

Mira Turpeinen

NUORI JA PSORIASIS
Pitkäaikaissairauden vaikutus nuoren elämässä

Opinnäytetyö
Kansalaistoiminnan ja nuorisotyön ko.


Huhtikuu 2016




MAMK

University of Applied Sciences

KUVAILULEHTI

	Opinnäytetyön päivämäärä 19.4.2016
Tekijä(t) Mira Turpeinen	Koulutusohjelma ja suuntautuminen Kansalaistoiminta ja nuorisotyö
Nimeke Nuori ja psoriasis, Pitkäaikaissairauden vaikutus nuoren elämässä	
Tiivistelmä Psoriasis on tulehduksellinen pitkäaikaissairaus, joka aiheuttaa oireita iholla ja nivelissä. Opinnäytetyön tilaajana on valtakunnallinen potilas- ja kansanterveysjärjestö Psoriasisliitto. Opinnäytetyössä tutkittiin pitkäaikaissairauden vaikutusta nuoren elämään. Tutkimuksessa tarkasteltiin nuoren psoriaatikon elämänlaatua sosiaalisten suhteiden, työelämässä toimimisen, kouluttautumisen, vapaa-ajan ja yleisen tyytyväisyyden kautta. Lisäksi tutkimuksessa selvitettiin nuorten odotuksia tulevaisuudelle. Opinnäytetyö on määrällinen eli kvantitatiivinen tutkimus. Tutkimusaineisto kerättiin Webropol-kyselyn avulla 18-30-vuotiailta ja kyselyyn vastasi 98 psoriasista sairastavaa nuorta. Tulosten perusteella pitkäaikaissairautena psoriasis on vaikuttanut sosiaalisesti, fyysisesti ja psyykkisesti nuoren elämään. Psoriasiksella on vaikutusta kokonaisuutena elämänlaatuun, sosiaalisiin suhteisiin, työelämässä toimimiseen, kouluttautumiseen, vapaa-aikaan kuin yleiseen tyytyväisyyteen omaa elämää kohtaan. Osalla nuorista psoriasis vaikuttaa myös tulevaisuuden odotuksiin.	
Asiasanat (avainsanat) Psoriasis, psoriaasi, psori, pitkäaikaissairaus, krooninen sairaus, elämänlaatu, ihosairaus, sosiaaliset suhteet, työelämä, koulutus, ammatinvalinta, vapaa-aika, nuoren tyytyväisyys	
Sivumäärä 43 + 4	Kieli Suomi
Huomautus (huomautukset liitteistä) LIITE 1: Kyselylomake	
Ohjaavan opettajan nimi Katja Komonen	Opinnäytetyön toimeksiantaja Psoriasisliitto

DESCRIPTION

	Date of the bachelor's thesis 19 April 2016
Author(s) Mira Turpeinen	Degree programme and option Civic Activities and Youth Work
Name of the bachelor's thesis Young and Psoriasis, the effect of a chronic illness on a young person's life	
Abstract <p>Psoriasis is an inflammatory chronic disease and that causes symptoms on the skin and joints. This bachelor's thesis was assigned by a national patient and public health organisation the Finnish Psoriasis Association.</p> <p>This bachelor's thesis examined the effect of a chronic illness on a young person's life. The study examined the young psoriasis patient's quality of life in terms of social relationships, working life, education, leisure time and overall satisfaction. In addition, the study examined young people's expectations for the future.</p> <p>The bachelor's thesis is a quantitative study. The study material was collected using a Webropol questionnaire. The target group consisted of 18-30-year-old psoriasis patients. 98 young psoriasis patients responded to the survey.</p> <p>The results show that the chronic illness psoriasis has affected the young patients socially, physically and mentally. Psoriasis has an impact on the overall quality of life, social relations, working life, education, leisure-time and the overall satisfaction with one's life as well as some young people's future expectations.</p>	
Subject headings, (keywords) Psoriasis, long-term illness, chronic illness, quality of life, skin disease, social relationships, working life, education, career choice, leisure time, young people's satisfaction	
Pages 43 + 4	Language Finnish
Remarks, notes on appendices Appendix 1: Questionnaire	
Tutor Katja Komonen	Bachelor's thesis assigned by The Finnish Psoriasis Association

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	1
2	PSORIASIS	2
2.1	Psoriasis käsitteenä	2
2.2	Elämänlaatu	4
2.3	Elämänlaatu tutkimusten valossa.....	5
2.4	Pitkäaikaissairaus tutkimusten valossa	9
2.5	Omat näkökulmavalinnat.....	14
3	TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA -KYSYMYKSET	15
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	15
4.1	Tutkimusmenetelmä.....	15
4.2	Aineistonkeruuprosessi	16
4.3	Aineisto	17
4.4	Kyselyaineiston analyysi	18
4.5	Tutkimusjoukko.....	19
5	TUTKIMUSTULOKSET	21
5.1	Sosiaaliset suhteet.....	21
5.2	Työelämässä toimiminen	23
5.3	Kouluttautuminen	24
5.4	Vapaa-aika	25
5.5	Tyytyväisyys elämään.....	26
5.6	Tulevaisuus	27
5.7	Sukupuolten väliset erot psoriasisksen kokemisessa.....	28
6	JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA.....	30
6.1	Elämänlaatu ja tulevaisuus.....	30
6.2	Tutkimuksen eettisyyden ja luotettavuuden arviointi.....	38
6.3	Jatkotutkimus-/kehittämissuhteet.....	39
	LÄHTEET	40
	LIITE	
	1 Kyselylomake	

1 JOHDANTO

Opinnäytetyössä tutkin pitkäaikaissairauden vaikutusta nuoren elämään. Psoriasis on tulehduksellinen pitkäaikaissairaus, joka aiheuttaa oireita iholla ja nivelissä. Opinnäytetyön tilaajana on valtakunnallinen potilas- ja kansanterveysjärjestö Psoriasisliitto. Psoriasisliitto tekee psoriasisista tunnetuksi, edistää asiallista suhtautumista psoriasisista sairastaviin, kuin tukee heidän oikeuksien toteutumista ja hyvää hoitoa. Psoriasisliiton tehtäviä ovat lisäksi palveluiden kehittäminen ja psoriasisyhdistysten keskusjärjestönä toimiminen. (Psoriasisliitto 2013.) Opinnäytetyön ilmiönä on psoriasis ja sen vaikutus nuoren psoriaatikon elämään.

Opinnäytetyön tarkoituksena on saada vastaus seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

1. Millaisia vaikutuksia psoriasisella on nuoren elämänlaatuun?
 - 1.1 Millaisia vaikutuksia psoriasisella on nuoren sosiaalisiin suhteisiin?
 - 1.2 Millaisia vaikutuksia psoriasisella on työelämässä toimimiseen?
 - 1.3 Millaisia vaikutuksia psoriasisella on kouluttautumiseen?
 - 1.4 Millaisia vaikutuksia psoriasisella on nuoren vapaa-aikaan?
 - 1.5 Millaisia vaikutuksia psoriasisella on yleiseen tyytyväisyyteen elämässä?
2. Millaisia tulevaisuuden odotuksia nuorilla on?

Psoriasisesta on tuotettu joitakin tutkimuksia, mutta tutkimusta erityisesti nuorista psoriaatikoista elämänlaadun näkökulmasta syventyen sosiaalisten suhteiden, työelämässä toimimisen, kouluttautumisen, vapaa-ajan ja yleiseen tyytyväisyyteen elämässä, ei ole tuotettu. Lisäksi tutkimuksessani haluan tuoda esille nuorten odotuksia tulevaisuudelle. Tutkimus on tärkeä ja ajankohtainen, koska tuoreen tutkimuksen mukaan, mitä tiedät psorista, heijastui erityisesti nuorten heikko tietämättömyys psoriasisesta. (Otantatutkimus Oy, Psoriasisliitto ry ja AbbVie Oy 2015.) Nuoruudessa ollaan herkempiä ja joudutaan tekemään tärkeitä valintoja omasta elämästään. Psoriasis mahdollisista vaikutuksista nuoren elämässä on tärkeä tutkia, jotta asioita voidaan tutkia lisää tai tehdä erilaisia toimenpiteitä asioihin, joita tutkimuksen aikana on noussut esille. Tutkimus on määrällinen eli kvantitatiivinen tutkimus. Tutkimusaineisto kerättiin Webropol-kyselyn avulla 18-30-vuotiailta ja kyselyyn vastasi 98 psoriasisista sairastavaa nuorta.

Tulosten perusteella pitkäaikaissairautena psoriasis on vaikuttanut sosiaalisesti, fyysisesti ja psyykkisesti nuoren elämään. Psoriasiksella on vaikutusta kokonaisuutena elämänlaatuun, sosiaalisiin suhteisiin, työelämässä toimimiseen, kouluttautumiseen, vapaa-aikaan kuin yleiseen tyytyväisyyteen omaa elämää kohtaan. Osalla nuorista psoriasis vaikuttaa myös tulevaisuuden odotuksiin. Yhteisöpedagogin yhtenä työkenttänä on järjestötyö ja opinnäytetyö tukee Psoriasisliitossa toteutettavaa nuorisotoimintaa.

2 PSORIASIS

2.1 Psoriasis käsitteenä

Psoriasis on tulehduksellinen pitkäaikaissairaus, joka aiheuttaa oireita iholla ja nivelissä. Psoriasis voi esiintyä pelkästään iholla tai nivelissä, mutta joillakin psoriaatikoilla voi olla iho- että niveloireita. Psoriasis ei tartu. Suomessa psoriasisista sairastaa noin 150 000 henkilöä eli 2-3 % väestöstä. Lääketieteen kielessä psoriasis tunnetaan nimellä psoriaasi ja puhekielessä sairautta kutsutaan psoriksi. Psoriasiksen syntyyn liittyy perinnöllinen alttius, mutta monitekijäisenä sairautena se saattaa ”hypätä” muutaman sukupolven yli. Perinnöllisen taipumuksen lisäksi psoriasiksen puhkeamisen voivat vaikuttaa myös ulkoiset tekijät, kuten tulehdukset, ihon vaurioituminen, leikkaushaavat, stressi, eräät lääkkeet ja runsas alkoholin käyttö. Psoriasis voi puhjeta missä iässä tahansa, mutta tavallisesti ensimmäiset oireet tulevat murrosiässä tai nuorena aikuisena. (Hannuksela-Svahn 2011, 125–131; Psoriasisliitto 2014, 2015; Menter, Smith ja Barker 2008 & Riikola, Tarnanen, Höök-Nikanne ja Sipilä 2012.)

Taudinkuvaltaan ihopsoriasis on monimuotoinen. Läiskät iholla ovat tavallisimmin hyvin rajautuvia, pohjalta punoittavia ja hilseen peittämiä. Psoriasis läiskien koko voi vaihdella senttimetrien läpimittaisista yhtenäisiin usean kämmenen kokoisiin alueisiin. Ihopsoriasis jaotellaan ulkonäön perusteella eri muotoihin. Pesarapsoriasiksessa (psoriasis guttata) esiintyy koko vartalolla pieniä alle sentin läpimittaisia läiskiä. Usein psoriasis alkaa pesarapsoriasiksena ja laukaisijana voi toimia esimerkiksi murrosiässä sairastettu angiina. Läiskäpsoriasis (psoriasis vulgaris) on yleisin psoriasiksen muoto. Iholla esiintyy tällöin erikokoisia läiskiä, kuten polvissa, kyynärpäissä, hiuspohjassa ja ristiselässä. Hilse läiskien päällä voi esiintyä hyvin ohuena tai paksuna kerroksena. Taipepsoriasis (psoriasis inversa) esiintyy taiveissa ja ihopoimuissa, esimerkiksi korvoleh-

den alla, navassa, sukupuolielimissä, nivusissa, rintojen alla ja pakaravaossa. Taivepsoriasisissa läiskä on tarkkarajainen, mutta ohut, punertava ja hilseetön. Märkärakkulainen psoriasis (psoriasis pustulosa) aiheuttaa keholle pinnallisia, pieniä kellertäviä rakkuloita. Märkärakkulainen psoriasis esiintyy useimmiten jalkapohjissa ja kämmenissä, mutta se voi myös esiintyä muualla ihossa. Erythroderminen psoriasis (psoriasis erythrodermica) on harvinainen ja erittäin vakava muoto siinä iho-oireita esiintyy laajalla alueella tai koko iholla. (Hannuksela-Svahn 2001, 125–131 & Psoriasisliitto 2015.)

Nivelpsoriasis (psoriasis arthropatica) on pitkäaikainen, tulehduksellinen nivelsairaus, joka voi esiintyä missä tahansa nivelessä. Oireita ovat nivelien kipu, arkuus ja turvotus. Ihopsoriasisista sairastavilla arviolta noin 20–25 %:lla on nivelpsoriasis. Diagnoosin nivelpsoriasisesta tekee varmimmin reumasairauksien erikoislääkäri. Hoitamattomana nivelpsori voi vaurioittaa niveliä ja heikentää toimintakykyä. (Hannuksela-Svahn 2001, 125–131 & Psoriasisliitto 2015.) Psoriasis voi esiintyä myös kynsissä. Kynsipsoriasis aiheuttaa oireita kynsiin, ja silloin kynsissä esiintyy öljyläikkiä, pieniä kuoppia, paksuuntumista ja kynnet usein irtoilevat kärjestään. Puolella ihopsoriaatikoista on kynsipsoriasis ja nivelpsoriaatikoilla jopa 80 %:lla. (Hannuksela-Svahn 2011, 128 & Psoriasisliitto 2015.)

Psoriasisista lopullisesti parantavaa hoitokeinoa ei ole vielä keksitty. Psoriatoksen hoito on aina yksilöllistä ja hyvän hoidon tavoitteena on lievittää oireita. Psoriasis voi välillä olla oireeton jopa vuosia, että tulla taas uudestaan takaisin. Psoriatoksen hoidossa käytetään yleisesti perusvoiteita, kortisonivoiteita ja D-vitamiinivoiteita. Luonnollisimpana vaihtoehtona käytetään psoriatoksen hoidossa ultraviolettisäteilyä, jota saadaan sekä auringosta, että valohoitolaitteesta. Valohoitoa on mahdollista saada sairaaloissa, että Psoriasisyhdistyksiltä voi vuokrata valohoitolaitteita kotikäyttöön. Psoriasisliitto järjestää lisäksi iho- ja nivelpsoriasisista sairastavilla aurinkopainotteisia sopeutusvalmennuskursseja Kanarian saarilla. Psoriatoksen hoitoon käytetään myös sisäistä hoitoa, joko tabletteja tai ruiskeita, kemiallisesti tai biologisesti tuotettuja lääkkeitä. Tablettimuotoisessa lääkityksessä käytetään esimerkiksi metotreksaattia, retinoideja ja siklosporiinia. Biologisessa lääkehoidossa käytetään laskimoon tai ihon alle annosteltavia lääkkeitä. Nivelpsorin hoitoon käytetään tulehduskipulääkkeitä, reumalääkkeitä ja biologisia lääkkeitä. (Riikola, ym. 2012 & Psoriasisliitto 2015.)

Opinnäytetyön ilmiönä on psoriasis ja sen vaikutus nuoren psoriaatikon elämään. Psoriasisesta on tuotettu joitakin tutkimuksia, mutta tutkimusta erityisesti nuoren psoriaatikon elämänlaadun näkökulmasta syventyen sosiaalisten suhteiden, työelämässä toimimisen, kouluttautumisen, vapaa-ajan ja yleisen tyytyväisyyden kautta, ei ole tuotettu. Lisäksi tutkimuksessani haluan tuoda esille nuorten odotuksia tulevaisuudelle. Tutkimus on tärkeä ja ajankohtainen, koska tuoreen tutkimuksen mukaan, mitä tiedät psorista, erityisesti heijastui nuorten heikko tietämättömyys psoriasisesta. (Otanta tutkimus Oy, Psoriasisliitto ry ja AbbVie Oy 2015.) Nuoruudessa ollaan herkempiä ja joudutaan tekemään tärkeitä valintoja omasta elämästään. Psoriatuksen vaikutuksia nuoren elämässä on tärkeä tutkia, jotta tulevaisuudessa asioita voidaan tutkia lisää, tai tehdä erilaisia toimenpiteitä asioihin, joita tutkimuksen aikana on noussut esille.

2.2 Elämänlaatu

Elämänlaatu käsitteelle ei ole olemassa yhtä teoriapohjaa tai vallitsevaa määritelmää, vaikka elämänlaatatutkimuksia on tehty jo vuosikymmeniä. Elämänlaadun määritelmä riippuu tutkimusnäkökulmasta ja – perinteestä. (Vaarama, Mukkila ja Hannikainen-Ingman 2014.) Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen internetsivuilla määritellään elämänlaadun käsitettä luonteeltaan moniulotteiseksi, sekä tuodaan esille, että useimmat määritelmät kattavat ainakin kolme ulottuvuutta: sosiaalinen, fyysinen ja psyykinen. Yhtenä ulottuvuutena pidetään lisäksi ympäristöä ja se käsittää esimerkiksi palvelujen saatavuutta, taloudellisia resursseja, turvallista ympäristöä, esteettömyyttä kuin fyysistä ympäristöä. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2014.)

Maailman terveysjärjestö WHO määrittelee elämänlaatu-käsitteen niin, että se tarkoittaa yksilön käsitystä omasta elämäntilanteestaan suhteessa omiin tavoitteisiin, päämääriin ja odotuksiin oman arvomaailman ja kulttuurin määritellyssä viitekehyksessä. WHO:n määritelmässä elämänlaadun peruselementtejä ovat sosiaalinen, fyysinen, psyykinen ja elinympäristöllinen hyvinvointi. Määritelmä sisältää ajatuksen, jossa ihminen peilaa omaa elämänlaatuun muihin samassa viiteryhmissä kuuluvien elämänlaatuun. (Terveiden ja hyvinvoinninlaitos 2014 & Vaarama, Mukkila ja Hannikainen-Ingman 2014.)

2.3 Elämänlaatu tutkimusten valossa

Tutkimuksessa elämänlaatua tarkastellaan sosiaalisten suhteiden, työelämässä toimimisen, kouluttautumisen, vapaa-ajan ja yleisen tyytyväisyyden kautta. Psoriasis ei ole pelkkä ihosairaus, vaan sillä on vaikutusta henkiseen hyvinvointiin ja sitä kautta elämänlaatuun. Elämänlaatu on olennainen osa psoriasiksen kokonaisvaltaista hoitoa ja hallintaa, koska oikealla hoidolla voidaan vähentää psoriasikseen liittyviä vaikutuksia, niin tunne kuin sosiaalisessa elämässä. Elämänlaatuun vaikuttavia muuttujia ovat esimerkiksi epävarmuus tulevaisuudesta, kontrollin puute, yleinen toivottomuuden tunne psoriasiksen kroonisuudesta, nolostus ja häpeä sairaudesta, psykologiset ja sosiaaliset vaikutukset, itsetunnon, itsevarmuuden ja empatian puute, että erilaiset tilanteet sosiaalisessa elämässä ja taloudellinen tilanne. (Psoriasis- Ihon alla 2015.) Psoriaatikkojen elämänlaatua on tutkittu joissakin tutkimuksissa, mutta tutkimuksia ei ole paljoa. Tutkimuksessani otan huomioon myös muiden pitkäaikaissairauksien vaikutuksia.

Kruegerin, Koon, Lebwohlin, Menterin, S.Sternin ja Rolstadin (1998) tutkimuksessa *The Impact of Psoriasis on Quality of life*, tutkittiin psoriaatikkojen elämänlaatua. Kyselylomakkeeseen vastasi 17 488 psoriaatikkoa ja tutkimuksen vastausprosentti oli 43. Tutkimuksen mukaan 79 % vastaajista kertoi psoriasisella olevan negatiivisia vaikutuksia heidän elämäänsä. Tutkimuksessa tuotiin esille, että sairautena psoriasisella on emotionaalisia, sosiaalisia ja fyysisiä vaikutuksia psoriaatikon elämänlaatuun. (Krueger, Koo, Lebwohl, Menter, S.Stern ja Rolstad 1998.) Colombon ja Peregón (2013) kirjoituksessa *Quality of Life in Psoriasis* tuotiin esille, kuinka psoriasisella on merkittäviä vaikutuksia potilaiden jokapäiväisessä elämässä. Kirjoituksessa nousi esille esimerkiksi psoriasiksen oireet, psoriasisesta sairautena johtuvia psykologisia oireita, kuin psoriasiksen sairautena tuomaa leimaa. Kirjoituksessa tarkasteltiin lisäksi esim. sukupuolta, seksuaalista hyvinvointia, psoriasiksen vaikutusta työhön, kuin sairauden merkitystä elämänlaadun näkökulmasta. (Colombo ja Peregó 2013.)

Eurooppalaisen psoriasisjärjestöjen yhteistyöelin Europso toteutti laajan tutkimuksen vuonna 2002 Euroopassa. Tutkimuksessa selvitettiin psoriaatikkojen elämänlaatua ja psoriasiksen merkitystä jokapäiväisen elämän kannalta. Tämä tutkimus on suurin psoriaatikoista toteutettu tutkimus Euroopassa. Tutkimukseen saatiin 18 363 vastaus 7 eri maasta ja tutkimukseen osallistui myös suomalaisia psoriaatikoita. Suomessa kysely lähetettiin keväällä 2002, 13 059 Psoriasisliiton jäsenelle. Kyselyyn vastasi 5594 henkilöä

ja vastausprosentti oli 43. Elämänlaatua selvitettiin psoriaatikkojen elämänlaatua mitaavalla asteikolla, PDI:llä (Psoriasis Disability Index). Suomen tuloksen mukaan psoriasisella on varsin merkittäviä vaikutuksia psoriasista sairastavan jokapäiväiseen elämään. Vastaajista kaksi kolmesta on sitä mieltä, että psoriasis on kokonaisuutena ongelma tai suuri ongelma heidän jokapäiväisessä elämässään. Mitä vaikeampi psoriasis oli, niin sitä enemmän psoriasiksen todettiin vaikuttaneen elämänlaatuun. (Europso 2002 & Psoriasisliitto 2004.)

Kekkonen (2012) Pro Gradu-tutkielmassa ”Kukaan poika ei minua huoli, koska olen tämännäköinen” -Psoriasiksen vaikutus elämänlaatuun ja seksuaalisuuteen nuoruudessa, tuodaan laajasti esille nuorten psoriaatikkojen kokemuksia elämänlaadusta ja seksuaalisuudesta. Psoriasis ilmeni tutkimuksessa kokonaisvaltaisesti elämänlaatuun vaikuttavana tekijänä ja seksuaalisuus osoittautui merkittäväksi tekijäksi määriteltäessä nuoren elämänlaatua. Tutkimuksessa tuotiin esille, että psoriasis vaikutti kaiken kaikkiaan mielenterveyteen, tunteisiin, mielialaan, muiden asenteisiin sairastunutta kohtaan, itsetuntoon, häpeän tunteeseen, sosiaalisiin suhteisiin, seksuaalisuuden toteuttamiseen, että oman ulkonäkönsä pitämiseen. Tutkimus toteutettiin laadullisella menetelmällä ja siinä pyydettiin tutkittavia kirjoittamaan kokemuksiaan aiheesta psoriasis ja seksuaalisuus. Tutkimukseen osallistui myös henkilöitä, jotka muistelivat kirjoituksissaan omaa nuoruuttaan. Tutkimukseen osallistui 5 henkilöä ja iältään vastaajat olivat 20–63-vuotiaita. (Kekkonen 2012.)

Suomessa toteutettiin vuonna 2007 PsoriLife-tutkimus, jossa keskityttiin psoriaatikon hoitokustannuksiin ja elämänlaatuun. Kyselyn palautti 1758 Psoriasisliiton jäsentä ja tutkimuksen keski-ikä oli 55 vuotta. Tutkimuksessa selvitettiin psoriasiksen vaikutuksia elämänlaatuun, että potilaalle sairaudesta aiheutuvia kustannuksia, kuin niiden merkitystä. Tutkimuksessa tutkittiin iho-, että nivelpsoriatikkoja. Tutkimuksessa todettiin, että psoriasis on fyysinen, että psyykinen rasite, sekä psoriasis vaikutti selvästi psoriaatikon elämänlaatuun. Psoriasiksesta aiheutuvat kustannukset vaihtelivat vastaajilla suuresti psoriasiksen vaikeusasteen mukaan. Elämänlaatua mitattiin tutkimuksessa yleisillä mittareilla, että psoriasiksen elämänlaatumittareilla. Tulokset tukivat käsitystä siitä, että psoriasis on vaikea sairaus ja olisi erityisen tärkeää jo itse hoitopäätöksissä huomioida psoriasispotilaan elämänlaatua. (Pekurinen, Tuominen, Rontu, Bäckman ja Siikamäki 2007.)

Alikosken ja Takaluoman (2010) opinnäytetyössä Psoriasisin kanssa eläminen, tutkimuksessa todettiin psoriasisin vaikuttaneen elämänlaatuun, fyysisesti, psyykkisesti, sosiaalisesti kuin taloudellisesti. Fyysisessä elämänlaadussa esille tuotiin ulkonäkö, oireet ja taudin vaikeusaste. Psyykkisinä tekijöinä tutkimuksessa esille nostettiin jaksaminen, masennus, ajankäyttö, sairauden elinikäisyys, tuki ja itseluottamus. Taloudellisinä tekijöinä tutkimuksessa esille tuotiin sairauden kustannukset ja korvaukset. Muiden ihmisten suhtautumisesta psoriasikseen tutkimuksessa esille tuotiin positiivisia, että negatiivisia vastauksia. Positiivisia kokemuksia vastaajille olivat: ei muutosta suhtautumisessa ja avunanto. Negatiivisia suhtautumisia olivat: epäkohteliaisuus, pelko sairauden tarttumisesta, kyselyt psoriasisesta, sääli, inho ja muiden ottama etäisyys psoriaattikkoa kohtaan. Tutkimuksen aineistonkeruumenetelmänä käytettiin kyselylomaketta ja se tuotettiin laadullisena eli kvalitatiivisena tutkimuksena. (Alikoski ja Takaluoma 2010.)

Iholiiton jäsenjärjestö, Atopialiitto teetti Novartis Finland Oy:n kanssa tutkimuksen vuonna 2003, jossa selvitettiin atooppista ihottumaa sairastavien aikuisten elämänlaatua. Tutkimukseen osallistui 674 henkilöä vastaamalla 10-sivuiseen kyselykaavakkeeseen ja kyselyyn osallistuneista noin puolet, olivat 26–45-vuotiaita. Tutkimuksen mukaan lähes viidennes vastaajista kertoi ihottuman vuoksi joutuneensa luopumaan jossain vaiheessa elämäänsä ammatistaan, työstään, harrastuksestaan tai muuttamaan sovitutapaamisiaan. Tutkimuksessa tuotiin esille, kuinka atooppisen ihottuman oireiden vaihtelevuus ja vaikeus vaikuttivat ihottuman hoitamiseen. Hoitoväsymystä tunsivat yli puolet ja saman verran vastaajista oli kokenut ihottuman heikentäneen satunnaisesti heidän työkykyään. Tutkimuksessa todettiin ihon kunnon ja mielialan kulkevan rinnakkain. Vastaajat olivat kohdanneet ihottumansa takia syrjintää ja kiusaamista jossain vaiheessa elämäänsä. Atooppinen ihottuma nähtiin myös sairautena vahvistavana tekijänä, koska sen myötä joka viidennes vastaajista kertoi oppineensa pitämään itsestään parempaa huolta ja arvostamaan enemmän omaa terveyttään. (Jungell-Nortamo 2003.)

Turusen (2012) opinnäytetyössä IBD ja elämänlaatu-vertaistuen avulla kohti parempaa elämänlaatua, tutkittiin millä tavalla tulehduksellinen suolistosairaus (IBD) vaikuttaa elämänlaatuun ja kuinka elämänlaatua voitaisiin parantaa vertaistuen avulla. Tutkimus oli laadullinen eli kvalitatiivinen ja aineisto kerättiin haastattelemalla tulehduksellista suolistosairautta sairastavia henkilöitä. Tutkimukseen osallistui kuusi henkilöä. Tutki-

mukseen mukaan IBD eli tulehduksellisen suolistosairauden todettiin vaikuttaneen sairastuneen elämänlaatuun. Tutkimuksessa nousi esille, kuinka tärkeäksi vastaajat kokivat vertaistuen merkityksen. Tulosten perusteella tuotiin esille, että vertaistuen avulla voidaan merkittävästi parantaa sairastuneen elämänlaatua. (Turunen 2012.)

Suolistosairauden vaikutuksesta elämänlaatuun tutkittiin myös Vanhasen (2014) syventävien opintojen kirjallisessa työssä: Tulehduksellisten suolistosairauksien (IBD) vaikutus potilaan elämänlaatuun ja työkykyyn. Tutkimuksessa tutkittiin tulehduksellisen suolistosairauden vaikutuksia elämänlaatuun ja työkykyyn ensimmäisen vuoden aikana diagnoosin saamisesta. Tutkimukseen osallistui 82 suolistosairautta sairastavaa potilasta. Tutkimus aineisto kerättiin kuudella erilaisella kyselylomakepohjalla. Tutkimustulosten mukaan seuranta-aikana potilaiden elämänlaadun ja työkyvyn todettiin parantuneen merkittävästi. Potilaiden hoidon onnistumisella todettiin tutkimuksessa olevan merkittävästi vaikutusta potilaan elämänlaatuun ja työkykyyn. (Vanhanen 2014.)

Suomessa toteutettiin 2014 tutkimus Suomessa asuvien elämänlaadusta. Tutkimuksen kohteena olivat Suomessa asuvien 18 vuotta täyttäneen väestön koettu elämänlaatu ja sen vaihtelu. Tutkimus oli jatkoa vuoden 2009 tutkimukselle ja sen tavoitteena oli vertailla tutkimustuloksia keskenään. Tutkimuksessa tarkasteltiin elämänlaadun kaikkia ulottuvuuksia, eli tarkemmin jäseneltynä koettua yleistä elämänlaatua, terveyttä, elinoloja, että sosiaalista, fyysistä ja psyykkistä hyvinvointia. Tutkimuksessa käytettiin EuroHis-8-mittaria. Tutkimuksen mukaan valtaosa Suomessa asuvista aikuisväestöstä koki elämänlaatunsa hyväksi. Tutkimuksessa tarkastellut elämänlaadun perustekijät olivat kaikille melko samat, mutta niiden kirjoissa ja tärkeysjärjestys vaihtelivat jonkin verran eri ikäryhmissä, kuten esimerkiksi nuorimmille 18–24-vuotiaille elämänlaadun moniulotteisuus oli laajimmillaan ja 25–69-vuotiaille moniulotteisuus heikkeni hieman, sekä painotukset muuttuivat. Työmarkkina-asema määritteli työikäisen väestön elämänlaatua voimakkaasti, kuten työttömillä havaittiin tutkimuksen mukaan olevan heikoin elämänlaadun riski. Tutkimuksen mukaan väestö voi keskimäärin yhä paremmin, mutta elämänlaadussa, hyvinvoinnissa ja terveydessä suomalainen yhteiskunta on jakautunut hyvä- ja huono-osaisten ryhmään. Tutkimustulos oli sama verrattuna vuoden 2009 tulokseen. (Vaarama, Mukkila ja Hannikainen-Ingman 2014.)

2.4 Pitkäaikaissairaus tutkimusten valossa

Psoriasisliiton toimeksiannosta ja AbbVie Oy:n tuella, toteutti Otantatutkimus Oy tutkimuksen, Mitä tiedät psorista? Tutkimuksella selvitettiin psoriasikseen liittyviä asenteita ja väestön tietotasoa psoriasiksesta. Tutkimus toteutettiin huhtikuussa 2015 webpaneelissa ja kyselyyn vastasi 1000 henkilöä. Tutkimuksen vastaukset kerättiin valtakunnallisesti 15-74-vuotiailta internetiä käyttäviltä suomalaisilta. Tutkimuksen mukaan lähes kaikki tiesivät, että kyseessä on sairaus ja valtaosalle psoriasis toi mieleen ihosairauden tai ihottuman. Harva vastaajista osasi yhdistää psoriasikseen nivelsairauden. Valtaosa suomalaisista pitää tärkeänä, että ihmistä ei tulisi syrjiä minkään sairauden vuoksi, mutta tutkimuksen mukaan kuitenkin osa vastaajista toimisi vuorovaikutustilanteessa toisin. Tutkimuksessa valtaosa vastaajista toi esille, että psoriasista sairastavia kohtaan on yhä ennakkoluuloja. Tutkimuksen mukaan psoriasiksen tunnetuksi tekemistä pidettiin tärkeänä. Kaksi kolmasosaa vastaajista tunsivat mielestään sairauden huonosti. Enemmistö piti psoriasista joskus vaikeana tautina, perinnöllisenä ja melko yleisenä. Osa vastaajista uskoi, että psoriasis on tarttuva tai ohimenevä sairaus. Keskimääräistä myönteisemmät asenteet psoriasista sairastavia kohtaan todettiin olevan yli 30-vuotiaiden, naisten ja korkeasti koulutettujen keskuudessa. Lisäksi asenteet psoriasista kohtaan olivat myönteisempiä, mikäli lähipiirissä joku sairasti psoriasista. Alle 30-vuotiaiden nuorten keskuudessa psoriasis tunnettiin huonommin. Nuorista 15 % piti psoriasista tarttuvana sairautena, joka neljäs ei haluaisi istua samoilla lauteilla psoriasista sairastavan kanssa. Yhtä montaa nuorta myös häittäisi, jos kumppanilla tai kaverilla olisi psoriasis. Myös miesten tietämystä psoriasiksesta pidettiin keskimääräistä heikompana, että asenteita jonkin verran kielteisempänä. (Otantatutkimus Oy, Psoriasisliitto ry ja AbbVie Oy 2015.)

Psoriasiksen vaikutuksista elämään tutkittiin Ilvosen (2010) opinnäytetyössä: Psoriasis ja ihminen-kuvaus psoriasispotilaiden kokemuksista sairauden vaikutuksesta elämään. Opinnäytetyöllä haettiin vastauksia siihen, kuinka psoriasis vaikuttaa jokapäiväiseen elämään, mitkä tekijät vaikuttavat parantavasti ja mitkä taas pahentavasti. Opinnäytetyön menetelmänä käytettiin kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää. Aineisto kerättiin 2001 haastattelemalla 8 psoriasista sairastavaa henkilöä, jotka osallistuivat sopeutumisvalmennuskurssille. Ikähaarukka oli 32–61-vuotta. Tutkimuksessa psoriasiksen todettiin vaikuttaneen monin tavoin elämään. Psoriasista sairastavan jokapäiväi-

sessä elämässä havaittiin psoriasisksen oireet, ajankäyttö ja harrastukset. Opinnäytetyössä tutkittiin lisäksi psoriasisksen vaikutusta työhön. Joidenkin kohdalla psoriasis ei ollut vaikuttanut millään tavalla työhön tai ammatinvalintaan. Psoriasisksen näkyvyys koettiin psyykkisesti hankalana työelämässä. Haastatelluista osa oli joutunut vaihtamaan ammattia ja syynä olivat olleet niveloireet. (Ilvonen 2010.)

Erilaisten pitkäaikaissairauksien vaikutuksista nuoren kehityksessä tuodaan esille Makkosen ja Pynnösen (2007) artikkelissa Pitkäaikaissairaus ja nuoruus-haastava yhtälö. Terve nuori ja pitkäaikaissairas nuori kohtaavat samat ikään liittyvät kehitykselliset haasteet. Tärkeää on huomioida, että sairaus vaikuttaa nuoruusiän psyykkiseen ja fyysiseen kehitykseen, ja taas samanaikaisesti nuoruusiän kehitys vaikuttaa sairauteen, hoidon kulkuun ja hoitotilanteeseen. Nuoren kanssa, jolla on pitkäaikaissairaus, on erityisen tärkeää hoidon näkökulmasta tukea häntä kokonaisvaltaisesti. Pitkäaikaissairaus usein kuormittaa nuorta, että hänen perhettään ja silloin nuoren on erityisen tärkeää kokea onnistumisen kokemuksia. Onnistuneet kokemukset kasvattavat nuoren itseluottamusta, sekä vahvistavat nuorta ottamaan vastuuta omasta elämästään. Nuorta hoitavan henkilön on myös tärkeä ymmärtää nuoruusiän kehityksen ja sairauden välistä vuorovaikutusta. Nuoren on tärkeää osata jäsentää sairaus osaksi itseään, jotta hän sopeutuisi sairauteensa. Mikäli sairaus koetaan irralliseksi, saattaa nuori kieltää sairautensa ja kokea sen ulkoiseksi uhaksi. (Makkonen ja Pynnönen 2007.)

Koivuniemen ja Mäen (2010) opinnäytetyössä Aknen fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset vaikutukset aknepotilaaseen tuodaan esille kuinka krooninen ihosairaus vaikuttaa nuoren sosiaalisiin suhteisiin. Tutkimus toteutettiin kyselylomakkeen avulla eli se oli laadultaan kvalitatiivinen. Tutkimukseen osallistui yksitoista aknepotilasta. Fyysisinä vaikutuksina esiin nousi aknen aiheuttama kipu, kuin sen konkreettinen hoito. Kipu tuotti haittaa erilaisissa harrastuksissa, kuten esim. kuntosalilla käynnissä. Psyykkisinä vaikutuksina esille tuotiin itsetunto-ongelmat. Omaa ulkonäköä hävettiin, kuin tunnettiin ahdistusta ja syyllisyyttä. Tutkimuksessa tuotiin esille, kuinka yli puolella vastaajista aknen todettiin aiheuttaneen sosiaalisuuden vähenemistä. Syynä siihen nähtiin oman ulkonäön muuttuminen. Tutkimuksen mukaan vastaajat kokivat niin sulkeutuneisuutta, eristäytymistä kuin sosiaalisuuden vähenemistä. Opinnäytetyön tutkimustuloksista nousi esille, että näkyvä ihosairaus voi vaikuttaa potilaan elämään fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti. (Koivuniemi ja Mäki 2010.)

Turun yliopiston ja Turun yliopistollisen keskussairaalan (Tyks) tutkijaryhmä tutki monivuotisessa tutkimushankkeessa yhdessä osassa psoriasisin vaikutusta työhön. Mattilan, Leinin, Mustosen, Koulun ja Tuomisen (2012) tutkimuksessa, Influence of psoriasis on work, arvioitiin, että millaisia haittavaikutuksia psoriasis sairautena aiheuttaa työelämässä. Turun yliopistollisen keskussairaalan psoriasispotilaista 262 vastasi kyselyyn ja osallistuneiden keski-ikä oli 58 vuotta. Tutkimuksen mukaan psoriasisella on monella tavalla negatiivisia vaikutuksia psoriasisista sairastavan työelämään. Tutkimuksessa esille nousi psoriasisin vaikutus sairaslomiin, ammatin vaihtoon, työtehtävien muutokseen, että ennen aikainen siirtyminen eläkkeelle. Yli puolet vastaajista kertoivat sairauden vaikuttavan erilaisten työtehtävien suorittamiseen. Useimmin mainittuja työtehtäviä olivat sellaiset työtehtävät, joihin liittyi kosmeettisia seikkoja, kasvatusten tapahtuvaa asiakaspalvelua, kuin työtehtävät, jotka aiheuttavat paljon stressiä. Esille tuotiin myös veden käsittely ja työtehtävät, joissa on paljon käsillä tapahtuvaa toimintaa, sekä ruumiillinen työ. Työssäkävivistä 28,9 % oli joutunut muokkaamaan työtehtäviään psoriasisin takia ja kokonaan työtään oli joutunut vaihtamaan 8,6 % vastaajista. (Mattila, Leino, Mustonen, Koulu ja Tuominen 2012, 208–211 & Näkyvät oireet koetaan esteeksi työpaikalla. Psoriasis haittaa työntekoa monella 2012, 18.)

Työ- ja elinkeinoministeriön julkaisussa Työsyryjinnän seuranta Suomessa kerrotaan syrjinnästä ja eriarvoisesta kohtelusta työelämässä. Tutkimuksen aineistoina käytettiin viranomais-, survey- ja rekisteriaineistoja. Viranomaisaineistojen mukaan yleisimpiä syrjintäperusteita olivat terveydentila ja kansallinen alkuperä. Survey-aineiston perusteella havaittuja syrjintäperusteita olivat terveydentila, nuoren ja vanhan ikä, sekä kansallinen tai etninen alkuperä tai kieli. Työsuojeluviranomaisen vastaanottamista työsyryjintää koskevissa yhteydenotoissa yleisin syrjintäperuste oli terveydentila. Työsuojeluviranomaisen vuonna 2013 vastaanottamista yhteydenotoista ja vireille tulleista työsyryjintätapauksista 44 % koski terveydentilaa. Terveydentilaa kysyttiin vuoden 2013 työolotutkimuksessa syrjintäperusteena ensimmäistä kertaa ja terveydentilan todettiin olevan tutkimuksessa syrjintämallin mukaan syrjintäperusteista yleisimmin havaittu. (Työ- ja elinkeinoministeriö 2014.)

Nuorelle tärkeitä elämänvaiheita ovat ammatinvalinta ja koulutukseen hakeutuminen. Valinnat ovat yksilölle henkilökohtaisia ja yksilöllisiä ratkaisuja. (Tulokas 2015, 423.) Nuoren psoriaatikon ammatinvalinnassa on tärkeää ajatella, että psoriasis ei ole este ja

se ei välttämättä vaikuta ammatinvalintaan lainkaan. Useimmissa ammateissa psoriasisesta ei aiheudu ongelmia. Ammatinvalinnassa on tärkeää ennen kaikkea ottaa huomioon oma kiinnostus, ja sitä kautta on mahdollista selvittää terveydelliset rajoitukset tai riskit. Tärkeää on se, että nuori ei anna sairauden määrätä omaa ammatinvalintaan, mutta muistaa kuitenkin olla realistinen. (Nupso 2015.) Pitkäaikaissairauksista tuon esille lisäksi nuoren diabeetikon näkökulman. Nuoren diabeetikon ammatinvalinnassa ovat vain harvat ammatit, ei mahdollisia tai niitä ei suositella diabeetikolle. Tärkeää on myös huomioida ammatissa mahdollinen kolmivuorotyö, koska diabeteksen sovittaminen vuorokausirytmiiin tuottaa ylimääräistä räsitusta ja tämä taas alentaa elämänlaatua. Nuoren diabeetikon on tärkeää ammatinvalinnassaan ottaa huomioon diabeteksen pitkäaikaisvaikutus ammatissa suoriutumiseen. Jos sairastaa 1 tyypin diabetesta on ammatteja, joihin ei pääse, kuten esim. poliisi, palomies ja ammattilentäjä. (Tulokas 2015, 423–425.)

Pitkäaikaissairauksista tutkittiin epilepsian vaikutuksia nuoren elämässä Mustosen ja Saarelaisen (2012) opinnäytetyössä Nuorten kokemuksia epilepsiasta pitkäaikaissairautena ja kokemuksia hoidosta. Tutkimus toteutettiin laadullisena eli kvalitatiivisena tutkimuksena ja aineisto kerättiin teemahaastatteluin. Tutkimukseen osallistui kymmenen, 16–24-vuotiasta epilepsiaa sairastavaa nuorta. Tutkimustulosten mukaan pitkäaikaissairautena epilepsia vaikutti jokaisen nuoren elämään jollain tavalla, kuten ammatinvalintaan ja sosiaalisiin suhteisiin. Esille nousi lisäksi vapaa-aikaan liittyvät rajoitukset, kuten esim. ajokortin hankinta. Tutkimuksen tavoitteena oli, että sitä voitaisiin hyödyntää epilepsiaa sairastavan nuoren hoitotyössä. (Mustonen ja Saarelainen 2012.)

Leinon, Mustosen, Mattilan, Koulun ja Tuomisen (2013) tutkimus Perceived impact of psoriasis on leisure-time activities, tutkittiin psoriasisiksen vaikutusta vapaa-ajan toimintoihin. Tutkimuksessa arvioitiin, millaisia vaikutuksia psoriasisiksellä on vapaa-ajan toimintoihin psoriasisista sairastavalle vastaajalle. Turun yliopistollisen keskussairaalan psoriasispotilaista 262 vastasi kyselyyn. Tutkimuksessa vastaajilta kysyttiin heidän vapaa-ajan toiminnoistaan, että mistä vapaa-ajan toiminnosta he olivat joutuneet kokonaan luopumaan psoriasisiksen takia, sekä paljonko aikaa he käyttivät vapaa-ajan toimintoihin ja paljonko he käyttäisivät vapaa-ajan toimintoihin aikaa, mikäli heillä ei olisi psoriasisista. Tutkimuksen mukaan 51,9 % vastaajista oli kokonaan joutunut luopumaan vähintään yhdestä vapaa-ajan toiminnostaan psoriasisiksen takia. Urheilullisesta toimin-

nasta oli kokonaan joutunut luopumaan 30,2 % vastaajista ja vähentämään 23,7 %. Sosiaalisissa toiminnoissa kuin toiminnot, joissa vastaaja voisi joutua häpeämään omaa psoriasistaan, oli 29 % luopunut kokonaan toiminnostaan ja vähentänyt 23,7 %. Tutkimuksen mukaan enemmistö vastaajista koki psoriasisiksen alentavana ja vaikuttavana tekijänä vapaa-ajan toimintoihin. Tutkimuksen mukaan psoriasisiksellä todettiin olevan merkittävästi vaikutusta vapaa-ajan toimintoihin. (Leino, Mustonen, Mattila, Koulun ja Tuominen 2013, 1-5.)

Turun yliopiston ja Turun yliopistollisen keskussairaalan (Tyks) tutkijaryhmä tutki työelämän ja vapaa-ajan lisäksi monivuotisessa tutkimushankkeessa psoriasisiksen vaikutuksia kotitöihin ja ajan käyttöä ihon hoitamiseen. Leino, Mustosen, Mattilan, Koulun ja Tuomisen (2015) tutkimus *Influence of Psoriasis Household Chores and Time Spent on Skin Care at Home: A Questionnaire Study*, tutkittiin psoriasisiksen vaikutuksia kotitöissä ja kuinka paljon aikaa kului psoriaatikolla ihon hoitamiseen kotona. Vastaajista 57,8 % koki psoriasisiksen haittaavan kotitöiden suorittamista. Etenkin veden ja pesuaineiden kanssa tehtävät kotityöt nousivat esille vastauksissa. Ihon hoitoon käytettävää aikaa oli joutunut lisäämään 84,6 % vastaajista ja keskimäärin aikaa jouduttiin lisäämään viikossa 87 minuuttia. (Leino, Mustonen, Mattila, Koulun ja Tuominen 2015, 107–116.)

Tutkijaryhmä tutki edellä esitettyjen tutkimusten lisäksi psoriasisiksesta aiheutuvia kustannuksia. Mustosen, Leino, Mattilan, Koulun ja Tuomisen (2014) tutkimus *Treatment costs of psoriasis in a tertiary-level clinic*, tutkittiin psoriasisiksesta aiheutuvia hoitokustannuksia keskussairaalalle. Mustosen, Mattilan, Leino, Koulun ja Tuomisen (2013) tutkimus *The costs of Psoriasis Medications*, tutkittiin psoriasisiksen hoitoon käytettävien lääkitysten kustannuksia. Mustosen, Mattilan, Leino, Koulun ja Tuomisen (2015) tutkimus *How much of the productivity losses among psoriasis patients are due to psoriasis*, tutkittiin psoriasisiksen tuomaa taloudellista rasitetta potilaille. Tutkimusten mukaan psoriasis sairautena aiheuttaa taloudellisia rasitteita eri toimijoille, kuin potilaalle itselleen. Tutkimukset toteutettiin Turun yliopistollisessa keskussairaalassa.

Nuorisobarometrin 2015 julkaisussa Valdemar Kallunkin tieteellisessä artikkelissa Nuorten aikuisten elämäntyytyväisyys ja luottamus tulevaisuuden taloudelliseen pärjäämiseen, tarkasteltiin nuorten aikuisten tyytyväisyyttä eri elämänaalueilla ja heidän

odotuksiaan tulevaisuuden pärjäämisestä. Tutkimusaineisto kerättiin Nuorisobarometrin puhelinhaastatteluaineistosta vuonna 2015 ja siihen osallistui kaikkiaan 1894 suomalaista 15-29-vuotiasta nuorta. Tutkimuksessa nuoren uskoa omaan taloudelliseen pärjäämiseen tulevaisuudessa selitettiin nykyisellä pärjäämisellä, tulevaisuuskuvalla ja sosiaalisella taustalla. Tutkimuksen mukaan työllistymisellä oli merkitystä siihen, että uskottiin omaan taloudelliseen pärjäämiseen tulevaisuudessa. Tutkimuksen mukaan myös perheellä oli suuri merkitys, ja tämä näkyi äitiys-, isyys- tai perhevapaalla olevien muita suurempana tyytyväisyytenä omaan elämään. Työttömillä vastaavasti elämäntyytyväisyyden todettiin olevan muita ryhmiä heikompi. (Kallunki 2015.)

2.5 Omat näkökulmavalinnat

Olen itse sairastanut psoriasisista 16-vuotiaasta lähtien ja sairauden myötä kokenut haasteita ammatinvalinnassa ja työelämässä. Minulla on käsissä näkyvää psoriasisista, jonka vuoksi en esimerkiksi töitä kaupankassalta saanut. Työhaastattelussa itse kaupan johtaja kertoi minulla olevan loistavat paperit ja työhistoria, mutta näkyvän ihosairauden takia en paikkaa saanut. Minulla oli myös vakituinen työpaikka, mutta psoriasis paheni siellä työskennellessäni todella paljon, joten edessä oli väistämättä alan vaihto. Omat kokemukseni pitkäaikaissairauden kanssa elämisessä olivat yksi motivaationi lähteä tutkimaan psoriasisiksen vaikutuksia nuoren elämässä. Toiveenani oli tuoda lisäksi tutkimuksessani esille nuorten psoriaatikkojen tulevaisuuden odotuksia. Tutkiessani aiempia tutkimuksia psoriasisiksesta ja nuorista, oli tietoa vähän tarjolla, joten tutkimukseni valossa oli erityisen tärkeää tutkia pitkäaikaissairauden vaikutuksia erityisesti nuorten näkökulmasta. Psoriaatikoista tuotettuihin tutkimuksiin osallistujat ovat usein olleet yli 30-vuotiaita. Tutkimukseni haasteeksi koin sen, kuinka saisin nuoret innostumaan ja osallistumaan tutkimukseeni. Toinen haaste oli se, että kuinka tavoittaisin parhaiten psoriasisliiton ulkopuolella olevat nuoret psoriaatikot, jotka eivät olleet Psoriasisliiton jäsenrekisterissä. Tutkimukseni luo hyvän lähtökohdan nuorten psoriaatikkojen toiminnan kehittämiseksi, kuin tarjoaa ideoita tulevaisuudessa jatkotutkimuksille. Tutkimuksessa havaittuihin tai esille nousseisiin asioihin kuin puutteisiin on mahdollista tilanteen parantamiseksi kehittää tulevaisuudessa erilaisia toimenpiteitä ja keinoja.

3 TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA -KYSYMYKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena oli saada vastaus seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

1. Millaisia vaikutuksia psoriasisella on nuoren elämänlaatuun?
 - 1.1 Millaisia vaikutuksia psoriasisella on nuoren sosiaalisiin suhteisiin?
 - 1.2 Millaisia vaikutuksia psoriasisella on työelämässä toimimiseen?
 - 1.3 Millaisia vaikutuksia psoriasisella on kouluttautumiseen?
 - 1.4 Millaisia vaikutuksia psoriasisella on nuoren vapaa-aikaan?
 - 1.5 Millaisia vaikutuksia psoriasisella on yleiseen tyytyväisyyteen elämässä?
2. Millaisia tulevaisuuden odotuksia nuorilla on?

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

4.1 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyössä käytettiin kvantitatiivista tutkimusmenetelmää. Kvantitatiivisella tarkoitetaan määrällistä tutkimusta ja sitä voidaan myös kutsua tilastolliseksi tutkimukseksi. Tilastollinen tutkimus edellyttää riittävän edustavaa ja suurta otosta, jotta tutkimuksessa voidaan selvittää lukumääriin ja prosenttiosuuksiin liittyviä kysymyksiä. Kvantitatiivisen tutkimus menetelmän tavoitteena oli kartoittaa nuorten psoriaatikkojen tämänhetkinen tilanne. Tilastollisessa tutkimuksessa käytettiin aineiston keruussa standardoituja tutkimuslomakkeita valmiine vastausvaihtoehtoineen. (Heikkilä 2014, 15.) Standardoidulla lomakkeella tarkoitettiin vakiointia eli kaikilta kyselyyn vastaavilta kysyttiin samat asiat, samalla tavalla ja samassa järjestyksessä. Kysely soveltui hyvin henkilökohtaisten asioiden tutkimiseen. (Vilka 2007, 28.) Kvantitatiivinen tutkimus mahdollistettiin olemassa olevan tilanteen kartoittamisen, mutta siinä ei pystytty selvittämään riittävästi asioiden syitä. (Heikkilä 2014, 15.)

Kysymyslomake on kyselytutkimuksen olennainen osatekijä. Kyselylomakkeen suunnitteleminen edellytti tutustumista kirjallisuuteen, tutkimusongelmien pohtimista ja täsmentämistä, käsitteiden määrittämistä, että valittavaa tutkimusasetelmaa. Tärkeää oli tutkimusta suunniteltaessa ottaa huomioon, kuinka aineisto käsitellään. Ennen kuin kyselylomakkeen laatiminen aloitettiin, oli oltava täysin selvillä tutkimuksen tavoitteista.

Erityisen tärkeää oli myös suunnitella kyselylomakkeen kysymykset huolellisesti ja tarkasti, koska virheelliset kysymysmuodot, huonosti suunniteltu tai puutteellinen tutkimuslomake voi pilata koko tutkimuksen. (Heikkilä 2014, 45–46.)

Kyselylomakkeen ulkonäöllä voitiin määritellä, että vastaako vastaaja edes kyselyyn, koska hyvän tutkimuslomakkeen tulisi olla siisti, selkeä ja houkuttelevan näköinen. Tutkimuksen onnistumisen edellytyksenä ovat hyvät kysymykset ja oikea kohderyhmä. Kyselylomakkeen alussa oli tärkeää tuoda esille helppoja kysymyksiä, joilla heräteltiin vastaajan mielenkiintoa tutkimusta kohtaan. Tärkeää oli kysyä yksi kysymys kerrallaan ja kysymysten tuli edetä loogisesti, sekä kysymykset numeroitiin juoksevasti. Vastausohjeiden tuli olla selkeät ja yksiselitteiset. Kysymyslomake ei saanut olla liian pitkä, että kysymyksiä kirjoittaessa oli tärkeää pohtia jokaisen kysymyksen tarpeellisuutta. (Heikkilä 2014, 46–47.) Kysymysten tuli luonteeltaan olla ymmärrettäviä, eli vastaaja ymmärtäisi kysymykset oikein, sekä vastaajalla oli kysymystä edellyttämä tietoa asiasta. Kysymysten oli tärkeää olla myös yksiselitteisiä. (Kananen 2014, 142.) Kyselylomakkeen oli tärkeää saada vastaaja tuntemaan vastauksensa tärkeäksi. Ennen lomakkeen julkistamista kyselylomake testattiin muutamalla koevastaajalla, jolla varmistettiin lomakkeen toimivuus. Kyselylomake syötettiin ja käsiteltiin tilasto-ohjelmalla kyselyn jälkeen. (Heikkilä 2014, 46–47.)

4.2 Aineistonkeruuprosessi

Tutkimuksen aineistonkeruuprosessiksi valittiin Webropol-kysely, koska tutkijana uskoin sen kautta tavoittavani parhaiten nuoret psoriaatikot, että tutkimukselle saataisiin mahdollisimman laaja ja monipuolinen tutkimustulos. Webropolin tutkimus- ja tiedonkeruuohjelma oli sopivin ohjelma juuri internetissä toteutettuun kyselyyn. (Heikkilä 2014, 119.) Webropol-kyselyllä mahdollistettiin nuorille psoriaatikoille mahdollisuus tuoda omia kokemuksia ja näkemyksiä pitkäaikaissairauden vaikutuksista heidän omassa elämässään.

Kyselylomakkeessa (LIITE 1) oli monivalintakysymyksiä, avoimia kysymyksiä ja sekamuotoisia kysymyksiä. Monivalintakysymyksissä vastausvaihtoehdot ennalta määriteltiin ja kysymysmuodot vakioitiin. Avoimet kysymykset olivat laadullisia kysymyksiä ilman vastausvaihtoehtoja ja vastaajilla oli mahdollisuus kirjoittaa vastauksensa kyselylomakkeeseen vapaasti. Sekamuotoisissa kysymyksissä oli osa vastausvaihtoehdoista

ennalta määrätty ja vakioitu sekä mukana oli myös yksi tai useampi avoin kysymys. Kyselylomakkeessa oli kysymysten lisäksi Likertin asteikko, jolla mitattiin henkilön mielipidettä kokemuksen perusteella. (Vilka 2007, 46, 62–69 ja Heikkilä 2014, 51.) Kysymysten kohdalla oli tärkeää pohtia ja varmistaa mitä kysymys mittaa ja mittaako se juuri sitä mitä pitäisikin mitata, oliko kysymys riittävän täsmällinen tai oliko siinä mahdollisesti turhia sanoja. Kysymys ei saanut johdatella vastaajaa liikaa, eikä kysymyksessä saanut kysyä montaa asiaa kerrallaan, eli esitettiin vain yksi asia kerrallaan. (Vilka 2007, 62–65.)

Tutkimuksessa tutkittiin pitkäaikaissairauden vaikutusta nuoren elämään ja tutkimuksen pääkysymyksinä oli elämänlaatu ja tulevaisuus. Elämänlaatuun pohjautuen tutkimuksen kyselylomakkeessa (LIITE 1) oli kysymyksiä eri osa-alueilta: sosiaaliset suhteet, työelämässä toimiminen, kouluttautuminen, vapaa-aika ja tyytyväisyys. Tulevaisuus osiossa keskityttiin tarkastelemaan kokonaisuutena nuorten odotuksia tulevaisuudelle, kuin tarkasteltiin, että vaikuttiko psoriasis nuorten tulevaisuuteen. Nuoren elämänlaatua tarkastelevat kysymykset perustuivat aikaisempaan teoriaan elämänlaadusta (Krueger, ym. 1998, Europso 2002 & Kekkonen 2012, yms.) Kyselylomake laadittiin touko- ja kesäkuussa 2015. Alussa suunnitelmissa oli elämänlaatua tarkastella sosiaalisten suhteiden, työelämässä toimimisen, kouluttautumisen ja tyytyväisyyden kautta. Leinon, ym. (2013) tutkimuksen *Perceived impact of psoriasis on leisure-time activities*, kautta tutkimuksessa keskityttiin elämänlaadussa tarkastelemaan lisäksi nuorten vapaa-aikaa. Aikaisemman tutkimus teorian lisäksi oli myös omilla kokemuksillani vaikutusta tutkimuskysymysten suunnitteluun.

4.3 Aineisto

Aineiston keräämiseksi hyödynsin Psoriasisliiton jäsenrekisteriä ja sosiaalisen median palvelun Facebook ryhmää: Nupso-Nuoret psoriaatikot. Psoriasisliiton jäsenrekisterin avulla poimin kaikki 18–30-vuotiaiden sähköpostiosoitteet ja lähetin kyselyn 732 henkilölle sähköpostitse. Kaikkiin 18–30-vuotiaisiin kohdistuneeseen poimintaan sisältyivät niin aktiiviset jäsenet, kuin myös ne jäsenet jotka eivät olleet maksaneet Psoriasisliiton jäsenyyttä, mutta olivat heidän rekisterissään. Lisäksi hyödynsin sosiaalisen median palvelua Nupso-Nuoret psoriaatikot Facebook ryhmää vastausten keräämiseen. Tavoitteenani aineiston keräämiseksi oli saada osallistumaan kyselyyn 60 nuorta psoriaatikkoa, sekä tavoittaa nuoria, jotka eivät ole Psoriasisliiton jäseniä. Kysely julkaistiin

15.9.2015. Kyselyyn ei vastanneille lähetettiin 30.9.2015 muistutusviesti. Kysely sulkeutui 4.10.2015.

4.4 Kyselyaineiston analyysi

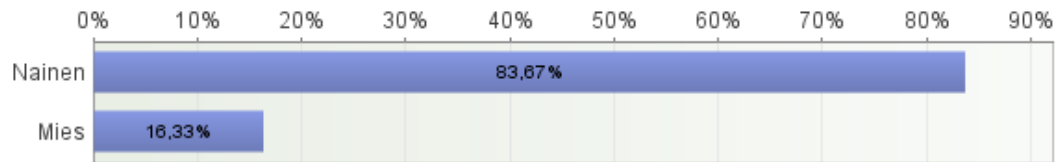
Tutkimusaineisto kerättiin Webropol-kyselyn kautta ja tutkimustulokset analysointiin ohjelman avulla. Internetkyselyiden vastaukset tallentuivat suoraan datatiedostoiksi, jolloin erillinen tietojen syöttövaihe jäi pois. Internetkysely mahdollistettiin tutkimus- ja tiedonkeruuohjelman avulla koko tutkimuksen kyselyn toteuttamisen suunnitteluvaiheesta tulosten tarkasteluun saakka. Tulosteita jouduin kuitenkin muokkaamaan ennen raporttiin siirtämistä. (Heikkilä 2014, 119–120.)

Aineiston keräämisen ja tallennuksen jälkeen aloitettiin aineiston käsittely. Käsiteltäessä aineistoa tuli saada vastaus tutkimuskysymyksiin, että tutkimusongelma tuli ratkaistua. (Heikkilä 2014, 138.) Analysoidessa tutkimusta valittiin sellainen analyysimenetelmä, joka antoi tietoa tutkimuksesta ja vastasi tutkimuskysymyksiin ja –ongelmaan. Analyysin perusmenetelmiä ovat esimerkiksi tunnusluvut, ristiintaulukointi, korrelaatiokerroin ja hypoteesi testaus. (Vilka 2007, 118–133.) Tutkimuksesta saatuja tutkimustuloksia oli mahdollista kuvata graafisesti, numeerisesti kuin sanallisesti. (Vilka 2007, 134.) Tutkimuksessani kyselyaineistoa analysoitiin vastausjakaumien perusteella ja osin ristiintaulukoiden. Tutkimustulokset esiteltiin tutkimuksessa sanallisesti, numeerisesti ja graafisesti, kuin tuloksia havainnollistettiin tutkimuksessa kaavioin ja taulukoin.

Tutkimuksessa selvitettiin vaikuttaako pitkäaikaissairaus nuoren psoriaatikon elämään. Tutkimuskysymyksiä oli kaksi. Ensimmäisellä tutkimuskysymyksellä selvitettiin, että millaisia vaikutuksia psoriasiksella on nuoren elämänlaatuun. Alakysymysten myötä tarkasteltiin elämänlaadun näkökulmasta psoriasiksen sairautena tuomia vaikutuksia nuoren sosiaalisiin suhteisiin, työelämässä toimimiseen, kouluttautumiseen, vapaa-aikaan ja yleiseen tyytyväisyyteen omaan elämään kohtaan. Toisella tutkimuskysymyksellä selvitettiin, että millaisia tulevaisuuden odotuksia nuorilla on tulevaisuudelle pitkäaikaissairaudesta huolimatta.

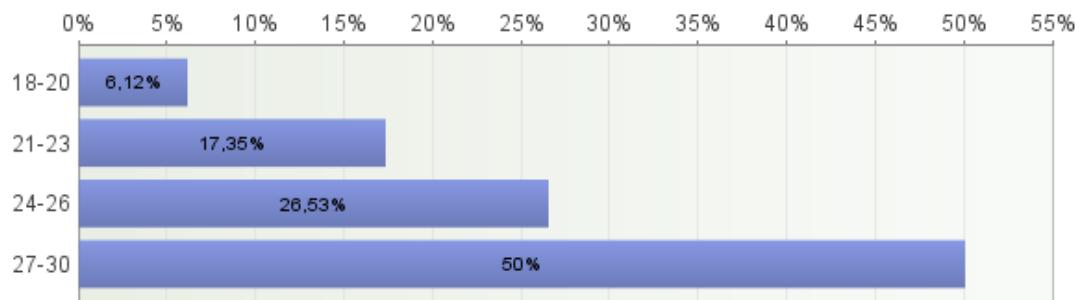
4.5 Tutkimusjoukko

Kyselyn alussa kartoitettiin tutkimukseen osallistuneiden taustoja ja perustietoja. Kyselyyn vastasi yhteensä 98 nuorta psoriaatikkoa. Eniten tutkimukseen osallistuivat naiset (kaavio 1).



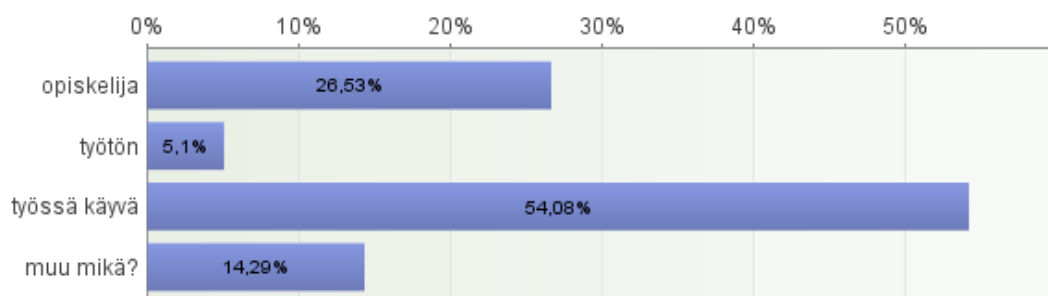
KAAVIO 1 Vastaajan sukupuoli (n=98)

Tutkimuksen kohderyhmäksi valittiin 18–30-vuotiaat psoriaatikot. Aktiivisemmin kyselyyn osallistuivat 27–30-vuotiaat ja heitä oli puolet vastaajista. Vastaajista 24–26-vuotiaita oli reilu neljännes (26,5 %), 21–23-vuotiaita liki viidennes (17,4 %) ja 18–20-vuotiaita 6,1 % (kaavio 2).



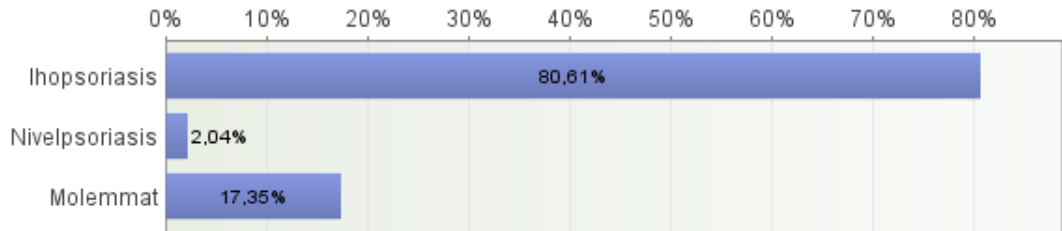
KAAVIO 2 Vastaajan ikä (n=98)

Elämäntilannetta tarkastelemalla vastaajista työelämässä oli reilu puolet (54,1 %) ja opiskelijoina yli neljännes (26,5 %). Työttömänä oli vastaajista 5,1 %. Muu mikä vastauksia oli 14,3 % (kaavio 3). Vastaajista 8 oli kotona lapsen/lasten kanssa (äitiysloma, hoito- ja perhevapaa), yrittäjinä 2, sairauslomalla 1, kuntouttavalla työtueella 2 ja opiskelijana/työelämässä 1.



KAAVIO 3 Elämäntilanne (n=98)

Ihopsoriasis oli vastaajista 80,6 %:lla ja nivelpsoriasis 2 %:lla. Iho- että nivelpsoriasisista sairasti vajaa viidennes (17,4 %) vastaajista (kaavio 4).



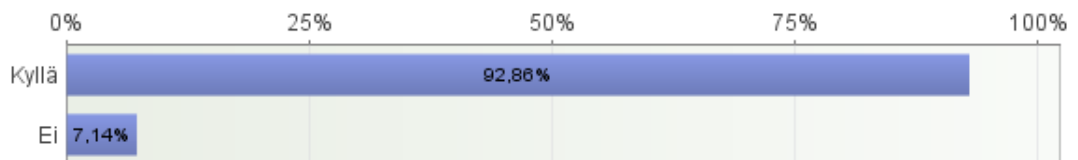
KAAVIO 4 Psoriasisksen luokittelua (n=98)

Psoriasis oli puhjennut keskimäärin vastaajilla eniten kymmenestä ikävuodesta kahteenkymmeneen ikävuoteen (taulukko 1).

TAULUKKO 1 Psoriasis puhkesi (n=98)

Ikä	Määrä
0-3-vuotiaana	2
4-6-vuotiaana	7
7-9-vuotiaana	5
10-13-vuotiaana	20
14-17-vuotiaana	21
18-21-vuotiaana	26
22-25-vuotiaana	11
26-28-vuotiaana	6

Selkeästi eniten tutkimukseen osallistui Psoriasisliiton jäsenet (92,9 %). Tutkimuksen yhtenä tavoitteena oli saada tutkimukseen osallistumaan nuoria, jotka eivät olleet Psoriasisliiton jäseniä. Positiivista on se, että tutkimus tavoitti pienen osan (7,1 %) nuorista, jotka eivät olleet Psoriasisliiton jäseniä (kaavio 5).

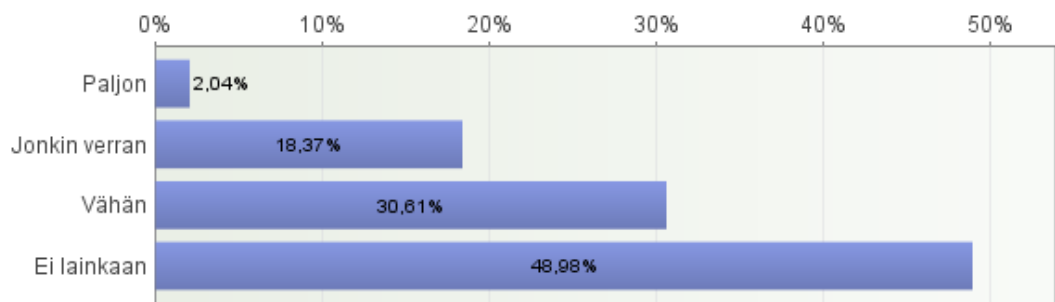


KAAVIO 5 Psoriasisliiton jäsen (n=98)

5 TUTKIMUSTULOKSET

5.1 Sosiaaliset suhteet

Tutkimuksessa tutkittiin psoriasisn vaikutuksia nuoren sosiaalisissa suhteissa ystävyys-, seurustelu- ja perhe-/sukulaissuhteiden kautta. Ystävyyssuhteita tarkastelemalla yli puolella vastaajista (51 %) psoriasis oli vaikuttanut nuoren ystävyyssuhteisiin (kaavio 6).

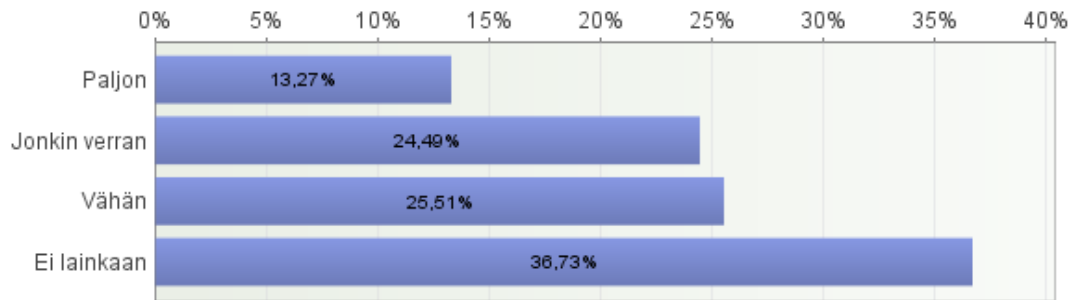


KAAVIO 6 Psoriasisn vaikutus ystävyyssuhteisiin (n=98)

Psoriasisn takia ystäväystymisen vaikeaksi oli kokenut viidennes (20,4 %) vastaajista. Avoimissa vastauksissa esille tuotiin, kuinka *ei uskalla tutustua uusiin ihmisiin, joutuu häpeämään itseään, monet luulevat, että se tarttuu, suhtaudun uusiin tuttavuuksiin varauksella, koska pelkään heidän reaktioitaan, kuin kaikki eivät ymmärrä ja aukovat päätään*. Ystäviltään tukea psoriasisn kanssa ei ollut kokenut saaneensa 11,2 % vastaajista. Yksi vastaajista kuvaili avoimessa vastauksessa, kuinka psoriasis oli vaikuttanut hänen ystävyyssuhteisiinsa: *Nivelpsorin aiheuttaman kivun ja väsymyksen takia joudun joskus perumaan menoja ja tapaamisia. Olen menettänyt ystäviä sen takia, tosin en pidä sellaisia ihmisiä aitoina ystävinä*. Muutama vastaajista toi esille, että oma psoriasis oli vaikeaa niin sanotusti paljastaa edes lähimmilleen ystävilleen, kuten esim. *toisinaan syvissäkin ystävyyssuhteissa saatan hävetä itseäni*. Positiivista oli se, että muutama vastaajista oli Psoriasisliiton järjestämien aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuskurssin kautta kokenut saaneensa lisää uusia ystävyyssuhteita: *Liiton matka toi muutamana ystävän lisää*.

Seurustelusuhteisiin psoriasis oli vaikuttanut liki kahdella kolmanneksella (63,3 %) vastaajista (kaavio 7). Avoimissa vastauksissa nuoret toivat esille psoriasisn vaikutuksista seurustelusuhteisiin, kuten *näkyvin on seurustelusuhteen kanssa, jolloin tarvitaan*

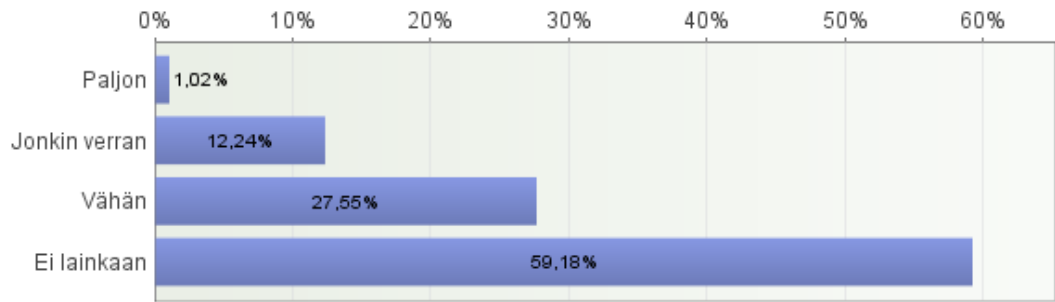
hyväksyntää ja ymmärrystä toiselta, häpeä omaa kehoani kohtaan saattoi vaikuttaa edellisen parisuhteeni päättymiseen, että ns. ”yhteinen kanssakäyminen” on välillä vähän kivuliasta.



KAAVIO 7 Psoriasisksen vaikutus seurustelusuhteisiin (n=98)

Psoriasisksen takia seurustelusuhteen aloittamisen vaikeaksi oli kokenut reilu kolmannes (36 %) vastaajista. *Epäilyttää aloittaa parisuhde, koska tuntuu ettei toinen voisi pitää minua viehättävänä.* Seurustelusuhteessa tukea psoriasisksen kanssa seurustelukumppanilta tai -kumppaneilta ei ollut kokenut saaneensa 7,1 % vastaajista. *Puolisoni ei aina jaksaa ymmärtää, miksi en pysty kaikkeen mihin terveet pystyvät.* Seurustelusuhteet ja seksuaalisuus tulivat selkeästi esille nuorten avoimissa vastauksissa. Häpeä omaa kehoa kohtaan vaikutti voimakkaasti itsetuntoon ja sitä myöten omaan seksuaalisuuteen, kuten *romanttiset kontaktit vastakkaisen sukupuolen kanssa ovat jääneet käytännössä täysin pois tai seurustelusuhteet nolla.* Yhden vastaajan parisuhde oli päättynyt myös ihon hoitamisen takia: *Olen tullut jätetyksi parisuhteessa, koska toinen osapuoli ei pystynyt sietämään pakollisia rasvojen käyttöjäni.* Yksi vastaaja toi selkeästi esille, että onneksi ihon ollessa pahimmallaan vastaaja oli ollut seurustelusuhteessa, eikä sinkkuna, koska silloin vastaaja olisi mielestään kokenut sinkkuna olemisen hyvin vaikeaksi: *Onneksi seurustelin ja seurustelen yhä, kun psoriasis oli pahimmillaan, sillä silloin tuntui, että olisi ollut hyvin vaikeaa olla sinkku ja etsiä parisuhdetta pahojen iho-ongelmien takia.*

Psoriasisksella oli vaikutusta vajaalla puolella (41 %) vastaajista perhe-/sukulaissuhteisiin (kaavio 8).



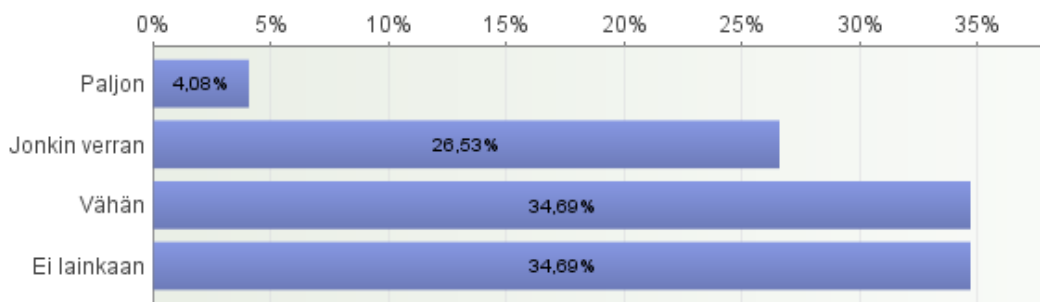
KAAVIO 8 Psoriasisksen vaikutus perhe-/sukulaissuhteisiin (n=98)

Perheeltään tukea psoriasisksen kanssa ei ollut kokenut saaneensa 8,2 % vastaajista. Avointen vastausten mukaan perhe-/sukulaissuhteisiin psoriasis oli vaikuttanut, esim. *vanhempani sairastavat ja tarvitsisivat apua, mutta he eivät tahdo ymmärtää, että en jaksa kaikkea mitä he minulta odottavat, olen riidellyt perheeni kanssa psoriasiskeni vuoksi, vanhempani ovat jatkuvasti huolissaan terveydestäni tai sukulaisten kanssa hermoja kiristää neuvomiset, koska jokainen on lukenut jotain mikä "varmasti auttaa" ja sitä pitäisi kokeilla saman tien.*

Tutkimukseen osallistuneista vastaajista reilu kolmannes (37,8 %) oli kokenut, että muut ihmiset huomioisivat hänet eri tavalla psoriasisksen takia. *Tuntematon saattaa kiinnittää häiritsevästi huomiota ulkonäköni epäolennaisuuksiin, eli psoriläiskiin. Välillä se tympäisee minua, ettei henkilö edes kysy mikä minulla on, vaan pitää etäisyyttä aivan kuin tämä olisi tarttuvaa ja vakavaa sairautta.* Itsetuntoon psoriasis oli vaikuttanut 77,6 %:lla vastaajista. Avoimissa vastauksissa tuodaan selkeästi esille, kuinka psoriasis oli usealla vastaajalla vaikuttanut itsetuntoon: *alentunut itsetunto, hävettää kuin huono itsetunto.* Psoriasisistaan muilta oli piilotellut sosiaalisissa tilanteissa 73,5 % vastaajista. *Kesäkuumalla en ole pystynyt näyttäytymään julkisesti lyhytaihaisessa käsivarsien psorin vuoksi, psoriasis herättää kysymyksiä silloin kun se on näkyvä ja aina pitää olla pitkät housut, huppari jne. ettei ihoa näy.* Itsensä yksinäiseksi psoriasisksen takia oli tuntenut kolmannes (33,7 %) vastaajista. *Olen jäänyt kokonaan kotiin enkä ole ollut tekemisissä ihmisten kanssa.*

5.2 Työelämässä toimiminen

Psoriasis oli vaikuttanut liki kahdella kolmanneksella (65,3 %) vastaajista työelämässä työskentelyyn (kaavio 9).

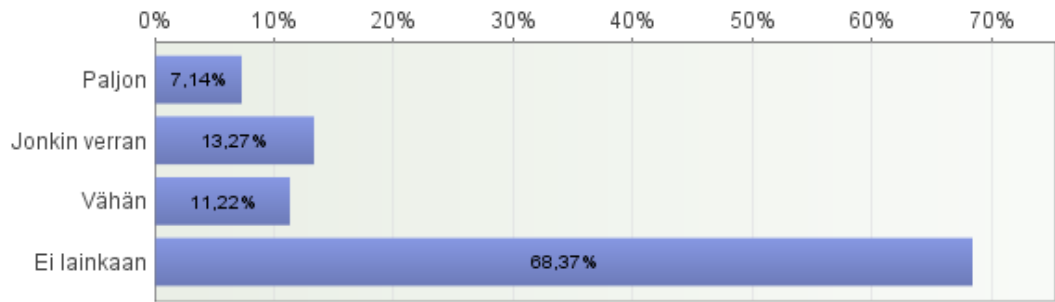


KAAVIO 9 Psoriasisksen vaikutukset työelämässä (n=98)

Työelämässä syrjintää psoriasisksen vuoksi työtä hakiessaan oli kohdannut 3,1 % vastaajista. Avoimen kysymyksen kautta yksi vastaajista toi selkeästi esille, ettei hän ollut saanut työpaikkaa psoriasisksen takia: *En ole saanut työpaikkaa psoriasiskeni vuoksi*. Saaduista vastauksista ei tullut selkeästi esille, että millä tavalla vastaajia olisi syrjitty psoriasisksen takia työtä hakiessa, joten kysymykselle ei saatu vastausta. Psoriasisksen takia työpaikkaa oli joutunut vaihtamaan 8,2 % vastaajista. Työpaikan vaihtamiseen johtaneita syitä olivat olleet vastaajilla: *Jauho rikkoi käsien ihon täysin, työn epäsäännöllisyys ja stressi pahensivat psorini, aineet ärsyttivät ihoani ja minulle tuli käsivarsiin pahasti hilseilevät laikut ja niitä ei voinut suojata*. Työn saamisen psoriasisksen takia vaikeaksi oli kokenut 4,1 % vastaajista ja työpaikan hakemisen vaikeaksi 7,1 %. Psoriasis oli vaikuttanut työstä suoriutumiseen 6,1 %:lla vastaajista. Työelämässä toimimiselle psoriasisksen estävänä tekijänä oli kokenut 10,2 %. Reilu kolmannes (34,7 %) vastaajista oli kokenut, että psoriasisksen takia ei voi työskennellä ihan missä tahansa työpaikassa, vaan tekijänä sillä on vaikutusta siihen, että mitä työtä psoriasisksen kanssa voi tehdä. Vastaajista 4,1 % oli kokenut, että työelämässä työnantajat eivät ole olleet ymmärtäväisiä heidän psoriasisistaan kohtaan ja vastaavasti 5,1 % oli kokenut niin työkalereiden kohdalla. Työelämässä kiusaamista psoriasisksen takia oli kokenut 5,1 % vastaajista.

5.3 Kouluttautuminen

Koulutusvalintoihin psoriasis oli vaikuttanut liki kolmanneksella (31,6 %) vastaajista (kaavio 10).

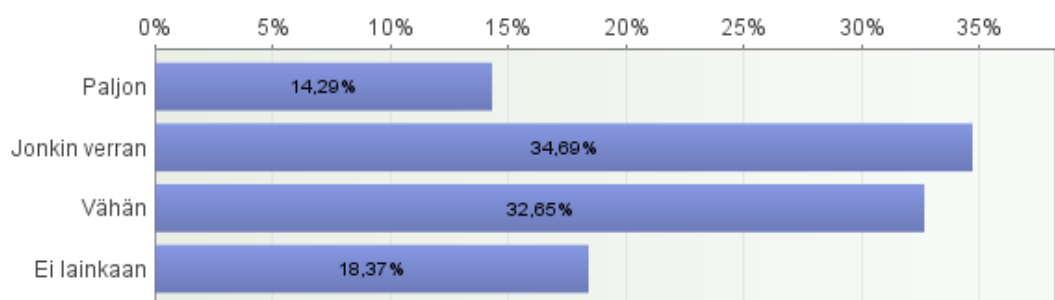


KAAVIO 10 Vaikutus koulutusvalintoihin (n=98)

Koulutuksensa kesken psoriasiksen takia oli joutunut jättämään 2 % vastaajista. Avointen vastausten mukaan koulutus oli jouduttu keskeyttämään, koska *lukio jäi kesken psoriasiksen puhjettua, mutta suoritin sen loppuun myöhemmin ja psorin puhjettua lääkäri ei suositellut ensihoitajan puolelle opiskelua, joten jouduin vaihtamaan suuntautumissuunnitelmia*. Uudelleen kouluttautumaan psoriasiksen takia oli joutunut myös saman verran (2 %). Kouluttautumista jouduttiin vaihtamaan, koska *en voinut enää leipurina toimia ja saisin helpommin sellaista työtä, missä voisin työskennellä psorini kanssa*. Yksi vastaajista ei ollut vielä joutunut kouluttautumaan uudelleen, mutta toteaa *jos oireilu jatkuu samalla tavalla, niin joudun harkitsemaan alan vaihtoa*. Reilu neljännes (29,6 %) oli kokenut, että psoriasiksen takia ei voi kouluttautua ihan mihin tahansa alalle, vaan psoriasiksella on vaikutusta kouluttautumiseen. Psoriasiksen estävänä tekijänä opiskelulle oli kokenut 11,2 % ja omaa kouluttautumistaan psoriasiksen takia oli joutunut pohtimaan yli neljännes (26,5 %). Vastaajista 6,1 % oli kokenut, etteivät muut luokkalaiset koulussa olleet hyväksyneet heidän psoriasistaan ja vastaavasti 4,1 % oli kokenut niin koulun henkilökunnan kohdalla. Kiusaamista koulussa oli kokenut 14,3 % vastaajista.

5.4 Vapaa-aika

Vapaa-aikaan psoriasis oli vaikuttanut 81,6 %:lla vastaajista (kaavio 11).

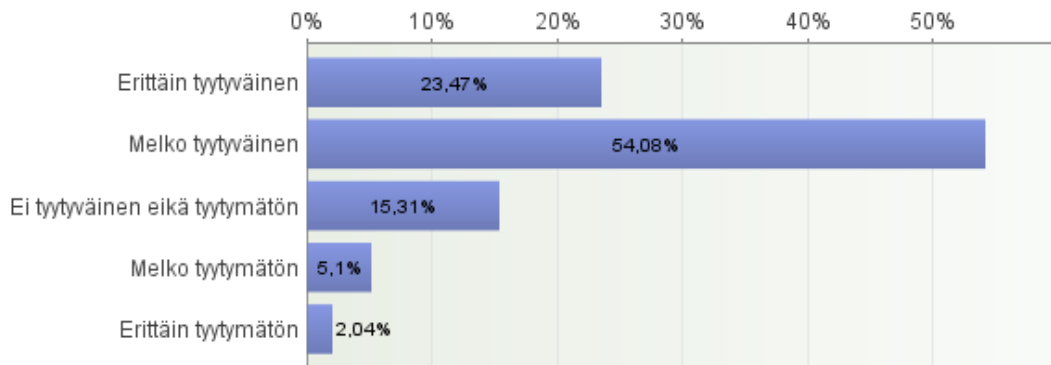


KAAVIO 11 Vaikutus vapaa-aikaan (n=98)

Harrastustaan psoriasisin vuoksi oli joutunut vaihtamaan yli viidennes (21,4 %) vastaajista. Harrastusta jouduttiin vaihtamaan psoriasisin iho- ja niveleiden takia. *Pitkäaikainen harrastukseni jäi moneksi vuodeksi sen vuoksi, että häpesin ihoani, kipujen takia, nivelet eivät kestä enää, kuin psoriasis paheni hikoilusta.* Kokonaan harrastuksesta psoriasisin takia oli joutunut luopumaan 15,3 % vastaajista. Harrastuksen luopumiseen johtaneet syyt olivat olleet samanlaisia, kuin harrastuksen vaihtamiseen. Vastaajista 15,3 % ei tuntenut itseään vapaa-ajallaan aktiiviseksi ja toimeliaaksi. Nuorista liki viidennes (17,4 %) oli kokenut, että he eivät voi tehdä psoriasisesta huolimatta vapaa-ajallaan mitä tahansa. Psoriasisin estävänä tekijänä vapaa-ajan harrastuksissa oli kokenut viidennes (19,4 %) vastaajista ja omia vapaa-ajan harrastuksiaan oli joutunut pohtimaan liki kolmannes (30,6 %). Vastaajista 6,1 % oli kokenut, että harrastuksissa muut eivät olleet hyväksyneet heidän psoriasisistaan ja kiusaamista harrastuksissaan oli kokenut 5,1 %.

5.5 Tyytyväisyys elämään

Psoriasis oli kahdella viidenneksestä (59,2 %) vaikuttanut kokonaisvaltaisesti heidän elämäänsä. Itsensä tyytymättömäksi omaan elämäänsä oli tuntenut 7,1 % vastaajista (kaavio 12).



KAAVIO 12 Tyytyväisyys omaan elämään (n=98)

Vastaavasti vastaajista 6,1 % ei tuntenut itseään onnelliseksi psoriasisesta huolimatta ja itseään erittäin tyytyväiseksi omaan elämäänsä psoriasisesta huolimatta ei tuntenut 13,3 %.

Kyselylomakkeessa pyydettiin avoimen kysymyksen avulla vastaajia kuvailemaan tarkemmin omaan elämään liittyvää tyytyväisyyttä heidän elämäntilanteessaan. Vastausten mukaan oltiin tyytyväisiä tai melko tyytyväisiä omaan elämään psoriasisesta huolimatta, kuten esim. *kaikki on hyvin ja psoriasis on edelleen, mutta olen oppinut hyväksymään sen ja elämään sen kanssa*. Avointen vastausten mukaan perheellä, ystävillä, työllä, harrastuksilla, yms. oli vaikutusta tyytyväisyyteen omaa elämää kohtaan. *Löytyy oma koti, vakityö, ystäviä, harrastuksia jne.* Vastaajista osa toi esille sen, kuinka psoriasis sairautena niin sanotusti masentaa ja kuinka paljon se vaikuttaa negatiivisesti jokapäiväiseen elämään. *Koko ajan psoriasis vaivaa ja sitä ajattelee, joten en voi olla täysin tyytyväinen elämääni, Ihosairaus masentaa ja on vaikea iloita, Sairauden kanssa en ole vielä sinut, kuin Silti usein tulee vastaan toivottoman tuntuisia päiviä jolloin vihaan itseäni ja vihaan psoriasistani ja mietin, miksi juuri minä.* Lisäksi vastauksista esille nousi taloudellisen tilanteen vaikuttaminen psoriasisiksen hoitamiseen ja kuinka paremmalla taloudellisella tilanteella edistettäisiin psoriasisiksen hoitoa ja sen myötä tyytyväisyyttä omaan elämään kohtaan. *Erittäin pienituloisen on vaikea pitää psoriasista kurissa, psoriasisiksen hoito on ollut haasteellista hyvien lääkevoiteiden kalleuden vuoksi ja taloudellinen tilanne heikko, en pysty hoitamaan psoria kunnolla.*

5.6 Tulevaisuus

Psoriasisiksen takia joistain omista tulevaisuuden haaveistaan oli joutunut luopumaan yli viidennes (21,4 %) vastaajista ja omaa tulevaisuuttaan psoriasisiksen takia oli joutunut pohtimaan vastaajista lähes puolet (46,9 %). Vastaajista 6,1 % oli kokenut, että heillä ei ole psoriasisesta huolimatta paljon suunnitelmia tulevaisuudelle, kun taas 7,1 %:lla ei ollut paljon haaveita tulevaisuudelle. Avointen vastausten mukaan suurin osa vastaajista toivoi psoriasisikseen liittyen, että sairautena psoriasis saataisiin paremmin hallintaan, tai iho parantuisi kokonaan, tai edes osittain, sekä toivottiin, että psoriasis pysyisi oireettomana mahdollisimman pitkään. *Ihana olisi psoriton jakso!, ettei psoriasis leviäisi, toivon, että psoriasis pysyy kurissa, sekä oireiden parempi hallinta.* Esille nuorten vastauksissa tuotiin myös parempi ja tehokkaampi hoitomuoto psoriasisiksen hoitoon, eli lääkitystä, jolla psoriasis voitaisiin parantaa. *Lopullinen lääke siihen, jos joskus saisi toimivan lääkityksen, että toivon, että siihen löydettäisiin tulevaisuudessa kunnollisempi hoito tai lääke.* Muutama vastaajista oli pohtinut ulkomaille muuttoa, koska silloin psoriasis pysyisi oireettomana. *Ihottumani pois, mahdollinen muutto ulkomaille ja ehkä muuttaa ulkomaille, missä tunnetusti olen oireeton.*

Nuorilla oli avoimissa vastauksissa tavallisia odotuksia tulevaisuudelle, kuten töitä, opiskelua, parisuhdetta, perhettä ja matkustelua, esim. *Hyvä ammatti, ihana perhe, hyvät ystävät*. Lisäksi toivottiin niin sanottua normaalia ja tavallista elämää, kuten *Normaalit tulevaisuuden suunnitelmat*. Työelämässä olevat vastaajat toivoivat, että he pysyisivät työelämässä ja heidän työkuuntensa hyvänä. *Toivon, että saan jatkaa vakituisessa työssäni, kuin toivon, että pääsisin jossain vaiheessa ongelmitta takaisin työelämään*. Nuorten vastauksissa nousi esille myös pelko ja ahdistus kuin psoriasisksen hyväksyminen, kuten esim. *Saisin psorin niin hyvään hallintaan, että voisin joskus vielä kesäisin kulkea lyhythihaisissa julkisesti pelkäämättä, en usko, että tulen koskaan hyväksymään sairautta, pelkään että psoriasis pahenee ja siirtyy niveliin, kuin tulevaisuus ahdistaa*.

5.7 Sukupuolten väliset erot psoriasisksen kokemisessa

Tutkimuksessa tarkasteltiin tuloksia myös vastaajien sukupuolen mukaan. Sosiaalisissa suhteissa, ei naisten tai miesten välillä todettu olevan merkittäviä eroja. Työelämässä toimimisessa oli tuloksissa havaittavissa eroja naisten ja miesten välillä. Työpaikkaa psoriasisksen takia olivat joutuneet ainoastaan vaihtamaan naiset (9,8 %). Syrjintää työelämässä työtä hakiessaan olivat miehet (6,3 %) kohdanneet naisia (2,4 %) enemmän. Miehet (12,5 %) olivat myös kokeneet naisia (2,4 %) enemmän, että psoriasisksen takia heidän oli ollut vaikea saada työtä, kuin psoriasisksen takia työpaikan hakeminen olisi ollut vaikeampaa (taulukko 2).

TAULUKKO 2 Psoriasis ja työpaikan hakeminen

	Sukupuoli	
	Nainen (n=82)	Mies (n=16)
Minulle on ollut vaikeaa hakea työpaikkaa psoriasisksen takia		
Täysin eri mieltä	70,73%	68,75%
Jokseenkin eri mieltä	15,85%	6,25%
Ei samaa, eikä eri mieltä	7,32%	12,5%
Jokseenkin samaa mieltä	4,88%	6,25%
Täysin samaa mieltä	1,22%	6,25%

Miehistä yli kaksi viidenneksestä (43,8 %) ja naisista liki kolmannes (32,9 %) olivat kokeneet, että psoriasisesta huolimatta, he eivät voi työskennellä ihan missä tahansa.

Työelämässä kiusaamista olivat ainoastaan kokeneet naisvastaajat (6,1 %). Muissa tuloksissa ei työelämässä toimimiseen liittyen ollut eroja sukupuolten välillä.

Kouluttautumisessa havaittiin sukupuolten välillä seuraavia eroja, kuten miehet (6,3 %) olivat joutuneet psoriasisiksen takia keskeyttämään koulutuksensa naisia (1,2 %) enemmän ja taas naisvastaajat (2,4 %) olivat ainoastaan joutuneet psoriasisiksen takia kouluttautumaan uudelleen. Miehistä reilu kolmannes (37,5 %) oli kokenut, että psoriasisiksesta huolimatta, he eivät voisi kouluttautua ihan mihin tahansa alalle, kun taas vastaavasti naisista niin oli kokenut yli neljännes (28,1 %). Miehet olivat kokeneet myös naisia enemmän, että psoriasis tekijänä estäisi heitä opiskelemasta (taulukko 3).

TAULUKKO 3 Psoriasis ja opiskelu

	Sukupuoli	
	Nainen (n=82)	Mies (n=16)
Psoriasisikseni ei estä minua opiskelemasta		
Täysin eri mieltä	4,88%	0%
Jokseenkin eri mieltä	4,88%	18,75%
Ei samaa, eikä eri mieltä	6,1%	18,75%
Jokseenkin samaa mieltä	15,85%	12,5%
Täysin samaa mieltä	68,29%	50%

Omaa kouluttautumistaan psoriasisiksen takia olivat miehet (37,5 %) joutuneet pohtimaan naisia (24,4 %) enemmän. Muissa vastauksissa ei ollut havaittavissa merkittäviä eroja miesten tai naisten välillä.

Tutkittaessa psoriasisiksen vaikutusta nuoren vapaa-aikaan, havaittiin tuloksissa eroja mies- ja naisvastaajien välillä. Psoriasisiksen takia harrastustaan olivat joutuneet vaihtamaan miehet (31,3 %) naisia (19,5 %) enemmän. Miesvastaajista kaksi viidenneksestä (37,5 %) oli joutunut kokonaan luopumaan harrastuksestaan psoriasisiksen vuoksi, kun taas naisvastaajista vain 11 %. Vapaa-ajan tekemisiin miehet olivat kokeneet psoriasisiksen tekijänä vaikuttaneen merkittävästi omaan tekemiseen, koska miesvastaajista niin oli kokenut vajaa kaksi viidenneksestä (37,5 %) (taulukko 4).

TAULUKKO 4 Psoriasis ja vapaa-aika

Psoriasisesta huolimatta voin vapaa-ajallani tehdä mitä haluan	Sukupuoli	
	Nainen (n=82)	Mies (n=16)
Täysin eri mieltä	1,22%	6,25%
Jokseenkin eri mieltä	12,2%	31,25%
Ei samaa, eikä eri mieltä	7,32%	0%
Jokseenkin samaa mieltä	37,8%	25%
Täysin samaa mieltä	41,46%	37,5%

Selkeästi suurin osa miesvastaajista (37,5 %) oli kokenut naisvastaajia (15,9 %) enemmän, että psoriasis oli tekijänä estänyt heidän vapaa-ajan harrastuksiaan. Psoriatien takia miehet (43,8 %) olivat joutuneet naisia (28,1 %) enemmän pohtimaan omia vapaa-harrastuksiaan. Miehet (18,8 %) olivat kokeneet harrastuksissaan naisia (3,7 %) enemmän, että muut eivät olleet hyväksyneet heidän psoriasisistaan, kuin miehet (18,8 %) olivat kokeneet myös naisia (2,4 %) enemmän kiusaamista harrastuksissaan.

Miesten ja naisten yleistä tyytyväisyyttä omaa elämään kohtaan, tuloksista havaittiin, että miehet (12,5 %) olivat naisia (6,1 %) tyytymättömämpiä omaan elämäänsä, kuin psoriatien takia huolimatta itseään onnelliseksi ei tuntenut miehistä 12,5 % ja naisista 4,9 %. Psoriatien takia huolimatta itseään erittäin tyytyväiseksi omaan elämäänsä ei ollut tuntenut miehistä vajaa kolmannes (31,3 %), kun vastaavasti naisista niin oli tuntenut 9,8 %. Tarkasteltaessa miesten ja naisten odotuksia tulevaisuudelle, havaittiin, että miehistä yksi neljäsosa oli kokenut, ettei heillä ole paljon haaveita tulevaisuudelle. Naisista näin oli kokenut 3,7 %. Miesvastaajat (31,3 %) olivat myös psoriatien takia joutuneet naisvastaajia (19,5 %) enemmän luopumaan joistakin tulevaisuuden haaveistaan. Naiset (47,6 %) olivat taas joutuneet psoriatien takia pohtimaan omaa tulevaisuuttaan hieman miehiä (43,8 %) enemmän. Psoriatien takia huolimatta miehet (18,8 %) kokivat naisia (3,7 %) enemmän, että heillä ei ollut paljon suunnitelmia tulevaisuudelle.

6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

6.1 Elämänlaatu ja tulevaisuus

Tutkimuksessa tutkittiin, että millaisia vaikutuksia psoriatien takia on nuoren elämänlaatuun. Tutkimuksessa elämänlaatua tarkasteltiin sosiaalisten suhteiden, työelämässä toimimisen, kouluttautumisen, vapaa-ajan toimintojen ja yleisen tyytyväisyyden kautta.

Elämänlaadun lisäksi tutkimuksessa tutkittiin ja selvitettiin nuorten tulevaisuuden odotuksia.

Tulosten mukaan psoriasiksella on merkittävästi vaikutusta nuoren sosiaalisiin suhteisiin. Psoriasis on vaikuttanut kolmella neljäsosaa nuorista itsetuntoon, että saman verran nuorista on piilotellut omaa psoriasistaan sosiaalisissa tilanteissa. Avoimissa vastauksissa osa nuorista kertoi suoraan välttelevänsä sosiaalisia tilanteita, kuin uusien suhteiden rakentamista psoriasisensa takia. Nuorista yksi kolmasosaa koki psoriasisensa takia itsensä yksinäiseksi kuin, että muut ihmiset huomioisivat hänet eri tavalla psoriasisensa takia. Psoriasis on vaikuttanut merkittävästi niin nuoren ystävyys-suhteisiin, seurustelu-suhteisiin kuin perhe- ja sukulaissuhteisiin. Sosiaalisissa suhteissa ei mies- tai naisvastaajien välillä ollut merkittäviä eroja. Kokonaisuutena tarkastellen tuloksia kuitenkin osalla nuorista psoriasis ei ole millään tavalla vaikuttanut heidän sosiaalisiin suhteisiin. Tätä voidaan selittää sillä, ettei yksinkertaisesti psoriasis anneta vaikuttaa omiin sosiaalisiin suhteisiin, joka tuli myös esille avoimissa vastauksissa, kuten esim. *Ei minikäänlaisia*. Osa vastaajista toi esille avoimissa vastauksissa, että niin sanotusti nuorempana oli psoriasiksella ollut enemmän vaikutusta vastaajan sosiaalisiin suhteisiin: *Nuorempana häpeäntunne ja pelko tutustua uusiin ihmisiin ihottuman takia, että Nuorempana saatoin itse kokea epävarmuutta ulkonäöstä ja pelätä negatiivisia kommentteja tai kysymyksiä*.

Psoriasisensa takia nuorista lähes joka toinen on joutunut pohtimaan omaa tulevaisuuttaan ja omista tulevaisuuden haaveistaan on joutunut luopumaan melkein yksi neljäsosaa nuorista. Nuorten avointen vastausten mukaan suurin osa nuorista toivoi psoriasisensa liittymen, että sairautena psoriasis saataisiin paremmin hallintaan, tai iho parantuisi kokonaan, tai edes osittain. Lisäksi toivottiin, että psoriasis pysyisi oireettomana mahdollisimman pitkään. Esille nousi vastauksissa parempi ja tehokkaampi hoitomuoto psoriasisensa hoitoon, eli lääkitystä, jolla psoriasis voitaisiin parantaa. Muutama vastaajista on pohtinut ulkomaille muuttoa, koska silloin psoriasis pysyisi oireettomana.

Suurimmalla osalla nuorista on psoriasisesta huolimatta paljon suunnitelmia ja haaveita tulevaisuudelle. Nuorilla on tavallisia odotuksia tulevaisuudelle, kuten esim. töitä, opiskelua, parisuhdetta, perhettä ja matkustelua. Työelämässä olevat vastaajat toivoivat, että he pysyisivät työelämässä ja heidän työkuuntensa hyvänä. Tulevaisuudelle nuorilla on positiivisia odotuksia, että toivottiin niin sanottua normaalia ja tavallista elämää.

Yksi nuorista toi esille, että tulevaisuus pelottaa ja toinen totesi, ettei hän usko siihen, että hän tulisi koskaan täysin hyväksymään omaa sairauttaan. Tuloksista nousi esille, että miehet ovat kokeneet naisia enemmän, ettei heillä ole paljon haaveita tai suunnitelmia tulevaisuudelle, kuin he ovat myös joutuneet luopumaan naisia enemmän joistain omista tulevaisuuden haaveistaan. Tosin taas naiset ovat joutuneet miehiä enemmän pohtimaan omaa tulevaisuuttaan.

Psoriasisikseen puhkeamiseen liittyy perinnöllinen alttius, mutta se voi myös moniteki-jäisenä sairautena siirtyä muutaman sukupolven yli. (Riikola, ym. 2012.) Nuorten vastauksissa perhe koettiin tärkeäksi tueksi pitkäaikaissairauden kanssa elämisessä. Perinnöllisellä alttiudella voidaan selittää sitä, että mikäli jollain perheenjäsenistä tai sukulaisista on psoriasis, on nuoren silloin ollut todennäköisesti helpompi hyväksyä oma sairautensa. Europson tutkimuksessa todettiin psoriasisiksen vaikuttaneen kolmasosan mielestä heidän henkilökohtaisiin tai läheisiin suhteisiin, niin parisuhteeseen, ystäviin kuin sukulaisiin. (Europso 2002 & Psoriasisliitto 2004).

Kekkosen (2012) Pro Gradu-tutkielmassa psoriasisiksen vaikutuksista elämänlaatuun ja seksuaalisuuteen nuoruudessa nousee esille yhtenäisyyksiä tutkimustulosten kanssa. Nuoren psoriaatikon seksuaalisuus tuli myös tutkimuksen avoimissa vastauksissa esille ja moni koki sen vaikuttavan erityisesti sosiaalisiin suhteisiin. Kekkosen (2012) Pro Gradussa ja tämän tutkimuksen tuloksissa on elämänlaadun näkökulmasta samanlaisia yhtenäisyyksiä, kuten muiden asenteet psoriaatikkaa kohtaan, mieliala, tunteet, mielen-terveys, häpeä, itsetunto, seksuaalisuus, itsensä paljastaminen, kosketus, intiimialueen psoriasis, kipu kuin uusien suhteiden luominen. Muut tutkimukset tukevat sitä, että monella muulla pitkäaikaissairaudella on myös merkittävästi vaikutusta nuoren sosiaalisiin suhteisiin. Koivuniemen ja Mäen (2010) opinnäytetyössä todetaan aknen merkittävästi vaikuttavan nuoren sosiaalisiin suhteisiin, että Mustosen ja Saarelaisen (2012) opinnäytetyössä epilepsialla todettiin olevan vaikutusta nuoren sosiaalisiin suhteisiin.

Psoriasisiksellä on tekijänä merkittävästi vaikutusta nuoren työelämässä toimimiseen. Tulosten perusteella kahdella kolmasosaa nuorista psoriasis on vaikuttanut työelämässä työskentelyyn ja nuorista yksi kolmasosaa on sitä mieltä, että psoriasisiksen takia ei voi työskennellä ihan missä tahansa, vaan tekijänä sillä on vaikutusta työelämässä työskentelyyn. Psoriasisiksesta huolimatta kuitenkin suurin osa nuorista koki suoriutuvansa hyvin työstään psoriasisiksesta huolimatta, eikä psoriasis estä heitä toimimasta työelämässä.

Tutkimustulosten mukaan psoriasisella on vaikutusta työelämässä toimimiseen, mutta kuinka sen annetaan tekijänä vaikuttaa, on jokaisella nuorella yksilöllinen näkemys ja kokemus asiasta. Ilvosen (2010) opinnäytetyössä todetaan, että psoriasis ei ollut kaikkien kohdalla vaikuttanut lainkaan työhön, joka tulee esille myös tässä tutkimuksessa. Ilvosen (2010) tutkimuksessa työpaikkaa oli jouduttu vaihtamaan niveloireiden takia, kun taas tutkimuksessani merkittävästi enemmän vaikuttavana tekijänä nuorelle ovat olleet psoriasisin iho-oireet.

Tutkimuksen mukaan psoriasisin takia syrjintää työelämässä on kohdannut muutama nuorista, mutta vastausta siihen, että miksi nuorta olisi syrjitty työtä hakiessa psoriasisin takia, ei tässä tutkimuksessa saatu. Työ- ja elinkeinoministeriön (2014) julkaisussa todetaan terveydentila yhdeksi syrjintäperusteeksi työelämässä. Esille tulleista ilmoituksista työsyryntää liittyen vuonna 2013, ilmoituksista 44 % koski terveydentilaa. Työelämässä työkaverit kuin työnantajat ovat olleet pääsääntöisesti ymmärtäväisiä psoriasisin kohtaan, että todella vähän nuorista on kokenut työelämässä kiusaamista. Tuloksista nousi esille, kuinka miehet kokivat naisia enemmän psoriasisin vaikuttavana tekijänä heidän työn saamiseen ja hakemiseen, kuin he olivat kohdanneet enemmän syrjintää työtä hakiessaan. Tutkimuksessani ei saada suoraa vastausta siihen, että miksi miehet ovat kokeneet niin naisia enemmän tai miksi naisvastaajat ovat ainoastaan kokeneet työelämässä kiusaamista, kuin joutuneet vaihtamaan työpaikkaa.

Europson tutkimuksessa psoriasis oli estänyt työn tekemisen tai vaikuttanut työstä suoriutumiseen 46 %:lla vastanneista. Tutkimuksessa todettiin lisäksi, että 6 %:lla vastaajista psoriasisella oli ollut olennainen merkitys uralla etenemisen kannalta, johon oli huomioitu työpaikan kuin ylennyksen menettäminen, että työpaikan vaihtaminen. (Europso 2002 & Psoriasisliitto 2004). Mattilan ym. 2012 tutkimuksessa, Influence of psoriasis on work, todetaan, että psoriasisella on tekijänä monella tavalla negatiivisia vaikutuksia psoriaatikon työelämään. Tutkimuksessa työelämässä olevista vastaajista 8,6 % oli joutunut vaihtamaan työpaikkaa tai ammattiaan psoriasisin takia. Molemmissa tutkimuksissa nousi esille työtehtävistä suoriutuminen, johon on vaikuttanut monet erilaiset tekijät, kuten esim. ihon ärtyminen ja stressi. Colombon ja Peragon (2013) tutkimuksessa todetaan psoriasisin aiheuttavan merkittävää työkyvyttömyyttä. Tutkimuksessani esille nousi muutaman vastaajan työkyvyttömyys psoriasisin takia, koska vastaajat toivoivat pääsevänsä mahdollisimman pian takaisin työelämään.

Tulosten mukaan psoriasiksella on vaikutusta kouluttautumiseen, koska koulutusvalintoihin psoriasis on vaikuttanut liki yhdellä kolmasosaa nuorista ja saman verran koki, ettei psoriasis takia voi kouluttautua ihan mihin tahansa alalle. Nuorista myös yli yksi neljäsosa on joutunut psoriasis takia pohtimaan omaa kouluttautumistaan. Tulosten mukaan suurin osa nuorista ei ole joutunut psoriasis takia keskeyttämään koulutustaan tai uudelleen kouluttautumaan. Koulussa henkilökunta kuin muut luokkalaiset ovat hyväksyneet nuorten psoriasis, koska vain vähän nuorista on kokenut koulussa toisin. Tosin kiusaamista psoriasis takia koulussa on kuitenkin kokeneet nuoret hie-man enemmän. Tuloksista nousi esille, että miehet ovat joutuneet keskeyttämään koulutuksensa naisia enemmän, mutta taas naiset ovat joutuneet psoriasis takia kouluttautumaan uudelleen. Miesvastaajat kokivat myös enemmän psoriasis vaikuttavan heidän koulutusaloihin, kuin sen estävänä tekijänä kouluttautumiselle, että miehet ovat joutuneet pohtimaan omaa kouluttautumistaan naisia enemmän. Tutkimuksessani ei saada suoraa vastausta siihen, että miksi miehet ovat kokeneet niin naisia enemmän.

Tulokas (2015) tuo esille, että nuorelle tärkeitä elämänvaiheita ovat ammatinvalinta ja koulutukseen hakeutuminen, että valinnat ovat jokaiselle nuorelle henkilökohtaisia ja yksilöllisiä ratkaisuja. Tutkimukseni mukaan psoriasis on vaikuttanut kouluttautumiseen liki yhdellä kolmasosaa nuorista. Tuloksesta voidaan päätellä, että psoriasis oireiden määrällä on ollut vaikutusta osalle nuorista kouluttautumiseen, kuin pohditta-essaan omaa kouluttautumistaan. Tuloksista nousi esille, että melkein 15 % nuorista on kokenut koulussa kiusaamista, joka on tuloksena huolestuttava. Tulokselle ei ollut jatkokysymystä, joten vastaukseen, että millaista kiusaaminen on ollut koulussa tai minkä ikäisenä nuorta on kiusattu, ei voida tässä tutkimuksessa tuoda esille.

Psoriasiksella on merkittävästi vaikutusta nuoren vapaa-aikaan, koska nuorista suurin osa on kokenut, että psoriasis on vaikuttanut heidän vapaa-aikaansa. Nuorista yksi viidesosa koki, että he eivät voi tehdä psoriasisesta huolimatta vapaa-ajallaan mitä tahansa, kuin sen estävänä tekijänä vapaa-ajan harrastuksille. Psoriasis takia osa nuorista on joutunut vaihtamaan omaa harrastustaan, kuin kokonaan luopumaan omasta harrastuksestaan. Nuorista yksi kolmasosa on myös joutunut psoriasis takia pohti-maan omia vapaa-ajan harrastuksiaan. Pääsääntöisesti muut ovat hyväksyneet nuorten psoriasis vapaa-ajan harrastuksissa. Tuloksista nousi esille, että merkittävästi psori-asis on vaikuttanut miesvastaajien vapaa-aikaan. Miehet ovat joutuneet naisia enemmän vaihtamaan, että lopettamaan harrastuksensa. Miesvastaajilla psoriasis on merkittävästi

vaikuttanut omiin vapaa-ajan tekemisiin, että estänyt heidän vapaa-ajan harrastuksiaan, kuin he ovat joutuneet enemmän pohtimaan omia vapaa-ajan harrastuksiaan. Lisäksi miehet kokivat naisia enemmän harrastuksissaan kiusaamista kuin, että muut eivät olleet hyväksyneet heidän psoriasisistaan.

Europson tutkimuksessa psoriasis oli vaikuttanut kielteisesti noin 50 %:lla vastaajista heidän vapaa-aikaansa. (Europso 2002 & Psoriasisliitto 2004). Leinon, ym. (2013) Perceived impact of psoriasis on leisure-time activities tutkimuksen, 262 vastaajasta 51,9 % oli joutunut kokonaan luopumaan vähintään yhdestä vapaa-ajan toiminnastaan psoriasisensa takia. Tutkimuksessa tuodaan esille, kuinka kroonisella sairaudella on merkittävästi vaikutusta vapaa-ajan toimintoihin. Tutkimukseen osallistuneista vastaajista neljällä viidesosaa oli joutunut vähentämään vapaa-ajan toimintojaan. Tutkimuksessa tuotiin esille, että miehet olivat joutuneet vähentämään ja luopumaan harrastuksistaan naisia enemmän. (Leino, ym. 2013). Tutkimuksessani nousi myös esille, että psoriasis on vaikuttanut enemmän miesvastaajien vapaa-ajan toimintoihin.

Kokonaisvaltaisesti psoriasis on vaikuttanut yli puolella nuorista heidän elämäänsä. Psoriasisensa vaikutuksista huolimatta merkittävästi suurin osa nuorista on kuitenkin tyytyväisiä omaan elämäänsä, eikä psoriasis ole vaikuttanut heidän onnellisuuteen. Sukupuolten välisistä tuloksista nousi esille, että miehet ovat naisia tyytymättömämpiä omaan elämäänsä. Nuorten avointen vastausten mukaan omaan tyytyväisyyteen vaikutti psoriasisensa tilanne, sosiaaliset suhteet, työ ja vapaa-aika. Psoriasisensa vaikea tilanne on osalla nuorista tuonut mukanaan masennusta, kuin muita negatiivisia vaikutuksia heidän jokapäiväiseen elämään, kuin sitä kautta omaan tyytyväisyyteen. Tyytyväisyyteen vaikuttavana tekijänä nuoret kokivat myös oman taloudellisen tilanteen. Paremmalla taloudellisella tilanteella edistettäisiin psoriasisensa parempaa hoitoa, kuin sen myötä nuorten tyytyväisyyttä omaan elämään.

Nuorisobarometrin julkaisussa Kallunki (2015) tuo tieteellisessä artikkelissa esille nuorten aikuisten elämäntyytyväisyyttä ja luottamusta tulevaisuuden taloudelliseen pärjäämiseen. Tulevaisuuskuvalle, nykyisellä pärjäämisellä ja sosiaalisella taustalla on vaikutusta nuoren taloudelliseen pärjäämiseen tulevaisuudessa. Työllistymisellä on merkittävä vaikutus siihen, että nuori uskoo omaan taloudelliseen pärjäämiseen tulevaisuudessa. Tyytyväisempiä omaan elämään ovat perheelliset ja myös tämän tutkimuksen avoimissa vastauksissa tuli esille, että perheelliset olivat muita vastaajia tyytyväisempiä

omaan elämäänsä. Kallunki (2015) toi esille artikkelissaan, että tyytymättömämpiä elämäntyytyväisyyteen olivat työttömät nuoret. Tutkimukseeni osallistui myös työttömiä nuoria ja osalla heistä työttömyys on voinut olla yksi vaikuttava tekijä omaan tyytyväisyyteen.

Saatua tutkimustulosta tukevat aikaisemmin tuotetut tutkimukset psoriaatikkojen elämänlaadusta. Tutkimuksessa: *The Impact of Psoriasis on Quality of Life*, on yhtenäisyyksiä tutkimustulosten kanssa. Tutkimus julkaistiin vuonna 1998, mutta tutkimustuloksissa on todettavissa yhtenäisyyksiä, kuten psoriasis on vaikuttanut elämänlaatuun, niin työhön, sosiaalisiin suhteisiin kuin tilanteisiin, että seksuaalisuuteen, sekä psoriasiksella on emotionaalisia, sosiaalisia ja fyysisiä vaikutuksia vastaajien elämänlaatuun. (Krueger, ym.1998.) Europson tutkimuksessa todetaan psoriasiksella olevan varsin merkittäviä vaikutuksia psoriaatikoiden jokapäiväiseen elämään ja erityisesti vaikeassa tai keskivaikeassa psoriasiksessa. (Europso 2002 & Psoriasisliitto 2004.) PsoriLife-tutkimuksessa (2007) todettiin myös psoriasiksella olevan vaikutuksia psoriaatikon elämänlaatuun. (Pekurinen, ym. 2007.)

Psoriasiksen lisäksi on muilla pitkäaikaissairauksilla todettu olevan merkittävästi vaikutusta elämänlaatuun. Atooppisen ihottuman todettiin vaikuttaneen niin atooppista ihottumaa sairastavan vastaajan ammattiin, työhön kuin harrastukseen. Tutkimuksessa esille nousi kuinka ympäristön suhtautuminen ja sopeutuminen ihottumaan vaikutti merkittävästi atooppisesta ihottumasta kärsivän elämänlaatuun. Tutkimuksessa todettiin lisäksi, että atooppista ihottumaa sairastavat vastaajat olivat kokeneet syrjintää ja kiusaamista ihottumansa vuoksi. (Jungell-Nortamo 2003) Tutkimuksessani esille nousi myös vastaavia tuloksia. Nuoren psoriaatikon elämänlaatuun on muiden suhtautumisella, että sopeutumisella vaikutusta, joka nousi esille tuloksista, kuin nuorten vastauksista. Nuorten avoimissa vastauksissa ja tuloksissa tuli selkeästi esille, se kuinka muut huomioivat, hyväksyvät tai ylipäätänsä reagoivat heidän psoriasikseensa, on nuorilla niin positiivisia kuin negatiivisia kokemuksia. Tuloksissa nousi esille, että osa nuorista on kokenut psoriasiksen takia kiusaamista niin työelämässä, koulussa ja vapaa-ajan harrastuksissa. Osa nuorista on myös kokenut, että muut ihmiset eivät olleet täysin hyväksyneet heidän psoriasistaan. Muutama nuorista toi esille, että kun en häpeä, niin ei vaikuta. Negatiivisia kokemuksia ovat olleet kyselyt, vieroksuminen, epäkohteliaisuus, pelko tarttumisesta ja sääliminen nuorta psoriaatikkoa kohtaan.

Alikosken ja Takaluoman (2010) opinnäytetyössä Psoriasisin kanssa eläminen tutkimuksessa tuotiin esille muiden ihmisten suhtautuminen psoriaatikkoja kohtaan ja kuinka se on koettu niin positiivisena kuin negatiivisena kokemuksena. Tutkimuksessa psoriasis oli myös vaikuttanut elämänlaatuun psyykkisesti, fyysisesti, sosiaalisesti ja taloudellisesti. Tässä tutkimuksessa nousi myös selkeästi esille taloudellisen pärjäämisen merkitys nuoren elämän tyytyväisyydessä, kuin nuoren elämänlaadussa. Mustosen, ym. (2015) tutkimuksessa todettiin psoriasisin aiheuttavan merkittävää taloudellista rasitetta vastaajalle. Tutkimuksessa ei tutkittu taloudellista merkitystä nuorille, mutta se nousi selkeästi esille nuorten vastauksissa.

Tuoreen tutkimuksen mukaan: Mitä tiedät psorista? -kyselyn tuloksissa tuli esille erityisesti nuorten tietämättömyys psoriasisista kohtaan. Alle 30-vuotiaista vastaajista 15 % piti psoriasisista tarttuvana sairautena ja joka neljäs ei haluaisi istua samoilla lauteilla psoriasisista sairastavan kanssa. Mielenkiintoista on se, että yhtä montaa häiritäisi myös, jos hänen kumppanillaan tai kaverillaan olisi psoriasis. (Otantatutkimus Oy, Psoriasisliitto ry ja AbbVie Oy 2015.) Tutkijan näkökulmasta Mitä tiedät psorista? -tutkimus tukee tämän tutkimuksen tulosta, koska osa nuorista on nuorten keskuudessa kokenut muiden hyväksyvän heidän psoriasisensa huonosti. Makkosen ja Pynnösen (2007) artikkelissa Pitkäaikaissairaus ja nuoruus-haastava yhtälö tuodaan esille, kuinka nuorta on tärkeä tukea kokonaisvaltaisesti pitkäaikaissairauden kanssa. Positiiviset kokemukset kasvattavat nuoren itseluottamusta ja vahvistavat nuorta ottamaan vastuuta omasta elämästään. Tulevaisuudessa on erityisen tärkeää ottaa huomioon tutkimuksessa esille tulleita tutkimustuloksia ja keskittyä kehittämään nuorten psoriaatikkojen tukemista kokonaisvaltaisesti.

Tulosten mukaan psoriasis ei ole ainoastaan näkyvä ihosairaus tai kivulias nivelsairaus. Tulosten perusteella psoriasis pitkäaikaissairautena on vaikuttanut sosiaalisesti, fyysisesti ja psyykkisesti nuoren elämään. Psoriasisella on vaikutusta kokonaisuutena elämänlaatuun, sosiaalisiin suhteisiin, työelämässä toimimiseen, kouluttautumiseen, vapaa-aikaan kuin yleiseen tyytyväisyyteen omaa elämää kohtaan. Osalla nuorista psoriasis vaikuttaa myös heidän tulevaisuuden odotuksiin. Tärkeää tutkimuksessa on ottaa huomioon, että psoriasisin tuomat kokemukset ja vaikutukset ovat kuitenkin jokaiselle nuorelle yksilöllisiä, mutta tuloksista on havaittavissa selkeitä yhtenäisyyksiä. Psoriaatikoiden elämänlaatua on tutkittu aiemmin myös muissa tutkimuksissa ja tutkimukset tukevat kokonaisuutena saatua tulosta, kuinka pitkäaikaissairaus vaikuttaa psoriaatikon

elämään. Europson (2002) toteuttamassa tutkimuksessa todetaan, että mitä vaikeampi psoriasis on tutkimukseen osallistuneella vastaajalla, niin sitä enemmän psoriasisien todettiin vaikuttavan elämänlaatuun. (Europso 2002 ja Psoriasisliitto 2004). Tutkimuksessa ei mitattu psoriasisien vaikeusastetta. Saaduista tutkimustuloksista voidaan todeta, että psoriasisien vaikeudella on merkittävästi vaikutusta nuoren elämänlaatuun ja tulevaisuuteen. Avoimista vastauksista tuotiin esille, kuinka oireiden vaikeus vaikutti merkittävästi nuoren psoriaatikon elämänlaatuun, kuin nuoren omiin tulevaisuuden odotuksiin.

6.2 Tutkimuksen eettisyyden ja luotettavuuden arviointi

Tutkimukseen osallistui 98 nuorta. Sähköpostitse lähetettyyn kyselyyn saatiin 92 vastausta ja julkisen linkin kautta 6 vastausta. Sähköpostiosoitteet kerättiin Psoriasisliiton jäsenrekisteristä 18-30-vuotiaiden mukaan ja yhteensä saatiin 732 sähköpostiosoitetta. Julkinen linkki julkaistiin Nupso-Nuoret psoriaatikot Facebook ryhmässä, jossa jäsenenä on 304 henkilöä. Sähköpostin kautta tämän tutkimuksen otos on 13,4 % ja julkisen linkin kautta 2 %. Kyselomaketta ennen tuotiin saatekirjeessä (LIITE 1) esille mitä kysymyslomakkeen avulla aiottiin tutkimuksessa selvittää. Tutkimuksessa selvitettiin psoriasisien vaikutuksia nuoren psoriaatikon elämään ja tutkimus oli tarkoitettu 18-30-vuotiaille psoriaatikoille. Lisäksi tutkimukseen osallistuneille tarkennettiin, että tutkimuksen tavoitteena on kartoittaa psoriasisien vaikutuksia nuoren elämänlaatuun, että saatuja tutkimustuloksia voitaisiin tulevaisuudessa hyödyntää nuorten psoriaatikkojen toiminnan kehittämiseksi. Saatekirjeessä myös painotettiin, että tutkimukseen osallistuneiden vastaajien tiedot eivät ole missään vaiheessa tutkimusta tunnistettavissa. Tutkimuksen tuottamisessa otettiin avoimissa vastauksissa huomioon, ettei tutkimukseen osallistunut vastaaja ole tunnistettavissa, eikä vastaajan sukupuolta tai muita tietoja tuoda esille avoimissa vastauksissa.

Tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan tutkimuksessa validiteetilla ja reliabiliteetilla. Yhdessä ne muodostavat tutkimuksen kokonaisluotettavuuden. Validiteetilla tutkimuksessa mitataan sitä, mitä tutkimuksen on ollut tarkoituskin mitata. Reliabiliteetilla arvioidaan tulosten pysyvyyttä mittauksesta toiseen, eikä tutkimuksessa esiinny ei-sattumanvaraisia tuloksia. (Vilka 2007). Tutkimuksessa on hyvä validiteetti, koska tutkimuksessa onnistuttiin mittaamaan juuri sitä mitä tutkimuksen tarkoituksena oli mitata ja tutkimuksessa saatiin vastaus tutkimuskysymyksiin. Tutkimus on reliabiliteetti,

koska tulosten pysyvyyttä voidaan mitata mittauksesta toiseen ja saaduissa tutkimustuloksissa on selkeää yhtenäisyyttä. Tutkimuksen kokonaisluotettavuus on hyvä, koska tulokset edustavat tutkimuksen perusjoukkoa ja mittaamisessa ei todettu satunnaisvirheitä. Tutkimuksen tavoitteena oli tavoittaa 60 nuorta ja tavoite ylitettiin, koska vastauksia saatiin yhteensä 98 nuorelta.

6.3 Jatkotutkimus-/kehittämisehdotukset

Tutkijan näkökulmasta nousi tutkimuksestani esille jatkotutkimus- kuin kehittämisehdotuksia. Kuten aikaisemmin toin esille, voidaan kvantitatiivisessa tutkimuksessa selvittää lukumääriin ja prosenttiosuuksiin liittyviä kysymyksiä ja kartoittaa olemassa oleva tilanne, mutta siinä ei pystytä selvittämään riittävästi asioiden syitä. (Heikkilä 2014.) Tämän myötä nousi tutkimuksen aikana esille seuraavalaisia kysymyksiä: Miten nuorta voitaisiin tukea kokonaisvaltaisesti psoriasisksen kanssa? Miten nuorta voitaisiin tukea taloudellisesti psoriasisksen kanssa? Miten psoriasis tietoutta voitaisiin lisätä erityisesti nuorten keskuudessa? Tutkimuksessa esille nousi, että osa nuorista on kokenut psoriasisksen takia kiusaamista, niin työelämässä, koulussa kuin vapaa-ajalla. Jatkotutkimuksia ajatellen, voisi selvittää, että millaista kiusaamista nuori on kohdannut vastaavissa tilanteissa?

Yhteisöpedagogin yhtenä työkenttänä on järjestötyö ja opinnäytetyö tukee Psoriasisliitossa toteutettavaa nuorisotoimintaa. Vastaavaa tutkimusta nuorista ja psoriasisesta ei ole tuotettu. Tutkimus osoittautui ajankohtaiseksi ja tärkeäksi erityisesti ajatellen nuorta, joka elää pitkäaikaissairauden kanssa. Tutkimuksesta on hyötyä tulevaisuudessa erityisesti kehittäessä nuorten psoriaatikkojen toimintaa, kuin toteuttaessa nuoriin psoriaatikoihin kohdistuvia tutkimuksia. Toivon, että tutkimuksestani on myös hyötyä nuorelle psoriaatikolle itselleen.

LÄHTEET

- Alikoski, Tuija ja Takaluoma, Terhi 2010. Psoriasiksen kanssa eläminen. Opinnäytetyö. Kemi-Tornion ammattikorkeakoulu. PDF-dokumentti. http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/26132/Alikoski_Tuija-Takaluoma_Terhi.pdf?sequence=1. Ei päivitystietoa. Luettu 8.4.2015.
- Colombo, Delia ja Perego, Renata 2013. Quality of Life in Psoriasis. Luigi Marchesi Hospital, Inzago- Milan, Italy. WWW-julkaisu. <http://www.intechopen.com/books/psoriasis-types-causes-and-medication/quality-of-life-in-psoriasis>. Ei päivitystietoa. Luettu 31.1.2016.
- Europso 2002. The Europso psoriasis patient study: Treatment history and satisfaction reported by 17,990 members of European Psoriasis Patient associations. PDF-dokumentti. [http://www.psori.fi/doc/patient_survey_1st_phase\(2002\).pdf](http://www.psori.fi/doc/patient_survey_1st_phase(2002).pdf). Ei päivitystietoa. Luettu 22.4.2015.
- Hannuksela-Svahn, Anna 2011. Psoriaasi. Teoksessa Hannuksela, Matti, Peltonen, Sirkku, Reunala, Timo ja Suhonen, Raimo (toim.) Ihotaudit. Helsinki: Duodecim. 125–131.
- Heikkilä, Tarja 2014. Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Edita.
- Ilvonen, Kaisa 2010. Psoriasis ja ihminen-kuvaus psoriasispotilaiden kokemuksista sairauden vaikutuksesta elämään. Opinnäytetyö. Laurea-ammattikorkeakoulu. PDF-dokumentti. http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/16840/Ilvonen_Kaisa.pdf?sequence=1. Ei päivitystietoa. Luettu 9.3.2015.
- Jungell-Nortamo, Anne 2003. Ainutlaatuinen tutkimus selvitti atooppista ihottumaa sairastavien potilaiden elämänlaatua. Lehdistötiedote. Novartis. PDF-dokumentti. <http://feed.ne.cision.com/wpyfs/00/00/00/00/00/03/EE/EA/wkr0002.pdf>. Ei päivitystietoa. Luettu 2.6.2015.
- Kallunki, Valdemar 2015. Nuorten aikuisten elämäntyytyväisyys ja luottamus tulevaisuuden taloudelliseen pärjäämiseen. Nuorisobarometri 2015. PDF-dokumentti. https://tuhat.halvi.helsinki.fi/portal/files/58595428/Nuorisobarometri_KALLUNKI_2015_TAITTO_120116.pdf. Ei päivitystietoa. Luettu 2.3.2016.
- Kananen, Jorma 2014. Verkkotutkimus opinnäytetyönä. Laadullisen ja määrällisen verkkotutkimuksen opas. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kekkonen, Kati 2012. ”Kukaan poika ei minua huoli, koska olen tämännäköinen”-Psoriaasin vaikutus elämänlaatuun ja seksuaalisuuteen nuoruudessa. Pro Gradu-tutkielma. Jyväskylän yliopisto. PDF-dokumentti. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/37460/URN:NBN:fi:jyu-201202281316.pdf?sequence=1>. Ei päivitystietoa. Luettu 22.4.2015.
- Koivuniemi, Katja ja Mäki, Aila 2010. Aknen fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset vaikutukset aknepotilaaseen. Opinnäytetyö. Kemi-Tornion ammattikorkeakoulu. PDF-dokumentti. http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/29053/koivuniemi_katja_maki_aila.pdf?sequence=2. Ei päivitystietoa. Luettu 8.4.2015.

Krueger, Gerald, Koo, John, Lebwohl, Mark, Menter, Alan, S.Stern, Robert, Rolstad, Tara 1998. The impact of psoriasis of life, result of a 1998 National Psoriasis Foundation patient-membership survey. Arch Dermatol. WWW-julkaisu. <http://archderm.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=478257#ArticleInformation>. Päivitetty 1.3.2001. Luettu 21.4.2015.

Leino, Mauri, Mustonen, Anssi, Mattila, Kalle, Koulu, Leena and Tuominen, Risto 2013. Perceived impact of psoriasis on leisure-time activities. Department of Dermatology, Turku University Hospital and University of Turku, Finland. Lähde Psoriasisliitolta.

Leino, Mauri, Mustonen, Anssi, Mattila, Kalle, Koulu, Leena and Tuominen, Risto 2015. Influence of Psoriasis on Household Chores and Time Spent on Skin Care at Home: A Questionnaire Study. Department of Dermatology, Turku University Hospital and University of Turku, Finland. Lähde Psoriasisliitolta.

Makkonen, Katri ja Pynnönen, Päivi 2007. Nuorisolääketiede. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus-haastava yhtälö. Duodecim. PDF-dokumentti. <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo96235.pdf>. Ei päivitystietoa. Luettu 7.4.2015. 225–230.

Mattila, Kalle, Leino, Mauri, Mustonen, Anssi, Koulu, Leena and Tuominen, Risto 2012. Influence of psoriasis on work. Department of Dermatology, Turku University Hospital and University of Turku, Finland. Lähde Psoriasisliitolta.

Menter, Alan, Smith, Catherine ja Barker, Jonathan 2008. Fast Facts: Psoriasis. PDF-dokumentti. <http://site.ebrary.com.ezproxy.mikkeli.ami.fi:2048/lib/mikkeli/reader.action?docID=10480482>. Ei päivitystietoa. Luettu 31.3.2015.

Mustonen, Suvi Ilona ja Saarelainen, Laura 2012. Nuorten kokemuksia epilepsiasta pitkäaikaissairautena ja kokemuksia hoidosta. Opinnäytetyö. Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulu. PDF-dokumentti. http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/47609/mustonen_ilona_saarelainen_laura.pdf?sequence=1. Ei päivitystietoa. Luettu 19.5.2015.

Mustonen, Anssi, Mattila, Kalle, Leino, Mauri, Koulu, Leena and Tuominen, Risto 2013. The Costs of Psoriasis Medications. Department of Dermatology, Turku University Hospital and University of Turku, Finland. Lähde Psoriasisliitolta.

Mustonen, Anssi, Mattila, Kalle, Leino, Mauri, Koulu, Leena and Tuominen, Risto 2014. Treatment costs of psoriasis in a tertiary-level clinic. Department of Dermatology, Turku University Hospital and University of Turku, Finland. Lähde Psoriasisliitolta.

Mustonen, Anssi, Mattila, Kalle, Leino, Mauri, Koulu, Leena and Tuominen, Risto 2015. How much of the productivity losses among psoriasis patients are due to psoriasis. Department of Dermatology, Turku University Hospital and University of Turku, Finland. Psoriasisliitolta saatu tutkimus. Lähde Psoriasisliitolta.

Nupso 2015. Ammatinvalinta edessä. Nuoret psoriaatikot. WWW-julkaisu. http://www.nupso.fi/nupso/mina_ja_psori/ammatinvalinta_edessa/. Ei päivitystietoa. Luettu 8.4.2015.

Näkyvät oireet koetaan esteeksi asiakaspalvelussa. Psoriasis haittaa työntekoa monella. 2012. Ihon aika 4/2012, 18.

Otantatutkimus Oy, Psoriasisliitto ry ja AbbVie Oy 2015. Mitä tiedät psorista-kysely. Lähde Psoriasisliitolta.

Pekurinen, Markku, Tuominen, Ulla (Stakes), Rontu, Mirja-Liisa, Bäckman, Sonja, Siikamäki, Ritva (Psoriasisliitto) 2007. Psoriatuksen hoitokustannukset ja elämänlaatu-tutkimus, PsoriLife-tutkimus. PDF-dokumentti. http://www.nupso.fi/doc/Psoriatuksen_hoidon_kustannukset_ja_elamanlaatu_-_raportti07062007.pdf. Päivitetty 7.6.2007. Luettu 21.4.2015.

Psoriasis- Ihon alla 2015. Elämänlaatu. Psoriasis on muutakin kuin ihosairaus. Suomen Janssen-Cilag Oy. WWW-julkaisu. <http://www.ihonalla.fi/elamanlaatu>. Päivitetty 4.5.2015. Luettu 19.5.2015.

Psoriasisliitto 2004. Psoriasis ja elämänlaatu-eurooppalaisen psoriasis tutkimuksen Suomen tulokset. Lähde Psoriasisliitolta.

Psoriasisliitto 2013. Lyhyesti Psoriasisliitosta. WWW-julkaisu. <http://psoriasisliitto.fi/fin/psoriasisliitto/>. Päivitetty 1.11.2013. Luettu 7.4.2015.

Psoriasisliitto 2014. Psoriasis tietoa. Psoriasis on yleinen sairaus. WWW-julkaisu. <http://psoriasisliitto.fi/fin/psoriatustietoa/>. Päivitetty 19.6.2014. Luettu 5.3.2015.

Psoriasisliitto 2015. Psoriasis-osa elämää. PDF-dokumentti. <http://www.imnotpsori.fi/index.php/psoriopas/>. Ei päivitystietoa. Luettu 5.3.2015.

Riikola, Teija, Tarnanen, Kirsi, Höök-Nikanne, Jonhanna ja Sipilä, Raija 2012. Psoriaasi (iho- ja nivelpsoriaasi). Duodecim. Terveyskirjasto. WWW-julkaisu. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=khp00073. Päivitetty 18.6.2012. Luettu 16.1.2016.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014. Elämänlaatu. Hyvinvointipolitiikka. WWW-julkaisu. <https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointipolitiikka/elinolot-ja-hyvinvointi/elamanlaatu>. Päivitetty 3.12.2014. Luettu 18.5.2015.

Tulokas, Sirkku 2015. Diabeetikon ammatinvalinta. Teoksessa Ilanne-Parikka, Pirjo, Rönnemaa, Tapani, Saha, Marja-Terttu ja Sane, Timo (toim.) Diabetes. Helsinki: Duodecim. 423–425.

Turunen, Kati Tuulia 2012. IBD ja elämänlaatu- vertaistuen avulla kohti parempaa elämänlaatua. Opinnäytetyö. Laurea-ammattikorkeakoulu. PDF-dokumentti. <http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/52052/Opinnaytetyo%20Turunen%20Kati%20Tuulia%20Laurea%20amk%202012.pdf?sequence=1>. Ei päivitystietoa. Luettu 19.5.2015.

Tuominen, Risto 2015. Psoriasis aiheuttaa merkittävää haittaa. Ihon aika 4/15. 16-18.

Työ- ja elinkeinoministeriö 2014. Työsyöjinnän seuranta Suomessa. Työ- ja elinkeinoministeriön julkaisuja 53/2014. PDF-dokumentti. https://www.tem.fi/files/41717/TEMjul_53_2014_web_18122014.pdf. Ei päivitystietoa. Luettu 5.3.2015.

Vaarama, Marja, Mukkila, Susanna ja Hannikainen-Ingman, Katri 2014. Suomalaisten elämänlaatu nuoruudesta vanhuuteen. Teoksessa Vaarama, Marja, Karvonen, Sakari, Kestilä, Laura, Moisio, Pasi ja Muuri, Anu (toim.) 2014. Suomalaisten hyvinvointi 2014. Tampere: Juvenes Print- Suomen Yliopistopaino Oy. 20–39.

Vaarama, Marja, Karvonen, Sakari, Kestilä, Laura, Moisio, Pasi ja Muuri, Anu (toim.) 2014. Suomalaisten hyvinvointi 2014. Tampere: Juvenes Print- Suomen Yliopistopaino Oy.

Vanhanen, Juho 2014. Tulehduksellisten suolistosairauksien (IBD) vaikutus potilaan elämänlaatuun ja työkykyyn. Syventävien opintojen kirjallinen työ. Tampereen yliopisto. Gastroenterologian poliklinikka. Dosentti Pekka Collinin tutkimusryhmä. PDF-dokumentti. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/96124/SYVENTAVA-1411541062.pdf?sequence=1>. Ei päivitystietoa. Luettu 6.2.2016.

Vilka, Hanna 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Helsinki: Tammi.

Saatekirje

Tervetuloa vastaamaan ja osallistumaan tutkimukseen, jossa selvitetään psoriasisiksen vaikutuksia nuoren psoriaatikon elämään. Tutkimus on tarkoitettu **18–30-vuotiaille** psoriaatikoille. Kyselylomakkeeseen vastaaminen vie aikaa 5-10 minuuttia. Vastaajan tiedot eivät ole missään vaiheessa tutkimusta tunnistettavissa. Kyselyyn on aikaa osallistua **4.10.2015 saakka**.

Opiskelen yhteisöpedagogiksi Mikkelin ammattikorkeakoulun Yhteisöpedagogikoulutuksessa ja opinnäytetyöni tuotan Psoriasisliitolle. Opinnäytetyötäni ohjaa Katja Komonen.

Tutkimuksen tavoitteena on kartoittaa psoriasisiksen vaikutuksia nuoren elämänlaatuun, sekä hyödyntää saatuja tutkimustuloksia tulevaisuudessa nuorten psoriaatikkojen toiminnan kehittämiseksi. Tutkimus on valmis keväällä 2016.

Ystävällisin terveisin

Mira Turpeinen, mira.turpeinen@edu.mamk.fi

Kyselylomake

1. Sukupuoli nainen, mies
2. Ikä 18–20, 21–23, 24–26, 27–30
3. Olen opiskelija, työtön, työssä käyvä, muu mikä? _____
4. Minulla on ihopsoriasis, nivelpsoriasis, molemmat
5. Kuinka vanha olit, kun psoriasisiksesi puhkesi? _____ vuotta
6. Olen Psoriasisliiton jäsen Kyllä Ei

Sosiaaliset suhteet:

7. Kuinka paljon psoriasis vaikuttaa sinun ystävyysuhteisiisi? paljon, jonkin verran, vähän, ei lainkaan
8. Kuinka paljon psoriasis vaikuttaa sinun seurustelusuhteisiin? paljon, jonkin verran, vähän, ei lainkaan

Kyselylomake

9. Kuinka paljon psoriasis vaikuttaa sinun perhe-/sukulaissuhteisiin? paljon, jonkin verran, vähän, ei lainkaan
10. Millaisia vaikutuksia psoriasisella on mahdollisesti ollut sinun sosiaalisiin suhteisiin? _____

Työelämä:

11. Kuinka paljon psoriasiksesi vaikuttaa yleisesti sinun työskentelyysi työelämässä? paljon, jonkin verran, vähän, ei lainkaan
12. Oletko työtä hakiessa kohdannut syrjintää psoriasiksesi vuoksi? Kyllä Ei
Jos vastasitte kyllä, niin millaista syrjintää olet kohdannut?

13. Oletko psoriasisensa vuoksi joutunut vaihtamaan työpaikkaa? Kyllä Ei
Jos vastasitte kyllä, niin miksi olet joutunut vaihtamaan työpaikkaa?

Kouluttautuminen:

14. Kuinka paljon psoriasiksesi on vaikuttanut koulutusvalintoihisi? paljon, jonkin verran, vähän, ei lainkaan
15. Oletko joutunut jättämään koulutuksesi kesken psoriasisensa vuoksi? Kyllä Ei
Jos vastasitte kyllä, niin mistä koulutuksesta jouduit luopumaan?

16. Oletko joutunut kouluttautumaan uudelleen? Kyllä Ei
Jos vastasitte kyllä, niin miksi jouduit kouluttautumaan uudelleen?

Vapaa-aika

17. Kuinka paljon psoriasiksesi on vaikuttanut sinun vapaa-aikaasi? paljon, jonkin verran, vähän, ei lainkaan
18. Oletko joutunut vaihtamaan harrastustasi psoriasisensa vuoksi? Kyllä Ei
Jos vastasitte kyllä, niin miksi jouduit harrastuksesi vaihtamaan?

19. Oletko joutunut luopumaan kokonaan harrastuksestasi psoriasisensa vuoksi?
Kyllä Ei
Jos vastasitte kyllä, niin miksi jouduit luopumaan harrastuksestasi kokonaan?

Tyytyväisyys:

20. Kuinka tyytyväinen olet elämääsi tällä hetkellä? Erittäin tyytyväinen, Melko tyytyväinen, Ei tyytyväinen eikä tyytymätön, Melko tyytymätön, Erittäin tyytymätön
21. Kuvaile vastauksesi tarkemmin? _____

Tulevaisuus:

22. Millaisia tulevaisuuden odotuksia sinulla on? _____

Seuraavaksi on erilaisia väittämiä. Valitse sinulle sopivin väittäjä.

Likertin asteikko, mielipideasteikko

- 1 Täysin eri mieltä
- 2 Jokseenkin eri mieltä
- 3 Ei samaa, eikä eri mieltä
- 4 Jokseenkin samaa mieltä
- 5 Täysin samaa mieltä

Sosiaaliset suhteet:

- 23. Ihmiset huomioivat minut eri tavalla psoriasisiksen takia
- 24. Psoriasis on vaikuttanut itsetuntooni (ulkonäkö, itseluottamus, jne.)
- 25. Olen piilotellut psoriasisistani muilta sosiaalisissa tilanteissa
- 26. Olen tuntenut itseni yksinäiseksi psoriasisikseni takia
- 27. Minun on ollut vaikea ystävystyä psoriasisiksen takia
- 28. Minun on ollut vaikea aloittaa seurustelusuhde psoriasisiksen takia
- 29. Perheeni on tukenut minua psoriasisiksen kanssa
- 30. Ystäväni ovat tukeneet minua psoriasisiksen kanssa
- 31. Seurustelukumppani/-kumppanit ovat tukeneet minua psoriasisiksen kanssa

Työelämä:

- 32. Minun on ollut vaikeaa saada töitä psoriasisiksen takia
- 33. Minulle on ollut vaikeaa hakea työpaikkaa psoriasisiksen takia
- 34. Suoriudun hyvin työstäni psoriasisiksestä huolimatta
- 35. Psoriasis ei estä minua toimimasta työelämässä
- 36. Voin työskennellä missä tahansa psoriasisiksestä huolimatta
- 37. Työnantajat ovat olleet ymmärtäväisiä psoriasisistani kohtaan
- 38. Työkaverini ovat olleet ymmärtäväisiä psoriasisistani kohtaan
- 39. Minua on kiusattu töissä psoriasisikseni takia

Kouluttautuminen:

- 40. Psoriasisiksestä huolimatta voin kouluttautua mihin tahansa alalle
- 41. Psoriasisikseni ei estä minua opiskelemasta
- 42. Psoriasisiksen takia olen joutunut pohtimaan kouluttautumistani
- 43. Koulussa muut luokkalaiset ovat hyväksyneet psoriasisikseni
- 44. Koulussa henkilökunta on hyväksynyt psoriasisikseni
- 45. Minua on kiusattu koulussa psoriasisikseni takia

Vapaa-aika

- 46. Vapaa-ajallani olen aktiivinen ja toimelias
- 47. Psoriasiksesta huolimatta voin vapaa-ajallani tehdä mitä haluan
- 48. Psoriasikseni ei estä vapaa-ajan harrastuksiani
- 49. Psoriasiksen takia olen joutunut pohtimaan vapaa-ajan harrastuksiani
- 50. Harrastuksissani muut ovat hyväksyneet psoriasikseni
- 51. Minua on kiusattu harrastuksissani psoriasiksen takia

Tyytyväisyys:

- 52. Psoriasikseni on vaikuttanut kokonaisvaltaisesti elämääni
- 53. Psoriasiksesta huolimatta olen onnellinen
- 54. Psoriasiksesta huolimatta olen erittäin tyytyväinen elämääni

Tulevaisuus:

- 55. Minulla on paljon haaveita tulevaisuudelle
- 56. Psoriasiksen takia olen joutunut luopumaan joistakin haaveistani
- 57. Psoriasiksen takia olen joutunut pohtimaan tulevaisuuttani
- 58. Minulla on paljon suunnitelmia tulevaisuudelle psoriasiksestäni huolimatta