästi omaan hoitoonsa. Yli puolet vastaajista kertoo kuitenkin, että on joutunut ohjaamaan terveydenhuollon ammattilaisia sairautensa hoidossa.

- Suomalaisen potilaiden tyytyväisyys saatuun hoitoon on kansainvälisesti verrattuna hyvällä tasolla. Kyselyn perusteella moni potilaista kuitenkin toivoo, että hoitavat lääkärit kertoisivat entistä aktiivisemmin uusista hoitomuodoista, kuten biologisista lääkkeistä jo varhaisemmassa vaiheessa. Näin sairastuneet tietäisivät, että hoitoa on saatavilla vaikka sairaus pahenisikin, Suvanto sanoo.

Kyselyn mukaan lääkäri ei ollut kertonut biologisista lääkkeistä isolle osalle (61 %) sellaisista vastaajista, joilla ei ole jo biologisia lääkkeitä käytössä. Yleisimmin niistä kerrottiin lääkitystä uudelleen arvioitaessa ja pahenemisvaiheiden yhteydessä. Vain 8 %:lle vastaajista oli kerrottu uusista biologisista lääkkeistä. Biologisia lääkkeitä käyttävistä suurin osa (77 %) oli tyytyväisiä saamaansa lääkehoitoon.

Sairastuneet kaipaavat lisää tukea

Sairastuneiden tyytyväisyys omaan elämäänsä ei vakavasta sairaudesta huolimatta poikke merkittävästi niin sanottujen terveiden suomalaisten keskiarvosta. Tyytyväisyyttä elämään mitattiin asteikolla 1–5, ja

¹ Jussila A, Virta LJ, Salomaa V ym. High and increasing prevalence of inflammatory bowel disease in Finland with a clear North–South difference. *J Crohns Colitis* 2013;7:e256-62. doi: 10.1016/j.crohns.2012.10.007.

² Jussila A, Virta LJ, Kautiainen H ym. Increasing incidence of inflammatory bowel diseases between 2000 and 2007: a nationwide register study in Finland. *Inflamm Bowel Dis* 2012;18:555-61.

keskiarvoksi saatiin erinomaisena pidettävä 3,83. Myös vastaajien tyytyväisyys omaan työhönsä oli hyvällä tasolla (3,42).

IBD-sairaudet kuitenkin myös rajoittavat jossain määrin vastaajien elämää. Sairauden vuoksi yleisimmin on jouduttu luopumaan joko harrastuksista (36 %), matkailusta (33 %) tai ystävien ja tuttavien tapaamisesta (30 %).

- Kyselystä nousi vahvasti esiin, kuinka tärkeää lähiomaisten, työyhteisön ja hoitohenkilöstön tuki on IBD-potilaalle. Vain alle puolet vastaajista kokee nykyisin saavansa riittävästi tukea, ja uskon, että lisäämällä tietoisuutta IBD:stä voisimme parantaa tilannetta, Suvanto korostaa.

Taloustutkimuksen toteuttamaan internet-kyselyyn osallistui lokakuussa 1 037 vastaajaa ympäri Suomen. Crohn ja Colitis ry vastasi tutkimuskutsujen lähettämisestä jäsenistöilleen. Suomessa on lähes 40 000 tulehduksellista suolistosairautta sairastavaa henkilöä. Crohn ja Colitis ry on toiminut valtakunnallisesti IBD-potilaiden vertaistuen ja edunvalvonnan hyväksi jo 30 vuotta. Jäseniä yhdistyksessä on nyt lähes 7 000, ja määrä on ollut viime vuosina voimakkaassa kasvussa.

5 vinkkiä: näin tuet IBD:tä sairastavaa

1. **Älä vähättele.** Elämäsi kauhein mahatauti saattaa antaa aavistuksen siitä, mitä elämä IBD:n kanssa voi olla. IBD-potilas ei voi tietää, kestääkö oireilua pari päivää, viikkoa, kuukautta vai vuotta.
2. **Pysy vieressä.** Tärkeintä on, ettet pakene. IBD-potilas saattaa eristäytyä oireidensa takia kotiin pitkiksikin ajoiksi. Soita, käy kylässä, anna aikaasi hänen ehdoillaan. Jos leffareissu tai ilta aupungilla ei onnistu, katsokaa elokuva kotisohvalla, pause-nappulan ja yksityisen vessan äärellä.
3. **Kannusta hoitoon.** IBD:n hoidossa tavoitteena on päästä remissioon eli taudin rauhalliseen vaiheeseen ja pysyä siellä mahdollisimman pitkään. Lääkkeiden ottamista tulee jatkaa myös oireiden helpottaessa ja sovitussa tutkimuksissa pitää käydä, jotta hoitotasapaino pysyy hyvänä.
4. **Kiinnostu.** Ota selvää IBD:stä, kysele sairastuneelta juuri hänen tilanteestaan. Kerro, että voit keskustella myös niistä oireista, joita yleensä pidetään noloina tai yksityisinä.
5. **Älä syyllistä.** IBD ei saa alkuaan stressistä tai väärästä ruokavaliosta. Ne voivat pahentaa oireita, mutta itse tautia ei saa pysäytettyä rentoutumalla tai ruokavaliolla.

Lisätietoja:

Crohn ja Colitis ry

toiminnanjohtaja Ulla Suvanto

ulla.suvanto@crohnjacolitis.fi, puh. 0400 315 383

vs. viestintäkoordinaattori Heli Parjanen

heli.parjanen@crohnjacolitis.fi, puh. 040 776 4942

www.crohnjacolitis.fi

347/14 R 11/2014

1 Jussila A, Virta LJ, Salomaa V ym. High and increasing prevalence of inflammatory bowel disease in Finland with a clear North–South difference. *J Crohns Colitis* 2013;7:e256–62. doi: 10.1016/j.crohns.2012.10.007.

2 Jussila A, Virta LJ, Kautiainen H ym. Increasing incidence of inflammatory bowel diseases between 2000 and 2007: a nationwide register study in Finland. *Inflamm Bowel Dis* 2012;18:555–61.