Tiivistelmä Ihorauha-kyselyn tuloksista 2025

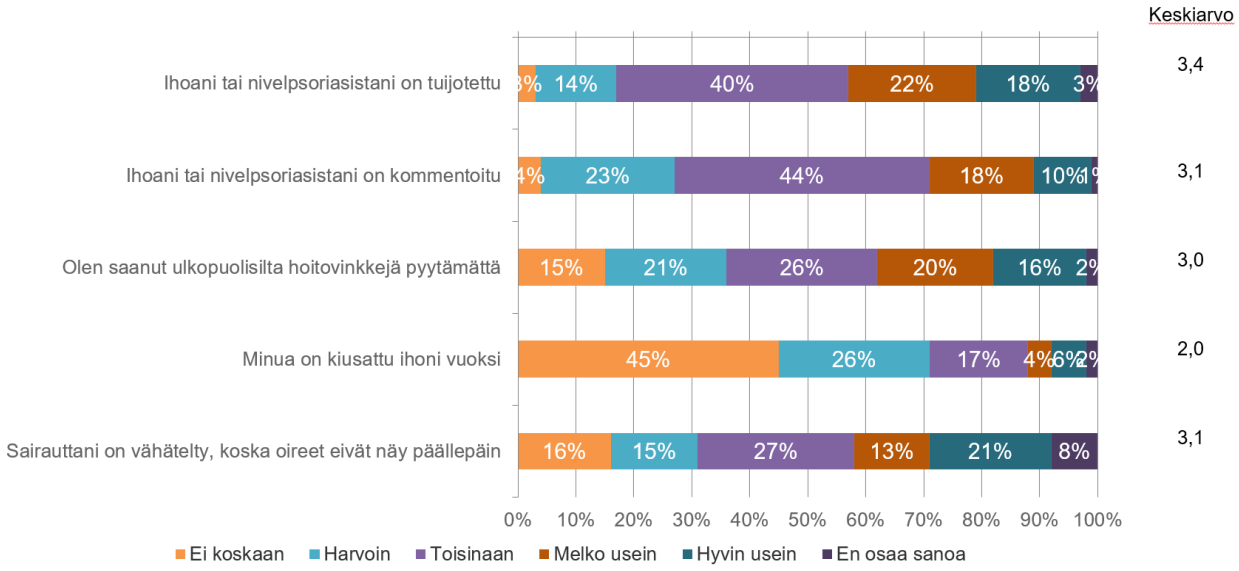
Ihorauha-kyselyn toteuttivat Allergia-, iho- ja astmaliitto sekä Psoriasisliitto kesällä 2025. Kyselyä jaettiin liittojen somekanavissa, uutiskirjeessä ja suljetuissa Facebook-ryhmissä, ja siinä kysyttiin erilaisia ihosairauksia sairastavilta heidän kokemuksistaan ihorauhan suhteen.

Kyselyn tulokset tuovat esiin, kuinka paljon ihosairaudet vaikuttavat ihmisten arkeen, itsetuntoon ja sosiaalisiin suhteisiin. Ihorauhan rikkominen on yleistä ja ilmenee monin tavoin: tuijotuksena, kommentointina, vähättelynä ja jopa syrjintänä. Avoimet vastaukset osoittavat, että yhteiskuntamme kaipaa vielä lisää hienotunteisuutta, empatiaa ja tietoisuutta ihosairauksista.

Kyselyyn vastasi yhteensä 374 henkilöä. Heistä naisia oli 89,8 prosenttia ja miehiä 9,7 prosenttia. 0,5 prosenttia vastasi muu/en halua kertoa. Vastaajista 36 prosenttia oli 31–50-vuotiaita, ja 38 prosenttia 51–70-vuotiaita.

Vastaajien diagnooseissa painottuivat yleisimmät ihosairaudet. Eniten vastaajilla oli atooppista ihottumaa (37,5 %), ihopsoriasista (23,6 %), vitiligoa (14,2 %) ja hidradenitis suppurativaa (11,8 %). Avoimissa vastauksissa mainittiin myös harvinaisempia ihosairauksia kuten Hailey-Hailey-tauti, pyoderma gangrenosum ja epidermolysis bullosa (EB).

84,4 prosenttia vastaajista koki, että heidän ihorauhaansa on rikottu. Ihorauhan rikkominen tarkoitti mm. tuijotusta, kommentointia, hoitovinkkien antamista, vähättelyä ja kiusaamista. Avoimissa vastauksissa samat teemat toistuivat.



Ihoani tai nivelpsoriasistani on tuijotettu: 4 % ei koskaan, 23 % harvoin, 44 % toisinaan, 18 % melko usein, 10 % hyvin usein, 1 % en osaa sanoa.

Olen saanut ulkopuolisilta hoitovinkkejä pyytämättä: 15 % ei koskaan, 21 % harvoin, 26 % toisinaan, 20 % melko usein, 16 % hyvin usein, 2 % en osaa sanoa.

Minua on kiusattu ihoni vuoksi: 45 % ei koskaan, 26 % harvoin, 17 % toisinaan, 4 % melko usein, 6 % hyvin usein, 2 % en osaa sanoa.

Sairauttani on vähätelty, koska oireet eivät näy päällepäin: 16 % ei koskaan, 15 % harvoin, 27 % toisinaan, 13 % melko usein, 21 % hyvin usein, 8 % en osaa sanoa.

Avoimissa vastauksissa esiin nousseet teemat:

1. Tuijotus ja ulkonäön kommentointi

- Toistuva kokemus oli tuijotus julkisilla paikoilla, uimahalleissa ja työpaikoilla.
- Kommentit kuten “Hyi *****, katohan tota” tai “Näytät ihan kamalalta” satuttivat.

”Tuijottelua. Lapsena sai kuulla kaulan olevan fritsuja täynnä eikä semmoinen ole mukavaa, kun teininä muutenkin ahdistaa ulkonäkö. Myöhemmin saanut aikuisiällä kokea tuijotusta, kun kaulassa, käsissä ja kasvoissa on ihottumaa.”

”Kenellä tahansa koska tahansa on lupa arvioida ihon kuntoa tai kauhistella, kuinka huonossa kunnossa iho on. Olen kokenut senkin ikävänä, kun joku arvioi, että onpas ihosi nyt hyvässä kunnossa. Ihanaa, että ihorauhasta on alettu puhumaan! On helpompi asettaa rajoja itsekin.”

”Uimahallissa tuntemattomien tuijotukset pesutiloissa ja perään naureskelu sekä ihan suorat kommentit, että pitäisi muistaa peseytyä, ettei mene iho tuollaiseen kuntoon.”

”Pahin kommentti on ehkä, että miksi et peitä meikillä.”

2. Pyytämättä annetut hoitovinkit

- Vastaajat saivat neuvoja ruokavaliosta, rasvoista, saunomisesta ja lääkkeistä – usein täysin asiantuntemattomilta henkilöiltä.

”On ohjeita ja neuvoja, hyvää tarkoittavia toki. Kuuntelen, mutten lähde sen enempää asiaa kommentoimaan, koska tiedän kyllä näiden kymmenien vuosien ajalta jo, mikä on hyväksi omalle iholleni.”

3. Vähättely ja epäusko

- Sairautta vähäteltiin, erityisesti silloin, kun oireet eivät näkyneet ulospäin.
- Esihenkilöt ja jopa terveydenhuollon ammattilaiset saattoivat kyseenalaistaa sairausloman tarpeen tai oireiden vakavuuden.
- Moni koki, että näkymättömät oireet (esim. suun limakalvojen punajäkälä) eivät herättäneet ymmärrystä.

”Välillä itse esitin, että rikkinäinen iho ei haittaa työskentelyä, vaikka kipu ja kirvely oli kovaa. Asian vähättely ja ohjeiden antaminen saavat minut välillä hiljaiseksi. Ei jaksa edes puolustaa asiaa.”

”Kollegani ovat vähätelleet sairauslomani tarvetta, koska tulehtuneet ihoalueet ovat peitossa vaatteiden alla.”

”Joskus hammasta purren ja itkua pidätellen olen töihin mennyt, jottei taas ihmetellä poissaoloja.”

4. Sosiaalinen eristäytyminen ja häpeä

- Osa vastaajista kertoi välttelevänsä uimahalleja, saunoja ja sosiaalisia tilanteita.

- Häpeä on johtanut pahimmillaan jopa eristäytymiseen.

5. Eristäminen ja epäasialliset kommentit koulussa ja töissä

- Osalla vastaajista oli kokemuksia kiusaamisesta ja epäasiallisesta käytöksestä koulussa tai työpaikalla.
- Koulussa vastaajia saatettiin esimerkiksi haukkua “rupikonnaksi” tai vältellä leikeissä.
- Työelämässä ihosairaus on joissain tapauksissa aiheuttanut syrjintää ja epäasiallista kommentointia.

”Työkaverini kyseli nähtyään kesällä ihottumani, että mitäs sinulle on sattunut, näyttää kivuliaalta. Selitin, että kyseessä on ihosairaus eikä tapaturma. Tunsin oloni epämukavaksi tilanteessa. Muitakin työkavereita oli kuulolla samaan aikaan. En olisi halunnut, että ihottumaläiskiäni otetaan puheeksi kahvihuoneessa.”

Yhteenvedon tekemisessä on hyödynnetty tekoälyä, mutta ihminen on tarkastanut ja tehnyt lopullisen yhteenvedon.

Maailman psoriasispäivän kampanjaa tukevat vuonna 2025 AbbVie, Johnson & Johnson, LEO Pharma, Novartis Finland ja UCB.