

IBD

IBD:N HOIDON

BARO

NYKYTILA SUOMESSA

METRI

Tulehduksellisista suolistosairauksista käytetään yleisesti lyhennettä **IBD** (Inflammatory Bowel Diseases). Kroonisia tulehduksellisia suolistosairauksia ovat Crohnin tauti ja colitis ulcerosa eli haavainen paksusuolitulehdus. IBD yleistyy voimakkaasti. Suomessa on tällä hetkellä noin 50 000 IBD:tä sairastavaa, ja vuosittain yli 2 000 suomalaista saa diagnoosin¹.

IBD:n syytä ei vielä tiedetä. Alttius sairastumiseen on liitetty muutamiin geneihin, mutta sairauden puhkeamiseen epäillään liittyvän myös joitain ympäristötekijöitä. Koska IBD on yleisempää länsimaissa kuin kehittyvissä maissa, on syytä etsitty mm. ruokavaliosta, antibioottien käytöstä sekä hygieniastasosta.²

IBD-barometri kartoittaa IBD:n hoidon ja sitä sairastavien nykytilaa. Tutkimus antaa myös lisätietoja IBD:n vaikutuksesta sitä sairastavien elämään.

1) Kela. Tilastokatsaus: Erityiskorvattaviin lääkkeisiin oikeuttavat sairaudet 31.12.2018. Siteerattu 8.5.2019. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/301565/Erityiskorvattaviin_laakkeisiin_oikeuttavat_sairaudet_31_12_2018.pdf?sequence=1&isAllowed=y

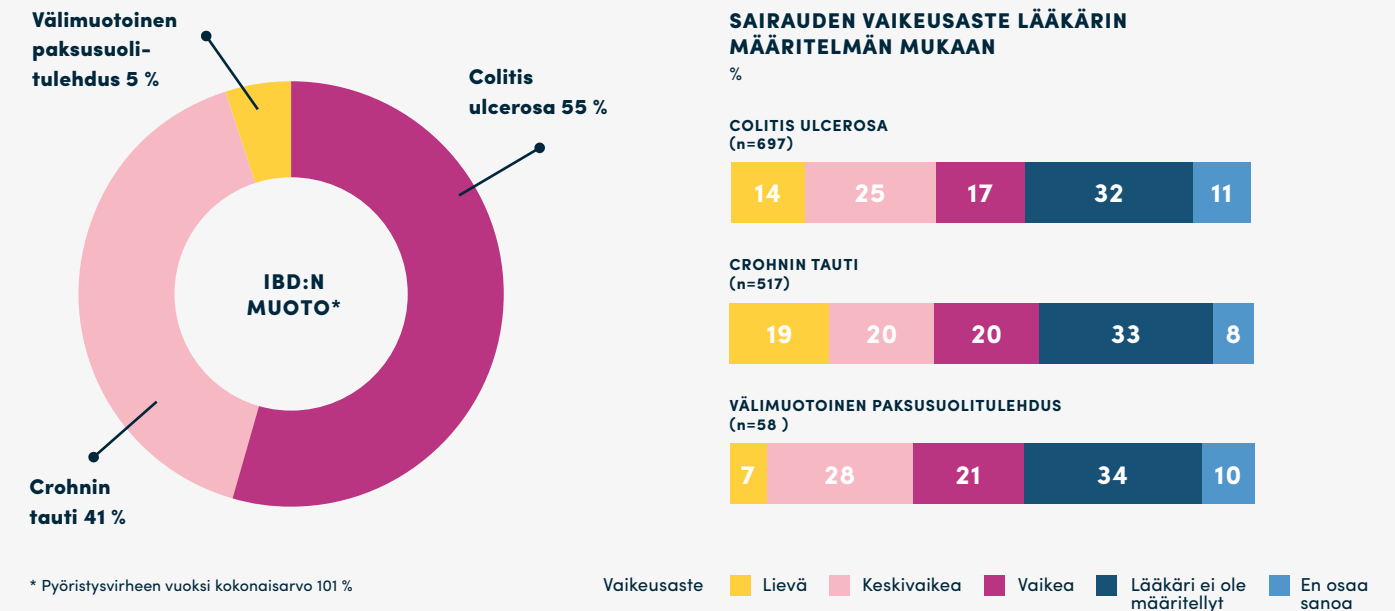
2) Crohn ja Colitis ry. IBD – tulehdukselliset suolistosairaudet. Siteerattu 8.5.2019. <https://crohnjacolitis.fi/tietoa-sairauksista/>

SISÄLLYS

- 01 Taustatietoa vastaajista
- 02 Hoitomuodot ja vaikeusasteen muutokset
- 03 Ulostuskerrat ja liitännäissairaudet
- 04 Asiantuntijoiden tapaaminen ja hoidon suunnittelu
- 05 IBD:n vaikutukset arkeen

01 Taustatietoa vastaajista

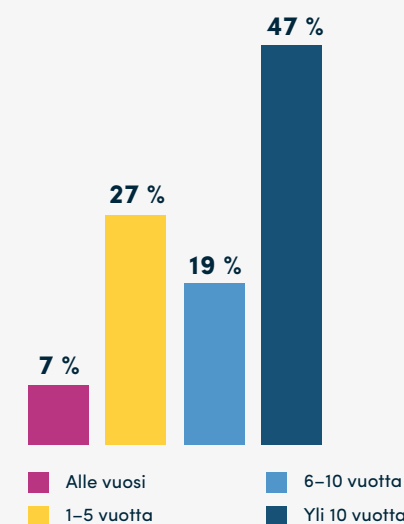
Lähes puolet vastaajista on saanut diagnoosin **yli kymmenen vuotta sitten**. Kolmasosalla vastaajista lääkäri ei ole määritellyt sairauden **vaikeusastetta**. Vastaajia on eniten **Hyksin** erva-alueelta.



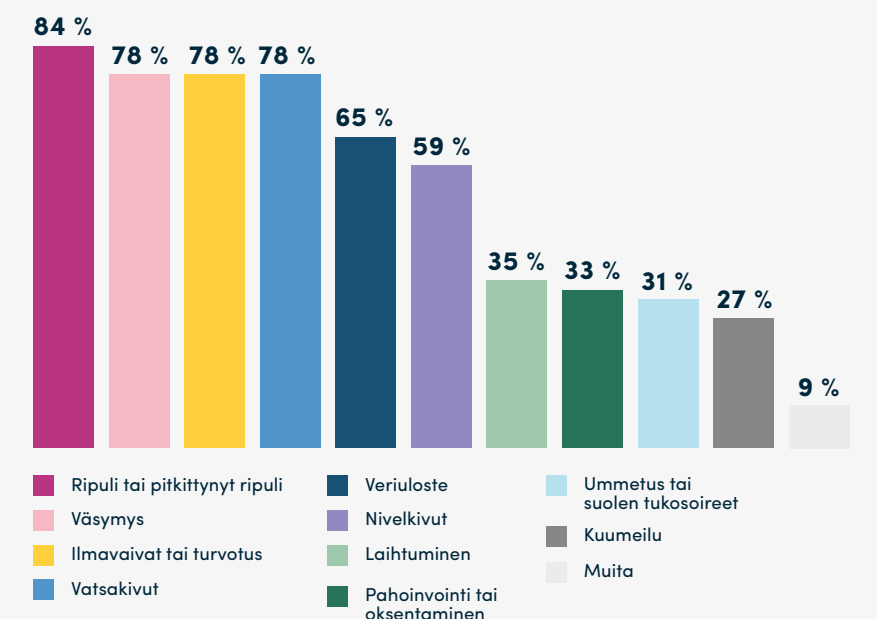
VASTAAJIEN ALUEELLINEN JAKAUTUMINEN ERVA-ALUEITTAIN



DIAGNOOSISTA KULUNUT AIKA



MILLAISIA OIREITA SINULLA ON OLLUT?



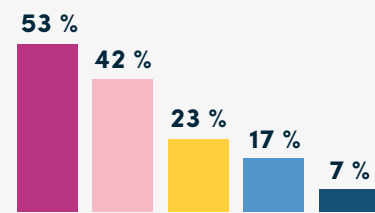
02

Hoitomuodot ja vaikeusasteen muutokset

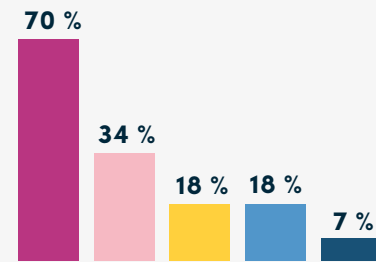
Yleisimmät hoitomuodot olivat **5-ASA** ja **immunosuppressiiviset lääkkeet**. Sairauden vaikeusaste on muuttunut **vaikeampaan suuntaan** kolmasosalla alle 30-vuotiaista vastaajista.

KÄYTÖSSÄ OLEVA HOITOKEINO

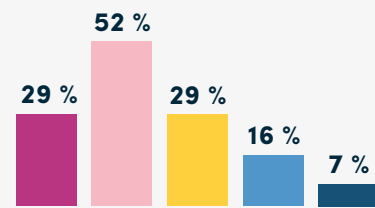
KAIKKI VASTAAJAT
(n=1 273)



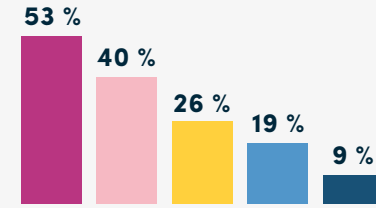
COLITIS ULCEROSA
(n=697)



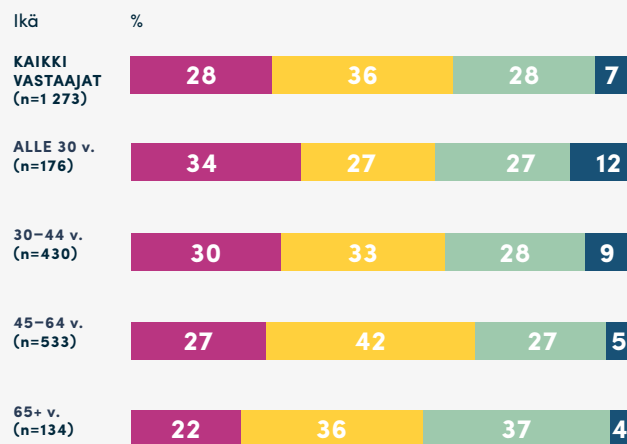
CROHNIN TAUTI
(n=517)



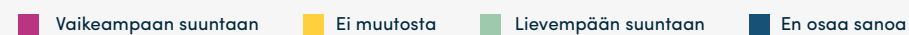
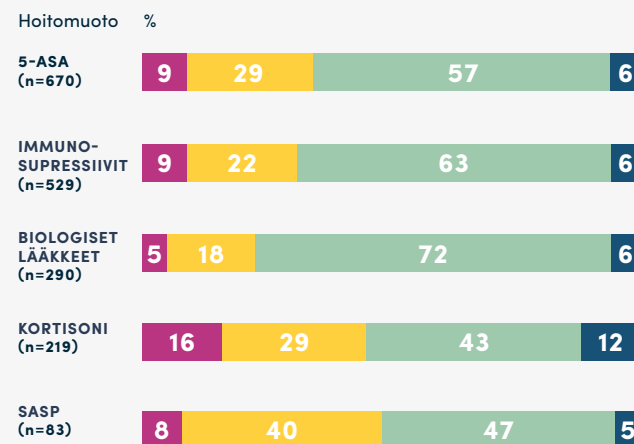
VÄLIMUOTOINEN PAKSUSUOLITULEHDUS
(n=58)



ONKO SAIRAUTESI VAIKEUSASTEESSA TAPAHTUNUT MUUTOKSIA VIIMEKSI KULUNEEN KOLMEN VUODEN AIKANA?



ONKO SAIRAUTESI VAIKEUSASTEESSA TAPAHTUNUT MUUTOSTA SEN JÄLKEEN, KUN ALOITIT NYKYISIN KÄYTÖSSÄ OLEVAN HOITOSI?

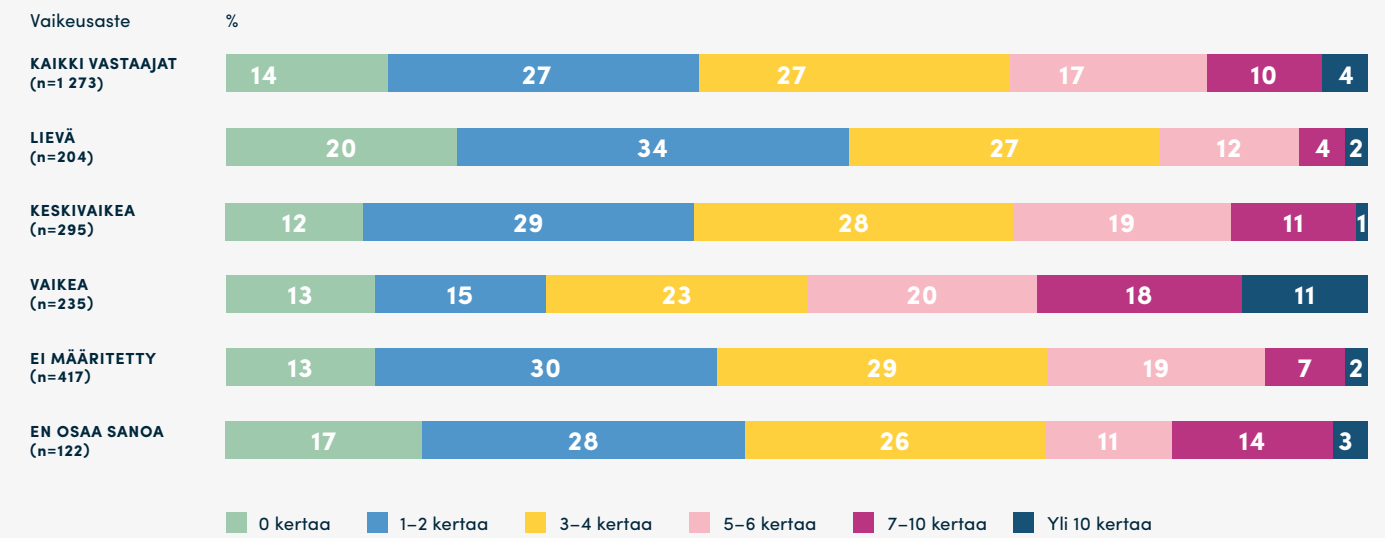


03

Ulostuskerrat ja liitännäissairaudet

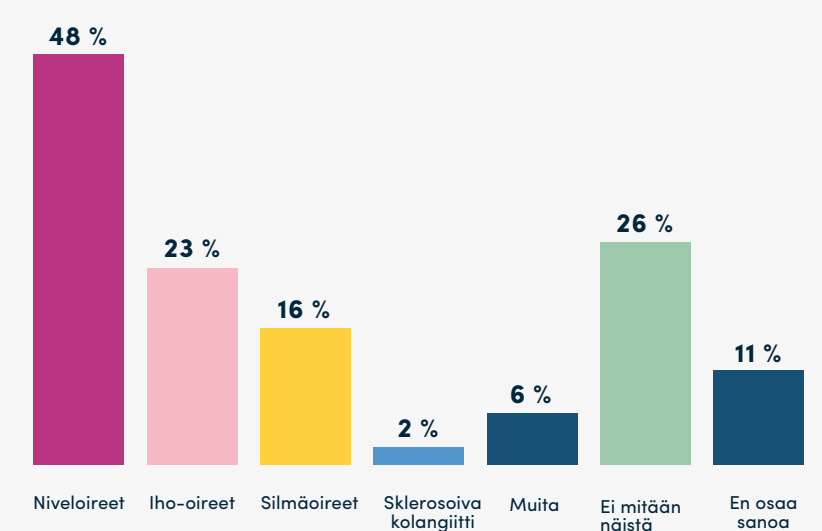
Vastaajilla oli keskimäärin lähes **neljä ylimääräistä vessakäyntiä** vuorokaudessa. Liitännäissairauksia oli lähes kahdella kolmesta vastaajasta. Yleisimpiä liitännäissairauksien oireita olivat **niveloireet**, kuten niveltulehdus, nivelreuma tai selkärankareuma.

KUINKA MONTA KERTAA VUOROKAUDESSA ULOSTAT NORMAALIEN ULOSTUSKERTOJEN LISÄKSI IBD:N OIREIDEN VUOKSI?



Vastaajien ylimääräisten ulostuskertojen keskiarvo oli **3,8**

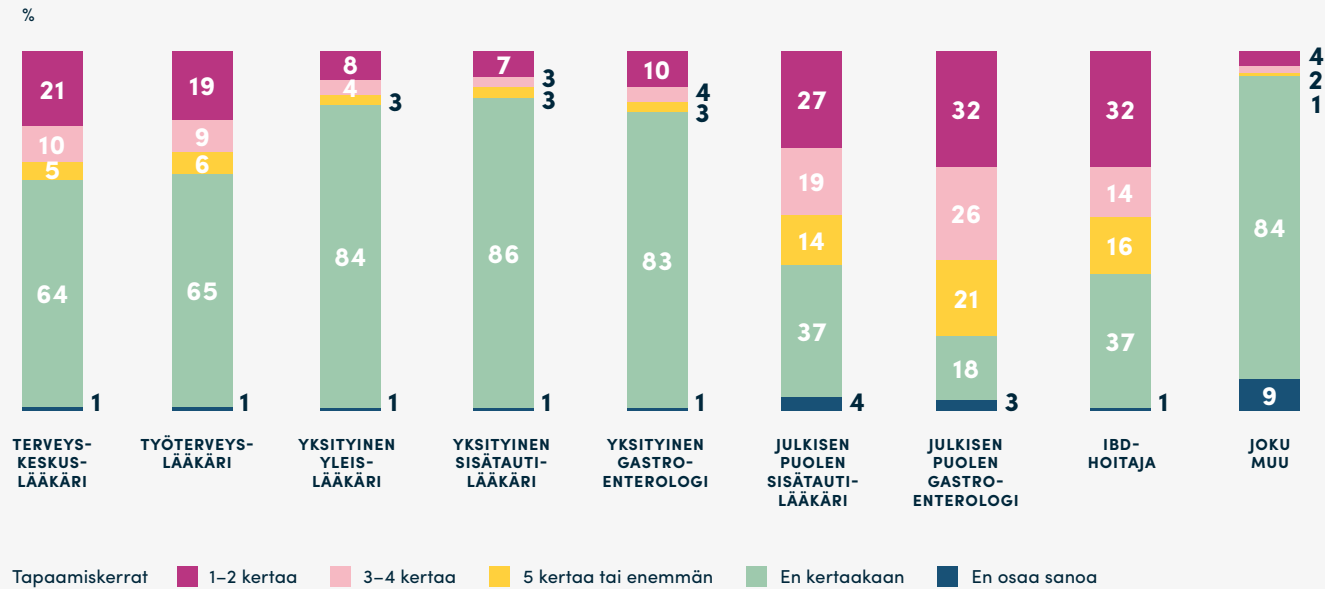
ONKO SINULLA SEURAAVIA IBD:N LIITÄNNÄISSAIRAUKSIA?



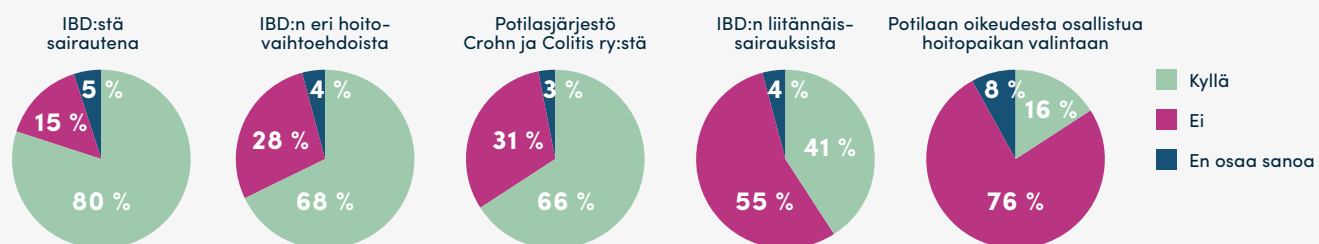
04 Asiantuntijoiden tapaaminen ja hoidon suunnittelu

Kaksi viidestä vastaajasta ei ole tavannut **IBD-hoitajaa** viimeisen kolmen vuoden aikana. Valtaosa kokisi **hoitosuunnitelman** hyödylliseksi, vaikka sitä ei ole tehty monelle vastaajalle.

KUINKA USEIN OLET TAVANNUT ASIANTUNTIJOITA IBD:N HOITOON LIITTYEN VIIMEKSI KULUNEEN KOLMEN VUODEN AIKANA?



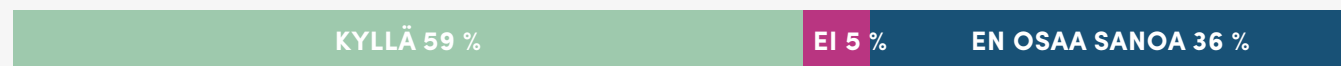
ONKO HOITOHENKILÖKUNTA KERTONUT SINULLE...



ONKO SINULLE TEHTY HENKILÖKOHTAINEN HOITOSUUNNITELMA JA MÄÄRITELTY HOIDON TAVOITTEET?



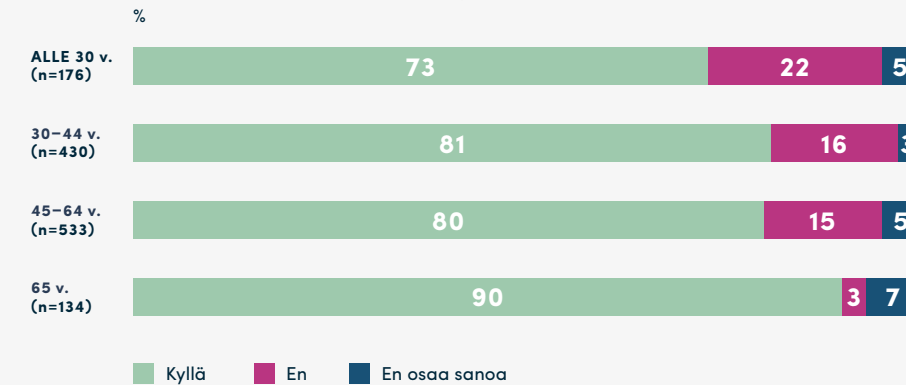
KOETKO, ETTÄ HOITOSUUNNITELMASTA JA HOIDON TAVOITTEIDEN MÄÄRITTELYSTÄ ON/OLISI SINULLE HYÖTYÄ?



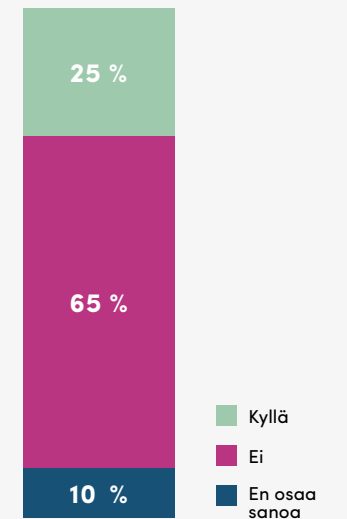
05 IBD:n vaikutukset arkeen

Viidesosa nuorista **ei selviydy arjesta**. Vastaajien mukaan IBD heikentää **toimintakykyä, psyykkistä jaksamista ja elämänlaatua**. Valtaosa kokee, ettei **IBD-tietoisuus** ole riittävällä tasolla.

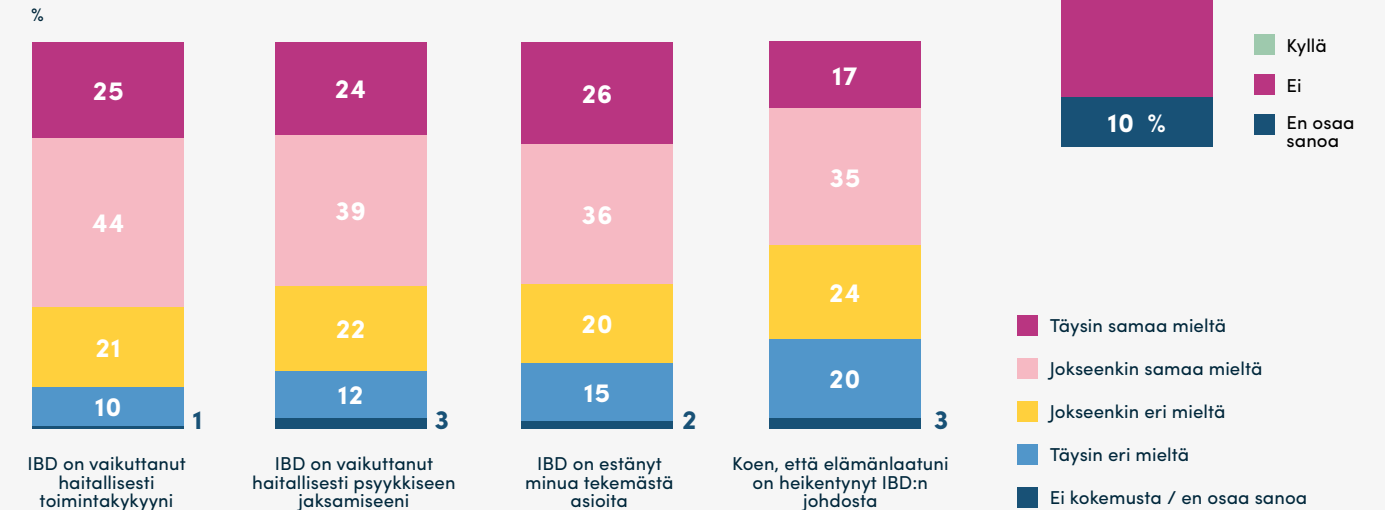
KOETKO, ETTÄ KYKENET TÄLLÄ HETKELLÄ SELVIYTYMÄÄN RIITTÄVÄN HYVIN OMISTA VASTUISTASI JA ELÄMÄSTÄSI YLEENSÄ?



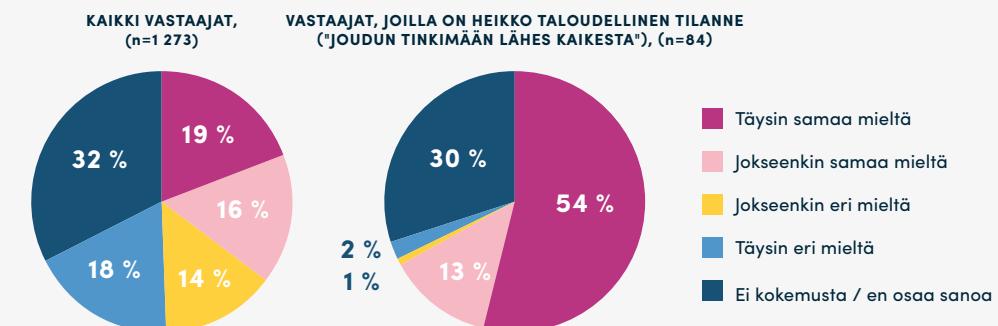
ONKO IBD-TIETOISUUS MIELESTÄSI YLEISESTI RIITTÄVÄLLÄ TASOLLA?



MITÄ MIELTÄ OLET SEURAAVISTA VÄITTÄMISTÄ?



VUOSIOMAVASTUUN ELI LÄÄKEKATON (572 €) PERIMINEN YHDellä KERTAA ON AIHEUTTANUT/AIHEUTTAA MINULLE TALOUDELLISIA HAASTEITA



Tietoa IBD-barometrista

IBD-barometri toteutettiin kvantitatiivisena verkkokyselynä 13.–28.3.2019. Kyselyn toteutti Kantar TNS. Kyselyn suunnittelivat Crohn ja Colitis ry, Janssen-Cilag Oy ja Kantar TNS. Tutkimukseen osallistui 1 273 tulehduksellisia suolisto-sairauksia sairastavaa.

Crohn ja Colitis ry

Crohn ja Colitis ry on valtakunnallinen suolistosairauksia sairastavien sekä heidän läheistensä tuki- ja edunvalvontajärjestö. Yhdistyksellä on noin 8 000 jäsentä. Yhdistyksen toiminta-ajatus on edistää IBD:tä tai muuta suolistosairautta sairastavien sekä heidän läheistensä hyvinvointia. Yhdistyksen keskeisiä toiminta-alueita ovat vertaistoiminta, vaikuttaminen ja viestintä. Toiminnan painopistealue vuonna 2019 on edunvalvonta- ja vaikuttamistyössä. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö tukee toimintaa Veikkauksen tuotoilla. Lue lisää osoitteessa www.ibd.fi.

Crohn ja Colitis ry | Kuninkaankatu 22 A T 8 , 33210 Tampere | p. 075 325 4400 | info@ibd.fi

Janssen

Lääkeyhtiö Janssen on osa maailmanlaajuista Johnson & Johnson -konsernia. Janssen haluaa muuttaa ratkaisevasti tapaa, miten sairauksia hoidetaan. Yhtiö sijoittaa voimakkaasti innovatiivisten alkuperäislääkkeiden tutkimukseen ja kehitykseen sekä ratkaisujen löytämiseen jo ennen sairauksien puhkeamista. Janssen on yksi nopeimmin kasvavista globaaleista lääkeyhtiöistä. Ydinalueita ovat onkologia, immunologia, neurotieteet, tartuntataudit sekä sydän- ja verisuonitaudit ja aineenvaihduntasairaudet. Janssen työllistää yli 40 000 työntekijää yli 150 maassa. Janssenin Pohjoismaiden organisaatiossa työskentelee yli 300 henkilöä. Suomessa henkilöstöön kuuluu noin 30 eri alan huippuosaajaa. Lisätietoja osoitteessa www.janssen.com/finland.

Janssen-Cilag Oy | Vaisalantie 2, 02130 Espoo | p. 020 7531300 | jacfi@its.jnj.com