”MITÄ ENEMMÄN TIETÄÄ, SITÄ PAREMPI OLLA” – TERVEYSTIEDON HANKINTA IHOATOOPIKKOJEN SELVIYTYMISSTRATEGIANA

Heli Korhonen

Tampereen yliopisto
Informaatiotieteiden yksikkö
Informaatiotutkimus ja
interaktiivinen media
Pro gradu -tutkielma
Toukokuu 2011

TAMPEREEN YLIOPISTO, Informaatiotieteiden yksikkö
Informaatiotutkimus ja interaktiivinen media
KORHONEN, HELI: ”Mitä enemmän tietää, sitä parempi olla” – Terveystiedon hankinta ihoatoopikkojen selviytymisstrategiana
Pro gradu -tutkielma, 113 s., 11 liites.
Toukokuu 2011

Tutkielma kuuluu arkielämän tiedonhankintatutkimukseen ja käsittelee terveystiedon hankintaa. Sen tavoitteena on tarkastella keskivaikeaa ja vaikeaa atooppista ekseemaa sairastavien aikuisten tiedontarpeita ja tiedonhankintaa sairaudestaan, sen hoidosta ja sen kanssa elämisestä. Tarkoituksena on selvittää, millaisia tiedontarpeita heillä on, mitä tiedonhankinnan kanavia ja tiedonlähteitä he pitävät hyödyllisimpinä ja millä perustein sekä miten he niistä hankittua tietoa hyödyntävät. Tutkielma kartoittaa myös tiedonhankinnan esteitä ja ongelmia sekä tiedon välttämisen syitä. Tutkielman teoreettinen viitekehys muodostuu terveystiedon hankintakäyttäytymisen kartoituksista ja tutkimuksista (mm. Lambert & Loiselle 2007) ja pääasiallisesti hoitotieteiden piiriin kuuluvista ihoatoopikkojen tiedonhankintaa sivuavista tutkimuksista.

Tutkimusaineisto kerättiin helmi-maaliskuussa 2010 kasvotusten toteutetuin teemahaastatteluin, joita täydentävänä tutkimusmenetelmänä käytettiin tiedonlähdehorisontteja. Tutkimukseen osallistui 15 ihoatoopikkoaikuista. Näin kerätty tutkimusaineisto analysoitiin teemoittelemalla. Tutkimustulokset osoittivat, että tiedonhankinta on yksi selviytymisstrategia atooppista ekseemaa sairastavien elämässä ja se vaikuttaa oman sairauden asiantuntijuuden muodostumiseen. Hyödyllisimmät tiedonlähteet painottuivat organisaatiolähteisiin ja etenkin terveydenalan ammattilaisiin, mutta lisäksi etenkin oma ja vertaisten kokemustieto on hyödyllistä. Tiedonhankintaa vaikeuttavia tekijöitä olivat sairauden luonne sekä ongelmat tiedonlähteissä ja -tarjonnassa. Psyykkiset, fyysiset ja kognitiiviset syyt johtivat tiedon välttämiseen.

Avainsanat: arkielämän tiedonhankinta, terveystiedon hankintakäyttäytyminen, pitkäaikaissairaus, atooppinen ekseema, tiedontarpeet, tiedonlähteet, tiedon hyödyntäminen, tiedon välttäminen

Esipuhe

Pro gradu -tutkielman teko on ollut pitkä ja vaativa, mutta myös antoisa taival. Hienoa, että valmis työ on nyt tässä. Työskentelyä jälkikäteen ajatellen monta asiaa olisi voinut tehdä toisin. Se toisaalta osoittaa, että matkan aikana olen oppinut yhtä jos toista niin itsestäni, työskentelytavoistani kuin itse tutkimuksen teosta ja tästä aiheesta – välillä aivan huomaamattani.

Haluan kiittää Iholiittoa, Atopialiittoa, Tampereen seudun atopiayhdistystä ja Iholiiton Tampereen Ihopisteen henkilökuntaa avusta haastateltavien rekrytoinnissa ja haastattelupaikan järjestymisessä. Kiitos graduohjaajani lisäksi myös kaikille muille, jotka lukivat ja kommentoivat tutkielmaani sen työstämisvaiheessa. Kiitos myös perheelleni ja ystäville, jotka ovat jaksaneet kuunnella ja rohkaista etenkin pääsemään yli hankalien paikkojen.

Erityisesti tahdon lämpimästi kiittää henkilöitä, jotka osallistuivat haastatteluihin ja kertoivat avoimesti kokemuksistaan ja mielipiteistään tutkielman aiheesta. Toivon, että he kokivat osallistumisen antoisana.

Vantaalla 3.5.2011

Heli Korhonen

Sisällysluettelo

1 JOHDANTO 6

2 ATOOPPISEN EKSEEMAN KUVAUS JA ATOOPIKON TUKIJÄRJESTÖT 8

2.1 AE:n hoitomuodot 8
2.2 AE:n kokonaisvaikutukset 10
2.3 Potilasjärjestöjen tuki ihoatoopikoille Suomessa 10

3 TUTKIMUSTA TERVEYSTIEDON TARPEISTA JA HANKINNASTA 12

3.1 Tiedonhankinnasta yleisesti 12
3.2 Terveystiedon hankintakäyttäytyminen 13
3.2.1 Terveystiedon tyypit, hankintatavat ja hankinnan kontekstit 14
3.2.1 Terveystiedon lähteet 15
3.2.2 Terveysinformaation välttäminen 16
3.2.3 Terveystiedon hankinnan hyödyt 16
3.3 Tiedonhankinta pitkäaikaissairaan asiantuntijuuden kehittäjänä 18
3.4 Pitkäaikaissairaan vertaistuki terveystiedon lähteenä 20
3.5 Potilaslähtöisyys pitkäaikaissairauden hoidossa 21

4 IHOATOOPIKKOJEN TIEDONTARPEISTA JA TIEDONHANKINNASTA 23

4.1 Tiedontarpeet 23
4.1.1 Odotuksia ekseemakouluja kohtaan 23
4.1.2 Tiedontarpeet hoitopäätöksenteossa 24
4.2 Tiedonlähteet 26
4.2.1 Terveydenalan ammattilaiset ja potilasjärjestö 26
4.2.2 Internet ihoatoopikkoaikuisten tiedonlähteenä 27
4.2.3 Ihoatoopikkojen opetus ja ohjaus 28
4.3 Tiedonhankintaa ihoatoopikkolapsiperheissä 30
4.4 Tiedonhankinnan esteet ja tiedon välttäminen 32

5 EMPIIRISEN TUTKIMUKSEN ASETELMA JA TOTEUTUS 34

5.1 Tutkimuskysymykset 34
5.2 Aineistonkeruumenetelmä 35
5.2.1 Teemahaastattelu 35
5.2.2 Tiedonlähdehorisontti 37
5.3 Aineistonkeruun toteutus 38
5.4 Arviointia aineistonkeruusta 39
5.5 Aineiston käsittely ja analysointi 40
5.5.1 Aineiston käsittely 40
5.5.2 Yleisesti analyysistä 41
5.5.3 Tiedonlähdeteeman analysointi 42
5.6 Tutkimusprosessin luotettavuuden arviointi 45

6 TUTKIMUSTULOKSET 48

6.1 Haastateltujen taustatiedot 48
6.2 Ihoatoopikkojen tiedontarpeista 50
6.2.1 Ihon kunto tiedontarpeiden mittarina 50

6.2.2 Aihepiirit, joista tietoa tarvitaan ja on etsitty ... 51
6.2.3 Toiveet tiedontarjonnasta diagnoosin yhteydessä ... 56
6.3 Ihoatoopikolle hyödyllisimmät tiedonlähteet ja niiden merkitys ... 57
6.3.1 Tiedonlähteet hyödyllisimmistä vähiten hyödyllisiin ... 60
6.3.2 Organisaatiolähteet ... 66
6.3.3 Verkkolähteet ... 74
6.3.4 Henkilölähteet ... 76
6.3.5 Painetut lähteet ... 80
6.3.6 Tiedonlähteistä hankitun tiedon merkityksestä ... 82
6.4 Tiedonhankinnan esteet ja ongelmat ... 83
6.4.1 Sairauden luonteesta johtuvat esteet ja ongelmat ... 83
6.4.2 Tiedonlähteitä ja tiedontarjontaa koskevat ongelmat ja esteet ... 84
6.4.3 Muut esteet ja ongelmat ... 87
6.4.1 Tiedontarjonnan parannusehdotuksia ... 87
6.5 Tiedon välttämisen syitä ja hyötyjä ... 89
6.5.1 Psyykkiset syyt ja hyödyt ... 90
6.5.2 Fyysiset syyt ja hyödyt ... 91
6.5.3 Kognitiiviset syyt ... 93
7 TULOSTEN YHTEENVETO ... 96
7.1 Ihoatoopikkojen tiedonhankinnan kontekstit ja tiedontarpeet ... 96
7.2 Tiedonlähteiden hyödyllisyys ... 97
7.2.1 Organisaatiolähteiden hyödyllisyys ... 97
7.2.2 Verkkolähteiden hyödyllisyys ... 100
7.2.3 Henkilölähteiden hyödyllisyys ... 101
7.2.4 Painettujen lähteiden hyödyllisyys ... 101
7.3 Tiedon hyödyntäminen ja merkitys ... 102
7.4 Tiedonhankinnan esteet ja ongelmat ... 103
7.5 Tiedon välttäminen ... 104
8 POHDINTA ... 106
LÄHTEET ... 109
LIITTEET ... 114
LIITE 1: Haastateltavien rekrytointitiedote 1 ... 114
LIITE 2: Haastateltavien rekrytointitiedote 2 ... 115
LIITE 3: Haastattelukutsu ... 116
LIITE 4: Mind map haastatteluteemoista ... 117
LIITE 5: Teemahaastattelurunko ... 118
LIITE 6: Haastatellun täydentämä tiedonlähdehorisontti ... 123
LIITE 7: Tiedonhankintapäiväkirjan pohja ... 124

1 JOHDANTO

> ”Sanotaan, että tieto lisää tuskaa. Päinvastoin, voisi kuitenkin sanoa, kun saadaan uutta tietoa terveydestä ja sairauksista. Tieto sairauden luonteesta antaa monesti sekä potilaalle että hänen läheisilleen keinoja kohdata sairaus. Enemmän tietoa, vähemmän tuskaa.” (Siikamäki 2008.)

Siikamäki käsittelee yllä uuden terveyttä ja sairautta koskevan tiedon merkitystä pitkäaikaista ihosairautta sairastavalle henkilölle ja hänen läheisilleen. Tiedonhankinta ja tiedon välttäminen ovat merkittäviä myös sairauden kanssa jaksamisessa ja siitä johtuvan epävarmuuden sietämisessä (Brashers, Goldsmith & Hsieh 2002). Siksi onkin perusteltua tutkia lähemmin erityisesti pitkäaikaissairaiden henkilöiden tiedontarpeita ja -hankintaa.

Työni sijoittuu informaatiotutkimuksessa arkielämän tiedonhankintatutkimuksen piiriin. Tarkastelen keskivaikeaa ja vaikeaa atooppista ekseemaa sairastavien henkilöiden terveystiedon hankintakäyttäytymistä. Vaikka henkilö olisikin sairastanut atooppista ekseemaa jo pidemmän aikaa, ihottuman pahenemisvaiheet eli niin sanotut lehahdukset mitä todennäköisimmin toistuvat, aiheuttavat muutoksia hoidossa ja täten myös tarpeita tiedonhankintaan. Itsehoito on oireiden kurissa pitämisen kannalta tärkeää, mutta motivaatio siihen saattaa kadota etenkin oireettomana kautena, vaikka se olisi silloinkin tärkeää. Tarjolla olevan atopian hoitoon liittyvän tiedon ristiriitaisuutta pidetään usein todella turhauttavana. Usein ihoatoopikko joutuu kokeilemaan monia eri hoitoja löytääkseen itselleen sopivan hoidon. Toisaalta senkin jälkeen muutoksia saattaa joutua tekemään ihon väsyessä hoitoon. Esimerkiksi perusvoiteet saattavat tietyn ajan jälkeen alkaa ärsyttämään ihoa (Hannuksela 2010, 8). On myös mahdollista, ettei täysin sopivaa hoitoa löydy ollenkaan. Sairaus herättää usein epätoivon tunteita ja vaihtoehtoisia hoitokeinoja ollaan valmiita kokeilemaan, vaikkei niiden tuloksista olisikaan lääketieteellistä näyttöä. Ihosairauden takia saatetaan myös jatkuvasti tuntea epävarmuutta, sillä seuraavasta pahenemisvaiheesta ei voi olla varma (Niskanen 2001, 31).

Kuitenkin katsotaan, että yhteiskunnan päätöksenteon tasolla ihosairauksia vähätellään (Mattila 2008; vrt. myös Niskanen 2001, 31–32). Sairauden merkitys arjessa on usein huomattava ja niin myös sen kuormittava vaikutus potilaan lähipiirissä. Ihosairaudet eivät aiheuta pelkästään kosmeettisia, vaan myös sosiaalisia, fyysisiä ja psyykkisiä haittoja – tätä ei yhteiskunnan taholla aina ymmärretä. Kuitenkin näillä haitoilla on myös merkittävä yhteiskunnallinen vaikutus.

Esimerkiksi Zuberbier kumppaneineen (2006) on korostanut tarvetta edistää ihoatoopikkojen sairaudenhallintataitoja, jotta tämän sairauden vaikutusta sekä sitä sairastavaan henkilöön että yhteiskuntaan voitaisiin pienentää.

Henkilökohtainen syyni tämän aihepiirin valintaan on omakohtainen kokemus tiedon merkityksestä atooppisen ekseeman kanssa pärjäämisessä. Olen myös ollut mukana potilasyhdistystoiminnassa ja kuullut monien muiden atoopikkojen kokemuksia tiedon merkityksestä heidän tapauksessaan. Löydettyäni kyseisen otsikon laitoksemme graduaihelistalta tuntui aiheen valinta heti motivoivalta ja omalta.

Aloitan tutkielmani esittelemällä atooppisen ekseeman luonnetta ja hoitotapoja. Se auttaa ymmärtämään siihen liittyviä asioita, jotka tulevat esille esittelemissäni aiemmissa tutkimuksissa ja tämän tutkielman tuloksissa. Luvussa kolme käsittelen tutkimusta terveystiedon tarpeista ja hankinnasta pitkäaikaissairauden näkökulmasta. Luvussa neljä perehdyn aiempiin tutkimuksiin ihoatoopikkojen tiedontarpeista ja tiedonhankinnasta. Oman tutkimukseni toteutuksen esitän luvussa viisi, jonka jälkeen raportoin luvussa kuusi sen olennaisimmat tulokset seuraavassa teemajärjestyksessä: tiedontarpeet, hyödyllisimmät tiedonlähteet, tiedonhankinnan esteet ja ongelmat sekä tiedonhankinnan välttäminen. Tulosten yhteenveto ja niiden vertaaminen aiempiin tutkimuksiin luvussa seitsemän on rakennettu samaan teemajärjestykseen. Lopuksi esitän omaa pohdintaani tuloksista luvussa kahdeksan.

2 ATOOPPISEN EKSEEMAN KUVAUS JA ATOOPIKON TUKIJÄRJESTÖT

”Atopia on henkilökohtainen tai perinnöllinen taipumus, tavallisesti lapsuudessa tai nuoruudessa, herkistyä ja tuottaa IgE vasta-aineita [sic] allergeeneille tavallisessa altistumisessa – – ” (WAO n.d.). Atopia kattaa useita sairauksia kuten atooppisen ihottuman, allergisen nuhan ja silmätulehduksen sekä atooppisen astman (Varjonen 2008). Työssäni kohderyhmänä ovat ihoatoopikot, joten tässä keskityn kuvailemaan atooppista ekseemaa (AE) eli ihoatopiaa. Kuitenkin on tavallista, että atooppiset sairaudet esiintyvät yhdessä (emt; Hannuksela 2010).

Atooppinen ekseema on yleinen ihosairaus. Lapsilla sitä on 15–30 %:lla ja aikuisväestöstä sitä on sairastanut ainakin jossakin elämänvaiheessa 25–30 % (Duodecimin . . . 2009). Monia heistä se seuraa läpi elämän. Maitoruveksi ihottumaa kutsutaan alle kaksivuotiailla. Leikki- ja kouluiässä sitä on yleensä taipeissa. Aikuisilla ihottuma on pääasiassa kasvoissa ja vartalon rasvaisilla alueilla. (Hannuksela 2010; Varjonen 2008.) Ihoatoopikolle ominaista on ihon poikkeava rakenne ja rasvakoostumus, jolloin kosteus pääsee siitä helposti pois ja ärsykkeet puolestaan ihoon. Altistuminen bakteeri-, virus- ja sienitartunnoille on täten yleisempää kuin normaali-ihoisella. Atooppinen ekseema on siis tulehduksellinen sairaus, jossa ekseeman eli ihottuman sijainti vaihtelee paljon iän mittaan. Kaikkein pahimpana oireena pidetään kutinaa. Iho on tavallista kuivempi talvella, jolloin se kutisee enemmän. Ihoa raavitaan ja täten oireet pahenevat entisestään. Muita pahentavia tekijöitä voivat olla stressi, liian kuivattavat pesut, karkeat vaatekuidut ja hikoilu. Usein taustalla on myös oireita pahentavia allergioita. (Autio n.d.; Varjonen 2008.)

2.1 AE:n hoitomuodot

Atooppisen ekseeman hoidossa on tärkeää ihon puhtaana pito ja säännöllinen perusrasvaus 1–2 kertaa päivässä. Jollei se auta, on turvauduttava kortikosteroidi- eli kortisonivoiteisiin. Usein hoitoon kuuluvat myös ajoittaiset valohoidot ja sisäiset lääkkeet kuten antibiootit ja kortisonikuurit. Pitkäkestoinen ja laaja-alainen ihottuma saattaa vaatia myös atsatiopriini ja siklosporiini -hoitoa. Etenkin väsyttävillä antihistamiineilla pyritään vähentämään ja lievittämään kutinaa ja parantamaan ihoatoopikon younta. Vaikkei atooppista ekseemaa voi selvittää veri- tai ihokokein, etenkin ruoka-aineallergioiden vaikutus oireisiin kannattaa selvittää tällä tavoin, sillä allergiat usein pahentavat tilannetta. Testejä ovat ihopistokokeet (prick) tai verikokeet. Näistä ei aina kuitenkaan ole hyötyä,

minkä takia allergioiden löytämiseksi joudutaan noudattamaan välttämis-altistusruokavaliota. Ruoka-aineita, joiden epäillään aiheuttavan allergiaa, joko jätetään pois ruokavaliosta ja altistuksessa lisätään. Samalla seurataan iho-oireita. (Hannuksela 2010; Varjonen 2008.)

Talvikaudella ja tarvittaessa myös kevätkesällä valohoito (SUP ja UVB) on yksi hoitomuodoista. UV-säteilyn on todettu rauhoittavan ihotulehdusta, parantavan läpäisyestettä ja paksuntavan ihon pintakerrosta. Valon hoitavaan vaikutukseen sekä merivesikylpyjen tehoon perustuvat myös 2–3 viikon mittaiset ilmastokuntoutusjaksot. Limuusivoiteet (paikallistulehdussalpaajat, kalsineuriini-inhibiittorit) kuten takrolimuusivoide Protopic ja pimekrolimuusivoide Elidel ovat uusimpia hyviä tuloksia tuottaneista hoitomuodoista varsinkin ohuemmilla ihoalueilla. Niiden teho perustuu siihen, että ne rauhoittavat tulehdusta estämällä tulehdusta aiheuttavien T-valkosolujen toiminnan. Limuusivoiteet eivät usein kuitenkaan voi kokonaan korvata kortisonivoiteita. Valohoidon aikana ja vuoden aurinkoisimpana aikana limuusihoitoja tulee välttää. (Hannuksela 2010.)

Vaihtoehtoisten hoitotapojen tai niin sanottujen luomuhoitojen kuten suolahuonehoitojen ja mineraalivesikylpyjen tehoa ei ole voitu todistaa Suomessa, vaikka jotkut ulkomaiset tutkimukset väittävätkin niiden selvästi lieventävän AE:n oireita. Helokkiöljystä tai muiden gammalinoleeniä (GLA) sisältävistä tuotteista kuten tyrniöljystä ei ole myöskään tutkimuksissa todettu olevan apua ihoatoopikoille. (Hannuksela 2010.) Kuitenkin ihoatoopikot turvautuvat hyvin usein näihin hoitoihin (Duodecimin . . . 2009; Nørreslet ym. 2010). Hyvä hoitosuhde lääkäriin tai hoitajaan on merkittävä, sillä sitä kautta hankalan ihottuman aiheuttamaa epätietoisuutta voidaan vähentää ja toisaalta varmistaa hoitojen ajantasaisuus. (Autio n.d.)

Käypä hoito -suosituksen (Duodecimin … 2009) mukaan atooppinen ekseema jaetaan kolmeen ryhmään: *lievään*, *keskivaikeaan* ja *vaikeaan ekseemaan*. Kutinan voimakkuus, ihon punoitus, kuivuus ja rikkoutuneisuus ja näiden oireiden vaatima hoito ovat kriteereinä. Lievää ekseemaa sairastavalla on kuivia ihoalueita, satunnaisesti kutinaa ja punoitusta pienillä ihoalueilla. Hoitoon kuuluvat perusvoiteet, miedot paikalliskortikosteroidivoiteet sekä pimekrolimuusi ja hoito keskittyy perusterveydenhuoltoon. Keskivaikea ekseema todetaan, jos potilaalla on kuivia ihoalueita, toistuvaa kutinaa ja punoitusta ja mahdollisesti ihon rikkoutumista ja paksuuntumista. Tässä tapauksessa ihottuman hoidossa käytetään keskivahvoja paikalliskortikosteroidivoiteita, pimekrolimuusin vaihtoehtona takrolimuusia sekä sidoksia ja valohoitoa. Vaikean ekseeman tunnistaa kuivasta ihosta, jatkuvasta kutinasta, laaja-alaisesta punoituksesta ja ihorikkoumista. Lisäksi iholla esiintyy huomattavaa paksuuntumista, verenvuotoa, vetistymistä, karstoittumista ja

pigmentaatiohäiriöitä. Tällöin lisänä verrattuna keskivaikean ekseeman hoitoon voidaan käyttää vahvoja kortikosteroidivoiteita ja sisäisiä lääkehoitoja. (emt., 4–7.) Tämän tutkielman kohderyhmäksi valitsin keskivaikeaa ja vaikeaa atooppista ekseemaa sairastavia aikuisia. Todennäköistä tällöin on, että ihottuman pahenemisvaiheet eli lehahdukset toistuvat, mikä saa aikaan tiedontarpeita ja motivoi tiedonhankintaa.

2.2 AE:n kokonaisvaikutukset

Carroll ym. (2005) tuovat esille aiempien tutkimusten perusteella atooppisen ekseeman aiheuttamat merkittävät yhteiskunnalliset kustannukset sekä psyykkisen, sosiaalisen ja taloudellisen vaikutuksen perheissä, joissa sitä sairastetaan. Tutkijaryhmä kiinnittää huomiota siihen, että terveydenalan ammattilaiset usein väheksyvät tätä sairautta. He huomauttavat, että vaikka sairauden vaikeus ja kroonisuus myönnetään, sen kokonaisvaikutusta potilaan elämään ei välttämättä ymmärretä. Kutina vaikuttaa yöuneen ja mielialaan ja AE johtaa usein alentuneeseen elämänlaatuun ja kuormittaa potilasta psyykkisesti. Itse oireiden lisäksi ihottuman näkyvyys (stigma) vaikuttaa potilaan elämään. Myös yhteiskunnallisesti AE:n aiheuttamat kustannukset ovat merkittäviä. (emt.) Samoja näkökohtia painottavat Zuberbier ym. (2006) omaa tutkimustaan perustellessa.

2.3 Potilasjärjestöjen tuki ihoatoopikoille Suomessa

Tässä yhteydessä on aiheellista esitellä myös ihoatoopikoille hyödylliset Suomessa toimivat potilasjärjestöt, *Iholiitto*, *Atopialiitto* sekä *Allergia- ja astmaliitto*, joista sairaaloiden ja terveyskeskusten lisäksi heille tarjotaan tietoa.

Valtakunnallinen potilas- ja edunvalvontajärjestö *Iholiitto* on aloittanut toimintansa vuonna 1987. Se jakaa tietoa ihosairauksista ja ihonhoidosta. Iholiitto tähtää siihen, että hyvä hoito ja tarvittavat tukipalvelut ovat kaikkien saatavilla, yleistietämys ihotaudeista on hyvällä tasolla sekä suhtautuminen ihosairauksiin on asiallista ja avointa. Yhtälailla sen kohderyhmänä ovat ihotautia sairastavia kohtaavat ammattilaiset. Atopialiitto on yksi Iholiiton kahdeksasta jäsenjärjestöstä. Muita jäsenjärjestöjä ovat Alopecialiitto ry, Ihoyhdistys ry, Suomen EB-yhdistys ry, Suomen HAE-yhdistys ry, Suomen Iktyoosiyhdistys ry, Suomen palovammayhdistys ry ja Valoihottumayhdistys ry. (Iholiitto n.d.) Iholiitolla on myös kolme avohoito- ja neuvontapistettä; Helsingin, Tampereen ja Rovaniemen Ihopisteet. Ne tarjoavat maksutonta ja ammattitaitoista ihoneuvonta ja ihonhoidon ohjausta. Pisteissä on mahdollisuus valohoitoon sekä siellä on ihotautilääkärin yksityisvastaanotto.

Ihopisteen hoitajille voi jättää kysymyksiä myös Iholiiton verkkosivuilla. Iholiiton toimintaan kuuluu myös järjestää kursseja ja kuntoutusta kuten sopeutumisvalmennusta ja viikonloppukursseja jäsenjärjestöjen jäsenille. Osa niistä on Kela-rahoitteisia ja osa lapsiperhekursseja. Vaikeaa tai keskivaikeaa AE:a sairastaville järjestetään myös ilmastokuntoutuskursseja, jotka kestävät kaksi viikkoa iholle suotuisassa ilmastossa. Tarkoituksena on ihon kunnon ja hoitomotivaation parantamisen lisäksi antaa tietoja sairaudesta ja mahdollistaa kokemusten jakaminen muiden atoopikkojen kanssa. Kuntoutusohjelmaan kuuluu luentoja ihonhoidosta, ryhmäkeskusteluja, yksilöllistä ohjausta, neuvontaa ja ihonhoitoa. (Kurssit ja kuntoutus n.d.) *Ihonaika*-lehteä julkaisee Psoriasisliitto yhteistyössä Iholiiton kanssa viisi kertaa vuodessa. Siinä on usein myös atopiaa koskevia haastatteluja ja asiantuntija-artikkeleita, siinä tiedotetaan yhdistysten toiminnasta, tulevista kuntoutuksista, ilmastokuntoutuskursseista, ym. Lehden artikkeleita on mahdollista lukea painetun version lisäksi Iholiiton verkkosivuilta. (Ihonaika n.d.) Siellä ylläpidetään myös keskustelupalstaa atooppisesta ihosta ja ihottumasta.

Atopialiitto on valtakunnallinen potilasjärjestö, joka on yksi Iholiitto ry:n jäsenjärjestöistä. Se toimii pääosin vapaaehtoisvoimin, ja sen päätehtävä on edistää atooppista ihottumaa sairastavien elämänlaatua. Liitolla on 16 paikallisyhdistystä ympäri Suomea, joiden toimintaan Atopialiiton jäsen pääsee osallistumaan. Vuonna 2009 jäseniä oli yhteensä 3178 (Tampereen seudun Atopiayhdistyksessä 365). Liitto tarjoaa jäsenilleen tietoa sairaudesta, järjestää tapahtumia, teemalomia ja erityisesti mahdollisuuksia vertaistukeen. Se myös tiedottaa atopiaan liittyvistä uusimmista tutkimustuloksista. (Atopialiitto n.d.)

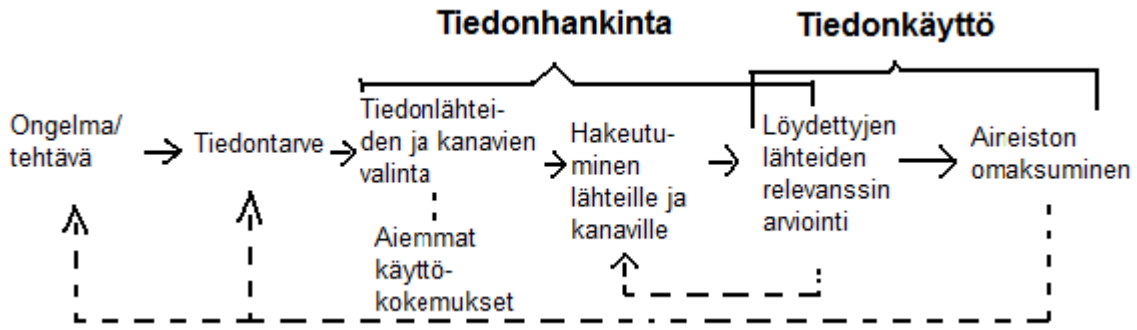
Koska allergiat sekä astma liittyvät vahvasti atopiaan ja atooppiseen ihottumaan, on *Allergia- ja astmaliitto* myös varteenotettava tiedonlähde atoopikoille. Se on terveysjärjestö, jonka yhtenä tehtävänä on edistää allergiaa ja astmaa sairastavien terveyttä jakamalla asiantuntevaa allergia- ja astmatietoutta. Heidän verkkosivuillaan on kattavasti tietoa myös atooppisesta ihottumasta. Jäsenlehtenään liitto julkaisee *Allergia & astma* -lehteä, joka sisältää asiantuntijatietoa, käytännön neuvoja ja allergiaa ja astmaa sairastavien omia kokemuksia. Jäsenlehden lisäksi liitto julkaisee oppaita eri aiheista kuten allergia, ruokayliherkkyys ja atooppinen iho. Kuten Iholiitolla myös Allergia- ja astmaliiton verkkosivuilla on mahdollisuus keskusteluun, jonka yhtenä aihealueena on iho. Allergia- ja astmaliitolla on 34 paikallisyhdistystä, joista yksi toimii myös Pirkanmaalla. Yhdistykset järjestävät esimerkiksi retkiä, tietoiltoja ja tarjoavat jäsenilleen ilmaista neuvontaa. (Allergia- ja astmaliitto n.d.)

3 TUTKIMUSTA TERVEYSTIEDON TARPEISTA JA HANKINNASTA

Informaatiotutkimuksen näkökulmasta työni kuuluu tiedonhankintatutkimuksen piiriin, jonka tarkastelun kohteita ovat erityisesti tiedontarpeet, tiedonhankinta ja tiedonkäyttö (Haasio & Savolainen 2004, 9). Tarkemmin ottaen tutkimukseni käsittelee arkielämän tiedonhankintaa (everyday life information seeking, ELIS), joka on yksi informaatiotutkimuksen pääsuuntauksista. Arkielämän tiedonhankinnan tutkimusten painopiste on tiedonhankinnan kanavien ja tiedonlähteiden hyödyntämisen tarkastelussa. Sen yhtenä kiinnostuksen kohteena ovat terveystiedon tarpeet ja hankinta, joita tämäkin tutkielma tarkastelee. (emt., 110.) Tämä luku koostuu yleisestä johdatuksesta tiedonhankintatutkimukseen, terveystiedon hankintakäyttäytymisen tarkastelusta ja pitkäaikaissairaan asiantuntijuus -käsitteen esittelystä. Myös pitkäaikaissairaan vertaistuen tiedollista merkitystä tuodaan esille ja tutustutaan potilaslähtöisyyden ajattelumalliin.

3.1 Tiedonhankinnasta yleisesti

Savolaisen (1999) mukaan tiedonhankintatutkimuksen kolme ydinaluetta ovat tiedontarve, tiedonhankinta ja tiedonkäyttö. Ensimmäinen alue, tiedontarve, on kovin kiistelty käsite. Sen vaihtoehtoisena määritelmänä on pidetty ongelmaa tai tehtävää, joka edellyttää tiedonhankintaa. Kuitenkin useimmiten tiedontarve-käsitteen katsotaan olevan kätevin tämän ilmiön kuvaajana. Savolainen esittää artikkelissaan tiedonhankintaprosessimallin, joka etenee alla kuvatulla tavalla. (Savolainen 1999, 83–85.)



KUVIO 1. Tiedonhankintaprosessi Savolaisen (1999) mukaan

Tiedontarpeen tunnistamista siis edeltää jokin henkilön tunnistama ongelma tai tehtävä. Tämä saa hänet valitsemaan tietyt tiedonlähteet aiempien kokemustensa perusteella ja hakeutumaan niille tiettyjen tiedonkanavien kautta. Seuraavaksi astutaan tiedonkäytön alueelle, löydetyn aineiston relevanssi arvioidaan ja mahdollisesti hankitaan vielä uutta aineistoa, mikäli tulos ei tyydytä. Jos aineisto arvioidaan relevantiksi, se omaksutaan, mikä saattaa johtaa tiedonhankintaprosessin uusiutumiseen. Savolainen huomauttaa myös, ettei tiedonhankinta ole aina näin suunnitelmallista, vaan joskus se on sattumanvaraista. Hän korostaa myös, että tiedonhankinta tulisi ymmärtää välineenä muiden asioiden tekemiseksi tai saavuttamiseksi. (Savolainen 1999, 85–86.)

Savolainen (1999) esittelee tiedonhankintaa myös sen kohdentuneisuuden mukaan kahtena eri luokkana: praktisen ja orientoivan tiedon hankintana. Tieto on praktista, jos sitä käytetään jonkin tietyn ongelman ratkaisemiseen ja orientoivaa, kun sitä hankitaan oman mielenkiinnon mukaan. (emt., 78.) Aihepiirini tiimoilta esimerkki praktisen tiedon hankinnasta voisi olla kysymysten esittäminen lääkärin vastaanotolla. Muun muassa keskustelupalstojen seuraaminen ja selailu olisi puolestaan orientoivan tiedon hankintaa.

Olennaisia tiedonhankintatutkimuksen kohteita ovat siis tiedontarpeet, tiedonhankinnan kanavien ja tiedonlähteiden luonne, niiden valintakriteerit ja käyttö, tiedonhankintaa estävät tekijät ja hankitun tiedon käyttö. (Savolainen 1999, 74.) Pitkälti näiden teemojen pohjalta esitän luvussa 5.1 omat tutkimuskysymykseni ihoatoopikkojen tiedonhankinnasta. Tutkimuskysymyksiini kuuluu myös tiedon välttämisen teema.

3.2 Terveystiedon hankintakäyttäytyminen

Lambert ja Loiselle (2007) ovat koonneet katsauksen *terveystiedon hankintakäyttäytymisen* (Health information-seeking behavior, HISB) käsitteestä käymällä läpi noin sata artikkelia ja viisi kirjaa vuosilta 1982–2006, joissa sitä on käsitelty. Terveystiedon hankintaa pidetään merkittävänä selviytymisstrategiana terveyttä edistävässä toiminnassa ja psyykkisessä sopeutumisessa sairauteen. Tämän tutkimusalueen kiinnostuksen kohteita ovat syyt ja tavat hankkia terveystietoa, tiedonlähteet, preferoidut tiedontyypit sekä tiedonkäyttö (Lambert & Loiselle 2007). Lambertin ja Loisellen mukaan käsitettä terveystiedon hankintakäyttäytyminen käytetään varsin vähän. Tämän sijaan viitataan useammin esimerkiksi tiedonhankintakäyttäytymiseen, jolloin hankittava informaatio käsittelee terveyttä. (emt., 1008.)

Myös Ankera, Reinhartb ja Feeley (2011) ovat vastikään tehneet systemaattisen kirjallisuuskatsauksen terveystiedon hankinnasta vuosilta 1978–2010. He painottavat johtopäätelmissään etenkin kroonisesti sairaiden henkilöiden terveystiedon hankinnan merkityksen tutkimista, sillä tämä ryhmä etsii usein paljon terveystietoa ja he toimivat tiedon pohjalta vaihtelevin tavoin riippuen sairautensa kehityksestä ja kulusta. Tiedonhankinta voi vaikuttaa esimerkiksi hoitoon sitoutumiseen. (emt.)

3.2.1 Terveystiedon tyypit, hankintatavat ja hankinnan kontekstit

Lambert ja Loiselle (2007) nostavat esille terveystiedon hankintakäyttäytymisen käsitteen kaksi ulottuvuutta, informaatiota (*information dimension*) ja tiedonhankintatapaa (*method dimension*) koskevat alueet. Informaatiossa kiinnitetään huomiota sen tyyppiin eli sisältöön ja tiedonhaun monipuolisuuteen. Toisaalta ollaan kiinnostuneita informaation määrästä eli etsityn informaation yksityiskohtaisuudesta. Lambert ja Loiselle tähdentävät, että tarvitun tiedon tyyppi ja määrä vaikuttavat tiedonlähteiden käyttöön. Muita tekijöitä ovat lähteen käytettävyys, uskottavuus ja tarkkuus sekä informaation tyyli ja ymmärrettävyys. (emt.) Tiedonhankintatapaa koskeva ulottuvuus puolestaan koskee eri tapoja ja toimintaa, joilla tietoa hankitaan sekä itse tiedonlähteitä käytetään. Lambert ja Loiselle tunnistivat tutkimuksista seuraavanlaisia tiedonhankintatapoja: suoraan ja epäsuorasti kyseleminen, selvennysten pyytäminen, toisten kanssa keskusteleminen ja tietojen vaihtaminen, lukeminen, havainnoiminen, kolmannen tahon hyödyntäminen, selailu ja kuunteleminen. (emt., 1012–1013.) Monissa tutkimuksissa ei ole tarkasteltu passiivista tiedonhankintaa. Tämä puoli on huomioitu Casen (2002, tässä Lambert & Loiselle 2007, 1010) määritelmässä informaatiokäyttäytymisestä, joka sisältää aktiivisen tiedonhankinnan ja tiedon välttämisen lisäksi tahattoman tai passiivisen käyttäytymisen.

Lambert ja Loiselle (2007) tunnistivat kolme eri kontekstia, joissa terveystiedon hankintakäyttäytymisen käsitettä on käytetty. Ensimmäinen konteksti on selviäminen tilanteessa, jossa terveys on uhattuna. HISB nähdään tällöin ongelmaan keskittyneenä selviytymisstrategiana, jolloin yksilö suuntaa huomionsa uhkaavaan tilanteeseen ja keskittyy huomioimaan stressaavat tekijät. Toisena kontekstina Lambert ja Loiselle esittelevät lääketieteelliseen päätöksentekoon osallistumisen. Toiminnan muutos ja ehkäisevä toiminta nähdään puolestaan kolmantena kontekstina. Tiedonhankinta tunnistetaan merkittävänä tekijänä esimerkiksi sitouduttaessa terveelliseen elämäntapaan. Tieto voi tällöin motivoida tietynlaiseen käyttäytymiseen tai toimintaan. (emt., 1009–1010.)

3.2.1 Terveystiedon lähteet

Terveystiedon hankinnassa käytetyt lähteet jakautuvat henkilölähteisiin kuten tiedonhakija itse, ystävät ja perhe sekä yleisiin (impersonal) kuten Internet ja kirjallisuus. Hyödynnettyjen lähteiden monipuolisuuden voidaan tulkita viittaavan haluun saada mahdollisimman paljon tietoa, vahvistaa tietoja tai täydentää ensisijaisesta lähteestä saatua tietoa. Lääketieteellisten faktojen hankinnassa suositaan terveysalan ammattilaisia. Tämän arvellaan kertovan yksilöiden uskosta siihen, että ammattilaiset antavat puolueetonta ja luotettavaa tietoa, joka on tiedonhakijan eduksi. Terveysalan ammattilaisten lisäksi tiedonlähteinä suositaan ystäviä tai henkilöitä, joilla on samankaltainen terveysongelma. Tällöin etsittävä tieto on tyypiltään psykososiaalista. (Lambert & Loiselle 2007.)

Mikkonen (2009) on tutkinut väitöskirjassaan vertaistuen merkitystä pitkäaikaissairaiden henkilöiden näkökulmasta. Tutkimuksen kohderyhminä oli kuusi eri sairausryhmää: ALS- ja Parkinsonryhmät, sydän- ja osteoporoosiryhmät sekä keliakia- ja rintasyöpäryhmät. Sairastuneiden lisäksi tutkittiin vertaistuen piirissä toimivia tukihenkilöitä, ryhmänvetäjiä ja läheisiä. Tutkimuksen mukaan vertaistukitoimintaa pidettiin tiedonlähteenä. Sen todettiin vähentävän tarvetta käyttää sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja. Vertaistuen tiedottajia ovat usein potilasjärjestöt ja muut kolmannen sektorin toimijat sekä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset, joilta etenkin sopeutumisvalmennuksista ja ensitietotapahtumista oli saatu tietoa. Mikkonen kokoaa, että vertaistukiryhmissä syntyy jokapäiväistä elämää tukevaa kokemustietoa. (emt.)

Myös Eriksson-Backa (2003) toteaa aiempien tutkimusten pohjalta, että terveystiedon lähteenä suositaan joko medialähteitä, terveydenalan ammattilaisia tai epävirallisia lähteitä kuten perhettä ja ystäviä. Medialähteiden osalta televisio on usein suosituin, mutta myös painetuttuja lähteitä kuten terveyslehtiä käytetään paljon. Lisäksi Internetistä oli tutkimuksen ajankohtana tullut yhä tärkeämpi terveystiedon lähde. Terveydenalan ammattilaisia suositaan lääkinnällisen tiedon lähteenä. Heihin myös luotetaan enemmän kuin esimerkiksi medialähteisiin ja heiltä saatua tietoa pidetään hyödyllisimpänä ja luotettavimpana. (emt., 85–86.)

Internetiä käytetään usein lähteenä etsittäessä arkaluonteista tietoa. (Lambert & Loiselle, 2007.) Ayers ja Kronenfeld (2007) ovat tutkineet kroonisesti sairaiden henkilöiden tiedonhankintaa Internetissä ja sitä, millainen vaikutus tällä tiedolla on heidän terveyskäyttäytymiseensä. Apunaan he ovat käyttäneet teorioita apua hakevasta käyttäytymisestä (help-seeking behavior) ja terveystiedon hankinnasta. He toteavat, että mitä enemmän henkilö käyttää Internetiä

terveystiedonlähteenään, sitä todennäköisempää muutokset hänen terveyskäyttäytymisessään ovat. (emt.) Kari (2009) tutki pro gradu -tutkielmassaan Internetin vertaistukipalstojen hyödyllisyyttä syöpäsairauteen liittyvän tiedon hankinnassa ja jakamisessa. Selvisi, että palstoilla oli merkitystä kokemustiedon lähteenä. Tiedon luotettavuuden arviointi oli kuitenkin vaativa tehtävä. Luotettavuutta arvioitiin oman kokemuksen ja muualta saadun tiedon perusteella. (emt.)

3.2.2 Terveysinformaation välttäminen

Esimerkiksi Sairanen ja Savolainen (2008) esittelevät tutkimusartikkelissaan terveysinformaation välttämisen syitä ja motiiveja. Välttäminen saattaa ilmetä siten, ettei tiedonlähteelle hakeuduta tai sen tarjoamaa tietoa haluta tulkita. Yksilö saattaa myös olla haluton hyödyntämään hänellä jo olevaa tietoa. Informaation välttäminen voidaan rinnastaa myös tiedonhankinnan esteisiin, jotka voivat olla esimerkiksi tunnelähtöisiä. Näiden käsitteiden välillä on kuitenkin tulkinnanvaraisuutta, sillä tietoa voidaan välttää, vaikkei varsinaista tiedontarvetta olisikaan. Tutkimusartikkeli perustuu Sairasen (2008) pro gradu -tutkielman tuloksiin, joiden mukaan välttämisen motiiveja olivat negatiivisilta tunteilta kuten pelolta, ahdistukselta, vihalta tai masennukselta välttyminen. Informaatiota tai tietoa voitiin välttää myös sen epäsopivuuden vuoksi. Välttämisen tavoiksi tunnistettiin sellaisista tilanteista poistuminen, joissa terveystiedolle altistutaan, kieltäytyminen ajattelemasta terveyteen liittyviä asioita ja sellaisten tiedonlähteiden välttäminen, joista hankittu tieto todennäköisesti saa aikaan negatiivisia tunteita. (emt.) Brashers ym. (2002) käyttävät terveystiedon hankintakäyttäytymisen sijaan käsitettä *informaation hallinta* (information management). Tiedonhankinnan lisäksi tiedon välttäminen on merkittävä osa sitä. Syynä tähän on, että vältettävää tietoa pidetään stressaavana tai aiemman mielekkääksi koetun tiedon vastaisena. (emt., 260.)

3.2.3 Terveystiedon hankinnan hyödyt

Lambert ja Loiselle (2007) luettelevat monia tiedonhankinnan hyötyjä tilanteessa, jossa terveys on uhattuna. Tiedonhankinta helpottaa selviytymistä auttamalla ymmärtämään paremmin terveysuhkaa ja sen aiheuttamia ongelmia, arvioimaan riskejä, yhdistämään sopivia tarkoituksia tapahtumille, käymään läpi omia kokemuksia tästä tilanteesta, hallitsemaan stressin aiheuttajia, tekemään asiaan perehtyneitä päätöksiä sekä lisäämään tilanteiden ennustettavuutta ja niiden hallintaa. Näiden lisäksi tunnistettiin myös tunteisiin kohdentuneita selviytymiskeinoja, kuten esimerkiksi epävarmuuden tunteen vähentymistä ja rauhoittumisen lisääntymistä hankitun informaation johdosta. Kaiken

kaikkiaan tiedonhankinnalla voidaan hallita tai muuttaa yksilön ja stressiä aiheuttavan tekijän suhdetta. Tämä edistää positiivisia terveysseurauksia ja psykososiaalista sopeutumista. (emt., 1009.)

Lambertin ja Loisellen (2007, 1014) mukaan *terveystiedon hankinnan tulokset* (outcomes) voidaan jakaa neljään eri kategoriaan. Näitä ovat *kognitiiviset*, *käyttäytymiseen liittyvät*, *fyysiset* sekä *affektiiviset* tulokset. Kognitiivisia tuloksia ovat tiedon lisääntyminen, ja asioihin perehtynyt päätöksenteko, jotka lisäävät hallinnan ja selviämisen tunnetta. Käyttäytymiseen liittyviä tuloksia ovat hankitusta informaatiosta keskusteleminen hoitoalan ammattilaisten kanssa, itsehoitotaitojen parantuminen, sitoutuminen hoitoon ja muutos terveyskäyttäytymisessä. Fyysisen elämänlaadun parantuminen kuuluu puolestaan fyysisiin tuloksiin. Affektiivisia seurauksia ovat huolen, pelon ja ahdistuksen väheneminen sekä toivon lisääntyminen. Myös negatiivisia seurauksia tunnistettiin, kuten tiedonhankkijan pakahtuneisuuden (feeling overwhelmed) tuntemukset tai lisääntynyt huolestuneisuus verrattuna henkilöihin, jotka välttivät tietoa. Lambert ja Loiselle (2007) kuitenkin huomauttavat, että terveystiedon hankinnan seurauksia tarkastellessa tulee huomioida se, kuinka paljon henkilö haluaa tietoa ja kuinka paljon hän sitä loppujen lopuksi saa. (emt., 14–15.) Myös Ankera ym. (2011) tunnistivat katsauksessaan tiedonhankinnan tuloksia. Niitä olivat sitoutuminen, halu saada toinen mielipide, terveystiedosta keskustelu lääkärin kanssa, potilastyytyväisyys, oma diagnoosi ja hoitoa koskeva päätöksenteko (emt., 348).

Lambert ja Loiselle (2007) tiivistävät, että terveystiedon hankintakäyttäytyminen kiinnostaa terveydenalan ammattilaisia, koska se hyvin todennäköisesti vaikuttaa sairauden psykososiaaliseen sopeutumisprosessiin ja sen tuloksiin. Ankera ym. (2011) suosittelevat katsauksensa perusteella, että lääkäreiden olisi hyvä ottaa huomioon potilaiden tiedonhankinta olennaisena osana terveydenhallinnan kokemusta (healthcare management experience). Tutkijat suosittelevat heitä ottamaan selvää potilaansa tiedonhankinnasta, hänen käyttämistään tiedonlähteistä, löydetyn tiedon arvioinnista ja etenkin siitä, kuinka tieto vaikuttaa potilaan toimintaan. Myös julkisten terveysviestijöiden ja -neuvojien olisi hyvä opettaa suurta yleisöä hankkimaan ja arvioimaan terveystietoa. Tutkijaryhmä ehdottaakin, että julkisen terveysviestinnän ammattilaiset voisivat tuottaa terveydenhoidon ammattilaisille, klinikoille, oppilaitosten terveysasemille listoja luotettavista tiedonlähteistä. Tämän lisäksi potilaille voitaisiin opettaa tiedonhankintataitoja. (emt.)

3.3 Tiedonhankinta pitkäaikaissairaan asiantuntijuuden kehittäjänä

Kuten Kari (2009, 12–13) pro gradu -tutkielmassaan perustelee *kokemustiedon* validiutta tietotyyppinä, on se relevantti myös oman työni kannalta. Kari viittaa Caron-Flintermanin, Broersen ja Bundersin (2005) tutkimukseen potilaiden kokemustiedon (experiental knowledge) validiudesta. He hyödynsivät työssään pragmaattista näkemystä tämän tietotyypin validiutta määritellessään. Jos potilaiden kokemustieto on hyödyllistä jossain kontekstissa, se on tällöin pätevää. Esimerkkejä tällaisista konteksteista ovat vertaisten tukeminen psyykkisesti, yksilöllisten selviytymiskeinojen kehittäminen ja yksilöllinen päätöksenteko terveydenhuollossa. (emt., 2578.)

Kokemustieto on keskiössä myös Kankaan (2003) tutkimuksessa, jossa hän käsittelee sairaan henkilön *asiantuntijuutta*. Sen muodostumisen taustoittavia syitä ovat muun muassa sairastamiseen yhdistetty velvollisuus parantua tai ”ainakin hoitaa sairautta mahdollisimman hyvin”. Toisaalta potilaan asenne on muuttunut. Lääkärin lisäksi hän ottaa nykyisin enemmän vastuuta hoidostaan ja parantumisestaan ja hankkii tietoa. Tätä ajattelutavan muutosta ovat käsitelleet myös Routasalo ym. (2009) katsauksessaan pitkäaikaissairaan omahoidon tukemisesta. (2003, 74.) Myös Niskanen (2001) käsittelee artikkelissaan pitkäaikaissairaan asiantuntijuutta kohdistaen sen kuitenkin ihosairaan henkilön arkeen. Kuten Kangas, myös Niskanen painottaa ihosairautta sairastavan omaa tietämystä siitä, miten hänen arkensa ”rutiinit sujuvat ja – – millaiset hoidon ja kuntoutuksen toiminnot ja tavat nivoutuvat sopivalla ja elämänlaatua lisäävällä tavalla hänen ja hänen läheistensä elämäntodellisuuteen”. (emt., 26.)

Kankaan (2003) potilaan sairaustietoa, sen rakentumista ja käyttöä koskevan tutkimuksen aineistona oli 67 sairauskertomusta (haastattelua tai omaelämänkerrallista kirjoitusta), joissa yhtenä ryhmänä olivat myös allergikot. Näissä tarinoissa sivuttiin myös atooppista ekseemaa. Muita tarinoissa käsiteltyjä sairauksia olivat diabetes, masennus ja syöpä. (emt., 75–77.) Sairaan asiantuntijuus muodostuu aineiston mukaan henkilökohtaisesta kokemuksellisesta sairaustiedosta ja lääketieteestä ja muualta löydetystä sairautta koskevasta tiedosta. Kangas toteaa, että havaintoja, niihin perustuvaa kokemuksellista tietoa ja omaa sairautta koskevaa asiantuntijuutta kerätään, kun sairauden kanssa eletään, opitaan hoitamaan sitä ja tulemaan toimeen sen kanssa. Näin kertynyttä tietoa on paljon ja se on yksityiskohtaista. Toisaalta sairaus ja hoitojen laatu vaikuttavat asiantuntijuuden sisältöön. Tietämys voi liittyä sairauteen itseensä, sen hoitamiseen tai hoitojen vaikutukseen ja omaan vointiin. Esimerkiksi omien oireiden seuraaminen ja reagointi eri hoitomuodoille ovat osa

asiantuntijuutta. Myös omaa diagnoosia on voitu tarkentaa itse kokeilemalla tai vertailla hoitomuotojen tehokkuutta. Koululääketieteen lisäksi sairastuneen muita relevantteja tiedonlähteitä ovat esimerkiksi potilasjärjestöt tai itsehoitoliikkeet. Tämä tieto voi olla myös lääketieteelliseen tietoon kriittisesti suhtautuvaa tietoa. Myös asialle omistautunut yhdistystoiminta, lehti, Internet ja niiden keskustelupalstat voivat olla tiedonlähteinä. Lääketieteellistä tutkimusta voidaan seurata ja saada tietoa vertaisilta. (Kangas 2003, 74–79.)

Omaan asiantuntijuuteen vaikuttaa myös vertaisasiantuntijuus eli ”kanssakärsijät”, joiden kanssa kokemuksia vertaillaan ja joilta saadaan hyödyllisiä vinkkejä sairauden kanssa pärjäämiseksi. Kangas (2003, 90) esittää, että vertaistuki täydentää terveydenhuollon palveluja. Hän huomioi, että vertaistuessa henkilöt ovat tasavertaisessa asemassa toisin kuin ammattilainen ja potilas. Niskanen (2001) tuo esille samoja näkökohtia vertaistuen merkityksestä ihosairaalle. Vertaisten kokemukset sairaudesta ja arjen vaikeudet hyväksytään eikä niitä väheksytä. Keskusteluissa saadut käytännön vinkit voivat olla hyvin tärkeitä. (emt., 33.)

Ensisijaisina sairaan asiantuntijuuden hyödyntämistapoina Kangas (2003, 81) pitää oman hyvinvoinnin edistämistä tai ylläpitämistä ja riittävän hyvän voinnin tasapainon löytämistä. Tiedonhankinnan eli asiantuntemuksen lisäämisen tavoitteena voi olla sairauden haltuun ottaminen, sairauden kokemuksen jäsentäminen, sen hoidon hallitseminen ja parempi vointi. Arki voi alkaa sen ansiosta sujua paremmin, tasapaino sairauden kanssa löytyä ja elämänlaatu kohentua. Asiantuntemus voi vaikuttaa myös terveydenhuollon ammattilaisten kohtaamiseen. Käytännössä voidaan oppia tunnistamaan oman sairauden kulun merkkejä, esimerkkinä allergioiden päätteleminen ja huomaaminen. Terveydenhuollon ammattilaisille kerrotaan omia havaintoja, millä perustellaan heille tehtäviä ehdotuksia. Kokemus voi kehittää sairaalle myös luovaa ja käytännönläheistä neuvokkuutta, mikä auttaa arjessa selviytymisessä. (Kangas 2003, 77–81.)

Kuten jo aiemmin tuli esille, Kangas (2003) pitää asiantuntijuutta myös toimintana. Sen perusteella arjessa tehdään valintoja tasapainon ylläpitämiseksi, hoitotapoja sovelletaan omalle kohdalle sopiviksi ja keskustellaan ammattilaisten kanssa asioista aktiivisena osapuolena. Kangas toteaa, että tyytymättömyys terveydenhuollon tarjoamaan hoitoon saattaa johtaa oma- tai itsehoitoon, vertaistietoon perustuvaan hoitoon ja täydentäviin hoitomuotoihin. Syynä voi olla juuri se, ettei potilaan omia yksilöllisiä sairauskokemuksia ole kuunneltu ja huomioitu tarpeeksi. (emt., 91–92.)

3.4 Pitkäaikaissairaan vertaistuki terveystiedon lähteenä

Koska tutkimukseni kuuluu tiedonhankintatutkimuksen piiriin, rajaan vertaistuen esittelyn aiheisiin, jotka koskevat sen merkitystä terveystiedon lähteenä. Hyväri (2005, 224–225) tähdentää, että kokemukset ja kokemustieto ovat olennaisia vertaistuessa. Vertaistukeen perustuvat ihmissuhteet edellyttävät omien kokemusten jakamista ja vastaanottajan eläytymistä niihin. Hän määrittelee kokemustiedon syntyvän elettyjen tapahtumien käsittelystä ja sen olevan vertaistuen tärkeä voimavara.

Mikkonen (2009) on koonnut yhteen sairastuneen henkilön vertaistuen eri toimintamuodot, joita ovat vertaistukiryhmät, tukihenkilötoiminta ja sopeutumisvalmennuskurssit. Näiden lisäksi vertaistuki toteutuu toiminnallisten tapahtumien ohessa kuten terveydenhuollon ammattilaisten tai potilasjärjestöjen diagnoosin saaneille järjestetyissä ensitietotapahtumissa, missä on mahdollista tavata muita samassa sairauden vaiheessa olevia. Mikkonen huomioi, että potilasjärjestöjen mukaan tiedon välittäminen on tärkeää vertaistuessa kokemusten, henkilökohtaisen tuen ja ohjauksen lisäksi. Tukihenkilötoiminta on puolestaan vapaaehtoisen koulutetun aikuisen henkilön sairastuneelle antamaa apua jokapäiväisessä elämässä. Tukihenkilö voi olla vertainen tai hänen läheisellään on sama tai samantapainen sairaus. Yhtenä hänen tehtävistään on tiedon välittäjänä toimiminen sairastuneen ja ammattiauttajan välillä. Järjestöjen tukihenkilötoiminnan ja teematapahtumien kautta voi saada vertaistukea, mutta apu on lähinnä tiedollista tapahtumien satunnaisuuden takia. Myös kummitoiminta on vertaistuen tapaista, mutta tukihenkilöön verrattuna kummi toimii ryhmässä. Kummin mainitaan toimivan muuan muassa tiedon välittäjänä. (Mikkonen 2009, 46–49.)

Mikkonen (2009, 53) käsittelee erikseen vertaistuen tietoa. Siihen viitataan usein hiljaisena tietona tai kokemustietona. Kokemusten jakaminen saattaa olla ryhmän toiminnan tarkoitus, jolloin syntyy kokemustietoa, joka tukee ryhmän jäseniä. Mikkonen lisää, että vertaisia pidetään oman asiansa asiantuntijoina. Kokemustieto voi olla selviytymiskeino vaikeassa tilanteessa esimerkiksi stressin hallinnassa ja arjessa jaksamisessa. (emt.) Mikkosen tutkimus osoitti, että vertaistuki auttaa sairauden kanssa selviytymisessä. Sen kautta saadaan muun muassa tietoa palveluista ja tuista. Muiden selviytymisestä kuuleminen vähentää pelkoja omasta selviytymisestä. Tietoisuus siitä on tärkeää, ettei oman sairautensa kanssa ole yksin. (emt., 154, 188.)

3.5 Potilaslähtöisyys pitkäaikaissairauden hoidossa

Hoitotieteissä ollaan parhaillaan pyrkimässä kohti *potilaslähtöisyyttä*, jossa korostuvat potilaan omahoito, hänen asiantuntijuutensa ja itsenäinen päätöksenteko. Ankera ym. (2010, 346) painottavat katsauksessaan, että terveystiedon hankinta on ratkaisevaa potilaslähtöisyyden toteutumiseksi, jossa Routasalo ym. (2009) esittelevät kirjallisuuskatsauksessaan sitä, kuinka tukea pitkäaikaissairaan omahoitoa etenkin potilaslähtöisyyden näkökulmasta. Pitkäaikaissairaat ovat heidän kohderyhmänään, koska heidän hoitonsa ja hoitosuhteensa ovat yleensä pitkiä ja hoitaminen vaatii toistuvasti ongelmanratkaisu- ja päätöksentekotaitoja. Ammattilaisilla he tarkoittavat lääkäreitä, terveyden- ja sairaanhoitajia, perus- ja lähihoitajia ja apteekkialan ammattilaisia. Ollaan siirtymässä ammattihenkilölähtöisyydestä potilaslähtöisyyteen, mikä vaikuttaa niin ammattihenkilökunnan kuin potilaankin tehtäviin ja rooliin. Tämän mukaan terveydenhuollon ammattilaiset olisivat auktoriteetin sijaan potilaan yhteistyökumppaneita, joiden kanssa neuvotellaan parhaiten sopiva hoito. Terveysuhilla pelottelun sijaan tulisi myös pyrkiä siihen, että saadaan ihmiset uskomaan omiin voimavaroihinsa ja mahdollisuuksiin vaikuttaa terveyteensä. Suositellaankin, että esimerkiksi vastaanottoaikojen tulisi olla riittävän pitkiä motivoivan keskustelun mahdollistumiselle. (emt., 2351–2353.)

Ammattilähtöisessä auktoriteettisuhteessa hoitomyöntyvyys eli potilaan kuuliaisuus ja kyky noudattaa lääkärin ohjeita sekä passiivisuus vuorovaikutussuhteessa painottuvat. Ihanteena olisi potilaslähtöisyys eli omahoito, jolloin “ammattihenkilö ottaa selvää potilaan toiveista ja arkielämästä ja sovittelee hoidon juuri tälle sopivaksi”. Potilaan asiantuntijuutta omasta elämästään ja arjestaan arvostetaan ja häntä pidetään itsenäisenä päätöksentekijänä tietonsa ja kokemuksensa pohjalta. Potilaalle annetaan hänen tarvitsemaansa tietoa sairaudesta ja ohjataan hänet luotettaville tiedonlähteille. Tämän lisäksi neuvotellaan hoidosta ja ammattihenkilö ohjaa potilasta valmentajan roolissa. Tavoitteena on yksilöllinen hoitosuunnitelma, jota potilas pystyy arjessaan toteuttamaan ja joka täyttää näyttöön perustuvat hoidon periaatteet. (emt., 2353.)

Ammattilähtöisen ja potilaslähtöisen näkökulman välille jää hoitoon sitoutuminen, jossa potilaan ja ammattihenkilön välillä on kumppanuussuhde. Potilaalle kerrotaan erilaisista hoitovaihtoehdoista ja hänen kanssaan neuvotellaan hänen tilanteeseensa sopivista keinoista. Hoitoon sitoutumisella tarkoitetaan vastaavuutta esimerkiksi henkilön lääkkeiden ottamisen, ruokavalion noudattamisen, ja / tai elämäntavan muuttamisen ja terveydenhuollon henkilön kanssa sovittujen ohjeiden välillä

(WHO 2003; tässä Routasalo ym. 2009, 2353). Jos hoitoon sitoutuminen on huonoa, voitaisiin informaatiotutkimuksen käsittein puhua tiedon välttämisestä eli tuolloin ei toimita saadun tiedon mukaisesti. Routasalo ym. (2009, 2355–2356) vertaavat omahoidon tukemista myös potilasopetukseen. Jälkimmäisen tarkoituksena on tarjota tietoa ja teknisiä taitoja kun taas omahoitovalmennuksessa tärkeitä ovat riittävän tiedon lisäksi ongelmanratkaisutaidot. (emt.)

4 IHOATOOPIKKOJEN TIEDONTARPEISTA JA TIEDONHANKINNASTA

Jaottelen ihoatoopikkojen tiedonhankintaa koskevat tutkimukset terveystiedon hankintakäyttäytymisen pääalueiden mukaisesti: tiedonhankintaan johtavat tiedontarpeet ja tiedonhankinnan kontekstit, tiedonhankinnan kanavat ja tiedonlähteet sekä tiedon hyödyntäminen ja merkitys. Lisäksi tarkastelen tiedonhankinnan esteitä ja tiedon välttämistä. Ihoatoopikkojen terveystiedon hankintaa ei ole informaatiotutkimuksen parissa tutkittu, joten tässä luvussa esitellyt tutkimukset painottuvat hoitotieteiden piiriin. Tarkastelen tässä luvussa myös tutkimuksia, joissa ihoatoopikkolasten vanhempien tiedonhankintaa on kartoitettu. Heidän tiedonhankintansa saattaa olla usein jopa motivoituneempaa itse sairastaviin verrattuna.

4.1 Tiedontarpeet

Tässä luvussa esittelen aiempia tutkimuksia ihoatoopikkojen tiedontarpeista. Niitä on selvitetty potilasopetuksen tai lääkärin kanssa tehtävien hoitopäätösten konteksteissa.

4.1.1 Odotuksia ekseemakouluja kohtaan

Holm, Esmann ja Jemec (2005) käsittelevät artikkelissaan atooppisen ekseeman tehokkaan hoidon edellytyksiä. Käytännön tavoitteena on tuottaa taustatietoa tulevien *ekseemakoulujen* (eczema schools) suunnittelulle ja kokeiluille, sillä aiemmissa tutkimuksissa on arvioitu niiden voivan parantaa sairauden kanssa selviytymistä. Heidän lähtökohtanaan oli, että pitkällä aikavälillä oireiden hoitamisen lisäksi on myös tärkeää tukea itse sairastavien ja ihoatoopikkolasten vanhempien pyrkimyksiä selviytyä sairauden kanssa, sillä tehokas hoito riippuu potilaiden ja vanhempien taidoista hallita ekseemaa hyvin. Sekä potilaita että lasten vanhempia voidaan rohkaista ja heidän hoitomyöntyvyyttään parantaa keskusteluilla hoitajien kanssa sekä verkkolähteistä saatavalla tiedolla. Tätä edistävät säännölliset kontrollikäynnit, hyvä potilas-lääkärisuhde ja potilasopetus (patient education). Holmin ym. tutkimuksessa potilasopetus nähdään etenkin hoitajien tehtävänä. Itse sairastavien aktivoiminen osallistumaan hoitoonsa tarjotun tiedon ja hoitajien antaman potilasopetuksen avulla on todettu saavan aikaan hyviä hoitotuloksia. (emt.)

Holm ym. (2005) kartoittivat Tanskan *Atopisk Eksem Forening* (AEF) -potilasjärjestön kautta tekemässään kyselyssä muun muassa ihoatopiaa itse sairastavien ja ihoatoopikkolasten vanhempien tietämystä atopiasta ja sen hoidosta. Vastaajien tuli arvioida, kuinka paljon he tietävät kustakin AE:an liittyvästä aiheesta neliportaisella asteikolla *hyvin paljon – paljon – vähän – en mitään.* Kyselyyn vastasi yhteensä 182 ihoatoopikkoa (emt., 35–38). Tutkimuksessa ei havaittu yhteyttä atooppisen ekseeman vaikeusasteen ja ihoatoopikkojen tai -lasten vanhempien tietämyksen välillä. Myöskään AE:a itse sairastavien tietämys ei ollut yhteydessä heidän elämänlaatuunsa eikä ihoatoopikkolasten vanhempien ja ihoatoopikkoaikuisten tietämyksen välillä havaittu suurta eroa. Holm ym. arvelevat tämän johtuvan ihoatoopikkolasten vanhempien vahvasta motivaatiosta löytää tietoa. Toisaalta itse sairastavilla saattaa olla tietty raja, johon saakka tietoa otetaan vastaan. On myös mahdollista, että molemmat ryhmät käyttävät samoja tiedonlähteitä, joten he saavuttavat saman tietotason. (emt., 42–44.)

Oman tutkielmani kannalta relevanttia on se, millaisia ovat atoopikkojen odotukset ekseemakoulujen tarjoamaa tietoa kohtaan. Viisi tärkeimmäksi koettua teemaa valmiiksi tarjottujen aihepiirien joukosta olivat seuraavanlaisia (suluissa vastaajien määrä): atooppisen ihottuman ehkäisy (120), uudet hoitomenetelmät (108), ihottuman pahenemisen syyt (94), ihottuman lehahdusvaiheiden hoito (88), vaihtoehtoisten hoitojen vaikutus (88). Vastaajien oma-aloitteisesti ehdotettuja teemoja olivat selviäminen kroonisen sairauden kanssa (mm. sairauden hyväksyminen, rentoutumistekniikat), selviäminen kutinan, raapimisen ja niistä johtuvien uniongelmien kanssa, hoitokeinot mukaan lukien vaihtoehtohoidot ja ihon hoito, ympäristön vaikutus (pölypunkit, saasteet, ruoka ja lemmikit), taloudelliset näkökulmat (esim. lääkekorvaukset) sekä atooppisen ihottuman tutkimus tällä hetkellä ja tulevaisuudessa. (emt., 43.)

4.1.2 Tiedontarpeet hoitopäätöksenteossa

Nørreslet, Bissel ja Traulsen (2010) ovat tutkineet AE:a itse sairastavien hoitoa koskevaa päätöksentekoa. Heidän tutkimuksensa käsittelee tämän kohderyhmän lääkkeiden käyttöön ja hoitoon liittyvää päätöksentekoa näkökulmasta, jonka mukaan ihoatoopikot nähdään kuluttajina. Heidän olettivat, että vaikka hoitovaihtoehtoja on tarjolla, ihoatoopikot eivät koe sen johdosta varmuutta ja tyytyväisyyttä hoitoaan kohtaan. Sen sijaan he kokeilevat monia vaihtoehtoisiakin hoitoja, mutta joutuvat lopulta turvautumaan perinteisiin hoitomenetelmiin, vaikka ne tuntuvat vastenmielisiltä ja niiden mahdolliset sivuvaikutukset aiheuttavat huolta. (emt.) Tutkimukseen osallistui 12 ihoatoopikkoa. Yksi heidän selviytymisstrategiansa AE:n hallitsemiseksi oli

perinteisten lääkkeiden käyttö. He olivat aktiivisia hoidossaan ja tiedonhankinnassaan. Tähän käyttäytymiseen vaikutti etenkin huoli lääkkeiden pitkäaikaisen käytön vaaroista. Tämä oli kannustanut kokeilemaan lääkkeettömiä hoitokeinoja. Niiden huonon tehoavuuden takia ihoatoopikot olivat kuitenkin palanneet käyttämään perinteisiä lääkehoitoja ja kuvailivat loppujen lopuksi olevansa riippuvaisia niistä. Vaihtoehtoisia hoitoja kuvailtiin rahan ja ajan tuhlaukseksi. Tämän lisäksi ihottumatilanne oli saattanut niiden takia entisestään pahentua. Heidän ongelmanaan ei siis lopulta ollut päätöksenteko perinteisen lääkityksen käyttämisestä, vaan he etsivät vastauksia kysymyksiin mitä, milloin ja miten käyttää heille määrättyjä perinteisiä lääkitysmuotoja. (Nørreslet ym. 2010, 91–106.) He siis ovat aktiivisia ja asiaan perehtyneitä tilanteissa, joissa he tekevät terveyttään koskevia päätöksiä terveydenhuollon palveluja käyttäessään.

Gore ym. (2004) toteavat, ettei ihoatoopikkolasten vanhempien tiedontarpeita ole tutkittu paljoakaan. He selvittivät tämän kohderyhmän tiedontarpeita hoitopäätöksenteon tilanteissa. Tämän lisäksi selvitettiin, kuinka paljon vanhemmat toivoisivat olevansa mukana tässä päätöksenteossa ja millaisena he kokivat tilanteen tällä hetkellä. Haluttiin myös tietää, mikä vanhempien mielestä auttaisi heitä osallistumaan päätöksentekoon. Tutkimukseen osallistui 31 ihoatoopikkolapsen äitiä. Heidän yhdeksän keskeisintä tiedontarvetta olivat atooppisen ihottuman syyt, ruokavalion merkitys, lääkkeiden käyttö, lääkkeiden sivuvaikutukset, ihottumaa pahentavat tekijät, uudet tai vaihtoehtoiset lääkkeet, lääkkeettömät hoitomuodot, atooppisen ihottuman ehkäiseminen sekä atooppinen ihottuma ja muut atooppiset sairaudet. Kaikki vanhemmat toivoivat yksityiskohtaista tietoa atooppisen ihottuman hoidosta eli saatavilla olevasta lääkityksestä ja niiden hyödyistä ja haitoista. Moni mainitsi myös tarpeen ihonhoitosuunnitelmalle, missä selvitettäisiin tarkasti, mitä hoitoja käyttää, miten parhaiten käyttää niitä ja kuinka reagoida parantumiseen tai lehahdusvaiheisiin. Tietoa iholle tarkoitetuista paikallishoidoista katsottiin olevan liian vähän tarjolla. Enemmän tietoa kaivattiin myös ruoka-aineiden ja ympäristötekijöiden vaikutuksesta ja niiden välttämisestä. (emt.)

Holmin ym. (2005) ja Goren ym. (2004) tutkimukset menevät osittain päällekkäin. Toki on huomioitava niiden erilainen konteksti ja päämäärä. Goren ym. tutkimuksessa esille tulleet ihoatoopikkolasten vanhempien tiedontarpeet päätöksenteon kontekstissa tarkentavat Holmin ym. tuloksia, jotka kattavat laajemmin myös tiedontarpeita ihoatoopikon arjessa. Ne olivat odotuksia ekseemakoulujen opetusta kohtaan.

4.2 Tiedonlähteet

Myös ihoatoopikkojen käyttämiä tiedonlähteitä on tarkasteltu edellä esitellyssä Holmin ym. (2005) tutkimuksessa. Aihetta selvitettiin kysymällä, mistä vastaajat olivat saaneet parasta tietoa sairaudestaan. 12 vastausvaihtoehtoa oli annettu valmiiksi. AEF eli Tanskan atooppisen ekseeman potilasjärjestö osoittautui suosituimmaksi tiedonlähteeksi (26 % vastaajista; aikuiset ja lapset yhdessä). Toisena olivat ihotautilääkärit (25 %) ja kolmantena Internet (11 %). Seuraavina mainitussa järjestyksessä olivat terveyslehdet (8 %), yleislääkärit (7 %), perhe ja ystävät (5 %), ekseemakoulut (4 %), aikakauslehdet (4 %), kotisairaanhoitajat (4 %), lastenlääkärit (2 %), apteekki (1 %) ja televisio (1 %). Molemmat, ihoatoopikkoaikuiset ja lasten vanhemmat pitivät tärkeimpinä viittä samaa tiedonlähdettä. (emt., 38–40.) Huomionarvoista on, etteivät muut atoopikot olleet valmiiksi tarjottujen lähteiden joukossa.

4.2.1 Terveydenalan ammattilaiset ja potilasjärjestö

Long, Funnell, Collard ja Finlay (1993) ovat selvittäneet kyselytutkimuksen avulla, kuinka ekseema vaikuttaa sitä sairastavien elämään. Britannian *National Eczema Societyn* (NES) jäsenistöön kohdistuvalla kyselyllä haluttiin myös kartoittaa ihoatoopikkojen odotuksia ensimmäistä yleis- ja sairaalalääkärin konsultaatiota kohtaan, arvioida heidän tyytyväisyyttään siihen ja mielipiteitä lääkärin määräämistä hoidoista. Haluttiin myös selvittää syitä liittyä NES:n jäseneksi.

Kyselyyn osallistui 1972 aikuista sekä 1944 ihoatoopikkolapsen vanhempaa ja vastausaktiivisuus oli 29 %. Tulosten mukaan monen vastaajan odotukset eivät ensimmäistä yleislääkäri- tai sairaalalääkärikäyntiä kohtaan täyttyneet kokonaan. Tutkijat tosin huomauttavat, että tämä saattoi johtua epärealistisista odotuksista kuten täydellisestä parantumisesta. Ihoatoopikot toivovat yleislääkäriltä tietoa diagnoosista ja ekseeman hoidosta sekä selityksiä sairauden luonteesta ja ohjeita lääkkeiden käytöstä. Sairaalalääkäreiltä toivottiin erilaista tai parempaa hoitoa, varmuus diagnoosista sekä yksityiskohtaisempaa tietoa ekseemasta ja määrättyjen hoitojen käytöstä. Nämä tiedontarpeet vaikuttivat liittymiseen NES:n jäseneksi. (Long ym. 1993.)

Valtaosa vastaajista piti lisätiedon saamista AE:sta ja sen hoidosta NES:n jäseneksi liittymisen motiivina. Vain 10 % halusi päästä tekemisiin vertaisten kanssa. Tutkimus osoitti, että ekseemalla on huomattava vaikutus sitä sairastavan elämässä. Long ym. painottavatkin potilasopetuksen tärkeyttä. He ehdottavat, että esimerkiksi NES voisi panostaa potilaiden opetukseen muun muassa

AE:n hallinnasta. Järjestö voisi myös tiedottaa sairauden aiheuttamista ongelmista suurelle yleisölle ja kerätä tutkimusvaroja. (Long ym. 1993.)

Vaikka Longin ym. (1993) toteuttama tutkimus on jo monen vuoden takainen, se antaa edelleen relevanttia tietoa siitä, millaista lääkäriltä ja potilasjärjestöiltä saatua tietoa ihoatoopikot arvostavat. Lääkäreihin siis kohdistetaan odotuksia saada diagnoosi sekä tietoa itse sairaudesta ja sen hoitomuodoista. Tiedon yksityiskohtaisuutta arvostetaan. Potilasjärjestöjen katsotaan täydentävän tätä tietoa.

Aiemmin esitellyssä Goren ja kumppaneiden (2004) tutkimuksessa ihoatoopikkolasten vanhempien päätöksenteon tiedontarpeista tarkasteltiin myös vanhempien tyytyväisyyttä terveydenalan ammattilaisten tiedontarjontaan. Vanhemmat toivoivat saavansa tietoa sekä suullisessa että kirjallisessa muodossa. Tutkimuksessa nousi esiin myös vanhempien tunne siitä, ettei heidän lapsensa tilaa otettu vakavasti. Tämän takia diagnoosin saaminen ja hoidon aloittaminen viivästyi ja oireet usein pahenivat. He myös tunsivat, että saadakseen tietoa tai hoitoa heidän tuli olla aktiivisempia kuin itse haluaisivat. Vanhemmat suosivat päätöksentekoa yhdessä lääkärinsä kanssa. Tutkimuksen johtopäätös oli, että vanhempien tiedontarpeisiin ei kylliksi vastattu, mikä pakotti heidät päätöksenteossa aktiivisempaan rooliin kuin he haluaisivat. Vanhempien mielestä tiedontarjonta oli määrällisesti riittämätöntä, epäjohdonmukaista eikä se ollut kyllin yksityiskohtaista. Tästä johtuen heidän täytyi aktiivisesti itse etsiä lisätietoa tullakseen toimeen lapsensa sairauden kanssa. Tämä johtui puutteellisesta informaatiosta tai terveydenalan ammattilaisten ajan tai mielenkiinnon puutteesta. (Gore ym. 2004.)

4.2.2 Internet ihoatoopikkoaikuisten tiedonlähteenä

Asai ym. (2006) ovat tutkineet Internetin roolia aikuisten ihoatoopikkojen tiedonlähteenä. Tutkimuksessa eroteltiin verkkolähteiden käyttö tietokoneelta ja matkapuhelimesta. Internetin roolia potentiaalisena tiedonlähteenä perusteltiin sillä, että AE on krooninen sairaus ja sen hoito vaatii myös itsehoitoa kuten ihonhoitoa, mikä motivoi hakemaan tietoa tästä sairaudesta. Tutkimukseen osallistui 62 japanilaista avohoidossa olevaa ihoatoopikkoa. Asiantunteva lääkäri oli arvioinut heidän sairautensa vaikeusasteen ja keston. Tutkijaryhmä tarkasteli myös sitä, kuinka uskottavana (credible) atooppiseen ihottumaan liittyvää verkkotietoa pidettiin 100-portaisella asteikolla. Kun verkkolähteitä käytettiin tietokoneelta, sellaiset haastatellut pitivät tietoa uskottavampana, joiden ekseeman vaikeusaste oli vaikeampi ja jotka olivat sairastaneet AE:a jo

pitkään. Arveltiin, että lievään muotoon verrattuna vaikeampaa ja pitkäkestoista ihottumaa sairastavilla voi olla raskaampi fyysinen, henkinen ja sosiaalinen taakka arjessaan. Täten tietoa voidaan haluta useamman lähteen kautta ja heillä on kokemuksensa perusteella enemmän mahdollisuuksia hakea uskottavaa tietoa. Kaiken kaikkiaan tulosten pohjalta pääteltiin, että verkkotiedon hakeminen AE:sta ei ole yleistä, vaikka hyvin monella oli mahdollisuus käyttää Internetiä. Japanilaiset ihoatoopikot eivät pidä sitä myöskään uskottavana lähteenä. Asai ym. ehdottavatkin, että AE:a käsittelevän tiedon tarjontaan Internetissä tulisi kiinnittää enemmän huomiota. (emt.)

4.2.3 Ihoatoopikkojen opetus ja ohjaus

Hoitotieteen näkökulmasta potilasopetuksen ja -ohjauksen on todettu vaikuttavan myönteisesti pitkäaikaissairauden hallintaan. On myös tutkittu sitä, miten opetus ja ohjaus vaikuttavat AE:n hallintataitoihin. Tutkimusten kohderyhmänä ovat useimmiten olleet ihoatoopikkolasten vanhemmat tai nuoret ihoatoopikot. Potilasopetus-käsite tässä luvussa käsitellyissä tutkimuksissa tarkoittaa kursseja, joita veti esimerkiksi moniammatillinen työryhmä tai hoitajan antamaa henkilökohtaista ohjausta. Potilasopetus tai potilaskoulutus -käsitteitä käytetään enemmän hoitotieteissä kun taas esimerkiksi Suomessa potilasjärjestöjen järjestämään toimintaan viitataan kursseina tai ensitietopäivinä. Omassa tutkielmassani käytän termiä potilasopetus ja -ohjaus ja pidän opetusta kuten luentoja ja kursseja tiedonhankinnan kanavana tai tiedonlähteenä.

Jotta saataisiin aikaan hyviä hoitotuloksia pidemmällä aikajaksolla, Carroll ym. (2005) arvelevat, että opetuksesta ja psykososiaalisesta tuesta on apua lääkehoitojen rinnalla. He toteavat, että aikuisille ihoatoopikoille suunnatut tukiohjelmat ovat saaneet aikaan AE-oireiden vähentymistä. Aiemmissa tutkimuksissa on todettu, että psyykkinen opetus ja ohjaus ovat vaikuttaneet sairauden vaikeusasteeseen helpottavasti verrattuna yksin dermatologiseen eli sairautta ja ihonhoitoa koskevaan opetukseen. Huomautettiin kuitenkin, että ihoatoopikkoaikuiset ovat useimmiten joutuneet tulemaan toimeen oireiden kanssa jo pitkään, joten heillä usein on jo laaja tietämys sairaudestaan. Siksi psyykkinen tukiryhmä voisi olla riittävä parantamaan heidän vointiaan. Atoopikkolasten vanhemmat puolestaan tarvitsevat sekä tietoa AE:sta että psyykkistä tukea. Potilasjärjestöön liittyminen voisi olla yksi tätä edistävä tekijä. (emt.)

Myös Agner (2005) painottaa, että atooppisella ekseemalla on suuri vaikutus potilaan elämänlaatuun ja hoitoon sitoutuminen vaikuttaa sairauden kulkuun. Hän toteaa, että

opetusohjelmien ja ekseemakoulujen vaikutusta on tutkittu vähän, vaikka ne aiempina vuosina ovat tulleet hyvin suosituiksi. Vähätkin tutkimukset ovat kuitenkin osoittaneet osallistujien tyytyväisyyden niitä kohtaan. Ne ovat myös parantaneet *hoitomyöntyvyyttä* (compliance) eli sitä, että lääkärin ohjeita noudatetaan. Opetuksen ja ohjauksen tarkoitus on lisätä potilaiden tai vanhempien tietämystä sairaudesta ja parantaa potilaiden itsehoitotaitoja. Täten he oppisivat tunnistamaan ongelmat kuten bakteeri-infektiot. (emt.)

Ihoatoopikkolapsille ja -nuorille suunnattujen opetusohjelmien on todettu olevan tehokkaita atooppisen ekseeman pitkäaikaisessa hoidossa (Staab ym. 2006). Tutkimukseen osallistui seitsemän saksalaista sairaalaa, 386 vanhempaa, joilla oli alle 12-vuotiaita lapsia. 13–18 -vuotiaita nuoria tutkimukseen osallistui 70. He osallistuivat standardoituun atooppista ekseemaa koskevaan opetukseen kaksi tuntia kerran viikossa kuuden viikon ajan. Opetukseen sisältyi asioita lääkityksestä, ravitsemuksesta ja psykologisista aiheista. Sitä antoi moniammatillinen ryhmä, joka koostui ihotautilääkäreistä tai lastenlääkäreistä, psykologeista ja ravitsemusterapeuteista. Heistä jokainen oli käynyt 40 tuntia kestävän opetuksen ja jokainen opetuskerta oli tarkkaan määritelty. Osallistujia rohkaistiin jakamaan omia kokemuksiaan ja kokeilemaan oppimiaan asioita. Opetuksen vaikutusta verrattiin kontrolliryhmään, joka ei osallistunut opetukseen. (emt.) Lasten ja nuorten kohdalla yleisesti hyväksytyn atooppisen ekseeman vaikeusasteluokituksen mukaisessa vaikeusasteessa sekä omakohtaisissa vaikeusasteen arvioinneissa havaittiin merkittävää parannusta. He joko itse tai heidän huoltajansa olivat osallistuneet opetukseen. Myös heidän elämänlaatunsa oli parantunut. (Staab ym. 2006.)

Lapsley (2006) kritisoi Staabin ym. (2006) tutkimusta siitä, ettei se kerro syitä potilasopetuksen ja –ohjauksen tehokkuudelle ja miten niitä voitaisiin hyödyntää perusterveydenhuollossa tai erikoissairaanhoidossa. Lapsleyn mielestä ihoatoopikkojen heikko sitoutuminen hoitoonsa oli pääsyy hoidon epäonnistumiselle. Tähän vaikuttavat pääasiassa potilaiden tiedonpuutteet itse sairaudesta ja sen hoidosta. (emt.) Lapsleyn mielestä ihoatoopikkojen ja heidän huoltajiensa tulisi saada tietoa monista asioista, jotta he pystyisivät hallitsemaan atooppista ekseemaa. Ensinnäkin heidän tulisi ymmärtää, että kyseessä on krooninen ja uusiutuva sairaus, jolle ei ole parannuskeinoa, mutta jota voidaan tehokkaasti hallita. Potilailla tulee olla mahdollisuus kokeilla eri hoitokeinoja löytääkseen niistä itsellensä sopivan. He tarvitsevat myös vakuutteluja hoitojen turvallisuudesta ja tehokkuudesta, ohjausta paikallishoitojen käyttämiseen parhaalla tavalla. Yksi syy olla sitoutumatta hoitoon on pelko kortikosteroidipaikallishoitoja kohtaan, joten niiden turvallisuudesta ja

tehokkuudesta tulisi opastaa potilaita ja etenkin pienten lasten vanhempia. Myös voiteiden määrästä ja käytöstä tulisi opastaa. Heitä tulee motivoida jatkohoitoon myös ihon ollessa rauhallinen. Ongelmana potilasopetuksen toteutumiseen on Lapsleyn mielestä kuitenkin ajanpuute, etenkin yleislääkärivastaanottoajan lyhyys ja yleislääkärien puutteellinen tietämys ihosairauksista. (emt.)

4.3 Tiedonhankintaa ihoatoopikkolapsiperheissä

Skarp (2005) on tutkinut väitöskirjassaan alle 10-vuotiaiden ihoatoopikkolasten ja heidän perheidensä arkea, tarkemmin ottaen atooppisen ekseeman vaikutusta perheiden elämänlaatuun. Tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa tietoa perheiden omista kokemuksista, jota terveydenhuollossa voitaisiin hyödyntää. Tutkimus on luonteeltaan etnografinen, jolle ominaista on aineiston kerääminen monella eri tavalla pyrkien monipuoliseen aineistoon (emt,. 21). Se kerättiin täten haastattelujen, havainnoinnin sekä kyselykaavakkeiden avulla. Myös ihotautilääkärit tutkivat atoopikkolapset ja arvioivat sairauden vaikeusasteen. Haastateltuja perheitä oli yhteensä seitsemän ja haastatteluja kertyi lopulta 24. Kyselylomaketutkimukseen vastasi 191 henkilöä. (emt.)

Olennaisinta Skarpin tutkimuksessa oman tutkimusaiheeni kannalta on luku ”*Tiedosta arjen taidoksi*”. Siinä kuvataan perheen, useimmiten äidin aktiivista tiedonhankintaa ja sitä, miten tieto muuttuu hoitotaidoksi. Käytännön kokeileminen ja harjoitteleminen ovat välttämätöntä. Tiedonhankintaa motivoi eniten huoli lapsen hyvinvoinnista ja halu löytää keinoja, joilla saada lapsen ihottuma paranemaan. Lehahdusten syyn löytämisen ajateltiin johtavan paranemiseen. Niiden jäljittäminen ei kuitenkaan aina ole kovin yksiselitteistä. Lasten vanhempien käyttämiä tiedonlähteitä olivat kirjalliset lähteet, Internet, erilaiset ihmiset sekä ammattihenkilöt. Perheiden mielestä ammattihenkilökunnalta saatiin tietoa liian vähän ja virallisen terveydenhoidon ulkopuolelta toisaalta liikaakin. Kuitenkin ammattilaisten tietoa ja ohjausta pidettiin hyvänä, mikäli se vastasi perheen tiedon ja tuen tarvetta. (Skarp 2005, 94–99.) Tietoa saatiin usein terveydenhuoltopalveluiden kautta kuten neuvolasta, omalta terveyskeskuslääkäriltä tai yksityislääkäriltä. Tärkeiksi koettiin ihoatoopikkolapsiperheiden sopeutumisvalmennuskurssit. Sieltä saatiin tietoa, jota päästiin pohtimaan yhdessä muiden samassa tilanteessa olevien kanssa ja oma osaaminen vahvistui. Tärkeää oli huomata, ettei ongelmansa kanssa ole yksin eikä ole tarvetta selittää sairautta toisille. (emt., 107–111.)

Ongelmallista oli tiedon runsaus ja ristiriitaisuus ja siitä johtuvat vaikeudet poimia luotettava tieto muiden joukosta. Tästä esimerkkinä monet eri tahot, joilta toivottiin apua, mutta viime kädessä näkemykset atopian hoidosta niiden kesken poikkesivat toisistaan. Ongelmallista oli myös neuvojen sopivuuden yksilöllisyys: toiselle lapselle sopiva asia ei välttämättä sopinut omalle lapselle. Halutessa muutosta parempaan oli neuvoja kriittisesti arvioitava, kokeiltava käytännössä ja punnittava tuloksia. Kokeiluihin yhdistettiin toivoa, mutta toisaalta jouduttiin kokemaan epätoivon tunteita ja myös syyllisyyttä hoidon epäonnistumisesta. Nämä tilanteet koskivat ruokien välttämis- ja altistustestejä allergioiden selvittämiseksi, perusvoiteita, valohoitoja, uusia lääkevoiteita (takrolimuusi ja pimekrolimuusi) ja luontaistuotteita. Kokeilut tehtiin kuitenkin lääkärin valvonnassa. Välillä oma tilanne saattoi muuttua epätoivoiseksi, jolloin kokeiluihin johtavaa tietoa ei arvioitu kriittisesti eikä ammattilaistukea ollut riittävästi. Seuraavanlaisia kokeiluja oli tehty: eläinten, hajusteiden ja hajujen tai jopa vaatteiden sinisen värin välttäminen, riittävästä siivouksesta huolehtiminen, asunnon saneeraus matoista, tekstiileistä ja karvaleluista, asunnon vaihtaminen sekä luontaistuotteiden ja homeopaattisten tuotteiden kokeileminen. (emt, 94–99.)

Ihottuman pahenemiseen liitettiin epätoivon ja pelon tunteita. Perheiden selviytymistä helpotti terveydenhuollon ammattilaisten luoma toivo siitä, että ihottuma tulevaisuudessa helpottaisi. Perheet tosin saattoivat takertua tähän tietoon vahvastikin, jolloin pettymys oli kova, kun ihottuma ei lievittynytkään tiettyyn ajankohtaan mennessä. Perheet tarvitsivat ohjausta ja tukea eri hoitomuodoista kuten kortisonivoiteiden käytöstä. Kortisonin ja antihistamiinien sivuvaikutuksia pelättiin, mikä vaikutti käyttöohjeiden noudattamiseen. Myös eri hoitojen hyödyllisyyttä ja tehoa vertailtiin. Tämän kokemustiedon perusteella saatettiin tehdä hoitopäätöksiä esimerkiksi valohoidon jatkamisesta. Joskus hyöty saattoi olla vaivaan nähden liian pieni, joten hoito lopetettiin. Rasvaamiseen saattoi vaikuttaa hoitoväsymys. Jatkuvaan ihonhoitoon kyllästyttiin ja väsyttiin jossain vaiheessa, vaikka tiedettiinkin sen olevan välttämätöntä. Huolta aiheuttivat myös muiden atooppisten sairauksien kuten astman tai allergisen nuhan puhkeaminen. Tämä sai aikaan ehkäiseviä toimenpiteitä kuten välttämisruokavalioiden noudattamista ja kotieläinten välttelyä. (emt, 82–90.)

Skarpin tutkimuksen olennaisin tulos oli seuraavanlainen: mitä vaikeampi lapsen atooppinen ekseema, sitä enemmän se heikensi lapsen ja perheen elämänlaatua. Hankalin oireista oli kutina, jota lapset pyrkivät helpottamaan raapimalla. Elämänlaatua heikensivät muun muassa lapsen ekseeman hoitaminen, hoidon jokapäiväisyys, ajoittainen hoitoväsymys ja epätoivoisuus. Perheissä koettiin myös pelkoa kortikosteroidien käytöstä. Tärkeää oli saada asiallista ja perheelle oikein

kohdentuvaa tietoa atooppisesta ihottumasta ja sen hoitamisesta. Perheiden näkökulmasta tietojen ja ohjeiden runsaus sekä niiden sovittaminen omaan tilanteeseen sopivaksi oli ongelmallista. Vanhempien tuli siis toimia tiedon suodattajina. (emt., 112.)

Edellä esiteltyjen tutkimusten perusteella tiedonhankinta auttaa ihoatoopikkoja hoitopäätöksenteossa. Jos tiedontarjonta on huonoa, hoidon saaminen saattaa viivästyä ja johtaa oireiden pahenemiseen. Potilasopetuksen ja -ohjauksen tarkoituksena on saada ihoatoopikot voimaan paremmin. Sen on todettu parantavan heidän sitoutumistaan hoitoonsa, itsehoidon toteutumista ja sen ansiosta hoitotuloksia sekä elämänlaatua. AE:n oireet on saatu vähenemään ja saatu lievennettyä AE:n vaikeusastetta. Oireita pahentavien syiden selvittämisen perusteella saatetaan muuttaa omia toimintatapoja kuten alkaa välttää näitä tekijöitä. Ylipäänsä sairauden hallinta on voinut parantua.

4.4 Tiedonhankinnan esteet ja tiedon välttäminen

Kuten luvussa 3.2.3 esitettiin, voi tiedon välttäminen ilmetä siten, että toimitaan tiedon vastaisesti. Esimerkkinä esittelen hoito-ohjeiden laiminlyönnistä koituvia seurauksia. Zuberbier ym. (2006) tutkivat atooppisen ekseeman vaikutuksia potilaan elämään ja yhteiskuntaan, kuinka potilaat ja huoltajat selviytyvät sen kanssa ja miten hyvin heidän mielestään AE on hallinnassa. Tutkijaryhmä käy läpi, kuinka AE:n stressaava luonne voi aiheuttaa vakavia seurauksia potilaalle, hänen perheelleen ja huoltajilleen. Esimerkiksi huolestuminen hoitomuotojen sivuvaikutuksista voi johtaa hoito-ohjeiden noudattamatta jättämiseen kuten kortikosteroidivoiteiden suositeltua harvempaan käyttöön tai lyhyempään käyttöaikaan lääkärin ohjeisiin verrattuna. Hoidon aloittaminen myöhäisessä vaiheessa voi johtaa sairauden huonoon hallintaan ja sairastuvuuden lisääntymiseen, minkä takia sairauden aiheuttama taakka kasvaa. AE aiheuttaa myös merkittäviä yhteiskunnallisia menoja; EU:n alueella sen on arvioitu vuodessa aiheuttavan kahden miljardin välilliset kustannukset johtuen työtehokkuuden heikentymisestä ja poissaoloista. (Zuberbier ym. 2006.)

Tutkimuksessa oli haastateltuja 2002 ja he olivat kahdeksasta eri maasta. 60 % haastatelluista oli itse sairastavia ihoatoopikkoja ja 2–13 -vuotiaiden ihoatoopikkolasten huoltajia oli 40 %. Jokaisesta maasta tutkimukseen osallistui vähintään 150 ihoatoopikkoa, joiden ihottuman vaikeusaste vaihteli lievästä vaikeaan. Kaikilla heistä oli vähintään kuuden viime kuukauden aikana ollut oireiden pahenemisvaihe, joka oli vaatinut lääkärikäyntiä tai reseptilääkkeen käyttöä. (emt.)

Olennaisin AE:n vaikutus ihoatoopikkoaikuisten elämään ovat häpeä ja haluttomuus tulla nähdyksi julkisilla paikoilla, rajoitukset käyttää tietynlaisia vaatteita ja itse sairauden hellittämätön luonne. Huoltajien elämään vaikuttavia asioita ovat, millaisia vaatteita heidän lapsensa voivat pitää, miltä he näyttävät, tilanteen hallitsemattomuus, ahdistus ja tulevaisuus. Tämän lisäksi lääkkeiden sivuvaikutuksista oltiin huolissaan. Suurin osa haastatelluista piti elämänlaadun kannalta tärkeimpänä sitä, että AE olisi mahdollista saada tehokkaasti hallintaan. (emt.)

Tutkimus osoitti, että tehokkaista hoitomuodoista ja potilaan eri tukimuodoista huolimatta AE vaikuttaa fyysisesti ja psyykkisesti ihoatoopikoihin ja ihoatoopikkolasten huoltajiin. Jollei sairaus ole hallinnassa, se aiheuttaa unenpuutetta, keskittymisvaikeuksia ja huonoja tuloksia koulussa. AE:n stigma voi vaikuttaa itse sairastavan itsetuntoon, mielialaan, itseluottamukseen sekä ihmissuhteiden luomiseen ja ylläpitoon. Muita merkittäviä sairauden vaikutuksia olivat masentuneisuus tai onnettomuus ja huoli oireiden pahentumisesta. Potilaiden alihoidon eli lääkkeiden liian vähäisen käytön todettiin johtuvan siitä, että hoitoja määräävän tahon tavoitteet ja potilaan käsitykset hoitovaihtoehdoista eroavat toisistaan. Tutkijaryhmä esittää, että AE:n aiheuttamia kuluja voitaisiin vähentää paremmilla hoitovaihtoehdoilla, jotka lääkäri vakuuttavasti selittäisi ihoatoopikolle. (emt.)

Gånemo (2008) pohtii, miksi ihotautia sairastavat eivät noudata lääkäriltä saamiaan hoito-ohjeita, mitä seurauksia tällä on ja miten tilannetta voitaisiin muuttaa. Hän tuo esille myös tilastojen mukaisia sukupuolten ja ikäluokkien välisiä eroja. Naispotilaat noutavat reseptimäärätyt perusvoiteet miehiä useammin ja nuoret potilaat noudattavat hoito-ohjeita vanhempia huonommin. (emt.) Ohjeiden noudattamatta jättäminen johtaa siihen, ettei potilas saa helpotusta oireisiinsa vaan tarvitsee enemmän akuuttia hoitoa ja voi joutua jäämään sairauslomalle. Tämä vaikuttaa taloudellisesti myös yhteiskuntaan. Syitä hoito-ohjeiden laiminlyöntiin on monia kuten sairauden kroonisuudesta aiheutuva hoitoväsymys ja hoitoon kuluva aika. Gånemo jakaa syyt fyysisiin ja psyykkisiin vaikeuksiin, ongelmiin potilaan ja hoitohenkilöstön välisessä kommunikaatiossa, hankaluuksiin paikallishoitojen käytössä ja sosiaalisiin vaikeuksiin.

Gånemon mukaan lääkäri ja hoitohenkilökunta voivat parantaa hoitomyöntyvyyttä monin eri tavoin. Tiedollisiin keinoihin kuuluu etenkin yksilöllisen hoitostrategian laatiminen. Tietoja ei tule antaa liikaa kerrallaan ja on varmistettava, että potilas ymmärtää ne. Suullisia tietoja tulisi täydentää kirjallisesti. (emt.)

5 EMPIIRISEN TUTKIMUKSEN ASETELMA JA TOTEUTUS

Tässä pääluvussa käyn aluksi läpi tutkimuskysymykset ja esittelen sitten aineistonkeruumenetelmän. Luvussa 5.3 kuvailen, miten aineistonkeruu toteutettiin käytännössä ja arvioin sitten luvussa 5.4 sen toteutumista. Luku 5.5 käsittelee aineiston analysointitapaa. Lopuksi arvioin koko tutkimusprosessin toteutumista.

5.1 Tutkimuskysymykset

Tutkielmassani tarkastelun kohteena on ihoatoopikkoaikuisten terveystiedon hankintakäyttäytyminen. Tavoitteena on selvittää, millaisia tiedontarpeita heillä on, mitä tiedonlähteitä he pitävät hyödyllisimpinä ja minkä takia. Tämän lisäksi tarkastellaan millaisia tiedonhankinnan ongelmia he kohtaavat ja välttävätkö he tiedonhankintaa jostain syystä. Ideoita näiden kysymysten hahmottamiseksi saatiin aiemmista tutkimuksista, joita tarkasteltiin kirjallisuuskatsauksessa (luvut 3 ja 4). Näitä ideoita ja tutkimustuloksia hyödynnettiin myös suunniteltaessa teemahaastattelurunkoa ja tarkasteltaessa empiirisen tulosten uutuusarvoa tutkielman yhteenvetoluvussa.

Tutkimuskysymykseni ovat seuraavanlaiset:

- Mihin atopiaan liittyviin ongelmiin tai epävarmuutta aiheuttaviin kysymyksiin atoopikot etsivät tietoa? Minkälaisissa tilanteissa tietoa atooppisesta ekseemasta etsitään?
- Mitkä tiedonhankinnan kanavat ja tiedonlähteet he kokevat hyödyllisimmiksi ja minkä takia? Miten näiden tiedonlähteiden tarjoaman tiedon hyödyllisyyttä arvioidaan?
- Millainen merkitys hankitulla tiedolla on?
- Minkälaisia ongelmia atoopikot kohtaavat hankkiessaan terveystietoa? Välttävätkö he terveystietoa?

Pääteemoja ovat siis tiedontarpeiden laatu, hyödyllisimmät tiedonhankinnan kanavat ja tiedonlähteet, niistä saadun tiedon hyödyntämisen tavat sekä tiedonhankinnan esteet, ongelmat ja sen välttämisen syyt. Alun perin tarkoituksenani oli tutkia myös tiedonhankinnan tapoja sekä tiedonjakamista. Näistä teemoista kertynyt aineisto ei kuitenkaan ollut muihin verrattuna niin mielenkiintoista, joten rajasin tutkielmani yllä oleviin kysymyksiin.

5.2 Aineistonkeruumenetelmä

Tässä luvussa esittelen menetelmät, joilla tutkimusaineisto kerättiin. Aluksi esittelen teemahaastattelun valintaan johtaneita syitä ja perusteluja. Teemahaastattelussa täydentävänä aineistonkeruumenetelmänä käytettiin tiedonlähdehorisontteja, joiden taustan ja käytännön toteutuksen selostan toisessa alaluvussa.

5.2.1 Teemahaastattelu

Tämän tutkielman aineistonkeruu toteutettiin teemahaastatteluin, mikä on yksi käytetyimpiä tiedonkeruumuotoja. Haastattelun etuna on muun muassa se, että sen aikana haastattelijalla on mahdollisuus suunnata tiedonhankintaa haluamaansa suuntaan. Vastausten taustalla olevia syitä pystytään myös paremmin selvittämään, tietoja syventämään ja ylipäätään täsmentämään vastauksia lisäkysymyksillä. Haastattelun katsotaan olevan myös otollisempi emotionaalisten ja intiimien aiheiden, kuten tässä tutkielmassa pitkäaikaissairauteen liittyvien asioiden käsittelyssä. On kuitenkin huomioitava, että kyselylomakkeet voivat vapauttaa vastaajan antamaan suorempia vastauksia anonymiteetin turvin. Kyselylomakkeeseen verrattaessa, haastattelun avulla saadaan kuitenkin paremmin motivoitua haastateltua vastaamaan, kysyttävien aiheiden järjestystä voidaan säädellä tilanteen mukaan ja haastateltavalla on enemmän mahdollisuuksia tulkita kysymyksiä. Vastaukset eivät ole myöskään sidottuja valmiisiin vastausvaihtoehtoihin. Lisäksi kuvaavien esimerkkien esille saaminen puoltaa haastattelun käyttöä. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 34–37.)

Haastattelun haittoina voidaan pitää sitä, että haastattelijalta vaaditaan haastattelutaitoa ja -kokemusta, haastattelujen järjestäminen, toteuttaminen ja purkaminen vievät paljon aikaa. Lisäksi haastateltavan ja haastattelijan välinen kommunikaatio voi tuottaa aineistoon myös virheellistä tietoa. Usein saadaan myös paljon epärelevanttia aineistoa. Myös anonymiteetin takaaminen ei ole samalla tasolla kyselylomakkeisiin verrattuna. Haastatteluaineiston analysointi saattaa myös osoittautua ongelmalliseksi valmiiden mallien puuttuessa. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 34–37.)

Tutkimushaastatteluksi haastattelua voidaan kutsua, kun haastattelu on hyvin ennakolta suunniteltu ja sillä kerätään tietoa tietyn tutkimusongelman kannalta tärkeistä asioista. Haastateltavan tulee voida olla varma antamiensa tietojen käsittelyn luottamuksellisuudesta. (emt., 43–44.) Tämän varmistin käsittelemällä haastatteluaineistoa huolellisesti ja poistamalla siitä litteroidessani henkilön tunnistamisen mahdollistavat tiedot.

Tutkimushaastattelumuodoista teemahaastattelu eli puolistrukturoitu haastattelumenetelmä on lomakehaastattelun ja strukturoimattoman haastattelun välimuoto. (emt., 43–44.) Toisin kuin lomakehaastattelussa, teemahaastattelussa edetään yksityiskohtaisten kysymysten sijaan kaikille haastateltaville samojen pääteemojen varassa ja myös etenemisjärjestys on vapaa. Haastateltavan tulkinnat asioista pääsevät näin paremmin esille sen sijaan, että tutkijan näkökulma painottuisi. Tutkimuksen kohteena voivat olla kaikki yksilön kokemukset, ajatukset, uskomukset ja tunteet. Haastateltavien elämysmaailma ja heidän määritelmänsä tilanteista ovat keskiössä. (emt., 47–48.) Hirsjärvi & Hurme painottavat kielen merkitystä haastatteluun. Vastauksiin vaikuttavat niin haastattelijan läsnäolo, hänen tapansa kysyä kysymyksiä sekä edeltävät kysymykset ja vastaukset. (emt., 49.) Erityistä huomiota tulee kiinnittää käsitteisiin pyrkimällä mahdollisimman tuttujen ilmaisujen käyttöön (emt., 53).

Edellä esitettyjen perusteluiden lisäksi tutkimusmenetelmän valintaan vaikuttivat aiemmat kroonisesti sairaiden henkilöiden tiedonhankinnasta sekä tiedon välttämisestä tehdyt tutkielmat, joiden aineistonkeruu on toteutettu teemahaastatteluilla (Oksman 1998; Puolitaival 2000; Sairanen 2008). Lomakehaastatteluun verrattuna uskoin saavani enemmän tietoa ja etenkin perusteluja asioista, jotka jäisivät lomakehaastattelulla pinnalliselle tasolle. Toisaalta olin kiinnostunut haastateltavien kokemuksista, joiden käsittely olisi helpompaa haastattelujen avulla. Uskoin haastateltavien olevan hyvin motivoituneita vastaamaan ja heidän haluavan aidosti tuoda esille kokemuksiaan, sillä heidän osallistumisensa oli vapaaehtoista. Toisaalta pohdin pitkään omaa soveltuvuuttani haastattelijana, sillä aiempaa käytännön kokemusta minulla oli niiden tekemisestä vähän. Kuten edellä todettiin, teemahaastattelussa käytetään yleensä vain tukilistausta läpikäytävistä teemoista. Omaa haastattelurunkoani varten laadin kuitenkin myös paljon apukysymyksiä taatakseni haastattelujen sujuvan etenemisen.

Suunnittelin teemahaastattelurunkoni (ks. liite 5) terveystiedon hankinnan pääteemojen varaan. Niitä oli alun perin kahdeksan: tiedontarpeet, tiedonlähteet, tiedontarjonnan taso, tiedonhankinnan tavat, tiedon käyttö, tiedon jakaminen, tiedonhankinnan esteet ja ongelmat ja tiedon välttäminen. Pääteemojen lisäksi haastatteluni alussa kysyttiin rutiininomaisia taustatietoja. Atopiahistorian selvittämisen tarkoituksena oli palauttaa haastateltavalle paremmin mieleen hänen kohdallaan merkittävät asiat, minkä ajattelin helpottavan muiden tiedonhankintaan liittyvien teemojen käsittelyä.

5.2.2 Tiedonlähdehorisontti

Tiedonlähteiden käytön ja hyödyntämisen selvittämistä varten käytin alun perin Sonnenwaldin (1999, 184; tässä Savolainen 2007, 1712) *informaatiohorisontti*-käsitettä (information horizon). Hänen mukaansa informaatiohorisontti voi muodostua monista eri tietoresursseista. Tutkimusmetodin tästä kehittivät Sonnenwald, Wildemuth ja Harmon (2001; tässä Savolainen 2007, 1712). Sitä kutsutaan *informaatiohorisonttikartaksi* (information horizon map), joka esittää tietoresursseja ja niiden preferenssejä. Savolainen ja Kari (2004) tarkensivat mallia ja nimesivät sen *tiedonlähdehorisontiksi*, joka kuvaa tiedonhakijan kuvitteellista horisonttia hänen preferoimistaan tiedonlähteistä esimerkiksi niiden saatavuuden perusteella. Tärkeimmät tiedonlähteet sijoitetaan lähimmäksi tiedonhakijaa ja vähiten tärkeät kauimmaksi. (emt.)

Savolainen (2007) on käyttänyt tätä tutkimusmetodia tutkiessaan ympäristöaktivistien tiedonlähdepreferenssejä. Siinä haastatellut piirsivät tiedonlähdehorisontin tyhjälle paperille, jonka keskelle he ensin sijoittivat itsensä. Ympärille he merkitsivät tärkeysjärjestykseen ne tiedonlähteet, joita he käyttivät tietyn aihepiirin orientoivan tiedon hankinnassa. Tärkeimpinä pidetyt lähteet sijoitettiin lähimmäksi ja vähiten tärkeät kauimmaksi itsestä. Tiedonlähdehorisontti-käsitteeseen Savolainen yhdisti Schutzin (1964, 123–127; tässä Savolainen 2007, 1711–1712) esittämät arjen asioiden kolme *relevanssialuetta* (regions of relevance of everyday issues): ensisijaisen, toissijaisen ja marginaalisen kiinnostuksen asiat. Tiedonhakijan tiedonlähteitä koskevien preferenssikriteerien, kuten lähteen saatavuuden ja sen sisältämän tiedon sisällön perusteella lähteet luokitellaan kolmeen eri luokkaan: *tärkeimmät* (most important), *jokseenkin tärkeät* (secondary importance) ja *marginaaliset* (marginal importance) *tiedonlähteet*. Myös Savolaisen tutkimuksen tiedonlähdehorisonttien aineisto noudatti pääasiassa tätä jakoa. Niiden avulla keräämänsä aineistoa Savolainen hyödynsi laskiessaan haastateltujen mainitsemien tiedonhankinnan kanavien ja tiedonlähteiden frekvenssejä. Haastateltuja oli myös pyydetty piirtämisen aikana perustelemaan lähteen sijoittamiskohtaa, joten samalla saatiin perusteluja tiedonlähteiden tärkeyden kriteereistä. (emt., 1713–1714.)

Omassa työssäni sovelsin tiedonlähdehorisonttia siten, että haastatelluilla oli valmis horisonttipohja (ks. liite 6) täydennettävänään. Haastateltu oli merkitty siihen valmiiksi keskelle piirrosta ja ympärille kolme kehää. Tehtävänannossani täsmensin sijoittamiskriteeriksi tiedonlähteen hyödyllisyyden. Horisontin täydentäminen helpotti näin myös tiedon hyödyntämisen tapojen ja muiden teemojen selvittämistä. Kun haastateltu oli täydentänyt horisontin, annoin hänelle

tiedonlähteitä koskevan apulistan (ks. liite 5), jonka pohjalta hän saattoi halutessaan tehdä horisonttiin lisäyksiä. Kyseinen apulista ei perustunut tarkasti mihinkään teoriaan tai aiempiin tutkimuksiin vaan omaan käsitykseeni käsillä olevista tiedonlähteistä.

Lisämateriaaliksi pyysin haastateltavia pitämään vapaaehtoista päiväkirjaa siitä, kuinka he hankkivat tietoa atooppisesta ekseemasta ja sen hoidosta. Lisätehtävästä en maininnut haastateltavien rekrytointitiedotteessa, vaan kysyin heidän suostumustaan haastattelun lopuksi. Tätä tapaa ovat tutkimuksessaan käyttäneet esimerkiksi Serola (2009).

5.3 Aineistonkeruun toteutus

Haastateltavien rekrytoinnin aloitin tammi-helmikuun vaihteessa 2010. Vein rekrytointitiedotteita (ks. liite 1) jaettavaksi Iholiiton Tampereen Ihopisteelle ja helmikuun ensimmäisellä viikolla tiedote julkaistiin Atopialiiton nettisivuilla (ks. liite 2). Muutamaa päivää myöhemmin se lähetettiin myös Tampereen seudun atopiayhdistyksen sähköpostilistalle (ks. liite 1). Iholiitto ja Atopialiitto tukivat rekrytointiprosessia tarjoamalla kaikille haastateltaville vaivannäöstään palkkioksi atooppiselle iholle sopivan aurinko- ja perusrasvapaketin sekä Atopialiiton juhlavuoden kunniaksi painetun *Kutittaa, sanoi Siiri* -lastenkirjan. Iholiiton kautta järjestyi myös mahdollisuus toteuttaa haastattelut Iholiiton Tampereen Ihopisteellä. Tampereen seudun atopiayhdistys tarjosi haastateltavien kesken arvottavaksi myös kaksi teatterilippua.

Tein haastattelut helmi-maaliskuussa 2010. Haastattelin yhteensä 15 henkilöä, 12 naista ja kolme miestä. Yhteydenpito ja haastattelujen sopiminen tehtiin pääasiallisesti sähköpostitse. Haastatteluista 12 tehtiin Ihopisteellä ja tämän lisäksi yksi haastatellun kotona, yksi taloyhtiön kerhotilassa ja yksi kylpylän kokoustilassa. Nauhoitin haastattelut laitokseltamme lainaan saamallani digisanelimella. Kaksi ensimmäistä haastattelua oli tarkoitettu pilottihaastatteluiksi, jotta voisin testata teemahaastattelurunkoni toimivuutta. Pidin niitä kuitenkin antoisana aineistona, joten myös ne olivat mukana analyysissa.

Haastattelun alussa kertasin, että kyseessä on pro gradu -tutkielma ja kiinnostukseni lähteä tekemään tutkielmaa kyseisestä aiheesta oli omakohtainen. Varmistin myös, että haastattelun nauhoittaminen sopii haastateltavalle, kertasin käsitteleväni aineistoja luottamuksellisesti ja hävittäväni nauhoitukset työni valmistuttua. Painotin myös haastateltavan omien kokemusten ja mielipiteiden tärkeyttä. Olin lähettänyt haastattelussa käsiteltävät pääteemat (ks. liite 3) nähtäväksi

muutamia päiviä ennen haastattelua. Kävin ne myös haastattelun alussa vielä kertaalleen läpi miellekartan muodossa (ks. liite 4).

5.4 Arviointia aineistonkeruusta

Haastattelut kestivät 40 minuutista noin kahteen tuntiin. Tiedotteeseen olin arvioinut niiden kestävän tunnista puoleentoista tuntiin. Useimpien haastateltavien kohdalla kävi niin, että he olivat varautuneet tunnin haastatteluun esimerkiksi auton parkkiajan takia, minkä vuoksi haastattelun loppua piti nopeuttaa, vaikka mielenkiintoista keskusteltavaa olisi vielä riittänyt. Saatoin joutua karsimaan kysymyksiä esimerkiksi tiedonlähde-teeman alueelta eli en ehtinyt paneutumaan jokaiseen haastatellun esille tuomaan tiedonlähteeseen niin yksityiskohtaisesti. Kannoin jonkin verran huolta siitä, etten vaivaisi tai kyllästyttäisi haastateltuja liikaa pitkällä haastatteluajalla ja käsiteltävien asioiden paljoudella. Tämä vaikutti rohkeuteeni esittää lisäkysymyksiä. Lisäksi Ihopiste haastattelupaikkana loi kenties oman jännityksensä haastatteluun joidenkin kohdalla. Haastateltavien kotona tai muussa niin sanotusti epäviralliseemmassa paikassa keskustelun kulku olisi voinut olla rennompaa.

Teemahaastattelut alkoivat rutiininomaisilla taustatietokysymyksillä. Vaikka atopiahistorian tarkka läpikäyminen ei tutkimuskysymyksieni kannalta ollut tarpeellista, mielestäni se auttoi haastateltavia palauttamaan mieleen aiempaa tilannettaan. Heidän ihottumaoireensa saattoivat juuri tuolloin olla rauhallisempia, joten oli hyvä palauttaa mieleen akuutit vaiheet ja tiedonhankintaan liittyvät asiat. Haastattelujen teon aloitettuani huomasin, että olisi ollut hyödyllistä muokata kysymyksiä käytännönläheisempään muotoon esimerkiksi keksimällä rinnalle käytännön esimerkkejä.

Haastatellut eivät olleet nähneet kysymyksiä etukäteen pääteemoja lukuun ottamatta. Tällä katsottiin olleen hyviä ja huonoja puolia. Jälkikäteen pohdin, olisiko jo tiedotteessa ollut hyvä avata enemmän tiedon käsitettä koskemaan muun muassa kokemustietoa. Kerratessani haastattelun alussa käsiteltävät pääteemat kysyttiin usein, mitä tiedon välttämisellä oikein tarkoitetaan. Huomasin myös, että haastateltavien rekrytointitiedotteessa tiedonhankinta-termi oli esillä, minkä haastateltavat usein mielsivät pelkästään aktiiviseksi tiedonhankinnaksi ja -hakemiseksi. Tämän vuoksi myöhemmissä haastatteluissa täsmensinkin heti alkuun, ettei tiedonhankintaa tule käsittää niin kapeassa merkityksessä, vaan myös sattumanvaraisesti saatu tieto yhtälailla on osa tiedonhankintaa.

Pidin haastattelemista melko vaativana, sillä minulla oli vähän aikaisempaa kokemusta siitä. Usein epäröintini kysyä jotain kysymystä johti tilanteeseen, ettei haastateltava malttanut kuunnella kysymystä loppuun, vaan aloitti jo vastaamisen ymmärtäen alkuperäisen kysymyksen väärin. Ajoittain sain moniin kysymyksiin vastauksen niitä itse esittämättä. Teemojen esittämisestä etukäteen oli siis hyötyä.

Tiedonhankintapäiväkirjojen avulla toivoin saavani haastatteluja tukevaa lisämateriaalia, mutta tällä tavalla koottu aineisto jäi määrältään vähäiseksi. Vain kolme haastateltua lähetti päiväkirjan täydennettynä takaisin. Moni arveli pyynnön yhteydessä olevansa joko liian kiireinen tai ihottumatilanteensa olevan sellainen, että kirjattavaa tulee hyvin vähän. Takaisin saamissani päiväkirjoissa mainitut asiat tulivat esille myös haastattelujen aikana, joten jätin vastaukset käsittelemättä.

5.5 Aineiston käsittely ja analysointi

Aineistoni analyysin toteutin teemoittelemalla sen haastattelurungon teemojen avulla. Esittelen tässä ensin analyysin kulkua yleisesti ja tarkennan sitten tiedonlähdehorisonttien käsittelytapaa.

5.5.1 Aineiston käsittely

Hirsjärvi ja Hurme (2008) jakavat aineistonkäsittelyn vaiheet aineiston purkamiseen, sen lukemiseen ja itse analyysivaiheeseen. Analyysivaiheen he jakavat edelleen aineiston kuvailuun, luokitteluun, yhdistelyyn ja tulkintaan. (emt., 138–151.) Aineisto voidaan purkaa joko litteroimalla tai sitä voidaan alkaa käsitellä suoraan tallenteesta. Litterointitarkkuuden valintaan kannattaa myös kiinnittää huomiota, koska sillä voidaan säästää aikaa ja karsia ajoissa tutkimuksen kannalta turhaa materiaalia. Tässä vaiheessa on myös mahdollista aloittaa aineiston purku jo suoraan teema-alueisiin. (emt., 138–140.) Oman haastatteluaineistoni litteroin, sillä materiaalia kertyi runsaasti. Tällä tavoin sen hallinta oli helpompaa. Jälkikäteen arvioin, että tätä vaihetta olisi voinut tehostaa juuri Hirsjärven ja Hurmeen (2008) suosittelemilla tavoilla. Tein paljon ylimääräistä työtä, sillä jouduin lopussa karsimaan monia teemoja kokonaan pois sen jälkeen kun olin jo litteroinut ja teemoitellut ne.

Litteroin haastatteluaineiston touko-kesäkuussa 2010. Annoin kullekin haastatellulle oman tunnisteen väliltä H1–H15. Aluksi tarkoituksenani oli käyttää muutettuja etunimiä, jotta luettavuus paranisi. Tulin kuitenkin siihen lopputulokseen, että haastateltujen anonymiteetti säilyy paremmin

käyttämällä kirjain-numerotunnistetta. Litteroidessani haastatteluja poistin teksteistä toistot ja suurimman osan täytesanoista kuten ”niinku”, “no”, “eli”, “että” ja “sillai, tiijäksää”. Tuloslukuun valituissa sitaateissa saatoin myös muuttaa sanajärjestyksiä, jotta niiden luettavuus paranisi. Tuloslukuun lisättyihin sitaatteihin on paikoittain lisätty ymmärrettävyyden parantamiseksi hakasulkeissa puuttuvia ilmauksia tai vastaavasti muutettu tunnistetietoja, kuten henkilön ikä. Sitaateista poistetut pidemmät jaksot on merkitty kahdella peräkkäisellä ajatusviivalla.

5.5.2 Yleisesti analyysistä

Analyysi ja synteesi ovat aineistonkäsittelyn olennaisimmat vaiheet. Analyysi koostuu aineiston erittelystä ja luokittelusta ja synteesi puolestaan kokonaiskuvan luomisesta ja tutkittavan ilmiön esittämisestä uudesta näkökulmasta. Aineisto siis puretaan osiin ja kootaan sitten uudelleen ja sitä tulkitaan. (emt., 143–142). Koska olin kerännyt aineiston teemahaastatteluin, katsoin luontevaksi tavaksi toteuttaa analyysi teemoittelemalla aineistossa esiin nousevat asiat teemahaastattelurunkoa apunani käyttäen. Järjestin aineistoni siis tutkimuskysymysteni mukaisesti. Käytin apunani Eskolan ja Suorannan (1998, 174–180) ohjeistuksia teemoittelusta Tähän ohjasi myös Karin (2009) pro gradu -tutkielma, jonka aineiston analyysissä on päädytty samankaltaiseen ratkaisuun.

Aloitin aineistonkäsittelyn pilkkomalla jokaisen litteroidun haastattelun teemahaastattelurungon mukaisiin pääteematiedostoihin Word-tekstinkäsittelyohjelmalla (esim. taustatiedot, tiedonlähteet, jne.). Tässä vaiheessa olin kirjoittanut jokaiselle tiettyyn teemaan liittyvälle sitaatille oman kuvauksen, jotta niiden käsittely olisi myöhemmin nopeampaa. Kokosin jokaisesta pääteemasta niin sanotun yhteenvetotiedoston, jossa oli sitaatit jokaiselta haastatellulta yhdestä tietystä teemasta. Pidin sitaatit tässä vaiheessa aika pitkinä, jotta näkisin lainauksen asiayhteyden. Loin lisäksi rinnakkaistiedostot, joista poistin alkuperäiset sitaatit, jolloin jäljelle jäivät itse kirjoittamani lyhyet kuvaukset sitaateista. Tällä tavalla sain helpommin kokonaiskuvan jokaisen teeman sisällöstä.

Oman harkintani mukaan en käsitellyt tiedontarjonnan tason arviointi -teemaa ja tiedonhankinnan tapoja omina lukuinaan, sillä samoja asioita tuli esille jo muiden teemojen yhteydessä ja rajauksia oli tehtävä aineiston suuren määrän takia. Tiedon jakamiseen liittyvät asiat rajasin myös pois, sillä tähän teemaan kertynyt aineisto jäi marginaaliseksi ja vähemmän kiinnostavaksi.

5.5.3 Tiedonlähdeteeman analysointi

Jokainen haastateltu täytti haastattelun yhteydessä tiedonlähdehorisontin (ks. liite 6), joten tarkastelin analyysissa yhteensä 15 eri horisonttia. Piirrosten käsittelyssä ilmeni kuitenkin tulkintaongelmia, sillä en riittävän selvästi tehtävänannossani ohjeistanut haastateltuja merkitsemään hyödyllisimmiksi kokemansa lähteet ainoastaan kolmelle eri kehälle. Suurin osa (11/15) haastatelluista kuitenkin merkitsi lähteet tällä tavoin. Yksi haastatelluista alkoi merkitä ensin tiedontarpeitaan. Kun täsmensin tehtävänantoa, hän nimesi neljä hyödyllisintä tiedonlähdettä niiden tärkeysjärjestyksessä. Kaksi muuta haastateltua olivat merkinneet lähteitä myös kehien välille. Lisäksi yksi haastatelluista oli asettanut lähteitä kuudelle eri etäisyydelle.

Näitä rajatapauksia käsitellessäni hyödynsin Savolaisen (2007, 1714–1715) samalla tutkimusmetodilla tekemää tutkimusta ympäristöaktivistien tiedonlähdepreferensseistä. Kyseisessä tutkimuksessa oli myös ollut vastaavanlaisia epäselvyyksiä. Esimerkiksi haastateltu oli saattanut asettaa tiedonlähteet joko vain kahteen tai toisaalta neljään kategoriaan. Ensimmäisessä tapauksessa tilanne oli ratkaistu siten, että tiedonlähteet oli luokiteltu 1. ja 3. luokkaan kuuluviksi. Jälkimmäisessä tapauksessa kaksi marginaalisempaa joukkoa oli yhdistetty. (emt.) Jotta pystyin vertaamaan analyysissani piirroksia keskenään, päätin toimia samalla tavalla eli rajata näiden neljän epäselvän piirroksen lähteet myös kolmeen luokkaan. Yhdistin tiedonlähdekehiä sillä perusteella, mitä haastatellut olivat selostaneet nauhalle täydentäessään horisonttia. Mikäli haastateltu oli maininnut tiedonlähteenään kurssit, mutta täsmensi ne esimerkiksi Iholiiton järjestämiksi kursseiksi laskin myös Iholiiton tiedonlähteeksi. Jos haastateltu oli merkinnyt horisonttiin tiedonlähteeksi Internetin, mutta täsmentänyt tätä puheessaan usealla eri verkkolähteellä, laskin jokaisen verkkolähteen erillisenä.

Tiedonlähde-teeman yhteenvetotiedostoihin otin mukaan tiedonhankinnan kanavat ja tiedonlähteet, jotka haastatellut olivat merkinneet tiedonlähdehorisontteihin. Kuitenkin tiedonlähde-apulistaa (ks. liite 5 teemahaastattelurunko) käsiteltäessä moni haastateltu mainitsi hyötyneensä myös siinä olleista lähteistä, joita ei kuitenkaan ollut lisännyt horisonttiin. Aineiston läpikäyntivaiheessa täydensin tarpeen mukaan näitä horisontteja haastatteluaineiston perusteella siinä tapauksessa, kun pystyin tiedonlähteen lisäämään jollekin kolmesta kehästä. Tiedonlähteisiin liittyvät kommentit, joita en tällä tavalla voinut tulkita, jätin tarkastelun ulkopuolelle. Saatoin myös vaihtaa lähteen eri kehälle, jos haastatellun kommentin perusteella se oli loogista. Tällaisia lähteiden siirtoja tein kahdeksan.

Haastattelun tehtävänannossa olin korostanut sitä, että lähteet tulisi sijoittaa nimenomaan niiden hyödyllisyyden perusteella. Kuitenkin aineistoa käsitellessäni huomasin, etten ollut kyllin tarkkaavainen, sillä joitakin lähteitä oli sijoitettu horisontteihin esimerkiksi niistä saatavan tiedon luotettavuuden tai saatavuuden perusteella. Tällaisissa tapauksissa kuitenkin otin tarkasteluun myös nämä lähteet, sillä tulkitsin haastateltujen ymmärtäneen hyödyllisyyden näistä näkökulmista.

Haastatteluaineiston järjestelyn pohjana käytin tiedonlähde-teeman apulistaa, johon lisäsin jokaisen horisontissa mainitun lähteen sellaisenaan kun se oli siihen kirjoitettu. Kokosin kaikkien haastateltujen kommentit tiedonlähteistä kolmeen eri tiedostoon sen perusteella, mille kehälle lähde oli sijoitettu. Kiinnitin huomiota sellaisiin kommentteihin, joissa tulee ilmi, miksi juuri kyseinen lähde arvioidaan hyödylliseksi tai vähemmän hyödylliseksi.

Tuloslukua varten kategorisoin haastateltujen mainitsemat tiedonlähteet Savolaisen ja Karin (2004) mallin mukaisesti. He määrittelivät tiedonlähteet oman tutkimuksensa tarpeiden mukaisesti, sillä tarkkoja yleisesti hyväksyttyä tiedonlähteen määritelmää ei heidän mukaansa ole. Koska heidän tutkimuksensa keskittyi Internetin rooliin, lähtökohdaksi otettiin verkkotiedonlähteet. Internetin vastapainoksi otettiin perinteiset elektroniset lähteet (joukkotiedotus) ja elektronisten lähteiden rinnalle painetut lähteet (painettu media). Näiden lisäksi aiemman tutkimuksen perusteella siitä, että henkilölähteet ovat arkielämäntiedonhankinnan tärkeä tiedonlähde, neljäntenä lähdetyyppinä olivat henkilölähteet. Alla on kuvaus heidän käyttämistään kategorioista. (emt., 422.)

Verkkolähteet

Käytetään tietokoneavusteisen kommunikaation kuten webin ja sähköpostin välityksellä.

Joukkotiedotus

Perinteiset elektroniset lähteet kuten radio ja televisio.

Painetut lähteet

Esimerkiksi sanomalehdet, aikakauslehdet ja kirjat.

Henkilölähteet

Perheenjäsenet, ystävät ja muut arkielämän tilanteiden henkilöt, joilta tieto vastaanotetaan kasvokkain, puhelimitse tai kirjeitse. Näiden lisäksi omakohtainen kokemustieto.

Organisaatiolähteet

Organisaatioiden kuten kirjaston, koulujen, yliopistojen ja yritysten asiantuntijat.

Muut lähteet

Lähde, jota ei voi sisällyttää yksiselitteisesti edellä mainittuihin lähteisiin, esim. koti, työ, musiikki, filosofia. Lähteet, joita haastateltu ei tarkenna, jolloin se jää moniselitteiseksi.

(Savolainen & Kari 2004, 422)

Omassa tutkielmassani hyödynnän yllä esitettyä tiedonhankinnan kanavien ja tiedonlähteiden jaottelua. Toisin kuten esimerkiksi Serolan (2009) tutkimuksessa, en pitänyt tiedonhankinnan kanavien ja tiedonlähteiden erottelua toisistaan olennaisena tässä vaiheessa, joten viittaan niihin yhteisellä nimittäjällä tiedonlähteet. Tiedonlähde-apulistani jaoin alustavasti seuraavalla tavalla haastatteluaineiston käsittelyä varten.

Verkkolähteet	**Painetut lähteet**	**Joukko-tiedotus**	**Henkilö-lähteet**	**Organisaatiolähteet**
Internet	Aikakauslehdet	Televisio	Muut atoopikot	Lääkäri
Järjestöjen sivut	Terveyslehdet		Ystävät	Hoitohenkilökunta
Sosiaalinen media	Kirjat		Sukulaiset	Iholiitto
Keskustelu-palstat	Tutkimukset		Tuttavat	Atopialiitto
Facebook	Esitteet			Paikallinen atopiayhdistys
Blogit	Mainokset			Vertaistukihenkilö
				Apteekki
				Kurssit

KUVIO 2. Tiedonlähdeapulistan kategorisointi Savolaisen ja Karin (2004) mukaan.

Eri kurssit, luennot ja seminaarit luokittelin kuuluviksi organisaatiolähteisiin, koska niiden järjestävä taho kuuluu samaan kategoriaan (yleisimmin Iho- tai Atopialiitto). Tapauksissa, joissa lähde saattoi kuulua sekä organisaatiolähteisiin ja henkilölähteisiin (esim. farmaseuttiserkku, kosmetologisisko), ratkaisin asian luokittelemalla lähteen henkilölähteisiin, sillä sukulaisuusside oli

mielestäni ensisijainen kriteeri sen hyödyntämiselle. Jos kyseessä oli puolestaan hoitajien pitämä luento, merkitsin sen luentoihin (molemmat ovat organisaatiolähteitä). Mikäli haastateltu oli maininnut lähteeksi Ihopisteen hoitajat, laskin lähteen kuuluvaksi tuolloin hoitohenkilökuntaan. Mikäli haastateltu oli merkinnyt lähteeksi vertaistuen tai muiden kokemukset, tulkitsin tiedonlähteeksi muut atoopikot. Lääkärit olen sijoittanut neljään luokkaan, sillä toiset eivät tehneet eroa lääkäreiden välillä ja toiset taas erottelivat ihotauti-, työterveys- ja yleislääkärin toisistaan. Kun laskin hyödyllisiksi koettujen tiedonlähteiden yhteislukumäärää, kukin lääkäri oli omana tiedonlähteenään, sillä haastateltu oli saattanut tehdä eron näiden välillä merkitsemällä ne eri kehille. Laajemmin kategorisoituna lääkärin katson kuuluvan organisaatiolähteisiin eli edustavan tiettyä ammattiorganisaatiota tai -kuntaa.

Laskin tiedonlähteitä koskevien mainintojen lukumäärän sekä suhteelliset prosenttiosuudet. Kustakin lähdetyypistä laadin kuvauksen haastateltujen kommenttien perusteella. Pyrin vastaamaan kysymykseen, miten haastatellut arvioivat lähteen hyödyllisyyttä, millaista hyödyllistä tietoa he ovat lähteestä saaneet ja miten sitä hyödyntäneet sekä mitä he pitivät lähteen puutteina ja heikkouksina. Litterointien perusteella horisontteihin tehtyjä tiedonlähteiden lisäyksiä tuli verrattain paljon. Kaikilla kehillä tiedonlähteitä mainittiin yhteensä 199, joista 94 oli haastateltujen lisäämiä, eikä niiden paikkaa ollut muutettu. Litterointien perusteella lisäyksiä tein 59 (33 % lähteiden kokonaismäärästä). Muutin kahdeksan haastatellun merkitsemän lähteen paikkaa ja 17 lähteen paikan tietylle kehälle tulkitsin litterointien perusteella.

5.6 Tutkimusprosessin luotettavuuden arviointi

Laadullisessa tutkimuksessa tutkija on ensisijainen tutkimusväline ja täten myös luotettavuuden kriteeri. Tämän takia koko tutkimusprosessia on arvioitava. Myös validiteetti ja reliabiliteetti tulee ymmärtää toisin kuin kvantitatiivisessa tutkimuksessa. Luotettavuutta arvioidaan *uskottavuuden*, *siirrettävyyden*, *varmuuden* ja *vahvistuvuuden* kautta. Uskottavuus tässä tutkielmassa tarkoittaa, että tuloksissa esille tuomani käsitteellistykset vastaavat haastateltujen käsityksiä tutkittavasta aiheesta. Tämän olen pyrkinyt takaamaan käsittelemällä aineistoa huolellisesti aineistonkäsittelyvaiheessa ja tarkistamalla tulkintani jokaiselle sitaatille. Kuten Eskola ja Suoranta toteavat, tulkintojen tarkistuttaminen haastatelluilla välttämättä lisäisi uskottavuutta. Vahvistuvuus toteutuu ainakin osin tutkielmassani, sillä aiemmat tutkimustulokset tukevat omia tulkintojani. (Eskola & Suoranta 1998, 211–213.)

Reliabiliteetti tarkoittaa, että aineisto ei sisällä ristiriitaisuuksia. (Eskola ja Suoranta 1998, 214). Yksittäisissä haastatteluissa saatoin palata kysymään samaa asiaa uudelleen, esimerkiksi kerratakseni jotakin teemaa. Tällä tavalla varmistin, että ne tulivat käsiteltyä ja olin ymmärtänyt haastatellun oikein. Myös analyysivaiheessa aineiston litterointeihin on palattu tarkistamaan niiden ja tulkintojen välistä yhteneväisyyttä. Useamman havainnoitsijan käyttö ei tämän tutkielman rajoissa ollut mahdollista. Lomakekysely olisi voinut tukea haastatteluaineistoa, mutta kasvattanut tutkimusaineistoa entisestään. Pelkän haastatteluaineiston käsittely oli hyvin suuritöistä ja aikaa vievää. Lomakkeiden käyttö haastattelussa olisi tosin voinut nopeuttaa esimerkiksi taustatietojen keräämistä tai tiedontarpeiden kartoittamista. Kuitenkin tutkielmani tavoitteena oli selvittää nimenomaan haastateltujen omaa näkökulmaa, joten lomakkeiden käyttö valmiine vastausvaihtoehtoineen olisi voinut ohjata haastateltua tutkijan ajattelun suuntaan. Jos tutkimusmetodina olisi käytetty pelkästään lomakehaastattelua, ei näin rikasta aineistoa olisi saatu hankittua. (vrt. emt., 214–215.)

Aineiston tuottamisessa on huomioitava oma aktiivinen osallistumiseni siihen. Aineiston riittävyys on todettu saturaatiolla. Pyrin siis tekemään riittävän määrän haastatteluja, jotta säännönmukaisuudet alkavat tulla esille ja aineiston saturaatiopiste saavutetaan (vrt. Eskola & Suoranta 1998, 62; Hirsjärvi & Hurme 2008, 58–60). 15 haastattelua on myös yleinen lukumäärä kvalitatiivisessa tutkimuksessa. Tutkimusaineiston otanta oli varsin pieni, mutta tämän tutkielman rajoissa riittävä, sillä tarkoituksena oli päästä kuvaamaan ihoatoopikkojen omakohtaisia kokemuksia ja näkemyksiä aiheesta, ei pyrkiä yleistämään asioita. Analyysin kattavuus toteutuu siten, että tulkintani perustuvat aineiston järjestelmälliseen läpikäyntiin. Tulee pitää mielessä, että aineisto pohjautuu harkinnanvaraiseen näytteeseen. Miehet olivat siinä aliedustettuina ja haastateltujen ikäjakauma keskittyi tiettyyn ryhmään. (vrt. Eskola & Suoranta 1998, 215–217.) Tulkintojeni tukena esitän tulosluvussa sitaatteja haastatteluista. Toinen tutkija ei todennäköisesti kuitenkaan pääsisi samoihin tulkintoihin, jotka tässä tutkielmassa on esitetty. Myös Eskola ja Suoranta pitävät tätä pikemminkin tavoitteena kuin todellisuutena (emt.).

Teemahaastattelu aineistonkeruumenetelmänä oli hyvä valinta, vaikka se oli paljon työtä vaativa aineistonkeruutapa. Teemahaastattelurunkoon olisi pitänyt kiinnittää tarkempaa huomiota ennen haastattelujen toteuttamista. Tutkielman tuloksiin vaikuttaa se, että sen aihepiiri oli varsin laaja. Pyrin esittämään kokonaiskuvan tiedonhankintaprosessista, joten yksittäisen teeman sisällä ei ole päästy kovin syvälliselle tasolle. Useamman pilottihaastattelun teko olisi auttanut hahmottamaan

teemat, joihin keskittyä sen sijaan, että pyrin kattamaan kaikki alun perin suunnitellut aihepiirit. Aineistonkeruun jälkeen totesin, että joidenkin teemojen kohdalla haastattelukysymykseni eivät olleet onnistuneet tuottamaan tarpeeksi aineistoa. Esimerkiksi tiedon välttämisen käsite olisi pitänyt pilkkoa käytännöllisimmiksi kysymyksiksi. Tämän osoitti monien haastateltujen esittämä kysymys käsitteen merkityksestä heti haastattelun alussa. Pohdin teeman poisjättämistä tarkastelusta kokonaan, mutta mielestäni saamani tulokset voivat antaa aihetta jatkotutkimukselle.

Kohderyhmän valinta saattoi vaikuttaa tuloksiin, sillä haastatellut tavoitettiin osin potilasjärjestöjen (Iholiiton, Atopialiiton sekä paikallisen atopiayhdistyksen) kautta. Ihopisteen kautta rekrytoidut osallistujat eivät välttämättä olleet potilasjärjestön jäseniä. Tutkielman tuloksiin vaikuttavana asiana on myös huomioitava, että suurin osa haastatelluista asui kaupungissa, jossa toimii Ihopiste ja paikallinen atopiayhdistys. Näiden lisäksi TAYS:n ihotautien poliklinikalla on hyvät mahdollisuudet hoitoon. Tulokset olisivat voineet poiketa kovastikin, mikäli kohderyhmänä olisi ollut sellaisella alueella asuvia atoopikkoja, missä Atopialiiton toiminta ei ole niin aktiivista ja hoitomahdollisuudet ovat huonommat. Kaikki haastatteluun osallistuneet olivat sairastaneet atooppista ekseemaa pienestä pitäen, mikä kuuluu AE:n luonteeseen. Toisilla oli ollut osastohoitojaksoja jo nuoruudessa, toisilla vasta muutamia vuosia sitten. Ihon tilanne saattoi olla parhaillaan rauhallinen, joka saattoi vaikuttaa siihen, mitä he osasivat tilanteestaan kertoa. He siis eivät välttämättä pystyneet palauttamaan mieleensä tilanteita, joista olin kiinnostunut.

6 TUTKIMUSTULOKSET

Tässä luvussa esittelen tutkielmani tulokset. Käyn ensin läpi haastateltujen taustatiedot ja jatkan tiedontarve-teemalla. Seuraavaksi käsittelen tiedonlähteiden hyödyllisyyttä, tiedonhankinnan esteitä ja ongelmia. Luku päättyy tiedon välttämisen syiden ja hyötyjen tarkasteluun.

6.1 Haastateltujen taustatiedot

Haastateltuja oli yhteensä 15, joista 12 oli naisia ja 3 miehiä. Iältään he olivat 22–55 -vuotiaita. Keski-ikä oli noin 38 vuotta ja mediaani-ikä 37 vuotta. Yhtä lukuun ottamatta kaikki haastatellut asuivat Pirkanmaan alueella. Koulutustaustaltaan yksi haastateltu oli peruskoulupohjainen, viisi ammattitutkinnon suorittaneita, kolme ylioppilastutkintopohjaisia, neljä alemman korkeakoulututkinnon ja kaksi ylemmän korkeakoulututkinnon suorittaneita.

Haastateltujen atooppisen ihottuman vaikeusasteen selvittäminen ei ollut yksiselitteistä. Moni arvioi vaikeusasteen itse, lääkäri ei siis ollut tätä todennut tai diagnoosia ei muistettu. Lääkärin tekemän diagnoosin osasi kertoa vain viisi haastateltua, joista kolmella oli keskivaikea ja yhdellä vaikea atooppinen ekseema. Tosin näissäkin tapauksissa haastatellut huomauttivat tilanteen vaihtelevan esimerkiksi vuodenaikojen mukaan. Kahdeksan haastateltua määritteli ekseeman perustuen omaan arvioonsa, toisin sanoen yksi lievään, kolme keskivaikeaan ja neljä vaikeaan tai erittäin vaikeaan luokkaan kuuluvaksi. Kaksi haastatelluista ei osannut kertoa omaa arviotaan, vaan esimerkiksi kertoi hoidon olevan nykyisellään niin hyvässä tasapainossa, ettei iho pääse huonoon kuntoon. Tosin toinen heistä kertoi joutuneensa aiemmin käyttämään vaikean ekseeman hoitomuotoja kuten Protopicia ja sisäisiä kortisonikuureja. Tämän perusteella voisi päätellä ekseeman olevan vaikea, vaikka se olisi nykyisellään hallinnassa. Haastateltu, joka oli määritellyt atooppisen ekseemansa lieväksi, toi vahvasti esille poikansa vaikean atooppisen ekseeman aiheuttamia ongelmia. Diagnoosiajankohdan haastatelluista pystyi täsmentämään vain kuusi. Heistä neljä kertoi saaneensa diagnoosin aivan pikkulapsi-ikäisenä ja muut kaksi 2000-luvun ja 1990-luvun alussa.

Kaikilla haastatelluista atooppinen ekseema oli puhjennut jo lapsena hyvin varhaisessa vaiheessa. Haastatelluista kahdeksan täsmensi sen alkaneen maitorupena tai taiveihottumana. Nuoruudessa ja aikuisiällä ihottumatilanteiden kuvailtiin vaihdelleen kovasti. Välillä oli saattanut olla pitkiä oireettomia jaksoja ja toisaalta taas huonoja kausia. Kaikilla haastatelluilla oli myös muita

atooppisia sairauksia. Kaksi heistä mainitsi astman ja neljä allergisen nuhan. Seitsemän haastateltua mainitsi jonkin eläinpölyallergian, yhdeksän jonkin ruoka-aineallergian, kuusi siitepölyallergian ja viisi jonkin kosketusallergian (mm. nikkeli ja kumi). Muita mainittuja allergian aiheuttajia olivat hiiva, pujo, kotimaiset viljat ja penisilliini. Yksi haastateltu kertoi, että lapsuuden allergiatesteissä hän oli reagoinut melkein kaikille testattaville aineille, mutta on nykyään epätietoinen allergioistaan, joten ei niitä täsmentänyt. Yhtä lukuun ottamatta kaikki haastatellut tiesivät suvussaan olevan henkilöitä, jotka myös sairastavat atooppista ihottumaa.

Valohoitojaksoja oli ollut 12 haastatellulla. Ilmastokuntoutuskurssille oli osallistunut seitsemän. Omakustanteisia etelänmatkoja atooppisen ekseeman takia kertoi tehneensä kuusi haastateltua ja heistä kolme oli ottanut sen joka talviseksi tavakseen. Auringonvalolla ja / tai valohoidolla oli positiivinen vaikutus kaikkien haastateltujen ihon kuntoon.

Vaihtoehtoisista hoitotavoista haastatellut olivat kokeilleet seuraavia: suolahuonehoito, vyöhyketerapia, turvesauna, infrapunasauna, sähköakupunktio, tavallinen akupunktio, homeopaattiset hoidot, antioksidanttilääkärin määräämät vitamiini- ja hivenainelisät sekä maitohappobakteerit. Lisäksi oli kokeiltu luontaistuotteita kuten helokki- ja tyrnimarjakapselit, Pycnogenol-männynkuoriuute, Doctor Hauchka ja Weleda -tuotteet, aloe vera -juoma, hamppuvoide, auringonkukka- ja kehäkukkavoiteet, kalaöljykapselit, ravintolisät (Piimax, sinkkilisät) ja parabeenittömät tuotteet. Kotona omatoimisesti tehdyistä hoidosta mainittiin suolahoidot, saunassa tehtävät turvehoidot, saunominen iho rasvattuna tai öljyttynä (esim. ruokaöljyllä) ja öljyjen tietoinen lisääminen ruokavalioon.

Atooppisen ekseeman tilanne vaihteli yksilöittäin haastattelun aikoihin. Neljä heistä kuvaili tilannettaan normaalia vaikeammaksi, seitsemän kertoi tilanteen olevan rauhallinen, suhteellisen hyvä tai hoidon olevan hallinnassa. Neljän haastatellun tämänhetkinen tilanne jäi epäselväksi. Perusrasvojen ja eri vahvuisten kortikosteroidivoiteiden lisäksi sisäiseen kortisonikuuriin tai antibioottihoitoon oli viime vuoden aikana joutunut turvautumaan kuusi haastateltua. Pimekrolimuusi- tai takrolimuusihoidosta (Elidel ja Protopic) mainitsi kuusi henkilöä. Yksi haastatelluista ei täsmentänyt hoitotapojaan. Viisi haastateltua mainitsi olleensa jossakin vaiheessa ihottumansa vuoksi sairaalahoitojaksolla osastohoidossa. Yksi haastatelluista mainitsi lisäksi poikansa sairaalahoitojakson. Kahdelta ei ollut vastausta tähän kysymykseen.

6.2 Ihoatoopikkojen tiedontarpeista

Tiedontarpeita analysoidessani käytin vertauskohtana Holmin ym. (2005) ja Goren ym. (2004) tutkimusten tuloksia. Holm ym. kartoittivat ihoatoopikkoaikuisten ja -lasten vanhempien odotuksia ekseemakoulujen tarjoamaa tietoa kohtaan (ks. luku 4.1.1). Gore ym. tarkastelivat ihoatoopikkolasten vanhempien tiedontarpeita lastensa hoitoa koskevassa päätöksenteossa (ks. luku 4.1.2). Kuten edellä mainitsemassani luvussa totesin, täydentävät nämä tutkimukset toistensa tuloksia, joten hyödynnän niitä molempia omassa kategorisoinnissa. Esittelen tässä luvussa, haastateltujen tiedonhankinnan konteksteja ja sitä, millaisista aihepiireistä he tietoa haluavat. Käsittelyyn on myös otettu mukaan haastateltujen kommentit siitä, mitä tietoa AE:sta ja sen hoidosta he olivat tähän mennessä etsineet ja minkä takia. Tämän luvun lopussa tuon myös esille haastateltujen toiveita tiedontarjonnasta diagnoosin yhteydessä.

6.2.1 Ihon kunto tiedontarpeiden mittarina

Moni haastateltu hankki tietoa sen mukaan, missä kunnossa heidän ihonsa on. Tavoitteena oli hankkia tietoa, joka auttaisi pärjäämään ihottumaoireiden kanssa tai ylläpitämään oireetonta jaksoa. Ihon ollessa rauhallisempi, tietoa ei kovin aktiivisesti hankita, vaan vanhoilla tiedoilla ja voiteilla yritetään tulla toimeen. Uusia pahenemisvaiheita ehkäisevää tietoa voidaan tosin etsiä esimerkiksi verkkolähteistä. Ihottumaoireiden vaikeutuessa saatetaan aluksi yrittää pärjätä aiemmin toimiviksi koetuilla hoitokeinoilla. Jolleivät ne tehoa, hakeudutaan lääkärin vastaanotolle. Jollei säännöllistä lääkärikontaktia ole esimerkiksi pitkän rauhallisen jakson takia, myös uuden hoitotahon löytäminen ja toimivan lääkärisuhteen luominen motivoivat tiedonhankintaa. Toinen toimintatapa lehahdusvaiheen aikana on alkaa hankkia tilannetta helpottavaa tietoa kaikista mahdollisista tiedonlähteistä. Vertaisilta saatettiin kysyä neuvoa ja esitteitä alkaa tuolloin käydä läpi aktiivisemmin kuin ihottuman ollessa rauhallinen. Myös hoitojakson aikana osa haastatelluista oli etsinyt lääkäriltä saadun tiedon rinnalle lisätietoa Internetistä, kirjastosta ja kysynyt neuvoa ja kokemuksia muilta atoopikoilta. Jotta ihottumaoireiden kanssa pärjättäisiin, on tärkeää löytää itselle sopivat hoitomuodot. Haastatellut osallistuivat myös hoitopäätöksentekoon. Vastaanotolle saatettiin valmistautua ottamalla selvää mahdollisista hoitomuodoista ja kysyä sitten lääkärin mielipidettä asiasta. Oma tietämys hoitomuodoista helpotti päätöksentekoa, sillä sen ansiosta voitiin aktiivisesti keskustella lääkärin kanssa omasta hoidosta. Eri hoitomuotoja ja lääkkeiden käyttöä koskevassa

päätöksenteossa saatettiin itseä ja omaa kokemusta pitää ensisijaisena, sillä kukaan muu ei voinut tietää niiden sopivuudesta.

Sairauteen liittyvissä ongelmatilanteissa tunteita kuvattiin ailahteleviksi. Yhtäältä koettiin onnistumisen elämyksiä, kun jotain uutta apua löydettiin, mutta toisaalta puolestaan pettymyksiä, mikäli samat asiat tulivat vastaan kerta toisensa jälkeen. Ihottumatilanteen ollessa huono tunnettiin epätoivoa ja saatettiin olla valmiita kokeilemaan mitä tahansa hoitomuotoa. Epätoivo lisääntyi, jollei mikään voide tuntunut sopivan omalle iholle. Ihottuman pahenemisvaiheiden arvaamattomuus myös oli stressannut, pelottanut ja saanut tuntemaan itsensä avuttomaksi. Ihottuman ollessa vaikea tunnettiin myös sulkeutuneisuutta ja tieto nähtiin ”valona tunnelin päässä”, josta on mahdollista saada apua vaikeaa tilanteeseen. Toisaalta pidettiin helpottavana jo tietoisuutta siitä, että ammattiapua ja vertaistukea on tarjolla tarpeen vaatiessa. Turvallisuuden tunnetta lisäsi se, että tuntee näille tiedonlähteille pääsyn tavat. Kun kokeilut ja oireita aiheuttavien tekijöiden välttäminen viimein tuotti tulosta, iho parantui. Tätä pidettiin palkitsevana ja helpottavana.

6.2.2 Aihepiirit, joista tietoa tarvitaan ja on etsitty

Vaikka haastatellut arvioivat tietämyksensä atooppisesta ekseemasta hyväksi ja kaikki haastatellut olivat eläneet sen kanssa jo lapsuudesta lähtien, eri aiheisiin liittyviä tiedontarpeita oli noussut esiin jatkuvasti. Tiedontarpeiden keskiössä olivat AE:n selittäminen sairautena, selitysten löytäminen sen oireille ja niiden vaihteluille sekä hoitomuodot oireiden parantamiseksi ja ehkäisemiseksi. Tietoa kaivattiin myös siitä, kuinka selvitä oireiden kanssa ja miten AE vaikuttaa sitä sairastavan psyykeen, taloudellisista tekijöistä sekä kuntoutuksesta ja kursseista.

AE:n ja sen oireiden vaihteluiden syiden selittäminen oli pohdituttanut monia haastateltuja ja niitä oli yritetty selvittää. Tietoa oli kaivattu siitä, mikä AE:n pohjimmiltaan aiheuttaa kuten syistä ihon kuivuuteen. Tällaista tietoa oli tarvittu esimerkiksi tilanteessa, jossa muut kysyvät ajoittain juuri sairauden syitä.

> Ois kiva tietää, mikä tämän aiheuttaa. Jos ei oo allergioita. Ainaki mulle on sanottu näin, että jos on taipumus tähän sairauteen, ni se vaan on. Mutta ne ei osaa sanoo, että mistä se tulee. Ku sitä ihmiset osa juuri kysyy. Ei osaa oikein selittää, että ku se vaan on – – Kai ne joskus sen selvittää. (H4)

Myös sairauden perinnöllisyydestä kaivattiin tietoa. Tällä haluttiin selittää omaa sairautta sekä saada selvyyttä siitä, minkälainen todennäköisyys omilla lapsilla on sairastua atopiaan. Kaivattiin myös yleistietoa AE:sta kuten sen eri vaikeusasteista, koska ajateltiin sen auttavan suhteuttamaan

oma tilanne verrattuna muihin. Haastatellut olivat myös pohtineet, voiko kaksi ihosairautta ilmetä yhtä aikaa. Tässä tapauksessa kyseessä olivat AE ja alopecia.

Yleiseen atopiaan liittyvään tietoon verrattuna huomattavasti enemmän tietoa haluttiin siitä, mistä ihottuman paheneminen omalla kohdalla johtuu, jotta sen voisi ehkäistä. Tähän tarkoitti usein allergioiden selvittämistä. Ruoka-aineallergiat pahentavat usein atopian oireita. Tämän vuoksi nousi esille tarve selvittää tarkkaan ruokatarvikkeiden sisältö allergisoivien ainesosien välttämiseksi. Ylipäätään tiukemman ruokavalion toteuttamisen kerrottiin edellyttävän paljon tiedon hakemista etenkin alkuvaiheessa. Esimerkiksi ruoka-ainepakkausten tuoteselosteiden lukeminen on tuolloin päivittäistä. Tästä maininnut haastateltu kertoi, että nykyään ruuanlaitto sujuu jo rutiinilla, mutta reilu joitakin vuosia sitten tilanne oli vielä vaikea, sillä hänen lapsensa ruokavalion noudattaminen vaati paljon erikoisruokareseptien etsintää, kokeilemista ja soveltamista. Tietoa oli myös haettu siitä, onko tiettyjen ruoka-aineiden välttämisestä ihoatoopikolle hyötyä, vaikkei varsinaisia allergioita olisikaan. Myös ruokien sisältämien säilöntäaineiden vaikutusta ihoon oli pohdittu.

Ihon hyvien ja huonojen kausien arvaamattomuus ja oireiden syy- ja seuraussuhteiden epäloogisuus herätti kysymyksiä. Ihottuma oli saattanut rauhoittua aikuisiässä ja haastateltu H4 oli samaan aikaan tietoisesti pyrkinyt muuttamaan esimerkiksi ruokavaliotaan ja rasvaustottumuksiaan. Hän ei kuitenkaan osannut tarkkaan sanoa, oliko niillä loppujen lopuksi yhteyttä oireiden vähenemiseen. Muutama haastateltu toi myös esille tilanteita, jolloin ihottuma oli lehahtanut rauhallisen jakson jälkeen todella huonoon kuntoon ilman järkevää syytä.

> Se oli [opiskelupaikassa] aikoinaan, ku iho räjähti yhtäkkiä. Se oli ollu pitkään hyväs kunnossa. Mää en tiijä, miks se räjähti. Mulla oli kasvot, kaula ja kädet ihan kauheessa kunnossa. (H4)

> Mulla oli pitkän aikaa ihan ok. Ei tarvinnu niin kauheesti rasvatakaan. Sit se taas jostain rävähti ja mää haluaisin tietää sen syyn, mutta mää en oo vielä keksiny, mikä se voi olla. – – Täytyy kaikkia miettiä, mistä se voi tulla. (H5)

Ympäristötekijöiden vaikutuksesta iho-oireiden pahentumiseen oli haettu ja siitä kaivattiin edelleen tietoa. Haastatellut olivat arvailleet ihottumaoireiden pahentumisen syyksi esimerkiksi työpaikan pölyisyyttä, talon homevauriota ja käyttöveden voimakasta rautapitoisuutta. Saunomisen soveltuminen atoopikolle, auringonottoajan pituus ja veden vaikutus iholle olivat myös herättäneet kysymyksiä. Matkustaminen aiheuttaa tiedontarpeita, sillä esimerkiksi allergiahuoneen saaminen ei ole aina itsestäänselvyys hotelleissa. Myös vaatetuksen, pesuaineiden, eri kemikaalien, rasvojen, ruoka-aineiden ja oman toiminnan vaikutusta iho-oireisiin oli seurattu. Haastateltu H12 kertoi

haluavansa oppia tulkitsemaan tuoteselosteita tietääkseen esimerkiksi tuotteiden sisältämistä hajusteista. Oli myös pohdittu, onko olemassa allergiatestejä, joilla testattaisiin muun muassa silikoniallergiaa. Allergiatestien ristiriitaisuuden takia oli etsitty myös lisätietoa allergioista ja pohdittu sitä, kuinka allergiatestien tuloksiin voi ylipäätään luottaa, jos tulokset ovat ristiriitaisia keskenään. Edellä mainittujen lisäksi keskusteluissa tuli esille, että lisää tietoa haluttaisiin seuraavien tekijöiden vaikutuksesta ihon kuntoon: ilmasto, ikääntyminen, hormonitoimintamuutokset, lisäaineet, sokerin aiheuttama hiivakasvusto, kloorivesi, markettien ihonhoitotuotteet (esimerkiksi niiden sisältämä silikoni), tietyt huonekasvit sekä alkoholi ja tupakka.

Tietoa *ihottuman lehahdusvaiheiden ehkäisystä ja hoitokeinoista* pidettiin tärkeänä. Lehahdusvaiheen hoidosta oli selvitetty, kuinka tulehdusta voi ehkäistä tai hillitä ja millaisia hoitotuotteita kannattaisi hankkia apteekista. Tällaista tietoa kaivattiin nimenomaan talvikaudella, jolloin ihottuma on monella usein vaikeampi kuin kesällä. Tuolloin kaivattiin tietoa erityisesti kortisonivoiteille vaihtoehtoisista hoidoista kuten tehokkaammista perusvoiteista tai valohoidosta.

> Tarviis enemmän tietoo, ku talvella on tosi kuiva iho ja se tulehtuu helpolla, ni millai sitä tulehusta hillittis parhaiten. Ei pelkästään sillä kortisoonilla. Tarkempaa tietoo, että onko siihen joku tehokkaampi perusvoide, joka auttaa paremmin. (H10)

Haastatellut olivat etsineet tietoa sisäisen kortisonikuurin pituudesta, kortisonivoiteiden käytöstä ja ylipäätään eri lääkevaihtoehdoista, atoopikon iholle sopivista voiteista sekä hoito- ja pesuaineista. Riippuen ihotulehduksen luonteesta oli etsitty sopivaa hoitomuotoa esimerkiksi päänahan vaikeaan ihottumaan. Koettiin myös tärkeäksi oppia lukemaan ja tulkitsemaan lääkkeiden ja lääkevoiteiden tuoteselosteita. Haastateltu H4 halusi oppia tunnistamaan selosteista muun muassa silikonit, säilöntäaineet ja parabeenit.

Oli myös selvitetty valohoitojaksojen aikavälin suosituksia sekä valohoidon ja solariumin eroja. Haastateltu H11 oli kokenut valohoidon tehokkaaksi hoitomuodoksi, mutta oli ollut epätietoinen, kuinka usein valohoitojaksoja voi ottaa. Toinen haastateltu oli kiinnostunut valohoidosta, sillä hänen tyttärensä halusi kokeilla sitä. Hänestä oli tarpeellista tietää, miten valohoitoon pääsee ja korvaako Kela hoitoja. Epätietoisuutta aiheutti se, onko myös lasten mahdollista ottaa valohoitoa. Raskausajan ihonhoito kiinnosti myös. Lasten hankinnan tullessa ajankohtaiseksi haastateltu H9 aikoi selvittää, mitä asioita ihonhoidossa tulee raskauden ja imetyksen aikana ottaa huomioon ja kartoittaa lääkevoiteiden riskit lapsen kannalta.

Kutinasta, raapimisesta ja niistä johtuvista uniongelmista oli etsitty tietoa. Toivottiin, että löydettäisiin keinoja hallita ja estää kutinaa ja raapimista. Myös kutinan syitä oli pohdittu kuten sitä, missä määrin raapiminen on opittu tapa, jota voisi oppia hallitsemaan ja välttämään. Tämän esille tuonut haastateltu H2 kuvaili tätä ”raapimiseksi raapimisen takia”. Hän halusi perehtyä tutkimuksiin kroonisesta raapimisesta ja löytää itselleen sopivia mielenhallinnan keinoja raapimisen vähentämiseksi tai lopettamiseksi. Myös haastateltu H14 pohti samaa asiaa. Häntä ihmetytti se, että kova kutina saattaa vaivata, vaikka iho päällisin puolin olisikin terve. Hän mietti, onko kutina tällöin jollakin tavoin hermoperäistä ja kuinka suurelta osin se on opittu tapa.

Uusista hoitomuodoista ja lääkkeistä haluttiin tietoa. Haastateltu H2 kertoi säännöllisesti seuraavansa uusien lääkkeiden markkinoille tuloa, niiden kehittelyä ja ongelmia. Esimerkiksi tutkimuksia antihistamiinien kehittämisestä oli seurattu. Uusien hoitomuotojen sopivuutta itselle oli yritetty selvittää. Protopic-voiteesta oli hankittu tietoa sen tullessa markkinoille ja pohdittu sen soveltuvuutta omalle iholle. Tiedonhankinnan taustalla on siis toive, että uusi hoitomuoto soveltuisi omaan käyttöön ja se toimisi aiempia hoitomuotoja paremmin. Pelot aiempien hoitojen kuten kortisonivoiteiden haittavaikutuksista motivoivat löytämään turvallisempia hoitokeinoja ja toiveet kohdistuvat usein uusiin hoitomenetelmiin.

Lääkkeiden sivuvaikutuksista tietoa oli etsitty sisäisen kortisonin, kortisonivoiteiden ja yhteislääkityksen haitoista. Huolta kannettiin etenkin niiden pitkäaikaiskäytön vaikutuksista. Lisäksi tietoa oli haettu valohoidon riskeistä, lähinnä ihosyövän mahdollisuudesta. Kortisonivoiteiden pitkäaikaisvaikutukset herättivät kysymyksiä esimerkiksi ihon ohenemisesta ja lääkeaineen kertymisestä kehoon. Tietoa kaivattiin myös takrolimuusivoiteiden haittavaikutuksista kuten ihosyövän riskistä. Limuusivoiteiden käyttö mietitytti, sillä tuotteet eivät ole ehtineet olla vielä kovin kauan markkinoilla eikä pitkäaikaisen käytön tutkimuksia ole täten voitu tehdä. Myös lääkevoiteiden aiheuttamat riskit raskauden ja imetyksen aikana pohdituttivat.

Vaihtoehtoisista ja lääkkeettömistä hoidoista kuten suolahoidoista ja luontaistuotehoidoista oltiin kiinnostuneita. Haastatellut halusivat lisätietoa myös kotona tehtävistä suolakylvyistä, etelänmatkojen vaikutuksista ja turkkilaisesta saunasta. Turkkilainen sauna oli koettu hyväksi iholle, mutta kaivattiin tietoa siitä, missä tämäntyyppisessä saunassa on mahdollista käydä. Toivottiin myös lääkärien mielipiteitä ja tutkimustietoa vaihtoehtohoidoista ja niiden vaikutuksista.

AE:n vaikutuksesta sitä sairastavan psyykeen kaivattiin tietoa. Etenkin yhteys stressin ja ekseemaoireiden välillä tunnistettiin. Se koettiin tosin vaikeaksi tekijäksi tunnustaa itselle esimerkiksi lääkärin tiedustellessa asiaa. Kysymyksiä herättävä aihepiiri on myös AE:n vaikutus persoonallisuuteen, minäkuvaan ja itsetuntoon. Mielenkiintoa oli sellaisia tutkimuksia kohtaan, joissa näitä asioita olisi tarkemmin selvitetty.

> Yks asia, mistä ei oo saanu tietoo ja mistä aina välillä lukee. Se on aika tärkee ja mikä itseäki kiinnostaa, että miten tällänen sairaus vaikuttaa omaan persoonallisuuteen ja omaan psykologiaan. Lääkärit vaan hoitaa sitä, et oot kunnossa, mut tokihan kun on ihan varhaislapsuudesta kuitenki tottunu siihen, että joutuu olemaan hoidon alasena. – – kun on vähän tällänen hankala tapaus, että miten se vaikuttaa minäkuvaan ja itsetuntoon ja tsemppaako sitte kahta enemmän. (H15)

H15 pohti myös, kuinka ihottuman näkyminen muille vaikuttaa muiden ihmisten suhtautumiseen ja suhtautuuko atoopikko sen vuoksi omaan olemiseen ja olemukseensa eri tavalla.

Hoidon taloudelliset näkökulmat tulivat myös esille keskusteluissa. Haastatellut olivat etsineet tietoa Kelan korvausasioista ja vakuutuksesta. Kustannusten huomiointi oli osa päätöksentekoa eri hoitomuodoista.

> Ihan kustannuksellisestiki miettii, että mikä on järkevää. Onks mun järkevä vetää nyt kortisonikuuria suun kautta ja ihon kautta vai ottaa valohoitoo esimerkiksi. Kyllähän niitä semmosia vertaa, että kumpi tässä on hyödyllisempää ja sitä punnita esimerkiksi vaihtoehtoina, mitä voi tehdä. (H7)

Etenkin atoopikoille kuuluvista Kelan korvauksista ja tukien hakemisesta haluttiin lisää tietoa. Painotettiin, että atopian aiheuttama taloudellinen rasite on hyvin suuri etenkin yrittäessä pärjätä opiskelijabudjetilla, joten tuet olisivat tarpeellisia. Haastateltu H3 kaipasi myös apua tukien hakemiseen. Esimerkiksi erityislääkekorvattavuuksista oltiin epätietoisia. Lisätietoa kaivattiin etenkin korvauksien hakemismenettelystä ja päätösten perusteluista sekä toivottiin tarkempaa esittelyä lääkkeiden korvattavuusperusteista. Myös Kelalta haettava vammaistuki herätti kysymyksiä. Sen hakuprosessi oli koettu vaativaksi, sillä esimerkiksi hakukriteerit ovat epäselviä. Yhtenä myöntämiskriteerinä on, että sairauden tulee aiheuttaa henkilölle olennaista haittaa. Haastateltu H7 oli kuitenkin kokenut sen perustelemisen hankalaksi, sillä olennaisen haitan kriteerejä ei määritellä tarkasti missään. Jollekin vammaistuen saaminen atopian tai ylipäätään ihotautien johdosta oli täysin uusi asia.

Atoopikoille järjestettävän kuntoutuksen ja kurssien joukosta monet olivat kiinnostuneet etenkin ilmastokuntoutuskursseista, mutta he kokivat hakumenettelyn ja hyväksymiskriteerit epäselväksi.

Muun muassa se epäilytti, kuinka ihon tämänhetkinen kunto vaikuttaa kurssille valintaan. Kursseille hakeutuminen ja pääseminen koettiin hankalaksi sen takia, että oman ihon kunto saattoi olla niin ailahteleva. Myös ohjeita ilmastokuntoutuskurssille hakeutumisesta pidettiin epäselvinä ja riittämättöminä. Epätietoisuutta aiheutti se, kuka hakemukseen vaadittavan b-lausunnon kirjoittaa ja kuinka vanhoja ihottuma-alueista otetut valokuvat voivat olla, mikäli kuntoutuskurssille lähtiessä ihon tulisi kuitenkin olla hyvässä kunnossa. Haluttiin myös tietää, kuinka monelle kurssille on ylipäätään mahdollista osallistua. Ilmastokuntoutuksen lisäksi ihoatoopikkoseniorelle järjestettävistä kursseista oltiin kiinnostuneita. Myös ilmastokuntoutuksen todellista vaikutusta oli pohdittu. Haastateltu H5 epäili, pärjääkö kuntoutuksen voimin todella koko talven yli vai auttaako se vain hetkellisesti.

6.2.3 Toiveet tiedontarjonnasta diagnoosin yhteydessä

Diagnoosi koettiin tärkeäksi, sillä sen ansiosta oireiden hoito oli tehostunut. Se oli myös mahdollistanut hakeutumisen monille muille relevanteille tiedonlähteille. Diagnoosivaiheessa asiantuntevan lääkärin osuus on merkittävä. Haastateltujen mielestä olisi tärkeää, että lääkäri ymmärtäisi, millaisia ongelmia AE aiheuttaa sitä sairastavan arjessa. Ihottumatilanteen ollessa vaikea katsottiin, että etenkin alkuvaiheessa olisi tärkeää päästä hoitoon ihotautien poliklinikalle, missä saisi ensisijaisesti käytännönläheistä hoito-opastusta. Eri hoitotapoja pääsisi siis kokeilemaan ammattilaisen ohjauksessa. Toivottiin myös, että potilasta neuvottaisiin menemään Ihopisteeseen, missä olisi mahdollista käydä kaikessa rauhassa läpi asioita AE:n hoidosta. Vaihtoehtoisena tahona mainittiin ihotautien poliklinikan hoitajat.

Mikäli haastatellut saisivat päättää tämän hetkisen tietämyksensä perusteella sen, minkälaista tietoa he saisivat diagnoosin yhteydessä, aiheet olisivat seuraavanlaisia. Ensinnäkin toivottiin tietoa AE:n syistä, sen hoitomuodoista ja hallintakeinoista. Toivomuksena oli, että oireiden syitä selvitettäisiin esimerkiksi allergiatestein, jotta tiettyjä allergeeneja välttämällä iho voisi paremmin. Hoitomuodoista haluttiin myös ajankohtaista tietoa kortisonivoiteiden tehosta, niiden haittavaikutuksista ja turvallisesta käytöstä kuten esimerkiksi tutkittua tietoa hoitokuurien jaksottamisesta. Toisaalta kortisonivoiteille kaivattiin vaihtoehtoista hoitokeinoa. Suositukset myös muista atoopikoille soveltuvista ihonhoitotuotteista ja niiden sisältämistä ainesosista olisivat tarpeellisia. Mahdollisuus päästä kokeilemaan valohoidon sopivuutta jo varhaisessa vaiheessa olisi myös tärkeää. Tietoa meriveden ja auringon mahdollisesta parantavasta vaikutuksesta haluttiin myös, sillä moni oli kokenut sen erittäin tehokkaana ihon parantumisessa.

> Tää valohoitoasia oli semmonen. Varmasti ajattelin, että kunpa olisin tienny tän aikasemmin. Samaten se merivesi. (H11)

> Ehottomasti mää toivosin, että mää saisin tietoo auringonvalon, meriveden, valohoidon [vaikutuksesta]. Koska ne on ollu ehottomasti parhaita lääkkeitä tähän sairauteen, mitä mää oon koskaan saanu. Ei kortisooni, ei antibiootti, ei mikään oo vaikuttanu muhun niin positiivisesti. (H12)

Sairauden hallintakeinoja olisi myös hyvä tuoda esille. Tällaisia ovat esimerkiksi terveelliset elämäntavat ja hyvä itsehoito. Jo diagnoosin yhteydessä olisi tärkeää saada tietoa siitä, kuinka ylläpitää omaa hoitomotivaatiota, jotta tilanne pysyisi hallinnassa ja sairaalahoitoon joutumisen voi välttää. Atopian ennusteesta toivottiin myös tietoa. Sairaudesta ja sen kanssa elämisestä tulisi antaa mahdollisimman realistinen kuva. Tärkeää olisi kuulla myös siitä, kuinka AE vaikuttaa henkisesti sitä sairastavaan ja hänen olemiseensa sekä ihmissuhteisiin.

Myös Iholiiton ja yhdistysten tarjoamasta avusta ja tuesta haluttiin tietää, etenkin mahdollisuudesta niiden kautta saatavaan vertaistukeen ja muilta atoopikoilta saatavaan kokemustietoon. Vertaistuki koettiin erittäin merkittäväksi heti sairastumisen jälkeen, sillä muun muassa tietoisuutta siitä, ettei sairauden kanssa olla yksin pidettiin huojentavana.

> Liian pitkä aika mun elämästäni meni ilman todellista vertaistukee. – – Jos aattelen, että nyt sairastuisin, niin kyllä haluaisin, että olis mahdollisuus hakeutua kaltaisteni seuraan. (H2)

Elämänvaiheesta riippuen toivottiin myös tarjolle tietoa ja ohjausta atoopikon ammatinvalinnasta. Kelan tarjoamat tukimuodot mainittiin myös.

6.3 Ihoatoopikolle hyödyllisimmät tiedonlähteet ja niiden merkitys

Tiedonlähdehorisontin tiedonlähteiden sijoituskriteeriksi valitsin hyödyllisyyden, jotta pystyisin selvittämään helpommin sitä, kuinka haastatellut tiedonlähteistä saamaansa tietoa hyödyntävät. Esittelyni järjestyksen ja rajauksen lähtökohtana ovat hyödyllisimmiksi luokitellut tiedonlähteet. Tuon kuitenkin esille oman harkintani mukaan myös haastateltujen kommentteja lähteistä, joita on pidetty jokseenkin hyödyllisinä. Kunkin lähteen käsittelyn lopussa on kooste sen heikkouksista ja puutteista, joita haastatellut toivat esille.

Tarkastelen yhteensä 199 haastateltujen mainitsemaa yksittäistä lähdettä, joista moni mainittiin useasti. Yksittäisissä haastatteluissa eri tiedonlähteitä mainittiin 7–15. Karsittuani lähteiden kokonaismäärästä samojen lähteiden toistot, tunnistin eri lähteitä yhteensä 64. Jokainen yksittäinen

lähde mainittiin siis keskimäärin kolme kertaa. Sekä 1. että 2. kehälle sijoittui molemmille 40 % lähteiden mainintojen kokonaismäärästä ja 3. kehälle 20 %. Litterointien perusteella lisäsin horisontteihin 81 lähdettä eli 41 % kokonaismäärästä. Litterointien pohjalta muutin tai jouduin tulkitsemaan tiedonlähdehorisonttiin merkittyjen lähteiden paikkaa 24 tapauksessa (12 % lähteiden kokonaismäärästä).

TAULUKKO 1. Tiedonlähdetyyppien jakaumat informaatiolähdehorisonttien kehillä (N= 199)

Lähdetyyppi	Kehä 1 (n=80) %-osuus	Kehä 2 (n=79) %-osuus	Kehä 3 (n=40) %-osuus	Kaikki kehät %-osuus
Organisaatiolähteet	46,3	40,5	32,5	41,2
Painetut lähteet	13,8	21,5	37,5	21,6
Verkkolähteet	25,0	19,0	17,5	21,1
Henkilölähteet	15,0	17,7	7,5	15,0
Joukkotiedotus	0,0	1,3	5	2,0
Yht.	100	100	100	101

Noin 41 % kaikista mainituista lähteistä kuului organisaatiolähteisiin, noin 22 % painettuihin lähteisiin, noin 21 % verkkolähteisiin, 15 % henkilölähteisiin ja 2 % joukkotiedotukseen (ks. taulukko 1). Muut lähteet -kategoriaan ei tullut yhtään mainintaa. Organisaatiolähteiden suosiota selittää lääkäreiden ja hoitohenkilökunnan sijoittuminen tähän kategoriaan. Mikäli nämä lähteet olisi tulkittu kuuluviksi henkilölähteisiin, jakaumasta olisi tullut hyvin erilainen. Henkilökohtaista kontaktia arvostettiin tiedonhankinnassa.

TAULUKKO 2. Haastatteluissa mainittujen eri tiedonlähteiden frekvenssit

Organisaatiolähteet	lkm	Painetut lähteet	lkm	Verkkolähteet	lkm
Kurssit	12	Ihonaika-lehti	11	Internet (yleensä)	11
Hoitohenkilökunta	10	Muut lehdet	9	Keskustelupalstat	10
Liitot	9	Esitteet	7	Iholiiton verkkosivut	7
Lääkärit (ei täsmennetty)	8	Mainokset	6	Atopialiiton verkkosivut	4
Ihotautilääkärit	8	Allergia ja astma -lehti	3	Sosiaalinen media	1
Apteekki tai sen henkilökunta	8	Kirjallisuus	3	Allergiasivustot	1
Yhdistykset	7	Tutkimukset	2	Irc	1
Luennot ja seminaarit	6	Muut julkaisut	1	Yliopiston apteekin verkkosivut	1
Yleislääkäri	4	Ruokatarvikkeiden pakkausselosteet	1	Ruohonjuuren verkkosivut	1
Ihopiste	2			Franzilan yrttitilan verkkosivut	1
Työterveyslääkäri	2			Kelan verkkosivut	1
Kosmetologi	2			Facebook-atopiaryhmä	1
Allergiakampaaja	1			Verkkolähteet: lääketieteellinen kirjallisuus ja artikkelit	1
Kela	1			Sähköpostikysely Iholiittoon	1
TAYS:n ihotautien poliklinikka	1				
Kirjasto	1				
Yhteensä	82	Yhteensä	43	Yhteensä	42
Henkilölähteet	**lkm**	**Joukkotiedotus**	**lkm**		
Muut atoopikot	14	Televisio	3		
Sukulaiset, ystävät ja tuttavat (ei-atoopikot)	10				
Oma kokemus	5				
Yhteensä	29	Yhteensä	3	Kaikki lähteet yhteensä	199

Taulukko 2 kuvaa sitä, kuinka monta mainintaa kukin erillinen tiedonlähde sai. Tässä taulukossa joitakin lähteitä kuten kursseja on yhdistetty keskenään, joten edellä mainittu lähteiden yhteenlaskettu lukumäärä (64) ei päde tässä. Organisaatiolähteiden kärjessä ovat lääkärit (yhteen laskettuna), kurssit ja hoitohenkilökunta. Painettujen lähteiden kärkikolmikossa ovat Ihonaika-lehti, muut lehdet ja esitteet. Verkkolähteissä eniten mainintoja olivat saaneet Internet yleensä, keskustelupalstat ja Iholiiton verkkosivut. Henkilölähteissä puolestaan muut atoopikot, sukulaiset, ystävät ja tuttavat sekä omat kokemukset.

6.3.1 Tiedonlähteet hyödyllisimmistä vähiten hyödyllisiin

Ensimmäiselle kehälle sijoittui yhteensä 40 % haastatteluissa mainituista tiedonhankinnan kanavista ja tiedonlähteistä (ks. taulukko 3). Näitä lähteitä pidettiin siis hyödyllisimpinä. Lähteiden repertuaari on laaja. Yhteensä mainittiin 36 eri lähdettä (taulukossa joitakin yksittäisiä lähteitä kuten yksittäisiä verkkosivuja on laskettu yhteen). Hyödyllisimmiksi koetuista lähteistä organisaatiolähteitä oli kaikkein eniten, noin 46 % mainintojen kokonaismäärästä. Verkkolähteiden osuus oli 25 %, henkilölähteiden 15 % ja painettujen lähteiden noin 14 %. Kun verrataan yksittäisiä lähteitä keskenään, eniten mainintoja saivat kaikki lääkärit yhteensä (16,4 %) (ihotautilääkärit 8,8 %, lääkärit yleensä 6,3 % ja työterveyslääkäri 1,3 %), yksittäiset verkkosivustot (13,8 %), kurssit (7,5 %), hoitohenkilökunta (6,3 %), omat kokemukset (6,3 %), potilasjärjestöt (6,3 %), Ihonaika-lehti (5 %), Internet (5 %) ja keskustelupalstat (5 %). Yli neljäsosa (26,5 %) maininnoista kohdistui siis terveydenalan ammattilaisiin ja neljäsosa verkkolähteisiin.

TAULUKKO 3. Kehälle 1 sijoitetut tiedonlähteet

Lähdetyyppi ja yksittäinen lähde	Lähteen frekvenssi F / 80	% / 100
Organisaatiolähteet		
Ihotautilääkärit	7	8,8
Kurssit	6	7,5
Lääkärit (yleensä)	5	6,3
Hoitohenkilökunta	5	6,3
Apteekki ja sen henkilökunta	3	3,8
Ihopiste	2	2,5
Iholiitto	2	2,5
Atopialiitto	2	2,5
Luennot ja seminaarit	2	2,5
Allergia- ja astmaliitto	1	1,3
Työterveyslääkäri	1	1,3
Kela	1	1,3
Yht.	37	46,3
Verkkolähteet		
WWW	11	13,8
Internet	4	5,0
Keskustelupalstat	4	5,0
Irc	1	1,3
Yht.	20	25
Henkilölähteet		
Omat kokemukset	5	6,3
Muut atoopikot	3	3,8
Atoopikkoystävät ja -sukulaiset	3	3,8
Ystävät ja sukulaiset	1	1,3
Yht.	12	15
Painetut lähteet		
Ihonaika-lehti	4	5,0
Allergia ja astma -lehti	2	2,5
Lehdet (yleensä)	1	1,3
Muut lehdet	1	1,3
Kirjat	1	1,3
Ruokatarvikkeiden pakkausselosteet	1	1,3
Esitteet	1	1,3
Yht.	11	13,8

Organisaatiolähteiden kategoriassa (46,3 %) lääkärit saivat kaikkein eniten mainintoja (16,4 %). Seuraavaksi useimmin mainittiin kurssit (7,5 %), hoitohenkilökunta (6,3 %), potilasjärjestöt kuten Iholiitto, Atopialiitto, Allergia- ja astmaliitto (6,3 %), Ihopiste (2,5 %), luennot ja seminaarit (2,5 %) ja Kela (1,3 %). Hyödyllisimmiksi koettujen lähteiden joukossa verkkolähteisiin kohdistuvia mainintojen osuus oli 25 %. Niistä suurin osa (13,8 %) oli yksilöityjä verkkosivuja. Internetin ja keskustelupalstojen osuus oli 5 % ja Irc-kanavan 1,3 %. Henkilölähteiden osalta viisi haastateltua (6,3 %) piti omia kokemuksiaan hyödyllisimpänä tiedonlähteenä. Muut atoopikot sekä atoopikkoystävät ja -sukulaiset mainittiin molemmat kolmesti (3,8 %). Painettujen lähteiden joukossa lehtiä pidettiin hyödyllisimpinä (10,1 %). Neljä haastateltua piti Ihonaika-lehteä hyödyllisimpänä. Allergia ja astma -lehteen ja muihin lehtiin viitattiin molempiin kaksi kertaa.

Toiselle kehälle eli jokseenkin hyödyllisiksi lähteiksi sijoitettiin yhteensä 40 % mainituista tiedonhankinnan kanavista ja tiedonlähteistä (ks. taulukko 4). Jokseenkin hyödyllisinä pidetyistä lähteistä organisaatiolähteitä oli jälleen kaikkein eniten, noin 41 % kaikista maininnoista. Painetut lähteet tulivat seuraavana n. 22 %:n osuudella. Verkkolähteiden osuus oli 19 %, henkilölähteiden n. 18 % ja joukkotiedotuksen noin 1 %.

TAULUKKO 4. Kehälle 2 sijoitetut tiedonlähteet

Lähdetyyppi ja yksittäinen lähde	Lähdefrekvenssi F / 79	% / 100
Organisaatiolähteet		
Kurssit	6	7,6
Hoitohenkilökunta	5	6,3
Luennot ja seminaarit	4	5,1
Lääkärit (yleensä)	2	2,5
Yleis- ja työterveyslääkärit	2	2,5
Iholiitto	2	2,5
Apteekki ja sen henkilökunta	2	2,5
Kosmetologi	2	2,5
Sairaala (ihotautien poliklinikka)	1	1,3
Ihotautilääkärit	1	1,3
Atopialiitto	1	1,3
Paikallisyhdistykset	3	3,9
Allergiakampaaja	1	1,3
Yht.	32	40,5
Painetut lähteet		
Ihonaika-lehti	6	7,6
Esitteet	3	3,8
Lehdet (yleensä)	2	2,5
Mainokset	2	2,5
Terveyslehdet	1	1,3
Allergia ja astma -lehti	1	1,3
Kirjat	1	1,3
Tutkimukset	1	1,3
Yht.	17	21,5
Verkkolähteet		
WWW	5	6,3
Keskustelupalstat	5	6,3
Internet	4	5,1
Facebook	1	1,3
Yht.	15	19,0
Henkilölähteet		
Muut atoopikot	6	7,6
Atoopikkosukulaiset	2	2,5
Ystävät ja tuttavat	4	5,1
Sukulainen kauneuden- tai terveydenhuoltoalalla	2	2,5
Yht.	14	17,7
Joukkotiedotus		
Televisio	1	1,3
Yht.	1	1,3

Organisaatiolähteitä oli merkitty useimmin myös jokseenkin hyödyllisiksi lähteiksi (40,5 %). Yksittäiset lähteet tulivat seuraavassa järjestyksessä: kurssit (7,6 %), hoitohenkilökunta (6,3 %), lääkärit (6,3 %), luennot ja seminaarit (5,1 %), paikallisyhdistykset (2,5 %), liitot (2,5 %), kosmetologi (2,5 %) sekä apteekki ja sen henkilökunta (2,5 %). Lisäksi mainittiin sairaala ja allergiakampaaja (1,3 %). Myös 2. kehällä painettujen lähteiden joukossa lehtiä mainittiin eniten (13,9 %) ja Ihonaika-lehden osuus oli 7,6 %. Henkilölähteiden joukossa eniten mainintoja saivat muut atoopikot (7,6 %). Ystävien ja sukulaisten osuus oli 5,1 % ja kauneuden- ja terveydenhoitoalalla työskentelevien sukulaisten 2,5 %.

Vähiten hyödyllisiksi eli 3. kehälle sijoitettiin yhteensä 20 % tiedonhankinnan kanavista ja tiedonlähteistä. Yhteensä mainittiin 21 eri lähdettä. Painetut lähteet olivat vähiten hyödyllisten joukossa määrällisesti suurin ryhmä (n. 38 %). Seuraavana olivat organisaatiolähteet (n. 33 %), verkkolähteet (n.18 %), henkilölähteet (n. 8 %) ja joukkotiedotus (5 %).

TAULUKKO 5. Kehälle 3 sijoitetut tiedonlähteet

Lähdetyyppi ja yksittäinen lähde	Lähdefrekvenssi F / 40	% / 100
Painetut lähteet		
Mainokset	4	10
Esitteet	3	7,5
Terveys- ja aikakauslehdet	3	7,5
Ihonaika-lehti	1	2,5
Muut julkaisut	1	2,5
Kirjallisuus	1	2,5
Tutkimukset	1	2,5
Lehdet (yleensä)	1	2,5
Yht.	15	37,5
Organisaatiolähteet		
Paikallinen atopiayhdistys	4	10
Apteekki ja sen henkilökunta	3	7,5
Yleislääkäri	3	7,5
Atopialiitto	1	2,5
Lääkärit (yleensä)	1	2,5
Kirjasto	1	2,5
Yht.	13	32,5
Verkkolähteet		
Internet	2	5
WWW	2	5
Sähköposti	1	2,5
Keskustelupalstat	1	2,5
Sosiaalinen media	1	2,5
Yht.	7	17,5
Henkilölähteet		
Sukulaiset, ystävät ja tuttavat	3	7,5
Yht.	3	7,5
Joukkotiedotus		
Televisio	2	5
Yht.	2	5

Painettujen lähteiden joukossa mainintoja mainoksista ja esitteistä oli eniten (17,5 %). Terveys- ja aikakauslehtiin viitattiin kolme kertaa (7,5 %) ja muihin, Ihonaika-lehteen, muihin julkaisuihin, kirjallisuuteen, tutkimuksiin ja lehtiin yleisesti, kaikkiin kerran.

6.3.2 Organisaatiolähteet

Kuten tuli jo ilmi, organisaatiolähteiden osuus oli hyödyllisimmistä lähteistä suurin. Rajaan yksittäisten lähteiden tarkastelun tiedonlähteisiin, joita mainittiin eniten eli lääkäreihin, kursseihin, hoitohenkilökuntaan ja potilasjärjestöihin.

Lääkärit oli merkitty hyödyllisimmäksi lähteeksi 13 kertaa. Ihotautilääkärien osuus tästä oli yli puolet, lääkärit yleensä mainittiin viidesti ja työterveyslääkäri kerran. Yksi haastateltu oli merkinnyt 1. kehälle sekä ihotautilääkärin että työterveyslääkärin, joten yhteensä 12 haastateltua piti lääkäriä kaikkein hyödyllisimpänä tiedonlähteenä.

Lääkärien hyödyllisyys tiedonlähteenä rinnastettiin ensisijaiseen luottamukseen tätä ammattikuntaa ja yleisesti koululääketiedettä kohtaan. Oltiin myös sitä mieltä, ettei ollut muuta vaihtoehtoa kuin luottaa lääkäriin. Sellaista lääkäriä arvostettiin, joka ottaa potilaan tilanteen tosissaan ja on aidosti kiinnostunut, ottaa huomioon hänen kokonaistilanteen ja osaa huomioida myös atooppisen ihottuman aiheuttaman haitan. Sitoutuneisuutta ja ammattitaitoa hoitaa ihotauteja pidettiin tärkeänä. Haastateltu H15 oli sitä mieltä, että parhaimmat ja toimivimmat neuvot saa lääkäreiltä, joilla on henkilökohtaista kosketusta atopiaan esimerkiksi oman lähipiirinsä kautta. Hyödyllisyyttä lisäsi hoitosuhteen toimivuus ja pitkäaikaisuus, sillä sen katsottiin helpottavan pärjäämistä sairauden kanssa. Lääkärin merkittävyyttä perusteltiin myös sillä, että ihotautilääkärin kanssa käytävä kommunikointi on luottamuksellista ja yhteydenotto on mahdollista vastaanoton lisäksi puhelimitse ja sähköpostitse. Jälkimmäiseen tapaan oli turvauduttu, kun vastaanotolle pääsy oli jostain syystä hankalaa. Yhteydenottoa saattoi helpottaa myös se, jos lapset kävivät samalla lääkärillä, joten omia asioitaan saattoi ottaa puheeksi tuolloinkin.

Erityisesti ihotautilääkäriä kuvattiin tärkeimmäksi kunnollisen hoidon ja tiedon lähteeksi ja tärkeäksi tukihenkilöksi. H10 arvosti sitä, että lääkäri osaa diagnosoida vaivan heti, määrätä siihen soveltuvan hoitotavan ja neuvoa jatkohoidon. Vaikka lääkäriltä saatua tietoa pidettiin ajoittain rajallisena ja harvoin vastaanotolla oli ehditty käydä riittävästi läpi potilaan haluamia asioita, tietoa

pidettiin kuitenkin tarkkana ja kaivattu tieto oli saatu. Potilaan täytyi kuitenkin itse olla aktiivinen ja esittää kysymyksiä.

Asiantuntevan ihotautilääkärin löytämistä kuvattiin helpotuksena, sillä sitä kautta AE oli diagnosoitu, tehokkaampi hoito aloitettu ja ihottuma saatu paranemaan. H8 kertoi alkaneensa ymmärtää sairaushistoriaansa paremmin saatuaan diagnoosin.

> Olihan sillä [diagnoosilla] suuri merkitys. Ku muistelen kouluaikojaki ja mä olin välillä kyllä aika rupinen, ni ei meillä koulussakaan mikään terveydenhoitaja, ei kukaan tienny tästä mitään. Kun muutin [paikkakunta], kävin täällä lääkärissä, ni sitte sainki jotain kortisonia, jota oli sekotettu perusvoiteeseen, ni siitä se [parantuminen] sitte lähti. Tää on tällänen tauti, että tähän tarvitaan ihan eri voiteet, mitä tuolla kemikalioissa myydään. Olihan se ihan helpottava juttu. – – Oon usein kyllä miettiny ihan sitä murrosikää, kun ei tajunnu, että mikä mulla on, ku mä oon tän näköne. (H8)

Lääkäreiltä oli saatu tietoa seuraavanlaisista aiheista: atooppisen ihottuman hoitokeinot, lääkitys, käytännön vinkit, elämäntapaohjeistukset ja uusi tieto atooppisesta ihottumasta. Lääkäriltä oli saatu hyödyllistä tietoa atooppisen ihottuman hoitoon käytettävistä suunsisäisistä lääkityksistä (kortisoni), perus- ja lääkevoiteista ja niiden vaikutuksesta sekä ihon itsehoidosta. Ylipäätään tieto oli neuvoja, ohjeistuksia ja ohjausta ihon hoidosta. Vastaanotolla oli saatu hoito-ohjeita kortisonin käyttötiheydestä ja haittavaikutuksista. Oikea hoitotapa varmistettiin mieluummin suoraan lääkäriltä lääkkeen käyttöohjeiden sijaan. Lääketieteellisen ja lääkkeisiin liittyvän tiedon lisäksi oli saatu myös käytännön vinkkejä ja elämäntapaohjeistuksia. H1 painotti, että nimenomaan lääkäriltä saa parhaiten uutta tietoa AE:sta ja sen hoidosta kuten ehdotuksia uusista hoitomuodoista (esim. takrolimuusi-voiteet). Lääkäriltä oli saatu tietoa myös uusimmista AE:n tutkimustuloksista. Ihotautilääkärin vahvuutena pidettiin sitä, että häneltä voi saada realistisen arvion omasta ihottumatilanteesta verrattuna muihin ihoatoopikoihin, joita ihotautilääkäri työssään näkee.

Monet pitivät allergiatesteihin pääsyä ja niistä saatavaa tietoa hyödyllisenä. Tällä tavoin pystyi itse välttämään ainakin osaa iho-oireita pahentavista tekijöistä.

> Prick-testeistäki selviää, että oot sille ja sille allerginen ja itte ei oo aiemmin huomannu, ni sitte ku lääkäri sanoo, että sun iho luultavasti reagoi, vaikkei oo itte huomannu. Sitte on ruvennu vältteleen jotain tiettyjä ruoka-ainesosia. Ei mee kylään semmosen ihmisen luo, missä on lemmikkejä. Se vähän rajottaa elämää periaattessa. Mut kyllä mielellään rajottaa, että pysyy terveenä ja hyväkuntosena, ku että ittepäisesti menee ja sitte kärsiiki siitä. (H10)

Toisaalta mainittiin myös allergiatestien mahdollinen epäluotettavuus. Aina ei voinut varmasti luottaa niiden tuloksiin, sillä esimerkiksi samojen testien välillä saattoi olla ristiriitaisuuksia. Tämän

lisäksi myös oma kokemus saattoi olla testien tulosten kanssa ristiriidassa. Lääkäriltä oli saatu suosituksia myös siitä, mitä atoopikon kannattaa välttää esimerkiksi ruokavaliossaan, vaikka varsinaisia allergioita ei olisi todettu. Tästä kerrottiin esimerkkinä appelsiinimehu sen sisältämän rikkidioksidin vuoksi tai viinit niiden tanniinien takia. Ruoka-aineiden välttämisen lisäksi lääkäriltä oli selvitetty, onko myös hyötyä välttää tiettyjä huonekasveja ja eläimiä, vaikkei niille olisi suoranaista allergiaa.

Lääkäriä pidettiin myös merkittävänä tiedonkanavana ja linkkinä muiden hyödyllisten tiedonlähteiden löytämiseen. Haastatellut olivat saaneet informatiivisia esitteitä esimerkiksi valohoidosta. Lääkärin määräämien valohoito- ja osastohoitolähetteiden ansiosta oli saatu kontakteja esimerkiksi Ihopisteen ja ihotautien poliklinikan hoitohenkilökuntaan. Valohoidon kautta monet olivat saaneet ensimmäisen kontaktin Ihopisteeseen, missä valohoitoon on mahdollisuus. Siellä oli edelleen saatettu suositella Iholiittoon ja Atopialiittoon liittymistä. Lääkäri oli suositellut myös liittojen verkkosivuihin tutustumista, minkä perusteella oli saatettu liittyä esimerkiksi Iholiiton jäsenjärjestön jäseneksi. Osastohoitolähetteet olivat mahdollistaneet pääsyn tehokkaampaan hoitoon ja tutkimuksiin. Lääkäri oli myös hyödyllinen, koska hän oli osaltaan mahdollistanut pääsyn ilmastokuntoutukseen.

> Paras, mitä on tapahtunu mun elämässä oli lääkäri, joka kirjotti mulle Protopicia [ajankohta]. Mää en ois kyllä tienny siitä mitään ilman sitä lääkäriä. Sen jälkeen oon tavannu lääkäreitä, jotka ei tiedä sitä voidetta. Vaikka menen uusimaan reseptiä, ni ne on ihan ihmeissään. Mun elämään sattu niin hyvä lääkäri ja hän kirjotti mulle sen b-lausunnon, ni mää pääsin sinne ensimmäiselle ilmastohoitomatkalle, joka anto lisää tietoo. Se oli itse asiassa avain oli se yksi tietty lääkäri. (H13)

Seuraavanlaisia heikkouksia ja ongelmakohtia kuitenkin mainittiin. Vaikka lääkäriä pidettiin ensisijaisena tiedonlähteenä, tiedonhankinta saattoi jäädä omille harteille, koska lääkärin tietämys atopiasta tai vastaanottoaika ovat rajallisia. Vastuu omasta hoidosta on usein liikaa oman aktiivisuuden varassa. Etenkin yleis- ja työterveyslääkäreitä on usein jouduttu opastamaan AE:n hoidossa. Esimerkiksi Protopic-voiteesta oli saatettu kuulla ensimmäistä kertaa potilaalta. Yleislääkärin huonot tiedot atooppisen ihottuman hoidosta koettiin esteenä hyvän hoidon toteuttamiselle, sillä lääkärin ei uskottu osaavan neuvoa oikeanlaisia hoitoja. Hoitovastuun katsottiin siirtyneen potilaalle itselleen siten, että hänen on täytynyt esimerkiksi tietää, mitä voideresepteja tarvitsee. Välillä myös tiedon saaminen ihotautilääkäriltä saattoi olla omien kysymysten varassa. Kuitenkin painotettiin, että mikäli itse esittää kysymyksiä, tietoa kyllä saa.

Moni haastatelluista kertoi, että ihotautilääkäriltä saatu apu oli pääasiassa reseptien saamista ja niiden uusintaa. Tätä pidettiin ymmärrettävänä, sillä atopian kanssa oli eletty jo pitkään ja oma tietotaso AE:n hoidosta arvioitiin hyväksi. H15 kommentoikin, että lääkärikäynti on nykyään useimmiten hoidon päivittämistä.

> Välil hyvä käydä lääkärilläki, että ei tarvitse ihan itse kaikkea näitä voideasioita ja muita miettiä. Se perusrutiini on kehittyny sellaseks omaks, että itse tietää aika hyvin, miten pitää toimia. (H15)

Eri lääkäreiden kanssa asioidessa tuli kuitenkin säilyttää terve epäluulo ja kriittisyys. Aivan sopimattomiakin ohjeita oli saatu, kuten erään yleislääkärin määräämä valolle herkistävä limuusihoito samanaikaisesti valohoidon kanssa. H1 oli usein joutunut itse määräämään lääkärin rinnalla hoitoa itselleen. Nykyään hän asennoituu lääkäriin mennessä siten, että tarkoituksena on saada apua, vaikka sitä joutuisi vaatimaan. Kuitenkin hän korosti, että itse täytyy viime kädessä todeta hoitojen toimivuus ja pitää mielessä se, että on myös itse sairautensa asiantuntija.

Sairauden hyvää hoitotasapainoa ja seurantaa pidettiin tärkeinä. Epäkohdaksi katsottiin, että lääkärien vaihtuvuuden takia potilastiedot pirstaloituvat eri hoitotahojen välille. Tämän takia olisikin tärkeää, että hoito olisi keskittynyt yhteen paikkaan. Lääkärien vaihtuvuus oli vaikeuttanut myös mahdollisuuksia kokeilla eri hoitomuotoja ja selvittää niiden sopivuutta omalla kohdalla. Eri lääkäreiden antamien ohjeiden välillä oli myös havaittu ristiriitaisuuksia, mikä oli hankaloittanut hoidon toteuttamista.

> En mitenkään hirveen tyytyväinen, koska se jotenki tuntuu, että pitäis tulla se sama lääkäri, jolla ois aikaa vastata kysymyksiin ja kokeilla kunnolla eri hoitomuotoja eikä sanoo, että tässä on tämmönen uus voide, ota tätä. Kun ei oikeen tiedä ees, että miten sitä käytetään tai muista sitä ite laittaa niin usein. Sitten meneeki toiselle lääkärille, joka antaaki ihan toiset ohjeet. (H3)

Uuden lääkärin löytämistä ja hoitosuhteen luomista pidettiin vaikeana, mikä nähtiin esteenä tiedonhankinnalle. Uusia lääkäreitä verrattiin aiempaan hyvin toimineeseen hoitosuhteeseen. Katsottiin myös, että lääkäriltä oli kyllä saatu perustiedot atopiasta sairautena, mutta oli petytty siihen, ettei hän ollut osannut selittää atopian syitä. Lääkärit koettiin tiedonlähteenä vähiten hyödyllisinä, jos he eivät kuuntele potilasta tarpeeksi.

> Ku lääkärit ei puhu mitään, ne vaan lykkää sitä rasvaa. Sitä mää en ymmärrä, että eikö niitä kiinnosta yhtään sun psyyke. – – Haluais, että kuunnelkaa mua ja selvittäkää, että mistä tää johtuu. Mihin sitä pitäis sitte mennä, että joku kuuntelis sitä ongelmaa. Kuinka se ahdistaa. Ei ne ainakaan kuuntele yhtään. Ne vaan lykkää kauhean kasan reseptejä. (H5)

Vaikka lääkäriä pidettiin hyödyllisimpänä tiedonlähteenä, puutteena pidettiin sitä, ettei sitä kautta saa tietoa vaihtoehtoisista hoitotavoista, ainoastaan länsimaalaisen lääketieteen keinoista.

Kurssit mainittiin hyödyllisimpänä tiedonlähteenä kuusi kertaa: ilmastokuntoutus neljästi sekä käsi-ihottumakurssi ja parisuhdekurssi molemmat kerran. Jokseenkin hyödyllisinä mainittiin neljä eri kurssia: ilmastokuntoutus-, lapsiperhe-, vertaistuki- ja parisuhdekurssit. Tätä tiedonlähdettä ei pidetty vähiten hyödyllisenä. Koska 2. kehän kommenteissa ei tullut esille perusteluja siitä, miksi kursseja pidetään vähemmän tärkeinä joihinkin muihin tiedonlähteisiin verrattuna ja perustelut olivat samansuuntaisia molemmilla kehillä, käsittelen kommentit tässä luvussa tasavertaisina.

Kursseja pidettiin etenkin hyödyllisenä tiedonkanavana vertaisiin ja hoitohenkilökuntaan. Kerrottiin, että eri kursseista oli hyödytty eniten muihin lähteisiin verrattuna ja niitä kuvattiin antoisimmiksi lähteiksi tiedonhankinnan kannalta. Kurssien hyötyä lisäsi se, että on riittävästi aikaa keskittyä pohtimaan ja keskustelemaan asioista hoitajien ja vertaistensa kanssa. Tähän verrattuna lääkärin vastaanottoaikaa pidettiin hyvin rajallisena. Monelle haastatellulle etenkin ilmastokuntoutuskurssit olivat tarjonneet ensimmäisen mahdollisuuden osallistua vertaistukiryhmään.

> Mää olin [ajankohta] ensimmäistä kertaa Iholiiton järjestämällä [kurssin nimi] kurssilla ja se oli tosiaan ihan ensimmäinen, missä tapas enemmän atoopikkoja. – – Siellä [ilmastokuntoutuksessa] tuli vielä enemmän atoopikkotuttuja, siinä sai sitä vertaistukihoitoa ja vaihtaa kokemuksia. Se on ollu mun mielestä tosi hyvä juttu. Kursseilta on saanu ehkä kaikista eniten irti. Lääkäriltäkään ei välttämättä, ku se on aika nopee, missä pitää selvittää. Mutta tossaki [ilmastokuntoutuksessa] oli kaks viikkoo aikaa jutella ihmisten kans ja oli kolme hoitajaa. Se on ollu mun mielestä antoisin juttu tiedonhankinnan kannalta. (H6)

Vaikkei esimerkiksi kurssin luennoilta oltu saatu niinkään uutta tietoa, kokemusten vertailu muiden atoopikkojen kanssa nähtiin todella hyödyllisenä. Muiden kokemuksista kuulemista saatettiin pitää kurssin parhaana antina. H9 piti näitä keskusteluja ”henkisenä hoitona”. Kokemuksia jaettiin varsinkin siitä, kuinka AE:n kanssa pärjätään ja ihoa hoidetaan. Oli keskusteltu ihon päivittäisestä hoidosta ja rasvaustottumuksista, rasvoista, eri lääkeaineista ja niiden käytöstä, uusista hoitomuodoista ja ruoka-aineallergioista. Myös muiden suhtautumista ekseemaan ja omaa suhtautumista muiden asenteisiin oli käsitelty. Haastatellut mainitsivat hyödyllisenä myös saamansa vammaistukea ja Ihopisteen palveluja koskevan tiedon. Asioita oli käyty läpi niin kurssiohjelman puitteissa luennoilla ja keskustelupiireissä kuin vapaa-ajallakin esimerkiksi kämppäkaverin kanssa.

Kursseilla hankittu tieto oli auttanut ymmärtämään ja tuntemaan omaa sairauttaan paremmin. Tutustumalla muihin atoopikoihin oli ymmärretty, ettei sairauden kanssa olla yksin.

> Mulle valkeni tää koko tauti kunnolla ensimmäisellä ilmastohoitokurssilla [vuosiluku], ku mää tapasin muita rupisia ihmisiä. Sitä ennenhän mää olin ihan kummajainen. Luulin, että oon ainoo maailmassa lainausmerkeissä. Mutta siellä alko kuulla, miten muut elää ja hoitaa sitä ihoo. (H8)

Samalla kurssilla olleisiin ihmisiin oli saatettu myöhemminkin pitää yhteyttä. H11 kertoi ystävystyneensä ilmastokuntoutuksessa toisen kurssilaisen kanssa ja saaneensa häneltä kurssin jälkeenkin kannustusta, rohkaisua, tukea sekä hoito-ohjeita. Se oli auttanut jaksamaan paremmin vaikeassa ihottumatilanteessa.

Ilmastokuntoutuskurssin luennoilla oli herännyt uusia pohdinnan aiheita ja ajatuksia kuten se, kuinka välttää kutinaa ja raapimista. H2 oli alkanut tarkemmin pohtimaan sitä, kuinka mielenhallinnan avulla olisi mahdollista päästä eroon sairautta pahentavista tekijöistä kuten raapimisesta. Myös perushoidon kertaamisesta luennoilla oli hyödytty. Perushoidon tärkeys oli jälleen oivallettu, mikä oli motivoinut hoitamaan itseä tunnollisemmin.

> Ekasta ilmastokuntoutuksesta. Vaikka oli pitkään sairastanu jo sillonki, ni sillon ne perushoitoon liittyvät perusasiat, niiden kertaaminen ja soveltaminen sitten uudestaan tilanteeseen, jossa oli ajautunu hirveeseen kortisonikoukkuun. Pääsi siitä irti ja palaamaan hoidon perusasioihin. Informaatio, mitä sai niiltä luennoilta, sen soveltaminen uudestaan hyvin motivoituneena omaan käyttöön oli semmonen yksi käänteen tekevimmistä asioista, jolla päästiin pitkän aikaa hyvin tuloksin eteenpäin. (H2)

H8 oli todennut auringonotto-ohjeistusten muuttuneen ajan saatossa eri ilmastokuntoutuskurssikertojen välillä. Hän piti uusia ohjeita hyödyllisinä, sillä niitä noudattamalla iho oli parantunut ja vahvistunut nopeasti. Yllättävää hänen mielestään oli, että Kanariallakin uskaltaa olla tietyn aikaa ilman aurinkosuojaa, vaikka Suomessa auringon vaaroista varoitellaan paljon. Auringonvalon ihoa parantavan vaikutuksen ymmärtäminen oli myös vaikuttanut H13:n toimintaan. Hän oli ottanut tavakseen lähteä joka talvi kahden viikon pituiselle etelänmatkalle ja sen ansiosta hän oli saanut ihottuman talvisin paremmin kuriin.

Hoitohenkilökuntaa hyödyllisimpänä lähteenä piti viisi haastateltua ja jokseenkin hyödyllisenä viisi. Hoitohenkilökuntaa täsmennettiin heidän työpaikkojensa perusteella, joita olivat mm. ihotautien poliklinikan osasto (esim. Tampereen yliopistollinen sairaala TAYS), ilmastokuntoutuskurssit ja Ihopiste.

Lääkäreihin verrattuna hoitajat koettiin hyödyllisempinä, sillä heillä on enemmän aikaa ohjata potilasta. Henkilökohtaista kontaktia ja ohjeiden käytännönläheisyyttä arvostettiin. Toisaalta hyödyllistä oli se, että hoitaja perustelee hyvin antamansa ohjeet siitä, miksi ihoa hoidetaan jollakin tietyllä tavalla. Etenkin ihopotilaiden kanssa työskenteleviä hoitajia pidettiin erittäin asiantuntevina atooppisen ihottuman hoidossa. H9 kertoi, että ihotautien poliklinikan hoitohenkilökunnalla oli ollut vastaus kaikkeen, mitä hän heiltä oli sattunut kysymään. Tämän lisäksi hän oli hyötynyt siitä, että he opastivat oikeaoppisen ihonhoidon kädestä pitäen. Ihotautien poliklinikan hoitajilta saamaansa apua hän kuvaili käännekohdaksi ekseeman hoitonsa kannalta. Se olisikin ollut hyödyllistä jo monia vuosia aiemmin ihottuman ollessa vaikea. Ihopisteen hoitajat olivat suositelleet Iholiittoon liittymistä ja liiton hyödyntämistä tiedonlähteenä. He olivat myös saattaneet ensimmäisenä suositella hakeutumista ilmastokuntoutukseen.

Hoitohenkilökunnalta oli saatu tietoa atooppisen ihottuman hoidosta, esimerkiksi voiteista, oikeaoppisista hoitotavoista kuten rasvaustavasta sekä kortisonien ja perusvoiteiden käytöstä. Omista ihonhoitototottumuksista oli saatu asiantunteva arvio ja tällä tavalla päästy niitä päivittämään. Esimerkiksi H9 kertoi muuttaneensa ihon rasvaustapaansa hoitajan ohjeiden perusteella ja tällä tavalla itsehoito oli tehostunut.

> Mulla oli aina ollu semmonen harhakuvitelma, että ensin perusvoide ja sen päälle vasta hoitovoiteet. – – Se hoitaja selitti mulle, että ei, kun kortisooni pistetään siihen alle, annetaan imeytyä ja se perusvoide puolen tunnin päästä. Kun se perusvoide imeytyy, ni se vie sen kortisonin mukanansa sinne syvemmälle. Se oli mulle ihan uutta ja mää olin ihan, että häh. Se herätti mut. Sen jälkeen ihon hoito on ollu ihan erilaista, ku tietää, että minkä takia ja mitä. – – Mua otti niin paljon päähän, koska kukaan ei ollu koskaan mulle sanonu aikasemmi. – – Se oli tosi iso tietoisku. (H9)

Hoitohenkilökunnalta saatua ohjausta ei välttämättä aina pidetty hyödyllisenä, jos koettiin, että itse hallitsi hoidon jo kyllin hyvin. Tosin keskustelu ihon voinnista ja hoito-ohjeiden kertaaminen auttoivat kiinnittämään enemmän huomiota ihonhoidon perusasioihin. Kertausta tarvittiin, sillä vaikka hoidon perusasiat tiedettiin, ei niitä aina pidetty aktiivisesti mielessä eikä toimittu niiden mukaisesti.

H12 oli saanut hoitohenkilökunnalta nuoruudessaan, etenkin sairaalahoitojaksoilla ollessaan arvokasta tietoa hygieniasta, rasvaamisesta ja vaatteiden hautovasta vaikutuksesta. Hänen mielestään hoitajat tiesivät näistä asioista enemmän kuin osastolääkärit. Hoitajia pidettiin hyödyllisenä tiedonlähteenä myös siksi, että he ovat tekemisissä samankaltaisessa tilanteessa olevien potilaiden kanssa. Hän oli muutenkin hoitajilta saamaansa hoitoon tyytyväinen, mutta

vertasi lääkäriä ja hoitohenkilökuntaa sillä perusteella, ettei hoitajilla ole lääkärin auktoriteettia, valtaa ja vastuuta.

Potilasjärjestöt kuten Iholiiton, Atopialiiton ja Allergia- ja astmaliiton hyödyllisimpien lähteiden joukkoon oli sijoittanut viisi haastateltua. Jokseenkin hyödyllisenä näitä potilasjärjestöjä piti kolme haastateltua. Paikalliset atopia-, iho- ja allergiayhdistykset oli sijoitettu 2. kehälle kukin kerran. 3. kehällä paikallinen atopiayhdistys mainittiin neljästi ja Atopialiitto kerran.

Iholiittoa pidettiin ensisijaisesti hyödyllisenä tiedonkanavana, jonka toiminnassa mukanaolo oli esimerkiksi mahdollistanut tutustumisen muihin atoopikoihin. Liiton kautta oli päästy ilmastokuntoutuskurssille, minkä hyödyllisyys jo aiemmin todettiin. Vertaistuen saaminen ja kuuluminen tiettyyn ryhmään koettiin tärkeänä. H7 kertoi kääntyneensä Iholiiton ja Atopialiiton puoleen ja liittynyt niiden jäseneksi ihottuman pahentuessa. Näiden liittojen verkkosivustoja hyödynnettiin myös, mutta ne on käsitelty verkkolähteiden yhteydessä. Iholiittoa pidettiin tiedonkanavana myös siksi, että sitä kautta oli saatu kontakti Ihopisteen hoitajiin ja saatu Ihonaika-lehti jäsenetuna kotiin.

Iholiiton Ihopistettä pidettiin hyödyllisenä tiedonkanavana, sillä sen kautta tietoa atopiasta on hyvin saatavilla esimerkiksi esitteiden muodossa. Ihopisteen ammattitaitoiselta henkilökunnalta saa itselle sopivaa hoitoa ja siellä on mahdollista osallistua esimerkiksi paikallisyhdistyksen järjestämiin tilaisuuksiin. Atopialiitosta oli saatu tietoa esimerkiksi lääkkeiden korvattavuuksista, siitä miten niitä haetaan käytännössä ja mitä atopia on. Atopialiittoa pidettiin tärkeänä lähteenä siksi, että potilasjärjestön odotettiin tietävän parhaiten tietystä sairaudesta.

Myös paikallisyhdistykset olivat toimineet tiedonkanavina, sillä ne olivat mahdollistaneet tutustumisen muihin atoopikoihin. Yhdistystoimintaan osallistuessa oli saatu myös muita kontakteja, joihin ottaa yhteyttä ja kysyä neuvoa pulmatilanteissa. Yhdistyksen tapahtumissa oli myös päästy kokeilemaan vaihtoehtoishoitoja kuten suolan vaikutusta omalle iholle. H11 kertoi saaneensa Allergia- ja astmayhdistyksen kautta listan eri tuotteiden sisältämistä aineista, jotka eivät hänelle sovellu ja hyödyntänyt sitä hankinnoissaan. Paikallisen ihoyhdistyksen toiminnassa H14 piti kokemusten vaihtamista antoisana myös harvinaisempia ihosairauksia sairastavien kanssa.

Paikallinen atopiayhdistys sijoitettiin myös useasti vähiten hyödyllisten tiedonlähteiden joukkoon. Sen toiminta koettiin jollakin tavoin etäisenä mainonnasta huolimatta. Etenkin nuorille kaivattiin

enemmän toimintaa, ei pelkästään “suoranaista vertaistukitoimintaa vaan myös hauskanpitoa yhdessä”. Nuorille aikuisille kohdistettua kurssitarjontaa oli Pirkanmaan alueella liian vähän. Paikallisen atopiayhdistyksen tiedotusta kuitenkin seurattiin ja moni oli kiinnostunut toiminnasta, muttei ollut vielä lähtenyt siihen mukaan. Myös yhdistyksen lähettämät mainokset ja esitteet uutuusvoiteista ja uusista AE:n hoitokeinoista koettiin jokseenkin hyödyllisinä. Atopialiitto sijoitettiin vähiten hyödyllisten lähteiden joukkoon, sillä sen tekemää atoopikkojen edunvalvontaa pidettiin huonona. Haastateltu oli sitä mieltä, että monet muut potilasryhmät olivat tässä paljon paremmassa asemassa.

6.3.3 Verkkolähteet

Internetin vahvuuksiksi täsmennettiin se, että sieltä saa varmuudella relevanttia tietoa, “jos vaan tietää, mitä etsii”. Tietoa atooppisesta ekseemasta ja sen hoidosta pidettiin runsaana. Verkkolähteiden käytössä korostettiin sitä, että niistä saadun tiedon luotettavuutta täytyy arvioida kriittisesti. Ihottumatilanteen pahentuessa ensimmäisenä saatettiin turvautua juuri verkkolähteisiin. Niistä oli löydetty muun muassa tieto uudesta hoitopaikasta. Verkkolähteitä hyödynnettiin myös valmistauduttaessa lääkärin vastaanotolle. Lääkärinvastaanottoajan käyttöä oli tehostettu siten, että jo etukäteen oli selvitetty asioita, joista lääkäriä haluttiin konsultoida. Jollei tilanteeseen ennalta valmistauduttu, kysymykset olivat vaarassa unohtua vastaanotolla. Tällä tavoin itse kartoitettiin esimerkiksi eri hoitovaihtoehtoja ja kysyttiin sitten lääkärin mielipide niiden sopivuudesta.

> Kyllähän se [Internet] tänä päivänä ykkönen on heti lääkärin jälkeen. Tavallaan jo ennenki lääkäriä. Lääkitystäki oon kattonu ja eri vaihtoehtoja. Ku oot kirjottanu ne ylös ja oot sanonu lääkärille, että mitä sää oot mieltä, että voitasko me kokeilla tällasta. Se menee monta kertaa niinki päin, et sää oot jo etukäteen valmistunu. On hyvä siinäki kirjata niitä asioita ylös, ku sulla on se rajallinen aika siellä lääkärillä ja muistikapasiteetti vielä onnettomampi. (H7)

Seuraavia *yksittäisiä verkkosivustoja* mainittiin nimeltä hyödyllisimpinä tiedonlähteinä: Iholiiton ja Atopialiiton sivustot, Yliopiston Apteekin verkkosivut ja tarkemmin määrittelemättömät allergiasivustot. Lisäksi hakukoneiden avulla oli löydetty asiallisia sivustoja, jotka käsittelevät AE:a. Mainintoja Iholiiton ja Atopialiiton verkkosivustoista oli eniten (8 kpl). Mahdollisuutta ottaa ihotautilääkäriin yhteyttä sähköpostitse pidettiin todella hyödyllisenä. Tällä tavalla akuutteihin ongelmiin oli saatu apua nopeasti tarvitsematta käydä vastaanotolla. Myös Ihopisteen sairaanhoitajilta oli kysytty sähköpostitse esimerkiksi valohoidosta. Atopialiiton verkkosivuilta oli saatu uutta tietoa atopiasta ja löydetty liiton keskustelupalstat. Ihopisteen palvelut olivat tulleet tätä

kautta tutuiksi, kuten mahdollisuus tulla keskustelemaan ihonhoidosta hoitajien kanssa. Yliopiston Apteekin verkkosivuja oli hyödynnetty, kun oli täytynyt löytää uusi, edellistä rasvaisempi perusvoide. Verkkolähteistä oli saatu hyödyllistä tietoa myös ilmastokuntoutuksesta ja kortisonin sivuvaikutuksista. Kommenteissa tuli esille verkkosivusto, jolle on listattu allergiamerkin saaneita tuotteita kuten meikkejä. H8 oli hyödyntänyt tätä tietoa siten, että oli pyrkinyt myöhemmin ostamaan kyseisiä tuotteita. Internetiä pidettiin arvokkaana tiedonhankintakanavana, jonka kautta oli mahdollista tutustua muihin atoopikoihin. H13 oli sitä mieltä, että ilman nettiä se olisi erittäin vaikeaa.

Jokseenkin hyödyllisinä sivustoina pidettiin seuraavien eri tahojen verkkosivustoja: Iholiitto, Wikipedia, Ruohonjuuri, Franzilan yrttitila ja Kela. Myös kansainvälisiä atopiaa käsitteleviä sivustoja oli etsitty. Verkkolähteitä täsmennettiin myös viitaten tutkimuksiin, artikkeleihin ym. faktatietoon atopiasta. Verkkolähteistä oli etsitty tietoa sisäisen kortisonikuurin pituudesta, erilaisista vaihtoehtohoidoista ja Atopialiiton ja paikallisen atopiayhdistyksen järjestämistä varteenotettavista tilaisuuksista ja toiminnasta. H4 oli hyödyntänyt Ruohonjuuren ja Franzilan yrttitilan verkkosivustoja etsiessään tietoa kevyistä rasvoista, jotka eivät tukkisi ihoa. Kelan verkkosivuilta oli etsitty tietoa lääkevoiteiden korvattavuuksista. Sivustojen sisältöä pidettiin kuitenkin vaikeasti ymmärrettävänä.

Keskustelupalstat mainittiin hyödyllisimpinä lähteinä neljä kertaa. Jokseenkin hyödyllisenä niitä piti viisi haastateltua ja vain vähän hyödylliseksi se mainittiin kerran. Seuraavia keskustelupalstoja mainittiin nimeltä: Atopialiitto, KaksPlus ja Suomi24.

Keskustelupalstoilta saatua tietoa pidettiin arvokkaana ja usein myös rahanarvoisena. Keskustelut olivat hyödyllisiä tiedonlähteitä myös siksi, että niiltä sai nopeasti tietoa akuuttiin asiaan. Muiden kokemuksista oli toisaalta mukava tietää. Keskustelupalstoilta oli hankittu tietoa etenkin muiden kokemuksista eri voiteiden käytöstä ja eri hoitomuodoista, lääkityksestä, tuotteiden hinnoista, elintarvikkeista, ruokavaliosta, ilmastokuntoutuksesta ja saunan soveltuvuudesta atoopikolle. Tietoa vaihtoehtohoidoista oli hyödynnetty siten, että vinkkien varassa oli tehty omia kokeiluja. Esimerkiksi Kuolleen meren tuotteiden kokeilemista oli harkittu ja päätöksenteon tueksi keskustelupalstoilta oli etsitty muiden atoopikkojen mielipiteitä tuotteista. Myös itse oli osallistuttu keskusteluihin esimerkiksi eri voiteiden sopivuudesta. Toisaalta tietynlaisista oireista oli haettu samankaltaisia kokemuksia.

> Muutama vuos sitte sisäsen kortisonikuurin jälkeen tai aikana, mulle tuli hirveitä vaivoja. – – sillon mää esimerkiksi hain niihin jostain palstoilta, mitä ihmiset siel sano. Semmosia mä seurasin ja luin sillon, koska se oli akuutti asia. (H12)

Korostettiin, että keskustelupalstoilta hankittu tieto on itse viime kädessä arvioitava ja siitä on suodatettava, mihin uskoo ja mihin ei. On muistettava olla kriittinen arvioitaessa tiedon luotettavuutta. Haastatellut, jotka merkitsivät keskustelupalstat vähiten hyödyllisten lähteiden joukkoon, lukivat niitä ajoittain. He olivat kuitenkin hyvin harvoin uskaltaneet kokeilla muiden kokemusten perusteella hoitoja, sillä oireet eivät olleet loppujen lopuksi olleet aivan samanlaisia.

6.3.4 Henkilölähteet

Kolmasosa haastatelluista piti *omaa kokemusta* ensisijaisena tiedonlähteenä. Kaikki haastatellut kommentoivat sen hyödyntämistä jollakin tavalla, vaikkeivät merkinneet sitä varsinaiseksi tiedonlähteeksi.

Asiantuntijuutta omasta sairaudesta pidettiin merkittävänä. Empiiriseen tietoon katsottiin kuuluvan se, että atooppisen ekseeman kanssa on opittu elämään pienestä pitäen. Siihen on liittynyt paljon yrityksiä selvittää ihottuma-oireiden syy-seuraussuhteita omia kokemuksia seuraamalla. Ajoittain selvittelyt oli koettu hyvinkin turhauttavina, sillä ne eivät tuntuneet tuottavan tulosta.

> Empiirinen eli omat kokemukset on se tutkimus, mitä mää oon sit tehny enemmän tai vähemmän tietosesti tän [ikä] vuotta. Miltä musta on tuntunut minäki aikoina, kaikki syy-seuraussuhteet ja pyrkimys ratkasta tätä juttua ja myös epäonnistua siinä. Siihen ei löydy semmosta järkee. (H12)

H12 kertoi ihonsa oireilleen kovasti, vaikka hoito, elintavat ja -ympäristö olivat hänen mielestään olleet kohdallaan. Toisaalta ajankohtana, jolloin olosuhteet kuten elintavat, stressitaso, nukkuminen, siivouksesta huolehtiminen ja alkoholinkäyttö olivat olleet vähemmän suotuisia, iho oli saattanut voida todella hyvin.

Jotain aineita tai asioita oli saatettu alkaa varomaan ja välttämään, mikäli niiden oli huomattu aiheuttavan oireita. Allergiatestejä ei siis välttämättä ollut tehty tai allergioita ei ollut niissä todettu. Tällaisia tekijöitä olivat olleet silikonit, parabeeniöljyt ym. keinotekoiset synteettiset aineet, ulkomaalaiset omenat ja tomaatit, tietyt suihkugeelit, astianpesuaineet ja pyykinpesuaineet. Ruoka-aineallergioiden jäljittämistä pidettiin hankalana, sillä ne olivat usein arvailujen varassa viivästyneiden allergiareaktioiden vuoksi. Allergiatesteilläkään ei lehahduksen syitä ollut saatu välttämättä selville; esimerkiksi prick-testeihin ei voinut täysin luottaa. Jotkut haastatellut olivat

saaneet ainoastaan suuntaa-antavia tuloksia. Haastateltu H8 totesikin, etteivät testit olleet mistään kotoisin, vaan hän oli itse tunnistanut allergiansa. Asiaa vaikeutti entisestään se, että välillä allergisoivia ruoka-aineita voi kuitenkin syödä oireitta, joskus taas ei lainkaan.

Tietynlaisesta elämäntavasta johtuvia, ihottumaoireita vaikeuttavia tekijöitä olivat stressi ja valvominen. Yhteys stressin ja kutinan välillä oli todettu, kun stressaavat asiat oli saatu hoidettua pois päiväjärjestyksestä ja sen ansiosta myös kutina oli vähentynyt. Myös ympäristötekijöihin oli kokemuksen myötä alettu kiinnittää huomiota etenkin kesällä, jolloin H12 oli kokenut nurmikon pahentavan oireita, joten hän oli alkanut suosia kallioisia paikkoja. H14 oli kokenut uimahallin klooriveden hyväksi atooppiselle iholle. Hän arveli, että vedellä on desinfioiva vaikutus ihoon. Toisaalta moni mainitsi, ettei voisi kuvitellakaan menevänsä klooriveteen uimaan, sillä se kuivattaa ihoa niin kovasti.

Suurelle osalle haastatelluista sopivien hoitojen löytäminen oli ongelmallista. Aiemmin toimineet hoidotkin saattoivat menettää tehonsa, jolloin niiden tilalle oli etsittävä toinen hoitomuoto. Omat kokeilut olivat välttämättömiä. Lääkäri oli voinut kyllä suositella eri voiteita ja hoitomuotoja, mutta viime kädessä niiden toimivuus oli testattava itse. Itsensä kuunteleminen oli tärkeää silloinkin, jos jokin hoitomuoto ei yksinkertaisesti omalle iholle sovi, vaikka se olisi auttanut monta muuta atoopikkoa.

> Omakohtanen kokemushan on ollu tosi opettavaista. On itsetuntemus lisääntyny kuitenki koko ajan. Tietää, mikä sopii ittelle. (H9)

Asiantuntijuuteen kuului myös se, että ajan mittaan lääkärien kanssa asioidessa valpastutaan, jos lääkärin tiedot ekseemasta todetaan heikoiksi. Toisin sanoen oli opittu luottamaan omaan tietämykseen. Toisaalta hyvä lääkäri, “joka tajuaa jostain jotain”, oli opittu tunnistamaan. Kokemus oli myös opettanut hakeutumaan ajoissa lääkärille ennen kuin ihottuma ehti vaikeutua liikaa.

Toimiva ihonhoitorutiini oli kehittynyt pääosin kokemuksen kautta. Oireita ja hoitojen vaikutusta seurattiin. Tällä tavalla oli ymmärretty muun muassa perusvoitelun merkitys oireiden hallitsemisessa. Kokemustietoa oli hyödynnetty myös hoitopäätöksissä. Esimerkiksi yhteislääkitysten vaikutuksia oli pohdittu ja vertailtu eri hoitomuotojen tehokkuutta, hyödyllisyyttä ja kustannuksia keskenään. H4 kertoi myös luottaneensa omaan kokemukseensa siitä, että liika rasvan käyttö ei ole hyvästä, vaikka yleensä runsasta rasvausta suositellaan. Hän alkoi kiinnittää huomiota käyttämiinsä rasvoihin ja niiden koostumukseen ja koki muutokset positiivisina ja

tehokkaina. Apteekin perusrasvat oli saatettu katsoa epäsopiviksi, joten ne oli vaihdettu muihin tuotteisiin. Myös vaatteiden ja petivaatteiden puhtautta ja päivittäistä hoitorutiinia pidettiin ihottuman hallinnan kannalta tärkeänä. Pitkäaikaisessa käytössä rasvat saattavat menettää tehonsa, joten niiden vaikutusta seurattiin. Jos oli huomattu tietyn voiteen tehon heikenneen tai sen alkaneen ärsyttävää ihoa, oli uusi voide otettu käyttöön, jotta iho pysyisi kunnossa. Myös rasvaustekniikkaan oli kiinnitetty huomiota ja oli pystytty välttämään karvatupen tulehdusta. Hoitorutiiniin vaikuttivat hyvät kokemukset aiemmin käytetyistä hoitomuodoista, jotka motivoivat turvautumaan niihin uudelleenkin ihottuman lehahtaessa. Aiemmat kokeilut olivat toisaalta saattaneet kehittää taidon tunnistaa omalle iholle sopivat tuotteet jo voiteen hajun perusteella.

Mainittiin, että omaan toimintaan vaikuttaa tehokkaimmin se, kun oivaltaa ja ymmärtää asian oman kokemuksen kautta. H8 ja H12 kertoivat, kuinka muiden kehotukset olla raapimatta ensisijaisesti ärsyttävät ja tekee mieli raapia entistä enemmän. Sen sijaan, kun H8 oli kaikessa rauhassa asiaa pohtinut ja seurannut oireitaan, hän oli ymmärtänyt, että raapiminen todella lisää kutinaa.

H13 myös totesi, että elämänkokemus on auttanut hyväksymään AE:n osaksi itseään ja opettanut suhtautumaan sitä kohtaan rennommin. Asioita oli myös opittu suhteuttamaan ja olemaan valittamatta pienistä. Hänen ei tarvinnut oikeastaan erikseen ajatella sairauttaan. Monille antoi voimaa kokemustieto siitä, että iho lopulta taas rauhoittuu jossain vaiheessa. Oireita ei enää säikähdetty tai niistä ei huolestuttu tai hätäännytty, sillä niiden aiheuttajat oli opittu ajan mittaan tuntemaan. Tiedettiin, että huono vaihe menee lopulta ohi. Esimerkiksi niinkin tavalliset jokapäiväiset asiat kuten saunominen tai hikiurheilu saattaa laukaista ihottuman pahenemisen. Toisaalta varsinkin useita vuosia kestäneen hyvän ja rauhallisen jakson jälkeen oli ollut vaikeaa taas hyväksyä sairautta ja sitoutua sen hoitoon, sillä jo tiesi, mitä on olla oireeton ja terve.

Hyväksi havaittuja hoitomuotoja oli alettu soveltaa myös kotioloissa. Tällaisia keinoja olivat ihon hoitaminen turpeella, suolaliuoksella ja ilmankostuttimen tuottamalla kosteammalla huoneilmalla. Suoturvetta oli hankittu kotikäyttöön, kun paikallisen atopiayhdistyksen järjestämässä saunaillassa oli ensin päästy sitä kokeilemaan ja sen oli todettu helpottavan oireita. Suolahuonehoitoa kokeiltiin sillä perusteella, että meriveden suolaisuus vaikutti ihoon parantavasti. Tällä perustella ihoa oli yritetty hoitaa omatekoisella suolaliuoksella. H12 oli ottanut kotona käyttöön myös ilmankostuttimen huomattuaan ilmankosteuden parantavan vaikutuksen ilmastokuntoutuksessa.

Kolme haastateltua sijoitti *vertaisensa* eli *muut atoopikot* hyödyllisimpien lähteiden joukkoon. Jokseenkin hyödyllisenä muut atoopikot mainittiin sen sijaan kuudesti. Muihin atoopikoihin on tutustuttu kursseilla, esimerkiksi ilmastokuntoutuksessa. Joillakin oli atoopikkoystäviä tai atoopikkosukulaisia, joten he olivat saaneet vertaistukea läpi aikuisikänsä. Myös irc-kanava mainittiin yhteydenpitovälineenä muihin atoopikoihin.

Toisten kokemuksista kuulemista pidettiin antoisana. H6 kertoi, että niistä kuuleminen oli mielenkiintoista, vaikkei tiedosta itselle olisikaan konkreettista apua. Kerrottiin, että muilta atoopikoilta saatu kokemustieto, etenkin hyvät kokemukset otetaan myös vastaan aivan eri tavalla muuhun tietoon verrattuna. Kasvotusten puhuessa myös heidän suhtautumistapansa sairauteen välittyy. Ylipäätään muiden atoopikkojen seura koettiin merkittävänä, koska heidän seurassaan ei ole tarvetta selitellä ihottumaansa ja pyydellä anteeksi sitä, että raapii ihoaan.

Huomautettiin kuitenkin, että täytyy pysyä valppaana, sillä toiselle toimiva hoitomuoto ei välttämättä sovi itselle. Tämä oli saatettu oppia kantapään kautta. H13 oli aiemmin kokeillut lähes kaikki esimerkiksi luontaistuotteita koskevat vinkit. Useimmiten hoidot olivat osoittautuneet sopimattomiksi, minkä takia nykyään hän suhtautuu kaikkeen varauksella. H7 piti atoopikkoystäviään usein hyödyllisempinä kuin lääkäriä. Vertaiskeskusteluja pidettiin myös lääkäriä täydentävänä tiedonlähteenä. Etenkin heiltä saatu kokemustieto samojen lääkkeiden käytöstä oli tärkeää.

Vertaisten kanssa oli vaihdettu kokemuksia ja käytännön vinkkejä esimerkiksi lääkäreistä, lääkkeistä ja lääkerasvoista kuten Protopic, uusista hoitomuodoista, päivittäisistä hoitorutiineista ja rasvaamisesta, ruoka-aineallergioista, keinoista estää raapimista, ruokavalion vaikutuksesta oireisiin ja siitä, miten ekseeman kanssa ylipäänsä pärjää. Kokemusten vertailemista pidettiin hyödyllisenä. Vinkkejä oli hyödynnetty tekemällä niiden pohjalta omia kokeiluja.

Muita atoopikkoja pidettiin tärkeinä myös siksi, että he todella ymmärtävät, mistä atopiassa on kyse ja mitä sen kanssa eläminen käytännössä tarkoittaa.

> Sitä on aika hankala jakaa avovaimon, työkavereiden tai ystävien kanssa. Ei ihminen, jolla ei oo sellasta ollu sillä tavalla ymmärrä sitä asiaa. Vaikka haluaiski, mutta ainoostaan sellanen ihminen, joka on suurin piirtein kokenu samoja asioita voi jollaki tavalla käsittää, mist siinä on kyse. (H12)

Kolme haastatelluista piti atoopikkosukulaistaan merkittävänä ja hyödyllisenä tiedonlähteenä. Hänen kanssaan vaihdettiin kuulumisia, kokemuksia AE:n kanssa elämisestä ja vinkkejä ekseeman

hoidosta. Kokemuksia oli vaihdettu esimerkiksi lääkärikäynneistä ja lääkärien menettelytavoista, ihonhoitotuotteiden sopivuudesta ja toimivuudesta, vaatteiden materiaaleista, auringon ja saunomisen vaikutuksesta sekä kutinan syistä. Sukulaiselta oli myös saattanut saada kokeiltavaksi uusia voiteita ja löytää tällä tavalla itselleen sopivan voiteen pitkäksi aikaa. Atoopikkosukulainen oli myös kertonut kokemuksistaan ilmastokuntoutukseen osallistumisesta ja suositellut hakeutumista sinne.

Oltiin sitä mieltä, että vertaiskeskusteluilla on parantava vaikutus, kun pääsee jakamaan ja vertaamaan tietoa ja kokemuksia.

> Tän mun [sukulaisen] kanssa, kun se [ihottuma] on hänellä niin aktiivisena nyt. – – Me oikeestaan aina tää koko kirjo käydään läpi, mikä kuuluu tähän atopiaan, kaikki mahdolliset asiat. Melkein joka kerta. Sillon varsinki, ku se on päällä. On kiva jakaa vaan sitä tietoo. Sillä on parantava vaikutus, ku voi jakaa tietoo ja kokemuksii jonkun kanssa. (H13)

Myös H5 sai atoopikkosukulaiseltaan henkistä tukea. Keskustelujen kautta oli mahdollista päästä purkamaan AE:n aiheuttamaa mielipahaa ja ärsyyntymistä. Vertaistuen suoma mahdollisuus keskustella ja vaihtaa kokemuksia muiden atoopikkojen kanssa katsottiin parantavan myös elämänlaatua. Toisilta atoopikoilta saatu tieto ja sen yhdistäminen omaan kokemukseen ja tilanteeseen oli auttanut ymmärtämään ja hyväksymään monia AE:an liittyviä asioita. Se oli myös auttanut olemaan armollinen itseä kohtaan sekä ymmärtämään läheisten tilannetta ja suhtautumista.

6.3.5 Painetut lähteet

Potilasjärjestöjen julkaisemia ja muita lehtiä pidettiin myös hyödyllisinä tiedonlähteinä. Ihonaika-lehti mainittiin hyödyllisimpien lähteiden joukossa neljästi, jokseenkin hyödyllisten kuudesti. Myös Allergia ja astma -lehti ja muut lehdet mainittiin molemmat hyödyllisimpänä lähteenä kahdesti. Ihonaika-lehti koettiin hyödyllisenä, koska siinä julkaistavaa tietoa pidettiin luotettavana ja runsaana. Se oli lisännyt haastateltujen tietämystä atopiasta ja atooppisesta ekseemasta. Lehdet olivat myös hyödyllisiä, koska niihin voitiin palata tarvittaessa aina uudestaan. Luetuissa artikkeleissa käsiteltyjen asioiden merkitystä oli pohdittu oman tilanteen kannalta ja niiden perusteella oli saatettu kiinnittää omaan toimintaan ja hoitotapoihin enemmän huomiota. Muutama haastatelluista kertoi keräävänsä talteen kaikki atopiaa koskevat artikkelit.

Ensisijaisesti haastatellut olivat lukeneet artikkeleja atopiasta. Lehdestä oli saatu hyödyllistä tietoa esimerkiksi ruoka-aineista, kutinan merkityksestä ja vaikutuksesta, uusimmista antihistamiineista,

valohoidosta, vaihtoehtoisista hoitotavoista kuten suolahuonehoidosta, stressin ja unen vaikutuksesta ihoon, Ihopisteen tarjoamista palveluista, ilmastokuntoutuksesta, viimeisimmistä tutkimustuloksista ja niiden kansainvälisistä vertailuista. Myös tietoa alkoholin vaikutuksesta ihoon, esimerkiksi niiden sisältämien väriaineiden vaikutuksesta pidettiin hyödyllisenä. Tämä oli motivoinut seuraamaan alkoholin ja iho-oireiden välistä yhteyttä. Kokeilun perusteella oli tultu siihen johtopäätökseen, että oireet olivat välttämisen ansiosta pysyneet vähäisempinä. Lehdissä julkaistaviin voidemainoksiin kiinnitettiin myös huomiota. Täsmennettiin, että Ihonaika-lehden mainoksiin luotettiin enemmän kuin muualla julkaistuihin. Allergia ja astma -lehdestä oli seurattu atopiaa koskevaa keskustelua. Sitä pidettiin riittävänä tiedonlähteenä lääketieteellisestä tiedosta ja uusista hoitomuodoista. Tämä tieto ei kuitenkaan loppujen lopuksi vaikuttanut omaan tilanteeseen ja toimintaan.

Myös sellaisia artikkeleita pidettiin hyödyllisinä, joissa julkisuuden henkilöt kertovat omasta atooppisesta ekseemastaan. Tämä oli voimistanut tunnetta siitä, ettei sairauden kanssa taistella yksin. Kerrottiin myös, että vaikka artikkeleissa käsiteltävät asiat tavallaan olisivatkin omalla järjellä pääteltävissä, käsitellään aiheita niissä kuitenkin syvällisemmin ja ne saavat pohtimaan asioita omalta kannalta. Esimerkkinä mainittiin unen ja stressin yhteys ja vaikutus iho-oireisiin. Toisaalta tietoisuus siitä, että monella muulla atoopikolla on vielä huonompi tilanne, oli lohduttanut, auttanut jaksamaan eteenpäin ja suhteuttamaan oma tilanne muihin nähden. Haastatellut lukivat mielenkiinnolla myös muita ihosairauksia käsitteleviä artikkeleja. Niistä tietäminen saattoi auttaa hyväksymään paremmin oman sairautensa ja asettamaan asiat oikeisiin mittasuhteisiin.

> Varsinki kun sitä Ihonaika-lehtee lukee ja siel on niitä harvinaisia sairauksia. Sä et voi mennä auringonvaloon, kun heti palaa jolleki rakkuloille. Sit mää aattelen vaan, että ihan tyytyväinen oon, että on vaan kuitenki näin kepee sairaus. (H9)

Kirjoitusten perusteella oli myös kokeiltu uusia hoitomuotoja. Esimerkiksi Protopic-voiteen tultua markkinoille lehdistä oli luettu paljon muiden atoopikkojen kokemuksia sen käytöstä ja niiden perusteella haluttu kokeilla sitä itsekin. Mainittiin myös, että lehdistä oli seurattu keskustelua siitä, kuinka paljon eri ruoka-aineita loppujen lopuksi kannattaa välttää. Tämä oli saanut H8:n testaamaan kala-allergiansa rajoja. Lehdistä oli luettu myös Käypä hoito -suosituksista.

Terveys- ja aikakauslehtien kirjoituksia oli luettu silloin tällöin, mutta niitä ei kuitenkaan pidetty kovin merkittävinä tiedonlähteinä. Painotettiin, että etenkin naistenlehtien kirjoituksiin täytyi

muistaa suhtautua kriittisesti. Valtavirran lehdissä oli haastateltujen mielestä muutenkin vähän tietoa atopiasta. Myös Ihonaika-lehden hyödyllisyyttä kritisoitiin, koska sen sairaudelle alistuvasta tyylistä ei pidetty. Haastatellun mielestä lehteä lukiessa tuli entistä sairaampi olo.

6.3.6 Tiedonlähteistä hankitun tiedon merkityksestä

Tiedonlähteitä käsiteltäessä tuli jo esille monia tiedonhankinnan hyödyntämisen tapoja. Tärkein hyöty oli ihottumaoireiden rauhoittuminen. Hankittu tieto oli motivoinut ja tehostanut itsehoitoa sekä auttanut tunnistamaan ja välttämään oireita pahentavia tekijöitä. Tärkeää oli myös tietää, ettei sairauden kanssa olla yksin. Lisäksi hankittu tieto oli auttanut ymmärtämään omaa sairaushistoriaa ja suhteuttamaan omaa tilannetta toisiin, mikä vaikutti AE:n hyväksymiseen. Myös tietoisuus saatavilla olevista tiedonlähteistä oli helpottavaa, kun tiesi avun tarvittaessa olevan saatavilla.

Edellä mainittujen hyötyjen lisäksi tiedonhankinta oli välillisesti parantanut haastateltujen elämänlaatua ja auttanut AE:n hyväksymisessä. Tietoa ekseeman perushoidosta ja sen mukaan toimiminen vaikuttivat elämänlaatuun siten, että kun ihottuman saa hallintaan, vaikuttaa se muun muassa vireyteen ja jaksamiseen. Iho-oireiden hallintaa edistävät kyllin tehokkaat ja sopivat ihonhoitotuotteet, joiden löytämiseksi tarvitaan tietoa. Tiedonhankinnan katsottiin tähtäävän siis hyvään itsehoitoon.

Muutamat haastatelluista olivat ymmärtäneet ja hyväksyneet, että atooppinen ekseema on synnynnäinen ja elinikäinen kumppani, jonka kanssa on vain opittava elämään. Hankittu tieto oli auttanut hyväksymään ekseeman ihon yhtenä ominaisuutena. Ajateltiin, että atooppista ekseemaa vastaan on turha taistella, sillä sitä ei saa katoamaan. H6 kertoi elätelleensä pitkään toivoa siitä, että atopia hellittäisi tiettyyn ikään mennessä. Tavattuaan ilmastokuntoutuksessa monia vanhempia atoopikkoja, jotka kertoivat aikanaan ajatelleensa samalla tavalla, hän oli pyrkinyt sopeutumaan ajatukseen, että sairauden kanssa on vain elettävä ja sitouduttava sen hoitoon. Tämän tiedon hän koki masentavana ja kamalana.

Lääkärin kanssa keskustelua helpotti se, että tunsi jo ennalta lääkkeitä ja niiden sivuvaikutuksia. Tällöin vastaanotolla pystyi aktiivisemmin keskustelemaan itseä koskevista aiheista ja päätöksenteko hoidosta oli helpompaa. Myös itselle karttunut tietämys omista oikeuksista sairastavana kansalaisena oli hyödyllistä. Se oli auttanut valvomaan omaa etua ja pitämään kiinni omista oikeuksistaan tilanteen sitä vaatiessa.

AE:n kanssa pärjäämisessä hallinnan tunnetta pidettiin oleellisena. Tieto, joka oli johtanut hyvän hoitotason saavuttamiseen, oli pääosin omaan tilanteeseen sovellettua tietoa vuosien varrelta.

> Käytännön sairauden hoitamisen kannalta yks oleellisimmista tekijöistä on tunne, että sää pystyt hallitsemaan sairautta. Se on tärkee pointti. Tieto, minkä avulla siihen tilanteeseen pääsee on hyvin sovellettua tietoa. Mikään yks asia ei ratkase sitä, vaan sitä tietoo tulee monesta suunnasta ja se on monenlaista. Pointti on siinä, että pystyt ne yhdistämään ja soveltamaan omaan tilanteeseen. (H2)

> Sillä [kaikella tiedolla] haetaan omaa hyvää itsehoitoo. Tasapaino sen oman sairauden kanssa. – – onhan sen merkitys ihan valtava. Tieto ei lisää tässä kohtaa tuskaa – – Mitä enemmän tietää, sitä parempi olla. (H7)

Kuten siteerasin johdannossa Siikamäen kommenttia siitä, kuinka tieto vähentää tuskaa, kiteytyy sama tiedonhankinnan merkitys myös edeltävän haastatellun kommenttiin.

6.4 Tiedonhankinnan esteet ja ongelmat

Haastatellut olivat kohdanneet tiedonhankinnassaan esteitä ja ongelmia, jotka johtuivat atooppisen ekseeman luonteesta, tiedontarjonnasta tai tiedonlähteistä tai muista tekijöistä. Nämä esteet ja ongelmat saattoivat liittyä tiedonlähteelle pääsyyn, sen käyttöön tai siitä hankitun tiedon hyödyntämiseen. Osa näistä vaikeuksia tuli esille jo tiedonlähteitä käsiteltäessä, joten kertaan ne tässä luvussa vain lyhyesti.

6.4.1 Sairauden luonteesta johtuvat esteet ja ongelmat

AE:n yksilöllisestä luonteesta johtuen oireiden syiden selvittäminen ja sopivien hoitomuotojen löytäminen oli usein hankalaa. Syy-seuraussuhteet koettiin järjenvastaisiksi ja ruoka-aineallergioiden vaikutus oireisiin oli vaikeaa. (ks. luku 6.3.4) Muita atooppisen ekseeman luonteesta johtuvia tiedonhankinnan esteitä ja ongelmia olivat hoitoväsymys ja negatiiviset tunteet vaikean ihottuman aikana sekä korkea kynnys hakea apua lääkäriltä ja hankkia vertaistukea. Mainitut vaikeudet voivat olla osaltaan myös yksilölähtöisiä, kuten tiedonhakijan persoonallisuudesta johtuvia. Haastateltujen kommenteissa viitattiin kuitenkin ensisijaisesti itse sairauteen, minkä perusteella luokittelen ne kyseisellä tavalla.

Ihon huonosta kunnosta johtuvien *hoitoväsymyksen ja negatiivisten tunteiden* katsottiin vaikeuttavan tiedonhankintaa. Silloin ei enää ollut jaksettu hakea apua, sillä kaikki oli omasta mielestä jo kokeiltu eikä mikään tuntunut auttavan. Tunnettiin ahdistusta, jos omasta mielestä ihoa oli hoidettu mahdollisimman hyvin, mutta silti se oli järkyttävässä kunnossa eikä osattu täsmentää,

mistä lehahdusvaihe johtuu. Ihottuman kerrottiin vaikuttavan paljon myös mielialaan. Lisäksi kommentoitiin, että ihottuman arvaamattomuuden takia itsensä tunti voimattomaksi ja pelokkaaksi. Tämän epävarmuuden johdosta haastateltu H11 oli kokenut, ettei tiedosta ole apua. Vaikka ohjeiden mukaan kuinka tunnollisesti toimisi, ei hän ollut saanut ihottumaa silti rauhoittumaan.

> Välillä mää tietysti pelkään, ku tää on jollain lailla ollu ärhäkämpi eikä tottele sillä lailla hoitoja. Nykki ku mää siellä etelässä olin, ni mul vaan tämä toinen puoli oli punasena. Mutta yhtäkkiä tänä viikonloppuna se on rauhottunu. Ihottumat on semmosia, että niitten kans on niin voimaton. Se on niin arvaamaton. Siinä ei oikein auta se tietokaan. Mää ainaki tiedän sen, mitä mun tarvii, mutta se ei auta. Se sairaus kulkee omia polkujansa. (H11)

Kynnys mennä lääkäriin ja hakea vertaistukea oli joillakin haastatelluilla korkea. Lääkärille menoa viivästyttämistä perusteltiin sillä, että oireet olivat kuitenkin pääosin hallittavissa hyvällä itsehoidolla ja joissakin tapauksissa myös tietynlaisella ruokavaliolla. Atooppinen ihottuma ei ole myöskään hengenvaarallinen sairaus. Pohdittiin myös syytä siihen, miksi atoopikot eivät välttämättä kaipaa vertaistukea ja halua kuulla muiden atoopikkojen kokemuksista. Syyksi arveltiin, ettei atooppista ekseemaa koeta niin dramaattiseksi sairaudeksi. Esitettiin myös, etteivät atoopikot osaa hakea itselleen vertaistukea, vaikka sitä tarvitsisivatkin. Mieluummin ihottuma halutaan yrittää peittää ja teeskennellä, ettei mikään ole vialla. Toisaalta H5 kertoi pitkään taistelleensa itsekseen ihottuman kanssa, ennen kuin sai tietää vertaistukitoiminnasta. Hänen oli ollut vaikea lähteä liikkeelle, selvittää asioita, minkä takia oli taistellut sairautensa kanssa pitkään yksin.

6.4.2 Tiedonlähteitä ja tiedontarjontaa koskevat ongelmat ja esteet

Luvussa 6.3.2 esille tulleita tiedonlähteisiin liittyviä esteitä ja ongelmia olivat lääkärin vastaanottoajan rajallisuus ja lääkärin heikko tietämys ihosairauksista. Myös pitkäaikaisen lääkärisuhteen puuttuminen heikensi tämän tiedonlähteen hyödyntämistä. Tässä luvussa esitellään muut haastatteluissa tunnistetut esteet ja ongelmat: ihosairauksien vähättely ja niitä sairastavien huono uskottavuus, oma aktiivisuus tiedonhankinnan edellytyksenä, diagnoosin saaminen myöhäisessä vaiheessa, ristiriitaiset hoito-ohjeet ja suositukset sekä tiedon runsaus. Ongelmallisena pidettiin myös kahtiajakoa lääketieteen ja vaihtoehtoisten hoitotapojen välillä.

Ihosairauksien vähättelyä ja ihopotilaiden huonoa uskottavuutta pidettiin ongelmallisena. Ongelmallista on, että ihosairauksia vähätellään, mikä vaikuttaa tiedontarjontaan. Oltiin sitä mieltä, että esimerkiksi Ihonaika-lehdessä käsitellään pääasiassa psoriaatikoiden asioita. Huonoa potilasuskottavuutta katsottiin lisäävän sen, että ihosairauksia hävetään. Atoopikot vähentävät

uskottavuuttaan sillä, että vähättelevät oireitaan ja pyrkivät peittämään esimerkiksi kasvojensa ihottuman. Asenteita tulisi saada muutettua, ettei atooppista ekseemaa pidettäisi vain ihottumana vaan pysyvänä ihosairautena.

Tiedonhankinnan jääminen oman aktiivisuuden varaan vaikeutti tiedonhankintaa, vaikka moni haastateltu piti tiedontarjontaa muuten hyvänä. Aiempiin vuosiin verrattuna esimerkiksi voidemainoksia on enemmän tarjolla ja atopiaa tutkitaan enemmän. Tiedonhakijan aktiivista roolia kuitenkin korostettiin. Tietoa on hyvin saatavilla, mutta tiedon tarvitsijalla täytyy olla riittävästi mielenkiintoa, halua ja motivaatiota hakea, löytää ja vastaanottaa tietoa.

Diagnoosin saaminen myöhäisessä vaiheessa oli joissakin tapauksissa ollut tiedonhankinnan esteenä. Diagnoosin ansiosta haastatellut olivat päässeet hakeutumaan hyödyllisille tiedonlähteille, saaneet tehokkaampaa ja asianmukaista hoitoa sekä paljon hyödyllistä tietoa. Diagnoosi oli saatettu saada vasta aikuisiällä. Tätä ennen ihottuma oli ihmetyttänyt haastateltua kovasti eikä hänellä tuolloin ollut tietoa siitä, mistä sairaudesta oli kysymys ja mistä se johtui. Haastateltu H8 olikin käyttänyt vääränlaisia hoitotuotteita, esimerkiksi Clerasil-finnivoidetta tai sopimattomia kosteusvoiteita. Haastateltu H9 mainitsi ihotautien poliklinikalle pääsyn käännekohtana ekseemansa hoidossa. Hän oli vakaasti sitä mieltä, että olisi hyötynyt siitä todella paljon jo varhaisemmassa vaiheessa ihottumatilanteen ollessa vaikea. Hän myös mainitsi, että ilmastokuntoutuksen lisäksi muille kursseille ei tällä hetkellä ollut tarvetta. Kun sitä olisi ollut, ei hänellä ollut tietoa mahdollisuuksista. Esimerkiksi tieto Ihopisteen tarjoamasta avusta olisi ollut todella hyödyllinen jo aikaisemmin. Diagnoosin saamisen viivästymiseen voidaan katsoa osin vaikuttaneen haastateltujen vanhempien heikko tietämys AE:sta. Lasta oli tuolloin saatettu käyttää vain yleislääkärillä, jonka tietämys ihosairauksista ei ollut hyvä. Myöskään potilasjärjestöjen toiminta ei ollut haastateltujen lapsuudessa niin aktiivista kuin nykyään.

Ristiriitaiset hoito-ohjeita ja suosituksia pidettiin yhtenä tiedonhankintaa ja tiedon hyödyntämistä hankaloittavana tekijänä. Kriittistä asennetta tietoa kohtaan pidettiin tärkeänä. Ristiriitaisuuksia oli havaittu etenkin ihonhoito-ohjeissa, joten oli vaikea päättää, kuinka hoitaa omaa ihoa. Myös tietoa luontaishoidoista pidettiin hyvin ristiriitaisena. Atooppisen ihottuman hoito-ohjeet olivat myös saattaneet muuttua ajan saatossa. Aiemmin oli saatettu antaa niin sanotusti vääränlaisia ohjeistuksia, esimerkiksi oli kehotettu välttämään liiallista suihkussa käymistä.

> Joskus viistoista, kakskyt vuotta sitte en osannu hoitaa [ihoa] niinku nyt osaan. Sillon oli niitä, ettei saa käydä suihkussa liian usein. Nythän se on ihan muuttunu, saa käydäki suihkussa ja se heti auttaa. Ihan oon väärin hoitanu ja niin väärää tietoo saanu joskus -80, -90-luvulla. – – Samoin siellä etelässä, nyt tällä reissulla aurinkoa otettiin ilman suojavoiteita ensin tietty määrä ja sit vasta laitettiin ne voiteet, mikä on ihan hirveen järkevää. Kyllä on menny tässäki vähä eteenpäin. (H8)

Eri tahoilta saatuja ihon rasvausohjeita ja ruokavaliosuosituksia pidettiin toisistaan poikkeavina. Lääkärien ohjeistuksien ja AE:a koskevien tutkimustulosten välillä oli myös huomattu eroja. Oli myös kohdattu monia eriäviä mielipiteitä siitä, millainen vaikutus auringolla, vedellä, saunomisella, pesuaineilla ja väriaineilla on ihoon. Toisaalta ymmärrettiin AE:n hoidon olevan yksilöllistä. Yksi hoitotapa ei välttämättä toimi toisella, joten erilaiset hoito-ohjeet ovat tarpeen.

> Se on aika pöyristyttävää, että joillaki on kauheen ristiriitasia tietoja. Toinen sanoo, että eikös se peseminen vaan haittaa sitä. Toinen on sitä mieltä, että ei haittaa. Tottakaihan se tietysti voi olla ihmiskohtastaki, mikä toiselle käy. (H4)

Tiedon runsauden takia itselle hyödyllisten asioiden seulontaa pidettiin vaikeana. H7 arvioi yleistäen, että jossain kohtaa, olipa sairaus mikä hyvänsä, tulee ”tietoähky”, jolloin ei halua sairauteen liittyvistä asioista kuulla mitään. Atopiaan liittyvän tiedon hallitseminen saattoi tuntua hankalalta, sillä sitä oli saatavilla niin paljon ja monelta eri taholta.

> Informaatiotulva, mikä meihin kohdistuu, on jo itsessänsä ihan huikee. Jos aatellaan atopiaan liittyvää tietoo, kuinka monelta taholta sitä on saatavilla. Kyllä se niin monivivahteinen paletti on, että sen järkevä hallitseminen osottaa jonki verran haasteita. (H2)

Tiedon paljoudesta johtuen oli vaikeaa arvioida, mitkä hoitomuodot monista tarjolla olevista eri vaihtoehdoista soveltuvat itselle parhaiten. Esimerkiksi ihonhoitotuotetarjonnan runsaus hankaloittaa sopivan tuotteen valintaa.

Kahtiajako lääketieteen ja vaihtoehtoisten hoitotapojen välillä vaikeutti tiedonhankintaa. Vaihtoehtoisista hoitotavoista kaivattiin asiantuntijan mielipiteitä. Tätä aihetta koskevan verkkotiedon katsottiin koostuvan pääasiassa ihmisten mielipiteistä.

> Mua ois kiinnostanu kuulla asiantuntijan mielipiteitä ja keskustella näistä vaihtoehtosista hoitomuodoista. Semmosta tietoo on hirveen vaikee saada ja sitä ei mitenkään oo koottu minnekään. Se keskustelu on edelleen käymättä. Yks lääkäri on mulle sanonu kerran, että jos näistä vaihtoehtohoidoista ois jotain hyötyy, ni minkä takia he ei niitä määräis. Se oli sit siinä se keskustelu. Netistä, jos lähdet tämmösiä hakemaan, ni ne on aika seikkaperäsiä. Nehän on ihmisten mielipiteitä. Ei tämmöstä kirjallisuuttakaan oo olemassa. Aika vaikee semmosta tietoo on hakee. (H12)

Kahtiajakoa perinteisen lääketieteen ja vaihtoehtoisen hoitotapojen välillä pidettiin esteenä tiedon paremmalle keskittämiselle yhteen paikkaan, esimerkiksi linkkisivuston perustamiselle. Ajateltiin, että esimerkiksi Iholiitolla on tietty politiikka, minkä vuoksi se ei voi laittaa sivuilleen esimerkiksi luontaishoitoihin viittaavia linkkejä.

6.4.3 Muut esteet ja ongelmat

Vaihtoehtoisten hoitomuotojen kokeiluissa ongelmallista oli ensisijaisesti niiden korkea hinta, minkä takia hoitoja ei voitu jatkaa pitkään ja selvittää niiden sopivuutta. Hoidoilta saatettiin odottaa välitöntä apua oireisiin, joten niihin oli vaikea sitoutua pidemmäksi aikaa. Monet olivat kokeilleet jotakin hoitomuotoa, esimerkiksi suolahuonetta, mutta lopettaneet siellä käynnin usein jo ensimmäisen kerran jälkeen, sillä toivottua apua ei heti ollut saatu. Haastateltu H5 kertoi väsyvänsä uusien tuotteiden kokeiluun pian, jollei näkyviä tuloksia saa heti aikaan.

> Sellasta sähköakupunktioo, että seki on aika jännää, mutta kallista. Enkä mä nyt tiijä olikse taas muuta, ku hetkellinen hyöty. Sitä ois varmaan pitäny taas kovasti jatkaa. Onpahan testattu. (H5)

Haastateltu H12 kertoi turvautuneensa vaihtoehtoisiin hoitotapoihin lähinnä ihottuma ollessa vaikea, joten tilanne oli pahentunut entisestään. Lopulta hän oli joutunut kääntymään jälleen lääkärin ja perinteisten hoitojen puoleen. Vaihtoehtoisten hoitomuotojen kokeilemista kuvailtiinkin välillä hullunrohkeaksi. Usein oltiin valmiita tekemään mitä tahansa, jotta ihottumaan saataisiin helpotusta. Toisaalta etenkin luontaistuotteista saadut huonot kokemukset olivat saattaneet johtaa näiden tuotteiden kokeilun lopettamiseen.

6.4.1 Tiedontarjonnan parannusehdotuksia

Haastatellut esittivät monia tapoja ja toivomuksia siitä, miten tiedontarjontaa voitaisiin parantaa. Ne koskivat tiedon keskittämistä, tiedontarjontaa tietyistä aihepiireistä ja tietoisuuden lisäämistä potilasjärjestöistä atoopikkojen keskuudessa. Suuren yleisön ja osin myös terveyshuollonammattilaisten tietämystä ihosairauksista olisi myös hyvä parantaa.

Useat haastatellut toivoivat, että olisi yksi luotettava taho, mistä saisi kaiken tarpeellisen tiedon atopiasta. Esimerkiksi voitaisiin perustaa asialle omistettu relevanttia tietoa kokoava foorumi. Kuitenkin arveltiin, ettei tämä ole mahdollista, sillä AE:n luonteeseen kuuluu niin vahvasti se, että hoitojen sopivuus on hyvin yksilöllistä. H12 ehdotti, että AE:a käsittelevä tieto voitaisiin keskittää esimerkiksi linkkikokoelmaksi jollekin verkkosivulle. Hän koki myös ihanteellisena, jos

länsimainen lääketiede ja vaihtoehtoiset hoitomuodot voitaisiin täten tuoda yhteen ja saada aikaan vuoropuhelua niistä. Ehdotettiin myös, että Ihopisteen yhteyteen voitaisiin perustaa esimerkiksi 20–30 nimekkeen atopiaa käsittelevä kirjallisuuskokoelma. Arveltiin, että tällaiselle aineistolle löytyisi lukijoita ja myös ei-atoopikot voisivat hyödyntää kokoelmaa.

Tiedontarpeiden ja tiedontarjonnan kohtaamiseksi ehdotettiin uusia tapoja. Kaksi haastateltua kaipasi tietoa pesuaineista, erilaisista kemikaaleista, voiteiden sisältämistä ainesosista (silikonit, säilöntäaineet, parabeeniöljyt) ja ohjeita tuoteselosteiden tulkitsemiseen. Ehdotettiin, että perustettaisiin esimerkiksi Iholiiton toimittama palsta, jossa kyseisiä asioita käytäisiin asiallisesti läpi. Vastaavasti Atopialiitto voisi järjestää esimerkiksi kosmetologin vetämän illan, jonka aikana näitä asioita opetettaisiin. Tukea kaivattiin myös vaihtoehtoisiin hoitomuotoihin liittyvän tiedon luotettavuuden arvioimiseksi. Etenkin verkkolähteistä saatua tietoa oli vaikea arvioida. Esitettiin, että jokin luotettava taho kuten Atopialiitto tarjoaisi tietoa tästä aiheesta. Toivottiin myös, että Atopialiiton sivuilla olisi tietoa siitä, miten ja mitä kaikkea allergiatesteillä testataan (esim. silikoniallergia). H2 toi esille, että vertaistukea olisi hyvä olla tarjolla enemmän muutakin kautta kuin vain verkkolähteistä. Hänen mielestään vertaistuki on AE:n kaltaisessa sairaudessa hyvin olennaista.

> Vertaistuki on kuitenki aika oleellinen juttu, että niitä alueita vois olla pikkasen paremmin tarjolla erilaisissa foorumeissa. Ei ihan pelkästään netissä. (H2)

Tietoa tukihakemusten ennakkopäätöksistä pidettiin hyödyllisenä, sillä atoopikot voisivat käyttää niitä apunaan omia hakemuksia laatiessaan. Niistä nähtäisiin mitkä hakemukset ovat menneet läpi ja millä perustein. Iholiittoa pidettiin sopivana tahona, joka niitä voisi alkaa kokoamaan. Oltiin myös sitä mieltä, että ihopotilaille oikeutettujen tukien hakutapojen selvittäminen oli jäänyt omille harteille. Tällaisia tukia olivat vammaispalvelut, hoito- ja vammaistuet ja lääkekorvattavuudet. Tästä tiedottamiseen voitaisiin panostaa enemmän. Kelalta toivottiin tähän liittyen kotiin lähetettävää muistutusta lääkekorvattavvuden päättymisestä. Tarvetta olisi myös motivoituneelle henkilölle, jolla olisi voimia ajaa atoopikkojen, etenkin edunvalvontaan kuuluvia asioita ja joka ottaisi ne tosissaan. Haastateltu itse katsoi, ettei ihon ollessa huonossa kunnossa jaksa tätä tehdä, vaikka tarve olisi tuolloin akuutein. Vastaavasti ihottuman ollessa hallinnassa tukien hakemiselle ei ole tarvetta.

Haastateltujen mukaan tietoisuutta potilasjärjestöistä olisi hyvä parantaa. Esitettiin, että Iholiittoa ja sen toimintaa tuotaisiin paremmin esille esimerkiksi yksityisillä lääkäriasemilla ja julkisen

terveydenhoidon piirissä. Odotushuoneisiin voisi ripustaa julisteita, jättää esitteitä ja liittymislomakkeita ja tehdä muuta vastaavaa tiedotusta. Atopia-aiheisesta Facebook-ryhmästä ei oltu myöskään kovin tietoisia. Ajateltiinkin, että sitä olisi hyvä mainostaa.

Terveydenhuollon ammattilaisten toimintaan kiinnitettiin myös huomiota. Ensinnäkin ehdotettiin, että laadittaisiin lääkärin tarjoama tietopaketti (AE:sta, sen eri hoitotahoista, hoidon seurannasta, atopiaan liittyvistä tiedonlähteistä, ym.), jonka potilas diagnoosin yhteydessä saisi itselleen. Haastateltujen mielestä yleislääkäreitä olisi tarpeellista kouluttaa ihosairauksista. Vaikka heillä on paljon akuutimpiakin potilaita hoidettavanaan, ihmeteltiin sitä, kuinka tietämättömiä he välillä olivat tässä asiassa. Hoitohenkilökunnan tulisi nähdä potilaan tarpeet herkemmin sen sijaan, että palveluja joutuisi itse vaatimaan. H15 ehdotti puoliksi leikillään, että olisi hyvä olla olemassa niin sanottu atopiavalmentaja, joka muistuttaisi ihonhoidon rutiinista ja tarvittaessa tarkistaisi sitä.

Tiedontarjontaa tulisi kohdentaa myös suurelle yleisölle. Sitä oli haastateltujen mielestä liian vähän tarjolla, esimerkiksi valtavirran lehdissä. Eritoten painotettiin, että olisi hyvä selvittää suurelle yleisölle myös sitä, mitä AE:n kanssa eläminen käytännössä tarkoittaa. Omien kokemusten perusteella esitettiin, että kouluille kohdistettua atopia-aiheista tiedotusta pitäisi olla enemmän etenkin koulukiusaamisen ja väärinkäsitysten välttämiseksi.

> Kouluille olis hyvä kertoo sairaudesta enemmän. Yläasteella sai kuulla kaikenlaista kommenttia ihostaan. Siinä kävi kyllä terveydenhoitaja pitämässä asiasta briefiä, mutta huomaa – – että opettajallaki voi olla vähän väärää tietoo. Joku opettaja yläasteellaki luuli, että mulla on syöpä. (H4)

Lehtien lisäksi ehdotettiin, että atopiaa tuotaisiin esille eri tapahtumissa kuten *Naisday* tai *Likkojen lenkki*. Asiaa voitaisiin käsitellä myös televisiossa jossain kotimaisessa draamasarjassa (esim. *Salatut elämät*) tai asiaohjelmassa kuten *Tapani Kiminkinen*. Ideoitiin myös tosi-tv -sarjan toteuttamista, jossa ihoatoopikot kokeilisivat eri hoitomuotojen tehokkuutta.

6.5 Tiedon välttämisen syitä ja hyötyjä

Tässä luvussa tarkastellaan haastatteluissa esille nousseita syitä ja hyötyjä, miksi tietoa AE:sta ja sen hoidosta vältettiin. Tiedon välttäminen tarkoittaa tässä sitä, ettei saatavilla olevalle tiedonlähteelle hakeuduta tai sen tarjoamaa tietoa ei haluta tulkita ja toimia sen mukaan esimerkiksi sen epäsopivuuden takia. On myös mahdollista, ettei yksilö välttämättä halua hyödyntää hänellä jo olevaa tietoa. Tiedon välttäminen voi ilmetä myös hankitun tiedon vastaisena toimintana.

Tiedonhankinnan esteistä tiedon välttäminen on erotettu siten, ettei tiedon välttäminen edellytä aina tiedonhankintaa (vrt. Sairanen & Savolainen 2008). Jaottelin syyt ja hyödyt psyykkisiin, fyysisiin ja kognitiivisiin.

6.5.1 Psyykkiset syyt ja hyödyt

Tiedon välttämisen psyykkisiä syitä olivat pyrkimys sulkea sairaus mielestä, koska sen ei haluttu hallitsevan elämää liikaa ja haluttiin tuntea itsensä terveeksi. Henkistä mielihyvää pidettiin tärkeänä, joten sen ylläpitämiseksi saatettiin toimia oman kokemustiedon vastaisesti siitä huolimatta, että tämä menettely johtaisi oireiden pahentumiseen. Myös sellaista tietoa pyrittiin välttämään, jonka arveltiin herättävän negatiivisia tunteita.

Tiedon välttämistä perusteltiin elämänfilosofialla, jonka mukaan sairauden ei haluta hallitsevan elämää vaan päinvastoin sairauden olevan sille alisteinen. Se oli myös ajattelutapa, joka salli atopiaan liittyvän tiedon välttämisen oireettomana kautena. Myöskään tilanteissa, jolloin vietetään aikaa esimerkiksi perheen kanssa tai ollaan lomalla, ei haluttu miettiä omaa sairautta, jollei se luontevasti tule tuolloin esille. Tietoa siis olisi tarjolla tai tietämystä itsellä, mutta aihe halutaan sulkea pois mielestä. Myös tiedonlähteen välttäminen tuli esille. Yksi haastatelluista kertoi, ettei kaipaa muiden sairastavien seuraa säännöllisesti, joten hän ei tämän takia osallistu säännöllisesti paikallisyhdistyksen toimintaan. Hän kertoi haluavansa ympärilleen terveitä ihmisiä tunteakseen itsensäkin terveemmäksi. Ilmastokuntoutuskurssi oli tässä poikkeus, sillä auringossa olo on tuolloin olennaista.

Toimiminen tiedon vastaisesti haitoista huolimatta oli yksi tiedon välttämisen peruste. Haastatellut kertoivat tilanteista, jolloin olivat toimineet tällä tavalla. Vaikka he tiesivät tästä koituvan haittaa ihottumaoireiden pahentumisena, henkinen mielihyvä tai muut syyt veivät voiton. Esimerkiksi H7 tiesi hyvin, että hänen ihonsa reagoi tiettyihin ruoka-aineisiin, mutta hän oli silti saattanut ottaa tietoisen riskin ja syödä niitä. Haastateltu koki saavansa siitä henkistä mielihyvää, vaikka tiesi joutuvansa jälkikäteen kärsimään ihottumasta. Oli myös jätetty ottamatta huomioon tupakan haitallisuus iholle, sillä tupakoinnista oli jossain tapauksissa hyödytty. Myös saunominen koettiin tällaisena asiana. Vaikka haastateltu H15 tiesi, ettei saunominen ole hyväksi hänen iholleen, hän menee joskus saunaan siitä huolimatta, koska yksinkertaisesti tekee mieli. Myös terveellisten elämäntapojen vaikutus ihon kuntoon oli tiedostettu, mutta siitä huolimatta välillä tehtiin vastoin tätä kokemustietoa. H15 kertoi haluavansa välillä syödä raskaasti, juoda punaviiniä ja istua iltaa

pitkään. Hän perusteli toimintaansa sillä, ettei täysin sairauden ehdoilla voi elää. Toisaalta kommentoitiin, että on usein mahdotonta välttää stressiä, vaikka olisikin hyvin tietoinen sen negatiivisesta vaikutuksesta ihon kuntoon. Stressiä pidettiin tietyssä määrin myös hyvänä esimerkiksi työhön paneutuessa.

Tietoa vältettiin myös sen takia, että haluttiin välttyä negatiivisilta tunteilta. Annettuja hoito-ohjeita oli saatettu tämän takia lyödä laimin. Tieto lääkevoiteiden haittavaikutuksista oli saanut käyttämään voiteita varovaisemmin, jolloin niiden tavoiteltu teho ei ollut paras mahdollinen. Hyöty tästä oli siis säästyminen huolen ja pelon tunteilta, joita lääkkeiden haitat herättivät. H10 kertoi varmistavansa esimerkiksi kortisonivoiteiden oikean hoitotavan ja niiden haitat suoraan lääkäriltä sen sijaan, että lukisi voiteiden käyttöohjeita. Hänen mielestään ohjeiden lukeminen alkoi ”karmia”, joten hän jätti ne lukematta.

6.5.2 Fyysiset syyt ja hyödyt

Fyysisiin syihin välttää tietoa kuuluvat ihon hyvä tai huono kunto. Vaikeassa ihottumatilanteessa saatetaan myös priorisoida hoitomuotojen tuomaa hyötyä. Tällöin niiden mahdollisia haittavaikutuksia ei haluta huomioida.

Ihon hyvä ja huono kunto sai myös aikaan tiedon välttämistä. Edellä mainittu halu sulkea sairaus pois ajatuksista tuli esille ihon oireettomana kautena eli fyysiset ja psyykkiset syy ovat osin päällekkäisiä. Haastatellut olivat välttäneet tietoa usein silloin, kun iho oli joko oireeton tai ihottuma hyvin vaikea. Ihottumatilanne vaikutti siis tiedontarpeisiin. Oireettomina kausina saattoi olla, ettei atopiasta haluttu tietää mitään. Kerrottiin halusta unohtaa sairaus. Akuuttia tiedontarvetta ei siis ollut.

> Periaatteessa haluni tietää atopiasta varmaan tonne loka-huhtikuun välille ajottuu. Sit touko-, kesä-, heinä-, elo-, syyskuus mää en haluais sanalla kuulla koko aiheesta mitään. – – Sillon ku on lähes vaivaton, mää oon tyytyväinen, että sitä ei oo, enkä mä halua sillon siitä mitään tietää. (H12)

> Tietystihän välillä tiedän, että oon tolle allerginen, hämään itteäni ja sen kun syön. Ku on ollu iho hyvänä, mä jo ihan unohdan, että mä oon allerginen ja sitte se [ihottuma] räjähtää. (H8)

Hoitotasapainon ollessa hyvä ja voiteiden tehotessa ihottumaan ei ollut tarvetta etsiä uusia hoitovaihtoehtoja. Esimerkiksi esitteet ja mainokset oli saatettu heittää tällöin pois. Ihottuman akuuttivaiheessa niitä oli katsottu taas tarkemmin. Hyvä hoitotasapaino vaikutti myös siihen, ettei kursseille ollut tarvetta osallistua, vaikka niistä oltiin tietoisia. Koska sairaus haluttiin sivuuttaa,

usein itsehoitoon ei kiinnitetty hyvänä kautena tarpeeksi huomiota, vaikka se tuolloinkin olisi ollut tärkeää. Esimerkiksi hoitohenkilökunnan taholta saatuja ohjeita voitiin noudattaa tunnollisesti ihon ollessa huonossa kunnossa, mutta ihon alkaessa parantua ei sitä esimerkiksi ollut rasvattu enää riittävästi. Haastateltu H11 arveli, ettei hän hoitoväsymyksen takia aina jaksa noudattaa ohjeita ja hoitaa ihoa, vaikka tietäisikin sen olevan tarpeellista. Hän kertoi usein käyttäneensä kortisonivoiteita käyttöohjeiden vastaisesti joko pitkään yhtäjaksoisesti tai vastaavasti lopettamalla kuurin jo varhaisessa vaiheessa huomatessaan ihon alkavan parantua. Ihottuman lehahtaessa tiedonlähteitä saatettiin priorisoida. Oireiden ollessa hankalat päällimmäisenä ajatuksena oli päästä lääkäriin ja saada sitä kautta helpotusta tilanteeseen. Muusta tiedosta ei silloin oikeastaan välitetty. Muidenkaan neuvoja ei oikein jaksettu tuolloin kuunnella, esimerkiksi kehotukset olla raapimatta koettiin entistäkin ärsyttävimpänä.

Oireiden helpottamisen priorisointi johti siihen, että vaikka eri hoitomuotojen mahdollisista haittavaikutuksista oltiinkin tietoisia, niistä saatu hyöty eli oireiden helpottuminen merkitsi enemmän. Esimerkiksi kortisonivoiteita ei aina käytetty niiden suositusten mukaisesti pitämällä tietyn mittaisia taukoja kuurien välillä. Käytön tuomaa helpotusta pidettiin merkittävämpänä verrattuna mahdollisiin sivuvaikutuksiin kuten ihon ohenemiseen.

> Emmä kauheen paljo oo välittäny kortisonin turva-ajoista ikinä. Mutta kun muutaman kerran kuuntelin niitä jaksotusmääritelmiä, millä tavalla niitä pitäis oikeesti käyttää, ni kyllä mää nyt oon koittanu välttää pitkäaikasta kovien kortisonien käyttöä. Vaikka aikasemminki oon ne asiat kyllä tienny, mutta sen tuoma helpotus on ollu niin paljo isompi, että on ottanu vaan riskin siitä sivuvaikutuksista ennemmin kun satsannu siihen hoitoon enemmän. (H2)

Oli myös katsottu riittäväksi, että valohoito tehosi toivotulla tavalla, joten lisätietoa asiasta ei kaivattu. Myös Protopic-voiteesta oli saatu huomattavaa apua ihottumaoireisiin. Haastatellulla ei ollut mielenkiintoa ottaa selvää voiteen mahdollisista haittavaikutuksista, vaan pääasia oli sen tuoma apu.

> Mää rupesin käyttään [Protopic-voidetta], oli niin ihana tunne, ku se autto. Tuntu ihan, että iho tuli takasi. Se oli kyllä hienoo. Sen jälkeen kuljin ilman meikkiäki vähän aikaa – – Mä olin vaan onnellinen, että se autto. Sit mulla oli sellanen pelko, että jos mä nyt alkasin ettii siitä lisää tietoa, ni siellä kerrotaan jotain kamalaa siitä. Mä nyt nautin tästä olosta, että tää voide autto mun ihoa. Mää en oo sellanen tutkijatyyppi, et rupeisin sitä syvemmälle meneen. Mulle riittää se käytäntö. – – Mää oon enemmän sellanen, etten välttämättä halua tietää liikaa. (H8)

Protopic-voiteen käyttöön oli myös saatu vinkki ottaa aspiriinia alkupäivien ihopolttelun vähentämiseksi. Apteekista neuvottiin kuitenkin välttämään aspiriinia vatsaoireiden takia. H11 ei tätä kuitenkaan noudattanut, sillä koki tärkeämmäksi iho-oireiden helpottamisen.

6.5.3 Kognitiiviset syyt

Oman tietämyksen riittävyys ja omaan kokemukseen luottaminen nähtiin myös motiiveina tiedon välttämiseen. Tietoa vältettiin eli sen mukaan ei toimittu, jos oma kokemus oli osoittanut jonkin muun menettelytavan itselle sopivammaksi.

Oman tietämyksen riittävyys oli myös yksi tiedon välttämisen syy. Haastatellut pitivät tietämystään riittävänä hoitotasapainon ylläpitämiseksi. Tällöin ei välttämättä jaksettu kiinnostua uuden tiedon hakemisesta, koska hoito oli hallinnassa. Oma tietämys auttoi tiedon suodattamisessa ja sen kriittisessä arvioinnissa. Tällöin esimerkiksi asiallisten lehtiartikkelien valikoiminen oli helpompaa. Myös niiden artikkelien tunnistaminen oli helpompaa, jotka ovat joko liian yleisellä tasolla tai joiden taustatiedot ovat huteria.

> Keskustelupalstoja en oo paljo käyttäny. Oon joskus käyny lueskeleen niistä, että mitä kokemuksia ihmisil on ollu ja miten he ovat käyttäneet. Mutta ei oo tullu otettua kokeiluks sitte. – – Varmaan niistä eri voiteista, että joku valittanu, että ku ei tehoo se ja se voide, edelleen on kauheen kuiva iho. Joku on neuvonu jotain voidetta, ni on semmonen olo, että vanhoja tuttuja noi voiteet. Kun on niin pitkään hoitanu itte ihoo, ni ei oikein tarvi tommosia keskustelupalsta-asioita enää. (H10)

Myös ennakko-oletukset siitä, ettei tieto ole muuttunut eikä uutta tietoa ole tarjolla, sai välttämään tiedonhankintaa. H10 kertoi, ettei tarvinnut esimerkiksi keskustelupalstoilta muiden atoopikkojen voidevinkkejä, sillä hän tunsi voidetarjonnan tarpeeksi hyvin. Muutamat haastatellut turhautuivat usein siihen, että saa esimerkiksi lääkäriltä samat neuvot, jotka on jo kuullut aiemminkin. H6 oli lähtenyt varta vasten ”tiedonhakureissulle” lääkäriin ihottuman vaikeutuessa, mutta tunsi pettyneensä kovasti, sillä ei saanut sieltä mitään uutta tietoa. Sen sijaan hänelle määrättiin reseptejä jo aiemmin hänelle hyviksi todetuista voiteista. H15 hallitsi mielestään itse parhaiten oman ihonsa hoidon, joten esimerkiksi apteekissa henkilökunnan tarjoama apu oli tuntunut hänestä turhalta.

> Mua ärsyttää apteekissa, ku nää farmaseutit tulee tunkee siihen heti, ku meet itsepalveluhyllylle ja rupee sitte kysymään, mitä tarvii. – – Se ärsyttää aika paljon, et joku tulee siihen tuputtautuun. Mä täysin itse kyllä osaan sen sorttimentin siitä varmaan paremmin kun ne. (H15)

Tiettyjen lehtien sisältöä kohtaan oltiin myös kriittisiä, koska atopian käsittely oli niissä liian yleisellä tasolla ja ne sisälsivät harvoin uutta tietoa. Tämä oli johtanut lehtien lukemisen välttelyyn, sillä omaa tietämystä pidettiin riittävänä.

Omaan kokemukseen luottamisella perusteltiin siltä, että toimittiin joidenkin yleisten ohjeiden vastaisesti. Omat kokeilut olivat osoittaneet tuolloin jonkin toisen toimintatavan paremmaksi. Esimerkiksi aurinkoa saatettiin ottaa yleisten ohjeistuksien vastaisesti mahdollisimman paljon ja ilman suojavoiteita, jotta saataisiin tarpeeksi D-vitamiinia.

> Mää oon ni innokas auringonottaja. Mua tietyst vähän pelottavaki kyllä, et mikä on se sopiva määrä. Kai se pitää vaan ite tietää. – – Vältän [auringon haittoihin liittyvää tietoa] joo, ku mä tykkään olla auringossa. Välillä tulee vaan mieleen, että ei pitäis antaa ihan palaa, et se on vaarallista. (H13)

H10 kertoi olevansa kyllä tietoinen auringonvalon UV-säteilyn aiheuttamasta ihosyöpävaarasta. Hän oli kuitenkin jättänyt tämän varoituksen omaan arvoonsa, sillä auringon valolla oli hänen ihoaan parantava vaikutus. Kerrottiin myös, ettei atoopikoille annettuja suosituksia noudatettu aina niin orjallisesti vaan mieluummin kokeiltiin omia rajoja esimerkiksi siten, kuinka eläimiä siedetään tai millaista ruokavaliota voi noudattaa. Yksi yleinen ohje atoopikoille on välttää kuumaa vettä. Kokemus oli kuitenkin osoittanut, että kuumalla vedellä suihkuttelu rauhoittaa ihoa, jos sen jälkeen vilvoittelee ja rasvaa ihon huolella. Toinen aiempien vuosikymmenten neuvo oli välttää suihkussa käymistä liian usein. Tästä oli kuitenkin katsottu koituvan konkreettista haittaa, joten oli toimittu itse parhaaksi katsomalla tavalla ja peseydytty aina tarpeen mukaan. Kokemustiedon mukaan pyrittiin toimimaan, jottei joutuisi kärsimään iho-oireiden pahentumisesta. Esimerkiksi saunassa käyminen kyllä rentouttaisi, mutta aina välillä uudelleen sitä kokeiltaessa oli muistettu, miksi sitä on parempi välttää.

Kerrottiin myös, että jos faktatiedon tai muun ohjeistuksen ja oman kokemustiedon välillä on ristiriita, kokemustieto voittaa selvästi. Haastateltu H12 kertoi kyllä suhtautuvansa esimerkiksi uusiin hoitotapoihin uteliaisuudella, mutta peilaa niitä ensin kuitenkin omaan kokemukseensa.

> Tavallaan nää asiat, mitä on, ni näist on jo tää empiirinen kokemus…tietää, miten se vaikuttaa ja toimii. Et se, että joku sanois tai jostain sais lukee, että se aikasemmin saatu tieto ois…että se ois nyt todistettu toisenlaiseks, ni emmä varmaan siltikään hirveesti muuttais niitä tapojani ja niitä aikasempia päätöksiäni, mitä on tullu tehtyä niiden suhteen. (H12)

Aiemmat huonot kokemukset ohjasivat usein tulevia päätöksiä kokeilla jotain uutta hoitomuotoa. H12 luotti mieluummin vanhaan tuttuun ja hyväksi havaittuun hoitomuotoon kuin lähti kokeilemaan jotakin uutta ja epävarmaa, vaikka siitä luvattaisiinkin tehokas apu.

Pääasiallisesti luotettiin siis omaan kokemukseen. Suositusta käyttää käsineitä aina kun mahdollista oli samaan tapaan laiminlyöty, vaikka tiedostettiin varsin hyvin veden ihoa kuivattava vaikutus. Toisaalta toimittiin kokemuksen mukaan siten, ettei käsidesiä käytetty yleisten suositusten mukaan, sillä ne kuivattavat niin kovasti ihoa. H15 kertoi käyttävänsä kortisonivoidetta oman tuntuman mukaan, lopettaen kuurin aina heti, kun iho alkaa jo parantua. Hänelle oli vuosien mittaan kehittynyt omanlaisensa hoitorutiini, jota oli vaikeaa rikkoa ja ottaa uusia ohjeita käyttöön. Hän ei myöskään luottanut uusien voiteiden tehoon ennen kuin oli niitä itse kokeillut. Haastateltu kertoi pitävänsä itseään oman sairautensa asiantuntijana muihin verrattuna.

7 TULOSTEN YHTEENVETO

Tiivistän tässä luvussa tutkimustulosteni sisällön ja vertaan sitä kirjallisuuskatsauksessa esittelemiini tutkimuksiin. Etenen teemoittain tulosluvun mukaisessa järjestyksessä.

7.1 Ihoatoopikkojen tiedonhankinnan kontekstit ja tiedontarpeet

Tiedontarve-teeman ydinkysymyksenä oli, mihin atooppiseen ekseemaan (AE) liittyviin ongelmiin tai epävarmuutta aiheuttaviin kysymyksiin haastatellut olivat etsineet tai halusivat lisää tietoa. Tarkastelun kohteena olivat myös tiedonhankinnan tilanteet. Tulokseni ihoatoopikkojen tiedontarpeista noudattivat pitkälti aiemmissa tutkimuksissa (Holm ym. 2005; Gore ym. 2004) kartoitettuja tiedontarveaihepiirejä. Omassa tutkimuksessani tiedontarpeita ei ollut tarkasti kohdennettu tiettyyn kontekstiin, kuten hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Sen sijaan haastatelluilta kysyttiin heidän tiedontarpeitaan AE:sta ja sen hoidosta arjessaan. Siihen kuului myös asiointi terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Olennaisimmat aihepiirit, joista tietoa oli haettu tai haluttiin saada, olivat AE:n ja sen pahenemisen syyt, ihottuman lehahdusvaiheiden ehkäisy ja hoitokeinot, keinot selviytyä kutinan, raapimisen ja niistä johtuvien uniongelmien kanssa, uudet hoitomuodot ja lääkkeet, lääkkeiden sivuvaikutukset, vaihtoehtoiset ja lääkkeettömät hoitokeinot sekä hoidon taloudelliset tekijät. Näiden lisäksi tuli esille halu saada tietoa AE:n vaikutuksesta sitä sairastavan psyykeen sekä ihoatoopikoille järjestetyistä kuntoutuksista ja kursseista.

Samoja tiedontarpeita tuli esille myös Skarpin (2005) tutkimuksessa. Lehahdusvaiheiden syiden selvittäminen oli tärkeä motiivi vanhempien tiedonhankinnalle, sillä sen myötä lasten AE:n parantumisen uskottiin olevan mahdollista. Vaikka omassa tutkielmassani haastatellut olivat sairastaneet AE:a jo pienestä pitäen, huomattavan moni piti edelleen tärkeänä saada tietoa ihottuman syistä. Motiivina oli löytää keinoja, joilla ihottuman pahenemisvaiheet voitaisiin ehkäistä. Skarpin tutkimuksessa oli yritetty löytää omalle lapselle sopiva hoitomuoto perusvoiteiden, uusien lääkevoiteiden ja lääkkeettömien hoitojen joukosta. Tämä oli myös tärkeä tiedonhankinnan motiivi haastattelemilleni henkilöille.

Haastatteluissani tuli myös esille Nørresletin ym. (2010) esittämä ihoatoopikkojen huoli AE:n hoidossa pitkäaikaisesti käytettävien lääkkeiden vaaroista. Myös haastattelemani henkilöt halusivat

tietoa molemmista aihepiireistä, lääkkeiden haitoista sekä vaihtoehtoisista ja lääkkeettömistä hoidoista. Kuten Nørresletin ym. tutkimuksessakin, vaihtoehtoisia hoitomuotoja oli kokeiltu, mutta usein jouduttu pettymään, minkä vuoksi käännyttiin takaisin lääkärin puoleen.

Haastateltujen mielipiteet diagnoosin yhteydessä tarjottavasta tiedosta olivat samansuuntaisia kuin heidän tiedontarpeensa. He arvostivat tietoa itse sairaudesta, oireiden pahentavien tekijöiden selvittämisestä, niiden hallintakeinoista sekä hoitomuodoista. Tärkeää olisi myös tietää, millaista sairauden kanssa eläminen tulee olemaan ja saada tietoa relevanteista tiedonlähteistä kuten potilasjärjestöistä, muista hoitotahoista, vertaistuen mahdollisuuksista ja yhteiskunnan tukimuodoista. Myös Ankera ym. (2011) suosittelivat tällaista toimintatapaa eli sitä, että potilaita informoitaisiin tiedonlähteistä. Longin ym. (1993) tutkimuksen tulokset ihoatoopikkojen odotuksista ovat samansuuntaisia ensimmäistä lääkärikäyntiä kohtaan. Siinä tiedontarpeet keskittyivät itse sairauteen ja sen hoitomuotoihin.

7.2 Tiedonlähteiden hyödyllisyys

Haastateltujen hyödyntämien yksittäisten tiedonlähteiden repertuaari oli laaja, mistä voi päätellä tiedonhankinnan olevan aktiivista ja haastateltujen olevan tietoisia heille hyödyllisistä tahoista. Hyödyllisimpien lähteiden joukossa organisaatiolähteiden osuus oli selvästi suurin, mutta myös verkkolähteitä, henkilölähteitä ja painettuja lähteitä pidettiin hyödyllisinä. Noin neljäsosa maininnoista kohdistui terveydenalan ammattilaisiin (lääkärit, hoitohenkilökunta, apteekki). Heitä pidettiin myös hyödyllisinä tiedonkanavina (vrt. Lambert & Loiselle 2007). Tavoitteeni oli selvittää, miksi tiettyjä yksittäisiä tiedonlähteitä pidetään hyödyllisinä ja miten niistä saatua tietoa hyödynnetään. Tiedonlähteiden hyödyllisyyden lisäksi kartoitin niiden mahdollisia heikkouksia.

7.2.1 Organisaatiolähteiden hyödyllisyys

Organisaatiolähteiden suosiota selittää niistä saatu apu haastateltujen ensisijaiseen ongelmaan eli oireita parantavien keinojen löytämiseen. Luotettavan ja käytännönläheisen tiedon lisäksi organisaatiolähteet toimivat usein tiedonkanavana muihin hyödyllisiin tiedonlähteisiin. Yksittäisten lähteiden joukosta hyödyllisimpiä olivat lääkärit, kurssit, hoitohenkilökunta ja potilasjärjestöt.

Lääkäreiden hyödyllisyys rinnastettiin heiltä hankitun tiedon luotettavuuteen. Hyödyllisen lääkärin kriteereitä olivat hyvä tieto-taito ihotautien hoidossa, heidän taitonsa ja halunsa ottaa huomioon potilaan kokonaistilanne, hoitosuhteen toimivuus ja pitkäaikaisuus, asioinnin luottamuksellisuus,

lääkärin omakohtainen kokemus AE:sta, halutun tiedon saaminen ja yhteydenoton helppous. Etenkin ihotautilääkäriä arvostettiin ja pidettiin tärkeimpänä tukihenkilönä. Lääkäri oli myös merkittävä tiedonhankinnan kanava muihin hyödyllisiin lähteisiin. Tiedon hyödyllisyyttä arvioitiin sen perusteella, kuinka hyvin se auttoi oireiden pitämiseen kurissa. Tällaista tietoa oli diagnoosin saaminen, ihonhoito-ohjeet, tieto vanhoista ja uusista hoitomuodoista, elämäntapaohjeistukset, realistinen arvio ihottumatilanteesta ja oireita pahentavien syiden selvittäminen. Saatua tietoa pidettiin tarkkana ja asiallisena. Sitä oli hyödynnetty akuuteissa ihottumatilanteissa sekä oman ihonhoidon päivittämisessä ja se oli auttanut sairauden ymmärtämisessä. Tiedonlähteen heikkouksina pidettiin lääkärin vastaanottoajan rajallisuutta ja etenkin yleislääkäreiden tietämättömyyttä AE:sta ja sen hoidosta. Muita epäkohtia olivat lääkärien haluttomuus kuunnella potilasta ja heidän osaamattomuutensa täsmentää AE:n syitä. Myös joutuminen aktiivisen tiedonhankkijan rooliin lääkärin tietämättömyyden takia oli ongelma. Samojen neuvojen kertautumista pidettiin myös hyödyttömänä.

Lääkärin vastaanottoajan lyhyyttä pidettiin yhtenä esteenä myös potilaslähtöisyyden toteutumiselle (Routasalo ym. 2009). Lapsley (2006) piti tätä puolestaan potilasopetuksen esteenä. Haastattelemieni henkilöiden tyytymättömyys lääkäreitä kohtaan johtui usein kuitenkin siitä, että päätöksenteko ja vastuu omasta hoidosta olivat siirtyneet liikaa potilaalle itselleen. Pääsyy tähän oli haastateltujen mielestä lääkärin asiantuntemuksen puute ihosairauksista. Tätä myös Lapsley (2006) piti ongelmallisena, koska potilasopetus ei tällöin pääse toteutumaan tarkoituksenmukaisella tavalla. Toisaalta monet haastatellut pitivät tietämystä omasta sairaudestaan jo riittävänä ja kuvailivat lääkärissä käynnin olevan lähinnä hoidon päivittämistä. Potilaslähtöisyyteen kuuluva ajatus siitä, että ammattilaiset olisivat potilaan valmentajan roolissa, tuli esille omissa tuloksissanikin. Perusteluna oli, että itsehoidon perusasiat ja sen merkitys tällä tavoin muistettaisiin arjessakin paremmin. Holmin ym. (2005) tutkimuksessa ihotautilääkärit olivat toiseksi paras tiedonlähde. Lääkärin merkitys korostui haastateltujen mielipiteissäkin.

Kursseja pidettiin ensisijaisesti hyödyllisinä tiedonhankinnan kanavina etenkin muihin atoopikoihin. Hyödyllisyyttä lisäsi riittävä aika paneutua sairauteen liittyviin asioihin. Useimmiten viitattiin ilmastokuntoutukseen. Muilta atoopikoilta saatu kokemustieto ja sen vertaaminen omiin kokemuksiin oli tärkeää ja hyödyllistä. Mahdollisuutta tutustua muihin atoopikoihin, keskustella heidän kanssaan sairauden hoidosta ja vaihtaa kokemuksia pidettiin antoisana. Kurssien luennoilla läpikäydyistä asioista hyödyttiin, kun niihin liittyviä kokemuksia päästiin vertailemaan muiden

atoopikkojen kanssa. Tieto auttoi siten, että omaa sairautta oppi tuntemaan ja ymmärtämään. Tämän lisäksi saatiin kontakteja vertaisiin, joihin oli voitu ottaa yhteyttä myöhemminkin. Ymmärrys siitä, ettei sairauden kanssa olla yksin oli helpottavaa. Vertaiskeskustelut auttoivat myös psyykkisesti. Vanhojen ihonhoito-ohjeiden kertaaminen oli motivoinut itsehoidon ylläpitoon.

Kursseja voi verrata aiemmissa tutkimuksissa käsiteltyihin ekseemakouluihin tai potilasopetukseen (vrt. Holm ym. 2005; Carroll ym. 2005). Kuten aiemmassakin tutkimuksessa (vrt. Carroll 2005) todettiin, ihoatoopikkoaikuiset ovat yleensä joutuneet tulemaan toimeen oireiden kanssa jo pitkään. Tästä johtuen dermatologisen opetuksen ja ohjauksen lisäksi myös psyykkinen opetus ja ohjaus olisivat hyödyllisiä. Holm ym. (2005) totesivat tutkimuksessaan, että jo pitkään AE:a sairastaneet eivät ehkä tarvitse niin paljon sairautta selittävää tietoa. Sen sijaan he haluaisivat tietää sairauden psyykkisestä puolesta, kuten selviytymiskeinoista, rentoutumistekniikoista, stressin hallitsemiskeinoista ja heillä olisi tarve jakaa arkielämän kokemuksia sairauden kanssa elämisestä. Myös Käypä hoito -suosituksen (Duodecimin . . . 2009) mukaan potilasohjauksella pyritään parantamaan sairauden psyykkistä hallintaa. Nämä näkökohdat toteutuivat esimerkiksi ilmastokuntoutuskursseilla, joilla sairauden psyykkinen puoli oli nostettu esille ja kokemusten jakaminen toteutui vertaiskeskusteluissa. Lisäksi itsehoitotaitojen parantuminen tuli esille omissa tuloksissani (vrt. Agner 2005). Skarpin (2005) tutkimus tukee kurssien tärkeyttä siltä osin, että niillä päästään keskustelemaan vertaisten kanssa ja huomataan, ettei sairauden kanssa olla yksin.

Hoitohenkilökunta oli hyödyllinen tiedonlähde, koska heiltä saatu tieto oli käytännönläheistä, henkilökohtaista ja asiantuntevaa. Haluttuja asioita voitiin kaikessa rauhassa selvittää heidän kanssaan. Tieto koski voiteita ja niiden käyttöä, oikeaoppisia hoitotapoja, hygieniaa ja vaatemateriaalien sopivuutta. Vaikkei tieto ollut haastatelluille useinkaan uutta, hoito-ohjeiden ja omien hoitotottumusten päivittäminen oli hyödyllistä ja tieto paransi motivaatiota itsehoitoon. Hoitohenkilökunta oli ollut myös tiedonkanava potilasjärjestöihin ja kuntoutuskursseille. Lääkäreihin verrattuna hoitohenkilökunnalla oli enemmän aikaa ja parempia käytännön ohjeita. Hoitohenkilökunnalla ei kuitenkaan ollut lääkärin auktoriteettia, valtaa ja siihen liittyvää vastuuta. Heidän tarjoamallaan tiedolla oli silti merkitystä hyvien hoitotulosten kannalta (vrt. Holm ym. 2005). Potilasopetuksen ja -ohjauksen vaikutus hoitoon sitoutumiseen toteutuu myös omissa tuloksissani (vrt. Agner 2005). Haastatellut toivoivat niin sanottua valmennusta, hoidon perusasioista muistuttavaa ja kertaavaa tahoa. Tämä tuli esille Routasalon, ym. (2009) kirjallisuuskatsauksessa siitä, kuinka potilaslähtöisyydellä voitaisiin tukea potilaan omahoitoa.

Potilasjärjestöjä pidettiin ennen kaikkea hyödyllisinä tiedonhankinnan kanavina muihin hyödyllisiin tiedonlähteisiin kuten muihin atoopikoihin, kursseihin, Ihopisteen hoitajiin ja Ihonaika-lehteen. Vertaisiin tutustuminen ja muiden kontaktien luominen, uusien hoitomuotojen kokeilu ja henkilökohtainen allergiatieto olivat olleet hyödyllisiä. Liitoista oli saatu perustietoa atopiasta sekä lääkkeiden korvattavuuksista ja niiden hakemisesta. Toisille osallistuminen paikallisyhdistysten toimintaan oli hyvin merkittävää, kun taas joillekin haastatelluille niiden toiminta oli jäänyt kovin etäiseksi.

7.2.2 Verkkolähteiden hyödyllisyys

Toisin kuin Asain ym. (2006) tutkimuksessa, *Internetiä ja yksittäisiä verkkosivustoja* pidettiin hyödyllisinä, koska relevanttia tietoa AE:sta ja sen hoidosta oli niissä runsaasti tarjolla ja helposti löydettävissä. Tiedon kriittistä arviointia kuitenkin korostettiin. Näistä lähteistä hankittu tieto oli auttanut tehostamaan lääkärin vastaanottoajan käyttöä, löytämään uusia hoitotahoja, itselle sopivampia perusvoiteita sekä kontakteja muihin atoopikoihin. Verkkolähteistä oli saatu myös tietää muista hyödyllisistä tiedonlähteistä kuten kursseista, asiallisista keskustelupalstoista tai Ihopisteen hoitajien sähköpostipalvelusta, lääkkeiden käyttöohjeista ja haittavaikutuksista sekä potilasjärjestöjen toiminnasta. Tieto allergiatestatuista tuotteista oli auttanut itselle sopivien tuotteiden hankinnassa.

Keskustelupalstoja pidettiin hyödyllisinä, sillä sieltä saatu tieto saattoi olla arvokasta, joskus rahallisestikin, ja akuuttiin asiaan saattoi löytää nopeasti vastauksen. Muiden mielipiteet olivat vaikuttaneet päätöksentekoon kokeiltaessa uusia hoitomuotoja ja -tuotteita. Hyödyllistä tietoa oli hankittu eri hoitotuotteiden käytöstä ja sopivuudesta ja niiden hinnoista. Tämän lisäksi oli selvitetty asioita elintarvikkeista, ruokavaliosta, ilmastokuntoutuksesta, saunan soveltuvuudesta, vaihtoehtoisista hoidoista ja lääkkeiden sivuvaikutuksista. Painotettiin, että kriittisyys on muistettava tietoa arvioitaessa. Tämä painotus selvisi Karin (2009) tutkielmassakin.

7.2.3 Henkilölähteiden hyödyllisyys

Henkilölähteistä omat kokemukset ja muut atoopikot olivat tärkeimpiä. *Oma kokemuksen* myötä kokemustieto oli karttunut läpi elämän ja sen katsottiin olevan merkittävä osa oman sairauden asiantuntijuutta. Omasta kokemuksesta oli ollut hyötyä ensinnäkin omien ihottumaoireiden syiden selvittämisessä. Omat kokeilut olivat olleet välttämättömiä myös sopivan hoitomuodon ja sopivien hoitotuotteiden löytämiseksi. Oireiden ja hoitomuotojen tehon seuraaminen kehitti omaa hoitorutiinia. Aiemmat kokemukset ihottuman paranemisesta auttoivat jaksamaan henkisesti. Usein muista tiedonlähteistä saatua tietoa sovellettiin kokemustiedon avulla omaan tilanteeseen. Omaa asiantuntijuutta ja kokemusta pidettiin myös arvossa, kun asioitiin lääkärin kanssa ja arvioitiin hänen taitojaan hoitaa AE:a. Omat tulokseni mukailevat Kankaan (2003) tutkimusta pitkäaikaissairaan asiantuntijuuden rakentumisesta ja hyödyntämisestä.

Muilta atoopikoilta saatava hyödyllinen tieto oli heidän kokemuksiaan esimerkiksi eri hoitomuotojen tehosta ja sairauden kanssa pärjäämisestä. Tämä tukee Mikkosen (2009) tuloksia vertaistukiryhmissä syntyvästä kokemustiedosta. Vertaisilta saatu kokemustieto saattoi vaikuttaa myös omaa hoitoa koskevaan päätöksentekoon, kun etsitään itselle sopivaa hoitomuotoa. Myös tietoisuus siitä, ettei oman sairauden kanssa olla yksin oli merkittävä. Vertaiset myös ymmärsivät, mitä AE:n kanssa eläminen tarkoittaa, joten ei ollut tarvetta selitellä sairauttaan. Kokemusten jakaminen vaikutti myönteisesti myös psyykeen. Kuten Mikkosen lisäksi Kangaskin (2003) toteaa, nämä asiat auttavat pärjäämään sairauden kanssa. Kuitenkin korostettiin jälkeen, että tietoa on suodatettava ja arvioitava itse.

7.2.4 Painettujen lähteiden hyödyllisyys

Lehtiä pidettiin hyödyllisimpinä painettuina lähteinä. Potilasjärjestöjen lehdet, etenkin Ihonaika erottuivat joukosta. Sen tarjoaman tiedon runsautta ja luotettavuutta pidettiin tärkeänä. Lehtien hyödyllisyyttä lisäsi mahdollisuus tarvittaessa palata lähteelle helposti uudestaan. Lehden lukeminen oli merkittävästi lisännyt omaa tietämystä AE:sta. Lehdistä oli saatu hyödyllistä tietoa AE:sta sairautena ja sen oireisiin vaikuttavista tekijöistä, hoitomuodoista ja lääkityksestä, hoitotahoista, kuntoutuksesta, tutkimuksesta ja muista ihosairauksista. Aihepiireistä saatua tietoa oli pohdittu oman tilanteen kannalta, jolloin se oli saattanut vaikuttaa haastateltujen toimintatapoihin. Tieto harvinaisemmista sairauksista oli auttanut hyväksymään ja suhteuttamaan omaa tilannetta niihin nähden.

7.3 Tiedon hyödyntäminen ja merkitys

Lambertin ja Loisellen (2007) esille tuomat terveystiedon hankintakäyttäytymisen kolme tärkeintä kontekstia, pätevät myös tässä tutkielmassa. Niiden kautta voidaan käsitellä tiedonhankinnan merkitystä. Ensimmäinen konteksti, selviytyminen terveyttä uhkaavassa tilanteessa, on verrattavissa haastateltujen pyrkimyksiin löytää keinoja rauhoittaa ihottuma. Tämä saattoi edellyttää myös tiedonhankintaa uuden hoitotahon löytämiseksi ja toimivan lääkärisuhteen luomiseksi. Vallitsevaa tilannetta, tässä pitkäaikaista ihosairautta ja sen syitä, haluttiin oppia ymmärtämään hankitun tiedon avulla. Tietoa hoitomuodoista hyödynnetään siten, että pyritään löytämään keinoja hallita oireita ja normalisoida tilanne etsimällä itselle sopiva ja tarpeeksi tehokas hoitomuoto. Vaikeassa ihottumatilanteessa heräsi negatiivisia tunteita kuten epätoivoa, mikä oli motivoinut haastateltuja kokeilemaan mitä tahansa hoitomuotoa. Lääketieteelliseen päätöksentekoon osallistuminen tuli myös esille. Taustatietoa oltiin aktiivisia hakemaan lääkärikäyntejä ennakoiden. Aktiivinen osallistuminen ei ollut välttämättä toivottua, mikäli saadakseen itselleen sopivaa hoitoa omaa etuaan joutui ajamaan vastaanotolla lääkärin tietämättömyyden takia. Ehkäisevän toiminnan konteksti tuli myös esille eli ylläpitävän hoidon kuten toimivan perusvoiteen löytäminen on ihoatoopikolle tärkeää. Ihon ollessa rauhallinen saatettiin etsiä tietoa, jonka avulla voitaisiin ehkäistä tulevat lehahdusvaiheet. Toimintatapoja saatettiin myös muuttaa sellaiseen suuntaan, mikä vastedes ehkäisisi ihottuman pahenemisen.

Haastateltujen tiedonhankinnan hyödyntämisen tavat ovat jaettavissa myös Lambertin ja Loisellen (2007) esittämiin tiedonhankinnan kognitiivisiin, käyttäytymiseen liittyviin, fyysisiin ja affektiivisiin tuloksiin. Kognitiivisia tuloksista tietämyksen lisääntyminen oli yleisin tiedonhankinnan tulos. Hoitopäätöksentekoon vaikutti kovasti oma ja vertaisten kokemustieto. Toisten vinkkien perusteella päätettiin tehdä kokeiluja, mistä sitten selvisi, oliko jotakin hoitomuotoa hyödyllistä jatkaa. Käyttäytymistä koskevia tuloksia olivat hankitun tiedon hyödyntäminen lääkärin vastaanotolla. Itsehoitotaitoja oli parantanut oireiden syiden selviäminen, jolloin oireita pahentavia tekijöitä oli voitu välttää. Tässä oli hyödynnetty lääkäriä ja omaa kokemusta. Itsehoitoa motivoivaa tietoa oli saatu kursseilta, hoitohenkilökunnalta, toisilta atoopikoilta ja etenkin verkkolähteistä ja potilasjärjestöistä. Hoitoa päivittämällä lääkärin ja hoitohenkilökunnan kanssa se tehostui myös. Hoitoon sitoutumiseen vaikutti esimerkiksi kursseilla oivalletut asiat ja hoitohenkilökunnan hyvät perustelut hoitotavoista. Terveyskäyttäytymisen muutoksiin voidaan laskea esimerkiksi pyrkimys noudattaa terveellisiä elämäntapoja ja välttää

stressiä. Etenkin omat kokemukset vaikuttavat toimintaan vahvasti. Tällä tavoin hyväksi todettuja toimintatapoja suosittiin.

Tiedonhankinnan fyysinen tulos tarkoittaa fyysisen elämänlaadun parantumista (Lambert & Loiselle 2007). Haastateltujen kohdalla hankittu tieto oli auttanut hillitsemään tai parantamaan oireita. Tähän kuuluivat diagnoosin saaminen, tieto ja ohjeistukset oireita hillitsevästä ihonhoidosta (lääkäri, hoitohenkilökunta) ja itselle sopivien hoitomuotojen löytämistä auttava tieto (verkkolähteet, oma kokemus, vertaiset, keskustelupalstat).

Affektiivisia tiedonhankinnan tulos oli esimerkiksi oman sairaushistorian parempi ymmärtäminen. Etenkin henkilölähteistä saatu tieto vaikutti tällä tavoin. Aiempi oma kokemus sairastamisesta oli auttanut hyväksymään AE:n. Se antoi myös toivoa, kun tiesi ihottumaoireiden taas helpottavan. Lehahduksiin liitetty huoli ja hätä vähenivät myös, sillä oireet oli käyty läpi jo aiemminkin. Muiden atoopikkojen kokemuksista kuulemista ja kokemuksien vertailua pidettiin antoisana ja toisaalta henkisenä hoitona ja tukena. Vertaistukiryhmissä oli syntynyt helpottava tietoisuus siitä, ettei sairauden kanssa olla yksin. Lukeminen vaikeammista ihosairauksista auttoi myös hyväksymään ja suhteuttamaan oman sairautensa muihin.

Tässäkin tutkielmassa tuli vahvasti esille haastateltujen asiantuntijuus omasta sairaudestaan (vrt. Kangas 2003). Haastatteluissa siitä puhuttaessa painotettiin oman kokemuksen ja kokeilujen merkitystä. Kaikista tiedonlähteistä saatua tietoa oli pitänyt soveltaa viime kädessä omaan tilanteeseen sopivaksi (vrt. Kangas 2003). Myös terveydenhuollon ammattilaisten tarjoaman tiedon hyödyllisyyttä puntaroitiin tältä kannalta. Asiantuntijuuden merkitys arjen valinnoissa, hoidon soveltamisessa itselle sopivaksi ja keskustelussa terveydenhuollon ammattilaisten kanssa korostui myös omissa tuloksissani. Itsehoidon toteuttaminen oli vaatinut valintojen tekemistä arjessa, itselle soveltuvaa hoitoa oli jouduttu jäljittämään ja terveydenhuollon merkitys tiedonlähteenä oli suuri. Kankaan mukaan asiantuntijuus edistää ja ylläpitää hyvinvointia ja auttaa tasapainon löytämisessä. Samat tiedon hyödyntämisen tavat tulivat esille myös tässä tutkielmassa.

7.4 Tiedonhankinnan esteet ja ongelmat

Tutkielmassani tiedonhankinnan esteet ja ongelmat johtuivat atooppisen ekseeman luonteesta, tiedontarjonnasta, tiedonlähteistä tai muista tekijöistä. Atooppisen ekseeman luonteen takia oli vaikeaa jäljittää ihottumaoireiden syitä, vaikean ihottuman aikana ilmeni hoitoväsymystä ja

negatiivisia tunteita, sopivan hoitomuodon löytäminen oli vaikeaa sekä kynnys hakea apua lääkäriltä ja hankkia vertaistukea oli korkealla. Tiedonlähteitä ja tiedontarjontaa koskevat tiedonhankinnan esteet ja ongelmat olivat seuraavanlaisia: ihosairauksien vähättely ja ihopotilaiden huono uskottavuus, oma aktiivisuus tiedonhankinnan edellytyksenä, lääkärin tietämyksen ja vastaanottoajan rajallisuus, pitkäaikaisen lääkärisuhteen puuttuminen, diagnoosin saaminen myöhäisessä vaiheessa, ristiriitaiset hoito-ohjeet ja suositukset sekä tiedon runsaus.

Skarpin (2005) tutkimuksessa ihoatoopikkolasten vanhemmat olivat kohdanneet tiedonhankinnassaan joiltakin osin samoja ongelmia kuin haastattelemani henkilöt. Yhteneviä tuloksia oli, että lehahdusten syiden selvittäminen oli usein hankalaa, tiedon runsaus ja sen ristiriitaisuus eri lähteiden välillä koettiin ongelmallisena ja tietoa oli vaikeaa sovittaa omaan tilanteeseen sopivaksi. Eri tiedonlähteistä hankitun tiedon luotettavuuden arvioimista ja sen suodattamista omaan tilanteeseen sopivaksi pidettiin hankalana. Erilaiset kokeilut ihottuman hallinnan saavuttamiseksi herättivät toivoa, mutta saattoivat lopulta aiheuttaa epätoivoa ja syyllisyyttä epäonnistuessaan.

Tulokset osoittavat tiedonhankinnan yhdeksi ongelmaksi sen, että se on vahvasti oman aktiivisuuden varassa. Tämä tukee osin hoitoalan ajattelutavan muutosta, minkä mukaan ammattilähtöisyydestä pyritään siirtymään potilaslähtöisyyteen (Routasalo ym. 2009; Kangas 2003). Myös Goren ym. (2004) tutkimus osoitti, että ihoatoopikkolasten vanhemmat joutuvat hoitoon kuuluvassa päätöksenteossa aktiivisempaan rooliin kuin itse halusivat.

7.5 Tiedon välttäminen

Kuten Sairanen ja Savolainen (2008) tuovat esille, tiedon välttäminen voi ilmetä siten, ettei potentiaaliselle tiedonlähteelle hakeuduta tai sen tarjoamaa tietoa ei haluta tulkita. Tässä tutkielmassa tunnistettiin psyykkisiä, fyysisiä ja kognitiivisia syitä välttää tietoa. Yhtenä psyykkisenä syynä oli halu sulkea sairaus pois ajatuksista, kun ei ole tarvetta ajatella sitä. Motiivina oli tuntea itsensä terveeksi. Saatettiin myös toimia tiedon vastaisesti esimerkiksi henkisen mielihyvän takia tai tietoa välttämällä pyrittiin välttymään negatiivisilta tunteilta. Fyysisiin tekijöihin kuuluivat ihon hyvä tai huono kunto ja lääkityksen tai hoidon tuottaman hyödyn priorisointi niiden sivuvaikutuksiin nähden. Kognitiivisia tekijöitä olivat oman tietämyksen riittävyys, omaan kokemukseen luottaminen ja toimiminen tiedon vastaisesti, vaikka tämä

menettely saattoikin tuottaa haittavaikutuksia. Saatettiin tuntea turhautumista tai ärsyyntymistä samoihin neuvoihin ja ajateltiin, ettei uutta tietoa ole tarjolla.

Kirjallisuudessa esitetyt ongelmat sitoutua hoitoon tulivat myös esille omissa tuloksissani, joiden mukaan perushoidosta tai lääkkeiden käyttöohjeista lipsuttiin. Tietynlaiseksi kehittynyt hoitorutiini saattoi olla tämän taustalla. Omaan kokemukseen luotettiin vahvasti (vrt. Kangas 2003). Kortisonivoiteiden käytöstä saatua hyötyä pidettiin vahvempana motiivina kuin pelkoa niiden haittavaikutuksista. Skarpin (2005) tuloksien mukaan kortisonien käyttöohjeista luistettiin usein haittavaikutusten pelon takia. Huomioitava on, että kohderyhmänä olivat lapsensa hyvinvoinnista vahvaa huolta kantavat vanhemmat. Kuitenkin, esimerkiksi tiedontarve ja tiedon haitat -teemojen yhteydessä nousi esille haastateltujen vahva halu ja toive löytää kortisonivoiteille korvike, jotta haitoilta voidaan välttyä. Myös Zuberbier ym. (2006) ovat sitä mieltä, että huoli lääkkeiden sivuvaikutuksista on yksi syy hoito-ohjeiden laiminlyömiseen. Tästä seuraa sairauden ja sen oireiden alihoitamista.

8 POHDINTA

Tutkielmani osoitti, että tiedonhankintaa voidaan pitää yhtenä selviytymis- ja hallintakeinona atooppisen ekseeman kanssa elettäessä. Tiedonhankinta vaikuttaa oman sairauden asiantuntijuuden kehittymiseen. Kokemustiedolla on merkitystä etenkin silloin, kun muista lähteistä saatua tietoa sovelletaan omaan tilanteeseen. Itsehoidon tehostaminen ja siihen sitoutuminen nähtiin tärkeänä tiedonhankinnan tuloksena, sillä se auttaa pitämään ihottumaoireet hallinnassa. Hoidon onnistumisen kannalta juuri hallinnan tunne oli tärkeää. Tieto ei lisää tuskaa, vaan auttaa löytämään tasapainon sairauden kanssa elämisessä. Tulokseni siis tukevat alussa esitettyjä hypoteeseja siitä, että tiedonhankinta helpottaa myös psyykkisesti ja auttaa käsittelemään negatiivisia tunteita kuten epävarmuutta.

AE:n vaativuus yleisenä terveysongelmana tunnustetaan (mm. Carroll ym. 2005). Tutkimuksia, joissa keskityttäisiin yksinomaan tiedonhankinnan merkitykseen AE:n kanssa selviytyessä ja elämisessä ei tiettävästi ole aiemmin tehty. Hoitotieteissä tiedon merkitystä on tutkittu muun muassa hoitoon sitoutumisessa ja hoitopäätöksenteon kontekstissa. Potilasopetuksen ja -ohjauksen kehittäminen on ollut lähtökohtana ihoatoopikkojen tiedontarpeiden ja tiedonlähteiden tutkimukselle. Näihin tutkimuksiin löytyi monia yhtymäkohtia omista tuloksistani.

Tutkielmani tuloksista selviää, että jo pitkään sairautensa kanssa eläneillä henkilöillä on edelleen monia asioita, jotka herättävät kysymyksiä, aiheuttavat epätietoisuutta ja joihin he haluavat lisää tietoa. Vaikka omaa sairautta koskeva tietämys arvioitiin hyväksi, ihottumaoireiden aaltoilu aiheuttaa myös uusia ongelmatilanteita ja saa aikaan tarpeen hankkia tietoa niiden ratkaisemiseksi. Aiemman tietämyksen päivittäminen saattoi myös olla tarpeellista. Tiedontarveaihepiirit olivat pääosin samoja kuin aiemmissa tutkimuksissa. Tiedonlähteiden hyödyntäminen oli myös monipuolista, usein toinen toistaan tukevaa ja täydentävää. Terveydenalan ammattilaisten hyödyllisyys tuli vahvasti esille tuloksissani. Tämän lisäksi omien ja muiden atoopikkojen kokemusten merkitys tulee ottaa huomioon. Sairauden yksiöllisen luonteen takia omaan kokemukseen on välttämätöntäkin turvautua.

Tutkielmani vahvisti aiempia tutkimustuloksia siitä, millaisia ongelmia ja esteitä ihoatoopikon tiedonhankinnassa on. Tässä tein jaon eri ongelmien alkuperän perusteella sairauden luonteesta, tiedontarjonnasta ja tiedonlähteistä johtuviin ongelmiin. Haastateltujen tiedontarjontaa koskevien

parannusehdotusten pohjalta heille kohdistettua tiedontarjontaa voitaisiin pyrkiä parantamaan. Esimerkiksi potilaan psyykkisen ohjauksen tarve tulisi ottaa huomioon. Tutkielmassani tuli esille myös monia tiedontarpeita aiheista, joista tietoa on tarjolla. Esimerkiksi AE:n syyt on kuvattu selvästi potilasjärjestöjen oppaissa. Tarkempaa huomiota voitaisiin siis kiinnittää siihen, minkälaisia esteitä tarjolla olevan tiedon hyödyntämiseen on. Vahva halu selvittää oireiden syitä siinäkin vaiheessa, kun sairauden kanssa on jo eletty pitkään, saattaa viitata siihen, ettei AE:n luonnetta ole hyväksytty. Ajoittain selvää syytä AE:n oireilulle ei siis ole mahdollista löytää, mutta kuitenkin sitä yritetään etsiä. Lääkäritkään eivät tämän vuoksi voi selittää AE:n oireiden syitä tyhjentävästi, mikä voi johtaa potilaan tyytymättömyyteen.

Haastatellut välttivät tietoa sairaudestaan, sen hoidosta ja sen kanssa elämisestä psyykkisistä, fyysisistä ja kognitiivisista syistä. Kun tiedostetaan ihoatoopikkojen syitä välttää tietoa, voidaan tiedontarjonnassa keskittyä tiedon välttämisen ongelmakohtiin. Tässä tutkielmassa haastatellut eivät tuoneet esille tiedon välttämisen haittoja. Kuitenkin voidaan olettaa, että tiedon välttäminen voi johtaa huonoon itsehoitoon ja täten AE:n oireiden voimistumiseen. Tähän teemaan olisi siis hyvä kiinnittää tarkempaa huomiota, sillä itsehoito on tärkeää AE:n oireiden hallinnassa.

Tutkielmani on relevantti, koska sillä on käytännön merkitystä (vrt. Eskola & Suoranta 1998, 220). Esimerkiksi potilasjärjestöt voivat hyödyntää tiedontarjonnassaan tässä esille tulleita tiedonhankinnan ongelmakohtia ja parannusehdotuksia. Haastatteluissa tuotiin esille aivan käytännön parannusehdotuksia tiedontarjonnasta kuten toiveita tietynlaisesta opetuksesta ja ohjauksesta. Tutkielman tuloksia voitaisiin myös käyttää hyväksi hoitohenkilökunnan koulutuksessa ja uusia atopian hoitoa koskevia oppaita suunniteltaessa. Kenties tuloksista voisi olla hyötyä myös muiden ihosairauksien hoidon kehittämisessä. Informaatiotutkimukselle työni antaa lisätietoa pitkäaikaissairaan tiedonhankintakäyttäytymisestä, kun kohderyhmänä ovat henkilöt, joiden sairaus ei ole hengenvaarallinen, mutta se vaikuttaa vahvasti sitä sairastavan elämänlaatuun.

Vaikka empiiriset tulokset eivät ole yleistettävissä kaikkien ihoatoopikkojen tiedontarpeisiin ja tiedonhankintaan, ne voivat tarjota ideoita jatkotutkimuksia varten. Kuten jo aiemmin esitin, esimerkiksi tiedonhankinnan esteiden ja ongelmien sekä tiedon välttämisen syvällisempi tarkastelu voisi olla hyödyllistä. Tiedonhankinnalla on kuitenkin merkitystä sairauden kanssa selviytymisessä, joten tiedonhankinnan mahdollistamiseen kannattaa kiinnittää lisää huomiota.

Tutkimusten kohderyhmäksi voitaisiin tulevaisuudessa ottaa ihoatoopikkojen lisäksi psoriaatikot tai jokin muu pitkäaikaisesta ihosairaudesta kärsivä ryhmä ja verrata näiden kahden ryhmän tiedonhankintaa keskenään. Ihoatoopikkoja ja psoriaatikoita on tutkittu esimerkiksi vertailtaessa sitä, kuinka sairaus vaikuttaa heidän elämänlaatuunsa (vrt. Evers ym. 2005). Tarkastelu voitaisiin keskittää siihen, millä tiedollisilla tavoilla ihopotilaan elämänlaatua voidaan parantaa.

Tätä tutkielmaa voitaisiin jatkaa tekemällä kyselytutkimus. Kiinnostavaa olisi selvittää, millaisia tuloksia saataisiin laajemmalla otoksella, huomioiden myös syrjäseutujen asukkaat, joiden pääsy eri hoitotahoille voi olla välimatkojen takia vaikeaa. Kohdehenkilöiden rekrytoinnin voisi toteuttaa potilasjärjestöjen sijaan tai niiden lisäksi julkisen terveydenhuollon ja yksityisten lääkäriasemien kautta. Voitaisiin myös keskittyä tiettyyn tiedonhankinnan kontekstiin. Pitkäaikaissairaus vaikuttaa paljon sitä sairastavan henkilön lähipiiriin, joten myös heillä saattaa olla tiedonhankinnan tarpeita läheisensä sairaudesta. Tässä tutkielmassa kyseisen ryhmän tiedontarpeet jäivät paitsioon, mutta niiden tutkiminen voisi olla antoisaa.

LÄHTEET

Agner, T. 2005. Compliance among patients with atopic eczema. Acta Dermato-Venereologica 85 (215), 33–35. Saatavilla EBSCO -tietokannasta: <http://search.ebscohost.com> (käytetty 1.3.2011).

Allergia- ja astmaliitto. n.d. Allergia- ja astmaliiton kotisivut. <http://www.allergia.com> (käytetty 23.3.2011).

Ankera, A. E., Reinhartb, A. M. & Feeley, T. H. 2011. Health information seeking: A review of measures and methods. Patient Education and Counseling 82 (3), 346–354. Saatavilla Elsevier SD -tietokannasta: < http://www.sciencedirect.com> (käytetty 19.3.2011).

Asai, Y., Kotani, K. & Kurozawa, Y. 2006. Status of internet access in adult patients with atopic dermatitis in Japan. Tohoku Journal of Experimental Medicine. 210, 37–40. Saatavilla J-STAGE Free -tietokannasta: <http://www.jstage.jst.go.jp/browse> (käytetty 15.7.2010).

Atopialiitto. n.d. Atopialiiton kotisivut. <http://atopialiitto.fi/atopialiitto> (käytetty 23.3.2011).

Autio, P. n.d. Tietoa atopiasta. Atooppinen ihottuma. Atopialiiton verkkosivut. <http://atopialiitto.fi/tietoa_atopiasta/atooppinen_ihottuma> (käytetty 23.11.2010).

Ayers, S. L. & Kronenfeld, J. J. 2007. Chronic illness and healthseeking information on the Internet. Health: Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine 11 (3), 327–347. Saatavilla SAGE Premier -tietokannasta: < http://online.sagepub.com> (käytetty 2.8.2010).

Brashers, D. E., Goldsmith, D. J. & Hsieh, E. 2002. Information seeking and avoiding in health contexts. Human Communication Research 28 (2), 258–271. Saatavilla Wiley online library -tietokannasta: < http://onlinelibrary.wiley.com> (käytetty 2.8.2010).

Caron-Flinterman, J. F., Broerse, J. E. W. & Bunders, J. F. K. 2005. The experimental knowledge of patients: A new resource for biomedical research? Social Science & Medicine 60, 2575–2584.

Carroll, C. L., Balkrishnan, R., Feldman, S. R., Fleicher, A. B. & Manuel, J. C. 2005. The burden of atopic dermatitis: Impact on the patient, family and society. Pediatric Dermatology 22 (3), 192–199. Saatavilla Wiley online library -tietokannasta: <http://onlinelibrary.wiley.com> (käytetty 2.3.2011).

Case, D. O. 2002. Looking for Information: A Survey of Research on Information Seeking, Needs and Behaviour. San Diego: Academic Press.

Duodecimin, Suomen yleislääketieteen yhdistyksen, Suomen ihotautilääkäriyhdistyksen, Atopialiiton ja Iholiiton asettama työryhmä. 2009. Käypä hoito -suositus. Atooppisen ekseeman diagnostiikka ja hoito. <http://www.terveysportti.fi/xmedia/hoi/hoi50077.pdf> (käytetty 21.3.2011).

Eriksson-Backa, K. 2003. In Sickness and in Health. How Information and Knowledge are Related to Health Behaviour. Åbo Akademi. Ekonomisk-statsvetenskapliga fakulteten, Informationsförvaltning. Väitöskirja. Åbo: Åbo Akademi University Press. <http://urn.fi/URN:ISBN:951-765-153-8> (käytetty 12.6.2010).

Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere. Vastapaino.

Evers, A. W. M., Lu, Y., Duller, P., van der Valk, P. G. M., Kraaimaat, F.W. & van de Kerkhof, P. C. M. 2005. Common burden of chronic skin diseases? Contributors to psychological distress in adults with psoriasis and atopic dermatitis. British Journal of Dermatology 152, 1275 -1281. Wiley online library -tietokannasta: < http://onlinelibrary.wiley.com> (käytetty 28.3.2011).

Gore, C. ym. 2004. The Information needs and preferred roles in treatment decision-making of parents caring for infants with atopic dermatitis: a qualitative study. Allergy (2005) 60, 938–943. Saatavilla EBSCO -tietokannasta: < http://search.ebscohost.com> (käytetty 27.7.2010).

Gånemo, A. 2008. Hoitomyöntyvyys. Miksi potilas ei tee niin kuin käsketään? <http://dermaklinikka.fi/doctor/Johdanto/746.html> (käytetty 28.3.2011).

Haasio, A. & Savolainen, R. 2004. Tiedonhankintatutkimuksen perusteet. Helsinki: BTJ Kirjastopalvelu Oy.

Hannuksela, M. 2010. Atooppinen iho -opas. Allergia- ja astmaliitto ry. <http://www.allergia.com/files/1070/atooppinen_iho_2010.pdf > (käytetty 23.3.2011).

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Holm, E., Esmann, S. & Jemec, G. B. E. 2005. Patient education and morbidity in atopic eczema. Dermatology Nursing 17 (1), 35–45. Saatavilla EBSCO -tietokannasta: <http://search.ebscohost.com> (käytetty 11.11.2009).

Hyväri, S. 2005. Vertaistuen ja ammattiauttamisen muuttuvat suhteet. Teoksessa Nylynd, M. & Yeung, A. B. (toim.) Vapaaehtoistoiminta: anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino.

Iholiitto. n.d. Iholiitto ry:n kotisivut. <http://www.iholiitto.fi> (käytetty 23.3.2011).

Ihonaika. n.d. Iholiitto ry:n kotisivut. <http://www.iholiitto.fi/ihonaika> (käytetty 23.3.2011).

Kangas, I. 2003. Sairaan asiantuntijuus – tieto ja kokemus sairastamisen arjessa. Teoksessa Honkasalo M-L., Kangas I. & Seppälä U. (toim.): Sairas, potilas, omainen – Näkökulmia sairauden kokemiseen. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.

Kari, R. 2009. Internetin vertaistukipalstojen merkitys syöpäsairauteen liittyvän tiedon hankinnassa ja jakamisessa. Informaatiotutkimuksen ja interaktiivisen median laitos. Tampereen yliopisto. Pro gradu -tutkielma. <http://tutkielmat.uta.fi/tutkielma.php?id=20069 > (käytetty 6.6.2010).

Kurssit ja kuntoutus. n.d. Iholiitto ry:n kotisivut. <http://www.iholiitto.fi/palvelut/kurssit_ja_kuntoutus> (käytetty 23.3.2011).

Lambert, S. D. & Loiselle, C. G. 2007. Health information-seeking behavior. Qualitative Health Research 17 (8), 1006–1019. Saatavilla SAGE Premier -tietokannasta: <http://online.sagepub.com> (käytetty 2.8.2010).

Lapsley, P. 2006. The double benefits of educational programmes for patients with eczema. Commentary. British Medical Journal BMJ. 332:936. <http://www.bmj.com/content/332/7547/936.full?sid=23d1ec07-62fe-49e5-89a0-1b5788fabf95#ref-2> (käytetty 31.3.2011).

Long, C. C., Funnell, C. M., Collard, R. & Finlay, A.Y. 1993. What do members of the National Eczema Society really want? Clinical and Experimental Dermatology. 18, 516–522. Wiley online library -tietokannasta: < http://onlinelibrary.wiley.com> (käytetty 5.8.2010).

Mattila, J. 2008. Ihotautien vähättelystä tulisi päästä. Ihonaika 2008, 8.

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Peer Support in Different Illness Groups. Kuopion yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet. Väitöskirja. <http://www.uku.fi/vaitokset/2009/isbn978-951-27-1232-8.pdf> (käytetty 11.3.2011).

Niskanen, M. 2001. Pitkäaikainen ihosairaus, arjen haasteet ja voimavarat – sairauden merkitykset kuntoutusryhmäkeskustelujen konstekstissa. Seminaarijulkaisussa Nylén, M (toim.) Pintaa syvemmälle – ihopotilaan elämänlaatu. Iholiitto ry. Hyvinkää: SP-Paino Oy.

Nørreslet, M., Bissel, P. & Traulsen, J. M. 2010. From consumerism to active dependence: Patterns of medicines use and treatment decisions among patients with atopic dermatitis. Health: Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine 14 (1), 91–106. Saatavilla SAGE Premier -tietokannasta: <http://online.sagepub.com> (käytetty 12.3.2011).

Oksman, H. 1998. Noviisista asiantuntijaksi: diabetes-perheen tiedontarpeet ja tiedonhankinta. Tampereen yliopisto. Informaatiotutkimuksen laitos. Pro gradu -tutkielma.

Puolitaival, J. 2000. Keliaakikon tukiverkoston rakentuminen: tiedontarpeet, tiedonlähteet & tiedonkäyttö. Tampereen yliopisto. Informaatiotutkimuksen laitos. Pro gradu -tutkielma.

Routasalo, P., Airaksinen, M., Mäntyranta, T. & Pitkälä, K. 2009. Potilaan omahoidon tukeminen. Duodecim 125 (21), 2351–2359. <http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo98401.pdf> (käytetty 11.3.2011).

Sairanen, A. 2008. ”Mä en haluu tietää”. Informaation välttäminen terveyskontekstissa. Tampereen yliopisto. Informaatiotutkimuksen laitos. Pro gradu -tutkielma. <http://tutkielmat.uta.fi/tutkielma.php?id=17684> (käytetty 29.3.2011).

Sairanen, A. & Savolainen, R. 2008. “Mä en haluu tietää”. Terveysinformaation välttämisen syyt ja muodot. Informaatiotutkimus 27 (3). <http://urn.fi/URN:NBN:fi:ELE-1432800> (käytetty 12.11.2009).

Savolainen, R. 2007. Information source horizons and source preferences of environmental activists: A social phenomenological approach. Journal of the American Society for Information Science and Technology 58 (12), 1709–1719. Saatavilla Wiley online library -tietokannasta: <http://onlinelibrary.wiley.com> (käytetty 2.2.2011).

Savolainen, R. 1999. Tiedontarpeet ja tiedonhankinta. Teoksessa Mäkinen, I. (toim.) Tiedon tie: johdatus informaatiotutkimukseen. Helsinki: BTJ Kirjastopalvelu, 73–109.

Savolainen, R. & Kari, J. 2004. Placing the Internet in information source horizons. A study of information seeking by internet users in the context of self-development. Tampereen yliopisto. Informaatiotutkimuksen laitos. Library & Information Science Research 26, 415–433. Saatavilla Elsevier SD -tietokannasta: <http://www.sciencedirect.com> (käytetty 30.1.2011).

Schutz, A. 1964. Collected papers II. Studies in social theory (Brodersen, A. toim.). The Hague: Martinus Nijhoff.

Serola, S. 2009. Kaupunkisuunnittelijoiden työtehtävät, tiedontarpeet ja tiedonhankinta. Tampereen yliopisto. Informaatiotutkimuksen laitos. Väitöskirja. Acta Electronica Universitatis Tamperensis 809. < http://acta.uta.fi/teos.php?id=11160> (käytetty 3.9.2009).

Siikamäki, R. 2008. Tieto vähentää tuskaa? Ihonaika 5, 5. <http://psoriasisliitto.fi/fin/psoriasisliitto/ihonaika-lehti/ihonaika_vsk_2008> (käytetty 25.3.2011).

Skarp, E. 2005. Ihoatoopikkolasten ja heidän perheidensä arki. Etnografinen tutkimus perheen arjen kokemuksista ja elämänlaadusta. Väitöskirja. Oulun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta, hoitotiede. Oulu: Oulu University Press. <http://herkules.oulu.fi/isbn9514278380/isbn9514278380.pdf> (käytetty 9.8.2009).

Sonnenwald, D. 1999. Evolving perspectives of human information behaviour: Contexts, situations, and social networks and information horizons. Teoksessa Wilson, T. D. & Allen, D. (toim.). Exploring the contexts of information behaviour. Proceedings of the 2nd International Conference

on Research in Information Needs, Seeking and Use in Different Contexts, 176–190. Lontoo: Taylor Graham.

Sonnenwald, D. H., Wildemuth, B. M., & Harmon, G. T. 2001. A research method to investigate information seeking using the concept of information horizons: An example from a study of lower socio-economic student's information seeking behaviour. The New Review of Information Behaviour Research 2, 65–86.

Staab, D. ym. 2006. Age related, structured educational programmes for the management of atopic dermatitis in children and adolescents: multicentre, randomised controlled trial. British Medical Journal (BMJ) 332, 933. <http://www.bmj.com/content/332/7547/933> (käytetty 27.3.2011).

Varjonen, E. 2008. Atooppinen ihottuma. Julkaisussa Viteli-Hietanen, M. (toim.) Atooppinen ihottuma. Iholiitto ry. Tampere: Paino-Arra Oy.

Zuberbier, T. ym. 2006. Patient perspectives on the management of atopic dermatitis. Journal of Allergy and Clinical Immunology 118 (1), 226–232. < http://www.jacionline.org/article/S0091-6749%2806%2900450-7/fulltext#abstract> (käytetty: 20.3.2011).

WAO. World Allergy Organization. n.d. Maailman allergiajärjestö. WAO / EAAIC:n allergiatermien määritelmiä. Käännös: Haatela, T. Helsingin keskussairaalan Iho- ja allergiasairaala. <http://eaaci.net/media/PDF/W/361.pdf> (käytetty 15.2.2011).

WHO. World Health Organisation. 2003. Pitkäaikaisiin hoitoihin sitoutuminen. Näyttöä toiminnan tueksi. Helsinki: Lääketietokeskus Oy.

LIITTEET

LIITE 1: Haastateltavien rekrytointitiedote 1

OSALLISTU TUTKIMUKSEEN!

Onko sinulla keskivaikea tai vaikea atooppinen ihottuma? Haluaisitko jakaa kokemuksiasi muun muassa siitä, millaista ihottuman hoitoon liittyvää tietoa tarvitset, mistä tällaista tietoa etsit ja millaista hyötyä tiedosta on sinulle ollut?

Olen informaatiotutkimuksen opiskelija Tampereen yliopistosta ja teen pro gradu -työtä atoopikkojen tiedonhankinnasta. Tutkimusaineisto kerätään haastatteluin, jotka tehdään Tampereen Ihopisteellä maalis-huhtikuun aikana. Tampereen seudulla voin tulla tekemään haastattelun myös kotonasi tai työpaikallasi, mikäli tämä kävisi sinulle paremmin. Haastattelujen arvioitu kesto on noin tunti. Ne ovat täysin luottamuksellisia eikä niihin osallistuneita voi tunnistaa tutkimustuloksista. Haastattelukysymykset lähetän ennakkoon.

Kaikki haastatteluun osallistuneet saavat herkälle iholle sopivan aurinkovoidepaketin sekä Atopialiiton *Kutittaa, sanoi Siiri* -kirjan. Haastatteluun osallistuneiden kesken arvotaan myös kaksi teatterilippua!

Mikäli kiinnostuit, otathan yhteyttä! Annan myös mielelläni lisätietoja tutkimuksesta.

Terveisin,
Heli Korhonen
Tampereen yliopiston
informaatiotutkimuksen opiskelija

LIITE 2: Haastateltavien rekrytointitiedote 2

ATOPIALIITTO

ETUSIVU | ATOPIALIITTO | TIETOA ATOPIASTA | PAIKALLISYHDISTYKSET | KESKUSTELU | KURSSIT JA LOMAT | YHTEYSTIEDOT

Etusivu > Atopialiitto > **Järjestötapahtumat**

- Ajankohtaista
- Jäsenyys
- Vertaistuki
- Perheet
- Nuoret
- Tuotteet
- Tue toimintaamme
- Hallinto
- Järjestötapahtumat
- Palaute
- Jäsentietojen päivitys

Atopialiiton tapahtumat

1.2.2010

Osallistu tutkimukseen Tampereella!

Tampereella etsitään atoopikkoja haastateltavaksi pro gradu -tutkielmaa varten. Haastattelut suoritetaan maalis-huhtikuussa.

OSALLISTU TUTKIMUKSEEN!

Onko sinulla keskivaikea tai vaikea atooppinen ihottuma? Haluaisitko jakaa kokemuksiasi muun muassa siitä, millaista ihottuman hoitoon liittyvää tietoa tarvitset, mistä tällaista tietoa etsit ja millaista hyötyä tiedosta on sinulle ollut?

Olen informaatiotutkimuksen opiskelija Tampereen yliopistosta ja teen pro gradu -työtä atoopikkojen tiedonhankinnasta. Tutkimusaineisto kerätään haastatteluin, jotka tehdään Tampereen Ihopisteellä (Hämeenkatu 25) maalis-huhtikuun aikana. Tampereen seudulla voin tulla tekemään haastattelun myös kotonasi tai työpaikallasi, mikäli tämä kävisi sinulle paremmin. Haastattelujen arvioitu kesto on noin tunti. Ne ovat täysin luottamuksellisia eikä niihin osallistuneita voi tunnistaa tutkimustuloksista. Haastattelukysymykset lähetän ennakkoon.

Kaikki haastatteluun osallistuneet saavat herkälle iholle sopivan aurinkovoidepaketin sekä Atopialiiton *Kutittaa, sanoi Siiri* –kirjan. Haastatteluun osallistuneiden kesken arvotaan myös kaksi teatterilippua!

Mikäli kiinnostuit, otathan yhteyttä! Annan myös mielelläni lisätietoja tutkimuksesta.

Terveisin,

Heli Korhonen
Tampereen yliopiston
informaatiotutkimuksen opiskelija

LIITE 3: Haastattelukutsu

Hei,

Ilmoittauduit atoopikkojen tiedonhankintaa koskevaan tutkimukseen. Sovimme tuolloin tapaavamme x.x. klo xx.xx Ihopisteen tiloissa (Hämeenkatu 25 B, 4 krs). Kuten haastatteluaikaa sopiessamme lupasin, lähetän ohessa haastattelussa läpikäytävät aihepiirit. Haastatteluun ei kuitenkaan tarvitse valmistautua ennalta, vaan tärkeimpiä ovat sinun mielipiteesi ja kokemuksesi, joita tuot esille haastattelun aikana.

Haastattelun koostuu seuraavista aihepiireistä:

A. Taustatiedot, atopiahistoria

Atopiaan ja sen hoitoon liittyvän tiedon osalta käydään läpi seuraavia aiheita:

B. Tiedontarpeet

C. Tiedonlähteet

D. Tiedontarjonnan arviointi

E. Tiedonhankinnan tavat

F. Tiedon jakaminen muiden kanssa

G. Tiedon hyödyntäminen ja merkitys

H. Tiedonhankinnan esteet ja ongelmat

I. Tiedon välttäminen

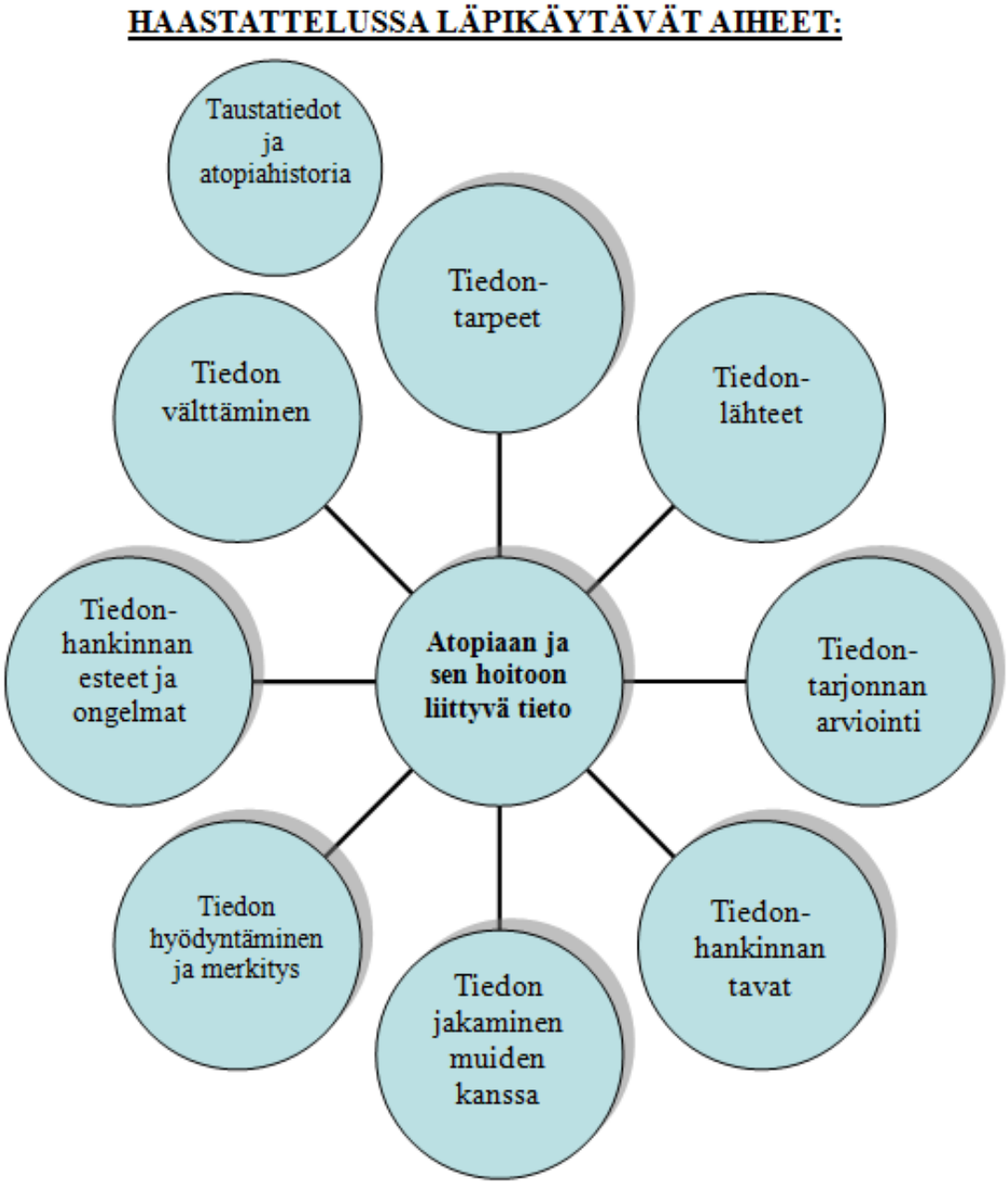
Jotta haastattelu etenisi mahdollisimman sujuvasti, on haastattelu tarkoitus nauhoittaa. Aineistoja käsitellään luottamuksellisesti. Haastattelun arvioitu kesto on tunnista puoleentoista tuntiin. Lisäksi pyytäisin saada tässä yhteydessä puhelinnumerosi sen varalta, jos joitain yllättäviä muutoksia tulee vastaan.

Tervetuloa haastatteluun!

Terveisin
Heli Korhonen
puhelinnumero

Ihopisteen sijainti kartalla: *linkki*

LIITE 4: Mind map haastatteluteemoista



LIITE 5: Teemahaastattelurunko

Haastattelun pohjustus

- kerrataan haastattelun tarkoitus, käydään läpi haastattelun rakenne
- pyydetään lupa nauhoittaa haastattelu ja kerrotaan, että tietoja käsitellään luottamuksellisesti (haastateltavaa ei voi tunnistaa tutkimuksesta ja aineisto hävitetään jälkikäteen)

- **TAUSTATIEDOT, ELÄMÄNTILANNE**
  - Nimi, ikä, asuinpaikka
  - Asumis- ja perhetilanne
  - Koulutus, tämänhetkinen työ, harrastukset
  - Millainen on tämänhetkinen elämäntilanteesi?
  - Atooppisen ihottumasi diagnoosiaika ja sen vaikeusaste
    - Kuinka atopia alkoi? Kuinka suhtauduit siihen aluksi? Missä vaiheessa hakeuduit lääkäriin?
    - Onko sinulla muita atooppisia sairauksia (nuha / allergiat / silmäoireet / astma)?
    - Esiintyykö atopiaa suvussasi?
  - Minkälainen on atopiatilanteesi tällä hetkellä?
    - mm. ihon kunto, kutinan voimakkuus, yöunen häiriintyminen ihottuman vuoksi
    - kuinka olet hoitanut ihoasi viime vuoden aikana?
      - mm. perusvoiteet, lääkevoiteet ja muut lääkkeet
      - valohoidot (SUP, UVB, PUVA, kapeakaista SUP / UVB), Iholiiton ilmastohoitomatkat, omakustanteiset etelänmatkat
      - sairaalahoitojaksot (osastohoito/ avo-osastohoito/ ihotautien poliklinikka)
  - Kuinka voimakkaasti mielialasi vaihtelevat atopiaoireiden myötä?
  - Atopian merkitys elämässä – rajoittaako jotenkin?

(jatkuu)

- **TIEDONTARPEET**
    - Millaisissa atopian oireisiin ja atopian hoitoon liittyvissä tilanteissa olet tarvinnut lisätietoa?
    - Millaista tietoa olet tällöin etsinyt? / Millaisiin kysymyksiin olet etsinyt vastauksia? (Esim. lääkkeisiin, hoitoihin liittyvää tietoa)
    - Millaisen tiedon koet tärkeimpänä? Miksi?
    - Millaista tietoa olisit diagnoosin yhteydessä tarvinnut?
    - Minkälaisia tunteita kuvailemiisi (ongelma)tilanteisiin on liittynyt? (Esim. epätietoisuus tai ahdistus?)
    - Oletko oppinut suhtautumaan atopiaan myös tunnetasolla eri tavoin vuosien myötä?

- **TIEDONLÄHTEET**
    - TEHTÄVÄ: tiedonlähdehorisontin piirtäminen
    - Sijoita keskelle karttaa itsesi ja ympärille hyödyllisimmät tiedonlähteet, joita käytät atopian liittyvän tiedon hankinnassa (mitä lähempänä keskustaa lähde on, sitä hyödyllisempi se sinulle on)
    - Apulistan tarjoaminen haastateltavalle sen jälkeen kun piirros on tehty:
        - onko x:lla merkitystä, vaikka et merkinnytkään sitä tähän piirrokseen? Miksi ei?
            - lääkäri
            - hoitohenkilökunta
            - Iholiitto, Atopialiitto
            - paikallinen atopiayhdisys
            - kurssit
            - muut atoopikot
            - ystävät, sukulaiset, tuttavat
            - esitteet
            - mainokset
            - lehdet
            - tutkimukset

(jatkuu)

- tv
- kirjat
- Internet
- Sosiaalinen media; keskustelupalstat, Facebook, blogit, ym.
- muut lähteet

Seuraavat kysymykset koskevat piirrokseen merkittyjä lähteitä:

- Kuinka luotettavina pidät näitä lähteitä ja niiden tarjoamaa tietoa?
- Kuinka usein ja säännöllisesti hyödynnät näitä lähteitä?
- Millaisessa tilanteessa olet käyttänyt näitä lähteitä? Millä tavalla nämä lähteet ovat olleet sinulle hyödyllisiä? Millaista tietoa olet niistä saanut?
- Kuinka tyytyväinen olet ollut kyseisistä lähteistä saamaasi tietoon?

- **TIEDONTARJONNAN TASO**
  - Miten kattavaa ja hyödyllistä tarjolla oleva atopiaan liittyvä tieto mielestäsi on?
  - Millainen olisi mielestäsi ideaalinen tiedontarjonnan tapa? Millaista tietoa pitäisi tarjota ja millä tavalla?

- **TIEDONHANKINNAN TAVAT**
  - Millä eri tavoilla olet etsinyt, löytänyt tai saanut atopiaan liittyvää tietoa?
    - Hakemalla tiettyä tietoa aktiivisesti tietyistä lähteistä (esim. kysymällä lääkäriltä)
    - Seuraamalla aktiivisesti tiettyjä lähteitä (esim. Internetin keskustelupalstojen seuraaminen, Ihonaika-lehden lukeminen)
    - Löytämällä tietoa sattumalta (esim. lukemalla sattumalta jonkin tutkimustuloksen sanomalehdestä)
    - Saamalla tietoa toiselta henkilöltä (esim. toisen atoopikon kertomana)

(jatkuu)

- **TIEDONKÄYTTÖ**
  - valitse jokin mieleesi jäänyt tapaus, jossa olet hyödyntänyt saamaasi tietoa, esim. jokin alussa käsitellyistä tiedontarpeista
  - Miten löytämäsi tieto auttoi sinua? Kuinka hyödyit siitä? Oliko siitä jotain haittaa?
  - Auttoiko se muuttamaan toimintatapojasi ja parantamaan tilannettasi?
  - Millaisena olet kokenut saamasi tiedon tunnetasolla?

- **TIEDON JAKAMINEN**
  - Oletko jakanut muille atopiaan liittyvää tietoa omista kokemuksistasi atopian hoidosta tai atopiasta yleensä? Millaista tietoa? Kenelle?
  - Millä tavoin (esim. kirjoittanut keskustelupalstalle, osallistunut vertaistukitoimintaan)? Mistä syystä (esim. vastavuoroisuus)?
  - Kysytäänkö sinulta atopiaan liittyvää tietoa? Millaista?

- **TIEDONHANKINNAN ESTEET JA ONGELMAT**
  - Mitä ongelmia tai vaikeuksia olet kohdannut etsiessäsi tietoa atopiasta ja sen hoidosta?
  - Onko jokin seikka vaikeuttanut tai estänyt sinua hankkimasta tietoa? Mikä?
  - Onko jostain tiedosta ollut jotain haittaa? Minkälaista?
  - Onko tiedonhankinta jostakin edellä mainitsemistasi lähteistä mielestäsi vaikeaa (ks. liite 6)? Minkä koet siinä vaikeaksi? Miksi?

(jatkuu)

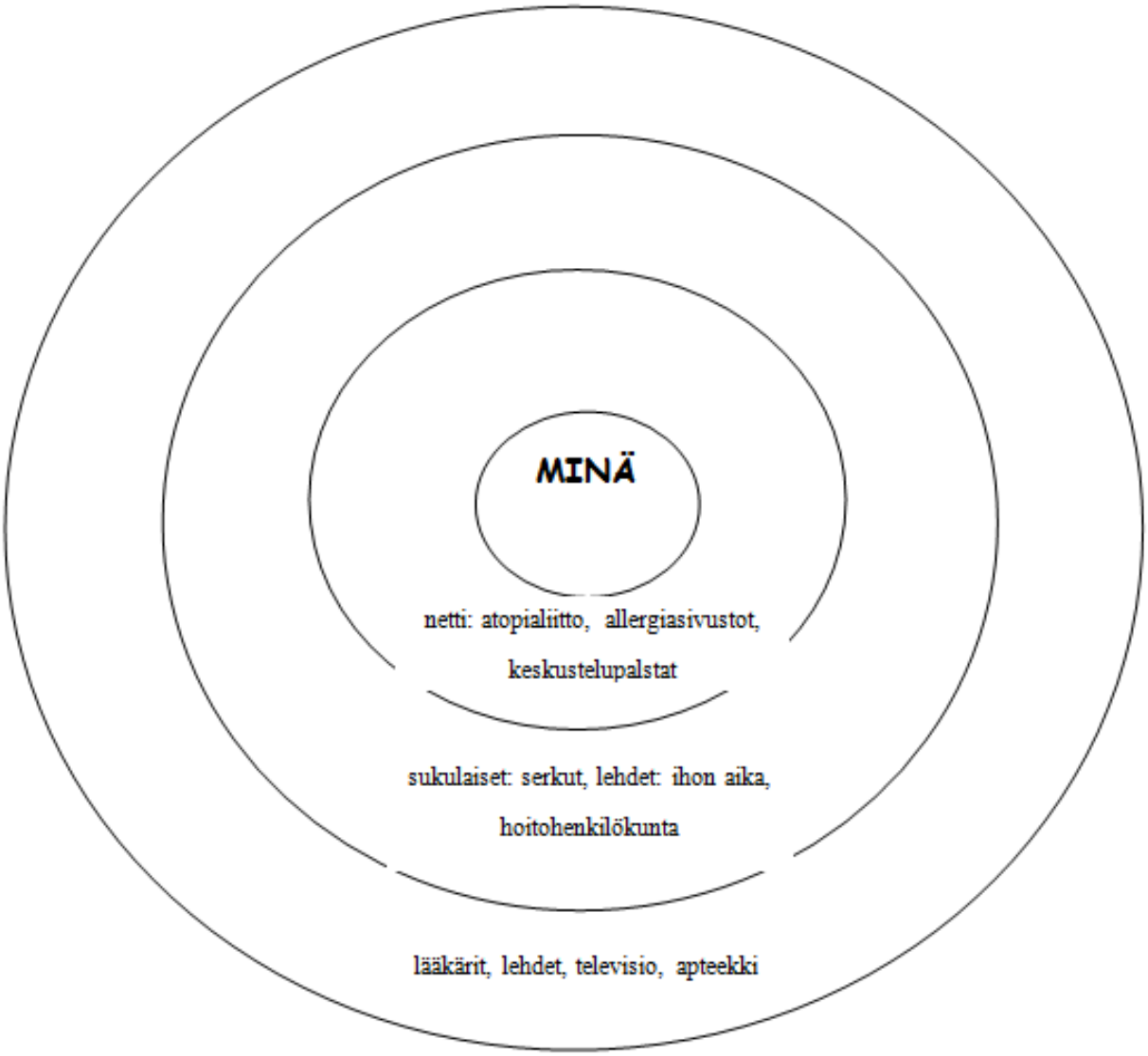
- **TIEDON VÄLTTÄMINEN**
  - Oletko huomannut välttäneesi atopiaan ja sen hoitoon liittyvän tiedon hankkimista tai saamista? Miksi (esim. tunteiden merkitys)? Minkälaisissa tilanteissa? Kuinka usein?
  - Onko se sinusta ongelmallista tai paheksuttavaa?
  - Onko välttämisestä ollut jotain hyötyä?

- **MUUTA**
  - Ennen kuin lopetamme, haluaisitko kertoa vielä jostain asiasta, joka ei vielä ole tullut puheeksi?
  - Palaute: mikä tässä haastattelussa oli antoisaa, helppoa, vaikeaa? Miksi? Tuliko haastattelun myötä esille jotain, mitä et aiemmin ole tullut ajatelleeksi?

- **TIEDONHANKINTAPÄIVÄKIRJA**
  - Olisitko kiinnostunut pitämään päiväkirjaa atopiaan ja sen hoitoon liittyvän tiedon hankinnasta kahden seuraavan viikon ajan?
    - Vapaaehtoinen (ks. Liite 7)
    - Paperinen tai sähköinen
    - Täytetään kaksi kertaa viikossa, esim. ma-ke → palautus to,
      to-su → palautus ma

KIITOS HAASTATTELUSTA!

LIITE 6: Haastatellun täydentämä tiedonlähdehorisontti



LIITE 7: Tiedonhankintapäiväkirjan pohja

Tiedonhankintapäiväkirja

- Mitä atooppisen ihottuman hoitoon liittyviä ongelmia yritit ratkaista?

  (vastaus omin sanoin)

- Etsitkö / saitko ongelman ratkaisun avuksi tietoa? Millaista tietoa? Mistä ja millä tavoin? Jollet etsinyt, mistä syystä?

  (vastaus omin sanoin)

- Millä tavoin hankkimasi tieto auttoi ongelman ratkaisemisessa?

  (vastaus omin sanoin)

- Tarvitsitko atopiaan liittyvää tietoa joissakin muissa tilanteissa? Missä? Millaista tietoa? Mistä ja millä tavoin etsit / sait sitä?

- Löysitkö/ saitko atopiaan liittyvää tietoa sitä aktiivisesti hankkimatta?

Onko sinulle tänä aikana noussut mieleesi jotain muuta haastattelun aiheisiin liittyvää?