



samk



Satakunnan ammattikorkeakoulu  
Satakunta University of Applied Sciences

SANNA FRANSMAN

# **Harvinaisten ihosairauksien ja vaikeiden palovammojen rahalliset kustannukset ihmisen arjessa**

LIIKETALouden TUTKINTO-OHJELMA  
2021

Tekijä Fransman, Sanna	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä Joulukuu 2021
	Sivumäärä 57	Julkaisun kieli Suomi
Julkaisun nimi Harvinaisten ihosairauksien ja vaikeiden palovammojen rahalliset kustannukset ihmisen arjessa		
Tutkinto-ohjelma Liiketalouden koulutusohjelma		
<p><b>Tiivistelmä</b></p> <p>Tässä opinnäytetyössä tutkittiin, mitä rahallisia kustannuksia harvinainen ihosairaus tai vaikea palovamma aiheuttaa ihmisen arjessa. Työ toteutettiin yhteistyössä Allergia-, Iho- ja Astmaliiton kanssa. Tutkimuksen pohjana toimii vuonna 2018 konsulttiyhtiö In-nolinkin tekemä tutkimus pitkäaikaissairauksien vaikutuksesta henkilön talouteen. Allergia-, Iho- ja Astmaliitto oli yksi kyseisen tutkimuksen yhteistyökumppaneista.</p> <p>Tämä opinnäytetyö on laadullinen tutkimus ja tutkimus toteutettiin teemahaastatteluna neljän eri yhdistyksen, eli Etelä-Suomen Alopecia- ja Vitiligoyhdistyksen, Suomen EB-yhdistyksen sekä Suomen Iktyoosiyhdistyksen ja Suomen Palovammayhdistyksen puheenjohtajien keskuudessa. Yhdistyksistä kolme edusti harvinaisia ihosairauksia ja neljäs vaikeita palovammoja. Tutkimustulokset analysoitiin sisällönanalyysin keinoin.</p> <p>Tutkimuksessa saatiin selville, että harvinainen ihosairaus voi aiheuttaa pitkäaikaissairaalle arjessa muitakin kuin vain lääke- ja lääkärisäkäyntikuluja. Tällaisia kuluja ovat mm. erilaiset fysioterapia-, jalkahoito- ja mielenterveyspalvelut, vaate- ja jalkinekulut, peruukki- ja kosmetiikkakulut sekä kohonnut sähkön ja veden kulutus. Ilmeni myös, että kulut aiheuttavat tutkimuksessa edustettujen yhdistysten jäsenissä paljon keskustelua. Erilaisten tukien hakeminen ja saanti koettiin vaikeaksi ja hankalaksi prosessiksi, joka saattaa kaatua jo hakemusvaiheessa asiantuntijalääkärin lausunnon puuttumiseen, koska asiantuntevan erikoissairaanhoidon piiriin voi olla vaikeaa päästä.</p> <p>Tässä opinnäytetyössä saatiin suuripiirteisesti selville mitä rahallisia kustannuksia harvinainen ihosairaus tai vaikea palovamma aiheuttaa arkielämässä potilaalle itselleen. Tästä työstä on mahdollista toteuttaa jatkotutkimus, jossa voidaan selvittää, paljonko kyseiset kustannukset ovat euroissa, esimerkiksi kuukausi- tai vuositasolla, ja tehdä vertailua sairauden hoidon kustannusten ja potilaiden tulojen välillä.</p>		
<p><u><a href="#">Asiasanat</a></u> budjetti, kulut, kustannukset, menot, tulonsiirrot, tulot</p>		

<p>Author Fransman, Sanna</p>	<p>Type of Publication Bachelor's thesis</p>	<p>Date December 2021</p>
	<p>Number of pages 57</p>	<p>Language of publication: Finnish</p>
<p>Title of publication The monetary costs of rare skin diseases and severe burns in a person's everyday life</p>		
<p>Degree program Degree Programme in Business Administration</p>		
<p>Abstract</p> <p>This thesis investigated the financial costs of a rare skin condition or severe burn in a person's everyday life. The work was carried out in collaboration with the Allergy, Skin and Asthma Association. The study is based on a study conducted in 2018 by the consulting company Innolink on the impact of long-term illnesses on the person's finances. The Allergy, Skin and Asthma Association was one of the partners in that study.</p> <p>This thesis is a qualitative study, and the study was conducted as a thematic interview among the presidents of four different associations: the Alopecia and Vitiligo Association of Southern Finland, the EB Association of Finland, the Finnish Ichthyosis Association and the Finnish Burn Association. Three of the associations represented rare skin conditions and the fourth severe burns. The research results were analyzed by means of content analysis.</p> <p>The study found that a rare skin condition can cause more than just medical and medical expenses for a long-term illness in everyday life, expenses like various physiotherapy, pedicure and mental health services, clothing and footwear costs, wigs and cosmetics costs, and increased electricity and water consumption. It also turned out that the costs cause a lot of discussion among the members of the associations represented in the study. Applying for and obtaining various benefits was perceived as a difficult and inconvenient process. The process may fall already at the application stage into the absence of an expert opinion, as access to special medical care may be difficult.</p> <p>In this thesis, the financial costs of a rare skin disease or severe burn to the patient themselves in everyday life were elucidated. From this work, it is possible to carry out a further study to find out how much these costs are in money, for example on a monthly or annual basis, and to make a comparison between the cost of treating the disease and the income of the patients.</p>		
<p><u>Key words</u> budget, costs, expenses, incomes, income transfers, spending</p>		

## ALKUSANAT

Kiitos yhteistyöstä Allergia-, Iho- ja Astmaliiton erityisasiantuntijoille sekä järjestötyöntekijöille. Kiitos myös haastatteluista Etelä-Suomen Alopecia- ja Vitiligoyhdistys ry:n, Suomen EB-yhdistys ry:n, Suomen Iktyosiyhdistys ry:n sekä Suomen Palovammayhdistys ry:n puheenjohtajina syyskuussa 2021 toimineille henkilöille.

# SISÄLLYS

1 JOHDANTO .....	6
2 SAIRAUDEN TAI VAMMAN VAIKUTUS HENKILÖN TALOUTEEN .....	8
3 HARVINAISET IHOSAIRAUDET JA VAIKEAT PALOVAMMAT .....	10
3.1 Harvinaisista ihosairauksista yleisesti .....	10
3.2 Epidermolysis Bullosa (EB) .....	10
3.3 Iktyoosit .....	12
3.4 Alopecia .....	13
3.5 Vitiligo .....	15
3.6 Vaikeat palovammat .....	16
4 TALouden TASAPAINO SEKÄ YHTEISKUNNAN APU .....	18
4.1 Raha ja ostovoima .....	18
4.2 Tulojen ja menojen suhde .....	18
4.3 Yhteiskunnan tarjoamat tuet, avustukset ja terveydenhuollon maksukatot .....	21
4.3.1 Kelan vammaistuet ja toimeentulotuki .....	23
4.3.2 Kansaneläkelaitoksen lääkekorvaukset .....	24
4.3.3 Kunnallisen terveydenhuollon maksukatot .....	25
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN .....	27
5.1 Tutkimuksen lähestymistapa .....	27
5.1.1 Kvalitatiivinen tutkimus .....	28
5.1.2 Teemahaastattelu .....	30
5.2 Tutkimuksen toteutus .....	31
6 AINEISTON ANALYYSI .....	33
6.1 Analyysi laadullisessa tutkimuksessa .....	33
6.2 Sisällönanalyysi .....	34
6.3 Analyysin toteuttaminen .....	34
6.3.1 Harvinaisen ihosairauden tai vaikean palovamman aiheuttamat kulut .....	35
6.3.2 Iän ja elämäntilanteen vaikutus kuluihin .....	39
6.3.3 Kulujen ja kustannusten aiheuttama keskustelu .....	42
7 POHDINTA .....	44
7.1 Tutkimuksen luotettavuuden ja toistettavuuden arviointi .....	44
7.2 Jatkotutkimus ja sen tarpeellisuus .....	46
7.3 Johtopäätökset .....	47

LÄHTEET

LIITTEET

## 1 JOHDANTO

Tässä opinnäytetyössä perehdytään harvinaisten ihosairauksien sekä vaikea-asteisten palovammojen aiheuttamiin rahallisiin kustannuksiin. Toimeksiantajana tälle opinnäytetyölle toimii Allergia-, Iho- ja Astmaliitto (myöhemmin tekstissä liitto), joka on valtakunnallinen terveysjärjestö, ja jonka tehtävä on mm. ihon sairauksia sairastavien terveyden edistäminen. Terveyden edistämisellä tarkoitetaan mm. toimimista yhteiskunnallisena vaikuttajana sekä edunvalvojana (Allergia-, Iho- ja Astmaliitto, 2018.).

Kiinnostus tutkimuksen aiheeseen syntyi omista kokemuksistani, sillä sairastan itse harvinaista ihosairautta, iktyoosia, joten olen henkilökohtaisesti kohdannut pitkäaikaisen sairauden aiheuttamat taloudelliset murheet. Olen erityisesti opiskeluaikoina joutunut suunnittelemaan rahankäyttöäni tarkkaan, jotta pienistä opiskelijan tuloistani on riittänyt rahaa ruuan ja asumisen lisäksi myös jatkuviin perusvoide- ja lääkekuluihin. Päästyäni työelämään joudun kuitenkin yhä pohtimaan ihosairauden vaikutusta taloudelliseen tilanteeseeni ja huomioimaan sairaudenhoitokulut joka kuukausi suunnitlessani rahankäyttöäni.

Keväällä 2018 terveysjärjestöt Allergia-, Iho ja Astmaliitto, Crohn ja Colitis ry, Psoriasisliitto ry sekä Suomen Reumaliitto ry tekivät yhteistyössä konsulttiyhtiö Innolinkin kanssa tutkimuksen, jolla selvitettiin pitkäaikaissairauksien aiheuttamia kustannuksia. Reumaliiton Harvinaisia -lehti teki tutkimustuloksista tiivistelmän, jonka mukaan kyselyyn vastaajista 36 % koki pitkäaikaissairaudestaan koituvat kustannukset joko melko tai erittäin suureksi taloudelliseksi rasitteeksi. Tutkimukseen vastasi noin 1900 edellä mainittujen liittojen jäsentä. Tutkimuksen tulokset edustavat liittojen jäsenmääriä sekä jäsenten ikä- ja sukupuolijakaumia.

Tutkimustulosten mukaan suurin taloudellinen rasite ovat lääkekustannukset. Vastajat ovat ilmaisseet pyytäneensä saada toista, halvempaa lääkettä, siirtäneensä lääkkeen hankintaa tai tinkineensä muista välttämättömistä menoista, kuten ruuasta lääkkeen

saamiseksi. Lääkkeen on jättänyt hankkimatta sen hinnan vuoksi joka kymmenes vastaaja. Joka neljäs vastaaja ilmaisi tinkineensä ruuasta tai muista välttämättömistä menoista ostaakseen tarvitsemansa lääkkeen. (Pitkäaikaissairaudet rasittavat taloutta 2018, 25.)

Reumaliiton Harvinaisia-lehden tiivistelmä nostaa esiin taloudellisesta näkökulmasta katsottuna huolestuttavia tuloksia. Tutkimuksessa kysyttiin, mitä eri toimenpiteitä vastaajat ovat joutuneet tekemään viimeisen vuoden aikana lääkkeiden hinnan vuoksi. Tiivistelmän mukaan 28 % vastaajista on pyytänyt toista, halvempaa lääkettä, 28 % on siirtänyt lääkkeen hankkimista, 23 % on tinkinyt muista välttämättömistä menoista, kuten ruuasta. 21 % vastaajista on saanut rahaa esimerkiksi ystäviltä tai perheenjäseniltä, 11 % on jättänyt lääkärin suositteleman lääkkeen hankkimatta, 5 % on hakenut toimeentulotukea ja 4 % on ottanut lainaa (Pitkäaikaissairaudet rasittavat taloutta 2018, 25). Tutkimuksen tulokset antavat viitteitä siitä, että lääkekustannukset ovat todellinen taloudellinen ongelma monissa eri potilasryhmissä. Lääke- ja sairaudenhoitokustannuksia on siis syytä tutkia tarkemmin, esimerkiksi kuinka suuren osan lääkekulut vievät potilaan säännöllisistä tuloista.

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli määrittää, mitä rahallisia kustannuksia harvinaisen ihosairaus tai vaikea palovamma aiheuttaa ihmisen arjessa, ja tunnistaa ne tarkennusta sekä lisämäärittelyjä vaativat asiat, jotka mahdollistaisivat rahallisten kustannusten selvittämisen luotettavasti ja vertailukelpoisesti. Lisäksi tämän opinnäytetyön tavoitteena oli luoda pohja mahdolliselle laajemmalle jatkotutkimukselle, jossa Innolin-kin toteuttaman tutkimuksen havaintoja tarkasteltaisiin tarkemmin harvinaisten ihosairauksien sekä vaikeiden palovammojen näkökulmasta. Tämän opinnäytetyön aiheessa on siis ainekset myös laajempaan määrälliseen tutkimukseen, ja tutkimustuloksista saatua tietoa on mahdollista hyödyntää, kun lähdetään suunnittelemaan laajempaa määrällistä tutkimusta harvinaisten ihosairauksien ja vaikeiden palovammojen aiheuttamista todellisista, euromääräisistä kustannuksista, sekä näiden kustannusten suhdetta tuloihin.

## 2 SAIRAUDEN TAI VAMMAN VAIKUTUS HENKILÖN TALOU- TEEN

Sairauden vakavuudesta ja siten myös sairaudenhoitokustannusten määrästä riippuen, yhteiskunnan tarjoama apu ei aina riitä kattamaan kaikkia sairauden hoidosta aiheutu-  
via suoria ja epäsuoria kuluja. Pitkäaikaissairaalle itselleen jää usein maksettavaksi osa  
kuluista, vaikka yhteiskunta tarjoaakin paljon erilaisia tukimuotoja sekä maksukattoja.  
Tuet ovat joko harkinnanvaraisia tai säännösteltyjä, eli jo tukea haettaessa potilaalle  
ilmoitetaan jokin omavastuuosuus tai maksukatto, joka hänen itsensä tulee maksaa.  
Näin pitkäaikaissairaana tuloista (palkka, eläke, tms.) tulee aina menemään osa sairau-  
denhoitokuluihin.

Köyhyysloukuksi kutsutaan tulonsiirtojen ja verotuksen yhteisvaikutuksesta muodos-  
tuvaa tilannetta: rahatulon, esimerkiksi palkan, kasvu johtaa verotuksen lisääntymi-  
seen. Samalla henkilö menettää kokonaan tai häneltä vähenee erilaiset vähennykset,  
tulonsiirrot sekä sosiaaliturva. Henkilö saa siis lopulta vähemmän tuloja palkan nousun  
myötä, kuin mitä hän sai ennen palkkatulon nousua. Tällöin henkilöllä ei ole kannus-  
tinta hankkia lisää tuloja ansiotyöllä (Pohjola 2019, 134.)

Pitkäaikaissairaus voi johtaa myös toisenlaiseen köyhyysloukkuun, eli sairaus ei mah-  
dollista lainkaan täysipäiväistä työntekoa. Sairaudella voi olla suuri vaikutus potilaan  
jaksamiseen ja fyysiseen suorituskykyyn. Näin pitkäaikaissairas voi joutua tekemään  
vain osa-aikaista työtä. Kun palkan maksu perustuu tehtyjen tuntien määrään, on pit-  
käaikaissairas tällöin eriarvoisessa asemassa niihin työntekijöihin nähden, jotka voivat  
tehdä täysimittaista työpäivää ja tarvittaessa jopa ylitöitä. Näin sairaus vaikuttaa suo-  
raan jo henkilön ansaitseman tulon määrään, ei pelkästään hänen kiinteisiin kuluihinsa.  
Tulojen ollessa matalat ja sairaudenhoitokulujen korkeat, on henkilön lähes mahdo-  
tonta rakentaa itselleen varallisuutta palkkatuloistaan, vaan hänen kiinteät menonsa  
vievät lähes kaikki tulot.

Osa sairauksista on toki parannettavissa hyvällä hoidolla, jolloin voidaan saavuttaa  
tilanne, että henkilö ei enää tarvitse jatkuvaa lääkehoitoa ja näin sairaudenhoitokus-  
tannukset joko laskevat tai poistuvat kokonaan. Mutta tämän opinnäytetyön



tutkimuksessa mukana olevien sairauksien kohdalla sairaudesta tai vammasta paraneminen ei ole mahdollista. Oikealla hoidolla voidaan onneksi vaikuttaa myönteisesti pitkäaikaissairaahan elämänlaatuun ja ylläpitää hänen toiminta- ja työkykyään.

## 3 HARVINAISET IHOSAIRAUDET JA VAIKEAT PALOVAMMAT

### 3.1 Harvinaisista ihosairauksista yleisesti

Harvinaisia ihosairauksia arvioidaan olevan satoja. Lisäksi joissain harvinaisissa sairauksissa ihon oireet ovat yksi sairauden monista oireista. Ihosairaudet ilmenevät aina yksilöllisesti ja niiden vaikeusasteissa on suurta vaihtelua. Suomessa harvinaiseksi sairaudeksi määritellään sairaus tai vamma, joka esiintyy viidellä kymmenestä tuhannesta henkilöstä (5:10 000), eli runsaalla 2700 henkilöllä koko väestöstä. (Allergia-, Iho- ja Astmaliitto 2018.)

Ihosairaudella on aina vaikutusta sairastavan henkilön ulkonäköön. Massasta poikkeava ulkonäkö vaikuttaa itsetuntoon sekä sosiaaliseen kanssakäymiseen muiden ihmisten kanssa. Ihosairautta sairastava voi kohdata elämässään ennakkoluuloja sekä syrjintää, ja hän voi jäädä monissa yhteisöissä ja ryhmissä ulkopuoliseksi. Siksi ihosairauden vaikutusta potilaan henkiseen hyvinvointiin ja elämänlaatuun ei saisi aliarvioida. Lisäksi jotkut ihosairaudet vaativat potilaalta päivittäisiä, aikaa vieviä hoitotoimenpiteitä, mikä saattaa lisätä henkistä taakkaa.

Koska harvinaisia ihosairauksia on niin monia ja monista ihosairauksista on olemassa vielä useampia alamuotoja, käyn tässä luvussa pääpiirteissään läpi niiden ihosairauksien oireet, hoitomuodot ja vaikutukset potilaan elämänlaatuun, joiden kustannuksia tässä opinnäytetyössä pyritään selvittämään.

### 3.2 Epidermolysis Bullosa (EB)

Epidermolysis Bullosa (EB) on yleisnimitys joukolle synnynnäisiä ja perinnöllisiä ihon ja limakalvojen rakkulasairauksia. Sana “epidermolysis” tarkoittaa ihon pintakerroksen olevan synnynnäisesti niin hauras, että ihon pintakerros ikään kuin liukenee irti siihen kohdistuneen hankauksen tai iskun voimasta. “Bullosa” puolestaan tarkoittaa rakkulaa tai rakkuloita aiheuttavaa. EB tapauksia arvioidaan Suomessa olevan noin 200, ja vaikeimpia EB:n muotoja sairastavia lapsia syntyy vuosittain arviolta kaksi.

(Peltonen, Saarialho-Kere, Tasanen-Määttä, Tuomi, Aine, Heikkinen & Nylén 2008, 4–5.)

Epidermolysis bullosasta tunnetaan parikymmentä eri alalajia. EB-tapaukset voidaan eritellä kolmen päämuodon mukaan, joissa kaikissa esiintyy poikkeavia alamuotoja. Näitä alamuotoja tunnetaan yli kaksikymmentä. Ensimmäisessä päämuodossa EB:tä sairastavan iholla rakkuloita voi esiintyä paikallisesti, esimerkiksi vain käsissä ja jaloissa, tai sitten sairaus ilmenee kaikkialla iholla. Yleisesti rakkula-alueet iholla paranevat jälkiä jättämättä, mutta eivät välttämättä kaikissa alamuodoissa. Joissain alamuodoissa myös kehon limakalvoilla voi esiintyä rakkuloita. Myös silmien sidekalvoilla voi esiintyä kutinaa ja kirvelyä, harvemmin kuitenkin rakkuloita.

Toisessa päämuodossa ihon rakkulajäljet arpeutuvat. Kynnet vaurioituvat tai saattavat hävitä kokonaan. Myös silmämuutokset liittyvät tähänkin muotoon. Rakkuloita esiintyy myös limakalvoilla ja niitä voi muodostua myös ruokatorveen. Ruokatorvi saattaa ahtautua rakkojen arpeutuessa, jolloin kiinteän ruuan syöminen muuttuu vaikeaksi. Kolmannessa päämuodossa iho vaurioituu erityisen herkästi. Rakkuloita muodostuu kaikkialle kehoon ilman ihoon kohdistuvaa hankausta tai iskuja. Rakkulat eivät parantua arpeutta ihoa, mutta sen sijaan parantunut iho on ohuempi ja kiristävä. Rakkuloita voi muodostua myös ruokatorveen, henkitorveen sekä suolistoon. Myös kynsi- ja hammasmuutoksia voi esiintyä, samoin hiustenlähtöä. (Peltonen ym. 2008, 6–7.)

EB:tä sairastavien hoito on aina yksilökohtaista. Hoito koostuu pääasiassa ihon suojaamisesta, ihon vaurioiden ennaltaehkäisystä sekä pyrkimyksestä välttää tulehduksia. Oireita voidaan helpottaa paikallishoidoin, mutta parantavaa hoitokeinoa sairauteen ei ole. Mikäli rakkula-alueilla esiintyy kipua, sitä voidaan lievittää kosteilla keittosuolaitoksilla tai tarvittaessa voidaan käyttää myös kipua lievittävää geeliä. Erilaisia sidostarpeita, kuten rasvataitoksia, puuvillasidoksia, putkiharso- ja verkkosidoksia kuuluu EB potilaille paljon, sillä rakkojen ja haavojen suojaaminen on tärkeää.

Hoitavan ihotautilääkärin lisäksi EB potilaan hoitoon osallistuvat usein myös terveyskeskuslääkäri ja terveydenhoitaja, tarpeen mukaan myös hammaslääkäri, ravitsemusterapeutti ja fysioterapeutti. Rakkuloiden muodostumista voidaan ennaltaehkäistä käyttämällä pehmustuksia ja muutenkin pehmeitä materiaaleja vaatetuksessa ja

asuinympäristössä. Kylpeminen pitää ihon puhtaana ja se myös rauhoittaa ihoa sekä rentouttaa. Vedessä liikkuminen myös ylläpitää nivelten liikkuvuutta. Myös sormien ja varpaiden välien hoitoon tulee sairauden ensimmäisessä päämuodossa kiinnittää erityistä huomiota, sillä rakkuloiden arpeutuessa sormien ja varpaiden väleissä, saattavat sormet ja varpaat kasvaa yhteen. (Peltonen ym. 2008, 10–11.)

EB:ssä saattaa esiintyä myös erilaisia suun alueen muutoksia, joiden laatu ja vaikeusaste vaihtelevat sairauden eri alamuodoissa. Hyvä ravitseminen edistää EB potilaan haavojen paranemista sekä vähentää tulehdusriskiä. Suun ja ruokatorven rakkulat vaikeuttavat ruuan pureskelua ja nielemistä, mikä taas heikentää halua syödä. Ruuan tulee siis olla helposti pureskeltavaa ja nieltävää, mutta myös samalla tarpeeksi ravitsevaa. (Peltonen ym. 2008, 12–14.)

### 3.3 Iktyoosit

Iktyoosit ovat joukko harvinaisia ihon sarveistumissairauksia. Iktyoosien vaikeusasteet vaihtelevat suuresti ja ne eroavat toisistaan myös oireiltaan ja periytymistavoiltaan. Yhteistä iktyooseille on häiriö ihon sarveistumistapahtumassa, jolloin iho uusiutuu tavallista nopeammin. Iktyoosin muodosta riippuen iho hilseilee joko hienojakoisena ”jauhona” tai sitten erikokoisina palasina. Lievemmat iktyoosin muodot eivät juurikaan haittaa normaalia elämää, mutta vaikeimmissa iktyoosin muodoissa iho paksuntuu panssarimaisesti ja irtoaa isoina paloina. Näillä iktyoosin muodoilla on merkittävä vaikutus potilaan elämänlaatuun. (Peltonen, Tasanen-Määttä, Tuomi & Heikkinen 2016, 3–6.)

Iktyoosit eivät parane, mutta ihoa voidaan hoitaa monin eri keinoin. Säännöllinen hoito pitää ihon suhteellisen hyvässä kunnossa ja kosmeettisesti tyydyttävässä tilassa. Kuivan ja hilseilevän ihon ensisijainen hoitomuoto on rasvaus. Rasvaus pehmittää ja kosteuttaa kuivaa ihoa sekä vähentää hilseilyä (Peltonen ym. 2016, 8–9). Koska iktyoosikon ihosta sairastaa aina 100 %, eli koko ihon pinta-ala, voiteiden kulutus on runsasta. Itselläni on vaikeampi iktyoosin muoto ja rasvaan itseni päivittäin hiusrajasta varpasiin. Voiteita minulla itselläni kuluu ihon kunnosta riippuen noin kilosta kahteen kiloon viikossa.

Lääkkeenä iktyoosin hoidossa käytetään A-vitamiinin johdannaisiin kuuluvia asitreiinia ja isotretinoiinia. Kyseiset lääkevalmisteet kuuluvat Kansaneläkelaitoksen (Kela) erityiskorvattaviin lääkkeisiin, mikä tarkoittaa sitä, että potilas maksaa itse lääkkeistään pienen omavastuuosuuden Kelan korvatessa loput lääkkeen hinnasta. Koska potilaat ovat aina yksilöitä, lääkehoidon käytössä on eroja. Toiset potilaat eivät juurikaan hyödy lääkehoidosta, toisille lääkehoito on erittäin merkittävä osa iktyoosin hoitoa ja hyvän elämänlaadun ylläpitämistä. (Peltonen ym. 2016, 8–11.)

Omalle iktyoosilleni on tyypillistä ihon herkkä rikkoutuminen ja näiden rikkiäisten ihoalueiden kohonnut tulehdusriski. Tulehduksen syntymisen ennaltaehkäisyssä tärkeintä on hyvä käsihygieniä sekä ihon puhtaanapito. Myös muut iktyoosikot ovat kertoneet hyötyneensä kylpemisestä. Vettä siis kuluu iktyoosipotilaan taloudessa tavallista enemmän. Vaikka liotus on tietyissä määrin iholle hyväksi, voi käsin tiskaaminen ja pyykin peseminen käsin olla iktyoosikolle haitallista, sillä tiskiaineet ja pyykinpesuaineet ovat usein emäksisiä ja ne sisältävät rasvaa liuottavia ainesosia. Astianpesukone sekä pyykinpesukone ovatkin tärkeitä kodinkoneita iktyoosikon taloudessa. Koska iktyoosi vaikuttaa myös kehon kykyyn säädellä lämpöä, saattaa iktyoosikko joko palella herkästi tai hikoilla kohtuuttomasti. Myös ihon yleinen herkkyys asettaa tietyt ehdot vaatteiden ja kodintekstiilien materiaaleille. Jos tekstiileissä on jäämiä voiteista, tekstiilit täytyy usein pestä kuumissa lämpötiloissa, vaateen omasta pesuohjeesta välittämättä, jotta tekstiilin saisi mahdollisimman puhtaaksi. Tämä kuluttaa tekstiilejä tavallista nopeammin ja niiden käyttöikä lyhenee.

### 3.4 Alopecia

Alopecia areata tarkoittaa hiusten ja joskus myös muiden ihokarvojen irtoamista, ilman näkyvää tulehdusta, tarkalta alueelta. Sairaus on tulehduksellinen autoimmuunisairaus, jossa elimistö luulee karvatupessa olevan hiusnystyn sijasta torjuttava mikrobi. Tällöin hiusnystyn ympärille alkaa kerääntyä tulehdussoluja, ja hiusnystyä vastaan alkaa muodostua vasta-aineita. Elimistö alkaa muodostaa vasta-aineita omia kudoksiaan vastaan ja syntyy eräänlainen allerginen reaktio. Alopecian tyypillinen oire on läiskittäinen hiustenlähtö. Sairautta esiintyy yhtä paljon sekä miehillä että naisilla ja sairaus voi puhjeta missä tahansa iässä. (Rehn, Sipponen & Heikkinen 2016, 3–4.)

Alopecian perussyyt ovat edelleen tuntemattomat. Sillä on kuitenkin todettu olevan yhteyttä atooppiseen yliherkkyyteen, vitiligoon ja kilpirauhasen autoimmunitulehdukseen. Stressillä saattaa olla vaikutusta alopecian puhkeamiseen tai sairauden etenemiseen. Sairauden syntyvaiheessa voi päänahassa esiintyä kutinaa, ärsytystä, arkuutta tai tunnottomuutta. Alopecia-potilaalla saattaa esiintyä myös kynsimuutoksia. Hiusten ja muiden karvojen takaisin kasvu on myös mahdollista, vaikka sairaus olisikin jatkunut pitkään, sillä hiusnystyt säilyvät toimivina pitkään. Sairauden kulku on hyvin yksilöllistä. Hiuksettomat alueet voivat parantua itsestään muutamassa kuukaudessa ja uusia pälvialueita voi syntyä epäsäännöllisin ajoin. Lähekkäin sijaitsevat pälvialueet voivat sulautua yhteen, jolloin muodostuu laajoja hiuksettomia alueita.

Alopecia ei aina rajoitu pelkästään päänahkaan, vaan karvoja saattaa lähteä runsaasti myös muualta kehosta, kuten silmäripsistä, kulmakarvoista, parran alueelta ja vartalolta. Jos ihokarvat katoavat koko pään alueelta, kutsutaan tilaa nimellä alopecia totalis. Hiusten ja kaikkien kehon karvojen kadotessa käytetään nimeä alopecia universalis. (Rehn, Sipponen & Heikkinen 2016, 5–6.) Alopecia totalis ja universalis ovat esiintyvyydeltään harvinaisia ihosairauksia. (Rehn, Sipponen & Heikkinen 2016, 18.)

Alopecian alkuvaiheen yleisin hoitokeino on kortisonin käyttö, joko paikallisesti ruiskeena ihon alle annettuna tai levitettynä kortisonivoiteena. Alopeciaa voidaan hoitaa myös minoksidililiuoksella, mutta sen tehokkuudessa on huomattu vaihtelua: osalle potilaista liuos ei tehoa, osa on puolestaan saanut siitä apua. Vaikean alopecian hoidossa voidaan hyödyntää myös herkistyshoitoja, eli immunoterapiaa, jossa herkistävällä aineella yritetään aiheuttaa lievä kosketusyliherkkyysreaktio ja näin kiihdyttämään hiusten kasvua. Herkistyshoidon tulokset näkyvät noin 3–4- kuukauden kuluttua hoidon aloittamisesta ja hoidosta on apua noin joka toiselle potilaalle. Hoitoaika on muutamista kuukausista vuosiin, ja hoitotulos ei välttämättä ole pysyvä, joten hoitoa ylläpidetään harvennetuilla hoitokerroilla. Jos hoidosta ei ole potilaalle apua ensimmäisten 3–4 hoitokuukauden aikana, hoito lopetetaan. (Rehn, Sipponen & Heikkinen 2016, 7–8.)

Peruukki on alopeciaa sairastavalle apuväline, joka helpottaa arkea poistamalla tietynlaisia ikävää painetta ja pelkoa sosiaalisen kanssakäymisen tilanteista. Alopeciaa sairastava voi saada peruukin lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineenä, eli peruukkiin

voi saada maksusitoumuksen, joka tosin ei aina kata koko peruukin hintaa. Myös kulmakarvojen ja silmien rajausten kestopigmentointiin on mahdollista hakea maksusitoumusta. (Rehn, Sipponen & Heikkinen 2016, 17.)

Vaikka alopecia on lääketieteen näkökulmasta vaaraton sairaus, sillä on usein elämänlaatua heikentävä vaikutus, sillä hiuksettomuus saattaa aiheuttaa potilaalle huolta ja stressiä. Alopecialla saattaa olla myös enemmän vaikutusta naisten kuin miesten elämään. Potilaat ovat myös huolissaan mahdollisuudesta, että heille saattaa myös puhjeta jokin muu autoimmuunisairaus alopecian lisäksi. Alopeciaa sairastavat ovat kokeneet terveydenhuollon ammattilaisten vähättelevän heidän sairauttaan ja sitä on pidetty vain kosmeettisena haittana. (Rehn, Sipponen & Heikkinen 2016, 8–11.)

### 3.5 Vitiligo

Vitiligo on autoimmuunisairaus, jossa iholle muodostuu valkoisia läiskiä. Läiskät ovat usein oireettomia, jolloin vitiligosta aiheutuu lähinnä vain kosmeettista haittaa. Vitiligo on periytyvä sairaus, ei siis tarttuva, eikä sairaudesta aiheudu haittaa sisäelimille tai ihmisen yleiselle terveydelle. Tilastojen mukaan vitiligopotilailla voi olla valkoisten läiskien lisäksi muitakin autoimmuunisairauksia, kuten kilpirauhasen toimintahäiriötä tai 1. tyypin diabetesta. Valtaosalla vitiligopotilaista ei kuitenkaan ole muita sairauksia. (Vitiligo miniopas, 2021.)

Vitiligon diagnoosi perustuu läiskien tyypilliseen ulkonäköön ja niiden sijaintiin. Henkilön iholle muodostuu tarkkarajaisia valkoisia läiskiä iholle symmetrisesti, erityisesti raajoihin, keskivartalolle tai suun ja silmien seudulle. Usein läiskät laajenevat ja sulautuvat toisiinsa muodostaen suurempia valkoisia alueita. Diagnoosi voidaan myös vahvistaa ihon koepalalla. Vitiligoon ei ole vielä onnistuttu kehittämään hyvin tehoavaa hoitoa, jolla saavutettaisiin pysyviä tuloksia. Nykyisillä hoitokeinoilla (kortikosteroidivoiteet, kalsineuriini-estäjävoiteet, UVB- ja PUVA-valohoidot) ei saavuteta riittävää vastatetta, ja lisäksi kyseisiin hoitomuotoihin liittyy aina riskejä, kuten ihon vanheneminen ja ihokasvainten kohonnut esiintyvyys. Paras hoitovaste on nuorilla potilailla, joilla on tuoreita, hiljattain ilmestyneitä vitiligoläiskiä sekä kasvojen alueella tehdyillä hoidoilla. (Vitiligo miniopas, 2021.)

Jos vitiligo ei aiheuta potilaalle kärsimystä, se voidaan jättää hoitamatta. Läiskiä voi estää näkymästä vaatetuksen, asusteiden ja hiusten avulla. Läiskien peitossa voi käyttää myös meikkituotteita ja itseruskettavia ihonhoitotuotteita. Vitiligon aiheuttama kosmeettinen haitta on luonnollisesti suurempi tummaihoisilla kuin vaaleaihoisilla. Talviaikaan vaaleaihoisten potilaisen vitiligoläiskiä tuskin havaitsee. (Vitiligo mi- niopas, 2021.)

### 3.6 Vaikeat palovammat

Palovamma on paikallinen kudostuho, jonka on aiheuttanut lämpö, sähkövirta tai syö- vyttävä aine. Palovammat jaetaan kuumuuden aiheuttaman vaurion mukaan kolmeen eri vaikeusasteeseen:

-Ensimmäisen asteen palovammassa ihon pinta on kuiva, punoittava ja kosketusarka. Ensimmäisen asteen palovamma paranee viikossa eikä jätä iholle arpia.

-Toisen asteen palovammassa ihon pintaosa vaurioituu. Pinnallisessa toisen asteen palovammassa ihon pintaan syntyy rakkuloita. Syvässä toisen asteen palovammassa rakkuloiden katto irtoaa ja haavan pinta on kostea. Pinnallinen toisen asteen palovamma paranee parissa vii- kossa, mutta syvässä toisen asteen palovammassa tarvitaan leikkaus- hoitoa. Mikäli toisen asteen palovamman paraneminen vie yli kolme viikkoa, voi haava-alueelle kehittyä kohonnut punainen arpi (hy- pertrofia) tai kiristävä arpimuodostuma (kontraktio).

-Kolmannen asteen palovammassa ihosta on palanut kaikki kerrok- set. Potilas tarvitsee sairaalahoitoa ja vammat hoidetaan kirurgisesti poistamalla palaneet kudosalueet kirurgisesti ja peittämällä ne iho- siirteillä. (Vuola ym. 2011, 5–6.)

Laajoissa palovammoissa potilas viettää sairaalla suurin piirtein yhtä monta päivää, kun mitä on hänen palovammojensa laajuus prosentteina ihon pinta-alasta. Esimer- kiksi jos vamman laajuus on 30 % ihon pinta-alasta, viettää potilas sairaalassa noin 30



päivää. Kaikki palovammat eivät vaadi pitkäkestoista sairaalahoitoa, vaan hoidot voidaan toteuttaa potilaan kotikunnan terveystieteiden keskuksessa, työterveyshuollossa tai sairaalan poliklinikalla. Mikäli potilas tarvitsee leikkaushoitoa, haava-alueet ovat erittäin laajat tai potilas kärsii kovista kivuista, hänet ohjataan palovammaosastolle. Vaikeissa palovammatapauksissa potilaan seuranta poliklinikalla voi jatkua jopa vuosia. Poliklinikakäynneillä seurataan haavojen paranemista, arprien kehittymistä sekä miten potilaan fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen kuntoutus edistyy. (Vuola ym. 2011, 10.)

Palovamma vaatii parannuttuaankin yhä hoitoa, samoin ihosiirteet ja niiden ottoalueet. Iho täytyy pestä ja rasvata päivittäin. Alkuvaiheessa uusi iho on erittäin ohut eikä se kestä hankausta ja iholle voi myös herkästi muodostua rakkuloita. Hankausten lisäksi iho tulee suojata auringolta. Painevaatteet auttavat ehkäisemään paitsi arprien liikakasvua, ne estävät rakkuloita muodostumasta ja tarjoavat myös suojaa hankautumiselta ja auringonvalolta. (Vuola, ym. 2011, 11.)

Pitkään jatkuneen vuodelevon ja tehohoidon seurauksena palovammapotilaan lihasmassan määrä voi olla vähentynyt ja ruokahalu heikentynyt. Lihasmassan takaisin saamiseksi ruuan on hyvä olla proteiinipitoista ja vitamiinit edistävät haavojen parantumista, joten ruokavalion tueksi on hyvä ottaa monivitamiinivalmisteita. (Vuola, ym. 2011, 15.)

Mitä vakavamman palovamman potilas kokee, sitä suurempi vaikutus vammalla on potilaan toimintaan elämän eri osa-alueilla, kuten arkisiin toimintoihin kotona, liikkumiseen sekä työhön ja sosiaaliseen elämään. Toisinaan palovamma voi aiheuttaa keuhossa niin vakavia muutoksia, että potilaan toimintakyvyn ei ole mahdollista palata ennalleen. Fysio- ja toimintaterapia aloitetaan heti sairaalassa muiden hoitotoimenpiteiden ohella ja niitä jatketaan vielä kotiutumisen jälkeen. Toipuminen ja toimintakyvyn palautuminen vaatii ohjattua sekä omatoimista harjoittelua. Osana kuntoutumisprosessia arvioidaan potilaan apuvälineiden tarve ja hankitaan tai valmistetaan potilaalle sopivat apuvälineet sekä opastetaan niiden käyttöön. (Vuola, ym. 2011, 15.)

## 4 TALOUDEN TASAPAINO SEKÄ YHTEISKUNNAN APU

### 4.1 Raha ja ostovoima

Käsitteellä raha voidaan tarkoittaa niinkin yksinkertaista asiaa, kuin seteleitä ja kolikoita, mutta sillä voidaan tarkoittaa myös kaikkea tuloa ja omaisuutta. Kaikki omaisuus, mikä käy hyväksytysti vaihdannan välineeksi, on rahaa. Rahataloudessa hyödykkeitä vaihdetaan rahaan, esimerkiksi työstä saadulla palkalla ostetaan ruokaa ja maksetaan asumisesta. Koska rahan asema on yleisesti hyväksytty ja se on arvoltaan suhteellisen vakaa vaihdannan väline, raha on luonteva arvon mitta. Ja koska hinnat ilmaistaan rahana, hyödykkeistä tulee yhteismitallisia. Laskentayksikkönä rahalla on oma arvo, eli ostovoima. (Pohjola 2019, 201.)

Ostovoimalla tarkoitetaan sitä, kuinka paljon hyödykkeitä (ruoka, lääkkeet) voidaan ostaa käytettävissä olevalla varallisuudella (raha). Henkilön ostovoima voi olla heikko, jos hänellä on matala palkkatulo. Ostovoimaa voi myös laskea korkea verotus, jolloin korkeampi palkkatulo ei riitä korvaamaan verotuksen syömää ostovoimaa. Myös inflaatiolla on oma vaikutuksensa ostovoimaan, eli hintojen noustessa ennallaan pysyvät tulot eivät riitä hyödykkeiden ostamiseen. (Pohjola 2019, 156–160.)

### 4.2 Tulojen ja menojen suhde

Yksityishenkilön talous on tasapainossa, kun hänen menonsa eivät ylitä hänen tulojensa määrää. Toimittaja Julia Thurén on kirjoittanut rahan käytöstä ja oman talouden haltuun ottamisesta kirjan ”*Kaikki rahasta – Näin säästin kymppitonnin vuodessa*” (Gummerus Kustannus Oy, 2020). Kirjassa Thurén kertoo omista kokemuksistaan, miten hän onnistui suhteuttamaan tulonsa ja menonsa niin, että hän onnistui säästämään 10.000 euroa vuodessa omasta nettopalkastaan. Thurénin käyttämä metodi on hyvin yksinkertainen: hän selvitti ensin kuukausittaiset tulonsa, eli hänen tapauksessaan tulot muodostuvat nettopalkasta (palkkatulo verojen jälkeen) ja lapsilisästä. Tämän jälkeen hän selvitti kaikki kiinteät menonsa, eli asumisen kustannukset, ruokamenot, vakuutusmaksut, päiväkotimaksut, jne. Se, mitä hänelle jäi rahaa pakollisten menojen

jälkeen, hän sai kuluttaa omiin mielitekoihinsa, satunnaisiin hankintoihin, tai laittaa säästöön kerryttämään lisää varallisuutta. (Thurén 2020, 37–38.)

Thurén listaa kirjassaan myös muita seikkoja, jotka ovat mahdollistaneet hänen säästää 10.000 euroa vuodessa. Näitä seikkoja ovat muun muassa se, että hän on parisuhteessa, jolloin hän voi puolittaa kiinteät menot puolisonsa kanssa, hän ei tarvitse omaa autoa liikkuaan päivittäin, ja kaikki heidän perheensä jäsenet ovat terveitä (Thurén 2020, 60). Tässä päästään siihen, miksi pitkäaikainen sairaus tai vamma voi saattaa ihmisiä taloudellisesti eriarvoiseen asemaan.

Pitkäaikaissairaalle henkilölle sairauden aiheuttamat kulut ovat kiinteitä kuluja. Oman hyvinvoinnin ja toimintakyvyn ylläpitämiseksi näistä kuluista ei voi tinkiä, vaan sairaudenhoitokuluihin on aina otettava tarvittava osa henkilön tuloista. Eli jos terveen ihmisen kiinteät menot koostuvat asumisesta, ruuasta ja liikennekuluista, tulee pitkäaikaissairaalle lisätä sairauden hoidosta aiheutuvat kulut omiin kiinteisiin menoihinsa. Miten tämä voi johtaa eriarvoisuuteen? Havainnollistaakseni asiaa käytän esimerkkinä kahta fiktiivistä henkilöä, joille luon fiktiiviset, kuukausittaiset kiinteät menot. Henkilö A on terve ja henkilö B pitkäaikaissairas. Henkilöillä A ja B on samat tulot, eli sama kuukausittainen nettopalkka, 1500 euroa. Heillä on myös muuten samat kuukausittaiset kiinteät menot, paitsi henkilöllä B on sairaudenhoitokuluja 100 euroa kuukaudessa. Kyseinen summa on esimerkiksi itselleni iktyoosikkona hyvin tavanomainen kuukausittainen perusvoidekulu, jossa on jo huomioitu Kansaneläkelaitoksen 40 prosentin peruskorvaus. Lääkkeiden peruskorvauksista kerron tarkemmin tämän opinnäytetyön luvussa 4.3.2.

Taulukko 1. Esimerkki, miten kiinteät kuukausittaiset kulut voivat jakautua terveen henkilön A ja pitkäaikaissairaahan henkilön B välillä.

Kiinteät kulut kuukaudessa	Henkilö A tulot 1500 euroa	Henkilö B tulot 1500 euroa
Asuminen	600 euroa	600 euroa
Ruokamenot	400 euroa	400 euroa
Liikenne	300 euroa	300 euroa
Vakuutusmaksut	100 euroa	100 euroa
Sairaushoito-kulut	0 euroa	100 euroa
<b>Menot yhteensä</b>	<b>1400 euroa kuukaudessa</b>	<b>1500 euroa kuukaudessa</b>
<b>Kiinteiden kulujen jäl- keen rahaa käytettävissä</b>	<b>1500-1400 = 100 euroa kuukaudessa</b>	<b>1500-1500 = 0 euroa kuukaudessa</b>

Sairaushoito-kulujen jälkeen henkilölle B jää rahaa käytettäväksi nolla euroa. Henkilö A puolestaan voi kiinteiden menojensa jälkeen käyttää ylijääneen sata euroa joko kuukausittaisiin muuttuviin menoihinsa, tai laittaa summan säästöön. Hänellä on siis parempi ostovoima kuin henkilöllä B, tai henkilö A voi myös kasvattaa varallisuuttaan säästämällä aina kuukausittain 100 euroa käytettäväksi tulevaisuudessa. Tämä muodostaa eriarvoisuutta: henkilöllä B ei ole kiinteiden kulujen jälkeen enää rahaa käytettäväksi tai säästettäväksi. Hänen ostovoimansa on vähäisempi, eikä hän voi säästämällä kasvattaa omaa varallisuuttaan, koska hänelle ei jää säästettävää.

Sairaudella voi olla suuri vaikutus pitkäaikaissairaahan jaksamiseen ja fyysiseen suori-tuskykyyn, jolloin sairaus ei mahdollista täysipäiväistä työntekoa tai työntekoa lain-kaan. Kun palkan maksu perustuu tehtyjen tuntien määrään, on pitkäaikaissairas täl-löin eriarvoisessa asemassa niihin työntekijöihin nähden, jotka voivat tehdä täysimit-taista työpäivää ja tarvittaessa jopa ylitoita. Näin sairaus vaikuttaa suoraan jo henkilön ansaitseman tulon määrään, ei pelkästään hänen kiinteisiin kuluihinsa. Tulojen ollessa matalat ja sairaushoito-kulujen korkeat, on henkilön vaikeaa rakentaa itselleen va-rallisuutta palkkatuloistaan, kun hänen kiinteät menonsa vievät lähes kaikki tulot.

Kuluttaja voi aina tarkkailla menojensa ja tulojensa suhdetta. Omia menojaan tutki-malla voi löytää seikkoja, joita muuttamalla menojaan voi pienentää, ja siten kasvattaa

tuloistaan säästöön jäävää rahan määrää. Esimerkiksi muuttamalla kaupunkiin, jossa on hyvä pyörätieverkosto tai toimiva julkinen liikenne, voi kuluttaja luopua autostaan ja siirtyä liikkumaan polkupyörällä, julkisilla kulkuneuvoilla tai jalkaisin. Kyse on valinnasta, haluaako omistaa auton ja maksaa siitä kuukausittain, vai haluaako ajatella omaa talouttaan sekä mahdollisesti myös ympäristöä, ja siirtyä julkisen liikenteen käyttöön. Pitkäaikaissairas voi tehdä valintoja omien sairaudenhoitokulujensa suhteen vai tiettyyn pisteeseen asti: esimerkiksi lääkkeitä voi vaihtaa halvempiin valmisteisiin. Lääkehoidosta kokonaan luopuminen puolestaan saattaisi hetkellisesti parantaa pitkäaikaissairaana taloudellista tilannetta pienentämällä menoja, mutta jos toimintakyky heikkenee ilman lääkehoitoa, voi tämä pian johtaa työkyvyn laskuun ja tulojen pientymiseen.

#### 4.3 Yhteiskunnan tarjoamat tuet, avustukset ja terveydenhuollon maksukatot

Yhdistyneiden Kansakuntien (YK) ihmisoikeuksien yleismaailmallisen julistuksen ensimmäinen artikla kuuluu: ”Kaikki ihmiset syntyvät vapaina ja tasavertaisina arvoltaan ja oikeuksiltaan. Heille on annettu järki ja omatunto, ja heidän on toimittava toisiaan kohtaan veljeyden hengessä.” Ihmisoikeuksien tarkoitus on turvata jokaiselle ihmiselle ihmisarvoinen elämä sekä perustoimeentulo huolimatta henkilön taustasta (Suomen YK-Liitto 2018). Suomen perustuslain 2. luvun 6. pykälän mukaan ihmiset ovat lain edessä yhdenvertaisia: ”Ketään ei saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan sukupuolen, iän, alkuperän, kielen, uskonnon, vakaumuksen, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella.” (Perustuslaki 731/1999, 6§).

Perustuslain 19. pykälä puolestaan määrittää kansalaisten oikeuden sosiaaliturvaan: ”Jokaisella, joka ei kykene hankkimaan ihmisarvoisen elämän edellyttämää turvaa, on oikeus välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon. Lailla taataan jokaiselle oikeus perustoimeentulon turvaan työttömyyden, sairauden, työkyvyttömyyden ja vanhuuden aikana sekä lapsen syntymän ja huoltajan menetyksen perusteella.” (Perustuslaki 731/1999, 19§.)

Yhteiskunta on siis sitoutunut auttamaan ihmisiä silloin, kun nämä tarvitsevat apua esimerkiksi sairauden tai vamman vuoksi. Näitä apukeinoja ovat terveydenhuollon palveluiden järjestäminen ja niiden esteetön saanti, sekä perustoimeentulon turvaaminen. Tärkeässä roolissa ovat myös muut vammaisille suunnatut palvelut, kuten kuljetuspalvelut, tulkkauspalvelut sekä esteetön elin- ja asointiympäristö. Vammainen tai pitkäaikaissairas on muiden joukossa yhdenvertainen saamaan koulutusta, etenemään työuralla ja osallistumaan yhteiskunnan toimintaan: ”Viranomaisen, koulutuksen järjestäjän, työnantajan sekä tavaroiden tai palvelujen tarjoajan on tehtävä asianmukaiset ja kulloisessakin tilanteessa tarvittavat kohtuulliset mukautukset, jotta vammainen henkilö voi yhdenvertaisesti muiden kanssa asioida viranomaisissa sekä saada koulutusta, työtä ja yleisesti tarjolla olevia tavaroita ja palveluita samoin kuin suoriutua työtehtävistä ja edetä työuralla.” (Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014, 15§).

Suomessa vammaisuuksia koskevasta lainsäädännön kehittämisestä ja valmistelusta vastaa sosiaali- ja terveysministeriö, joka ilmaisee tavoitteekseen, että kaikilla olisi mahdollisuus terveelliseen ja turvalliseen elämään (Sosiaali- ja terveysministeriö 2018). Sosiaalipalvelujen tuottamisesta käytännössä vastaavat kunnat sekä Kansaneläkelaitos (Kela).

Julkinen sektori käyttää verotuloja julkishyödykkeiden, kuten koulutuksen, terveydenhuollon sekä vammais- ja sosiaalipalveluiden tuottamisesta aiheutuvien menojen kattamiseen. Julkinen sektori myös jakaa verotuloa uudelleen tulonsiirtoina. Näitä tulonsiirtoja ovat mm. eläkkeet, lapsilisät, työttömyystuet ja vammaistuet. Suomessa on käytössä progressiivinen verotus, eli veroprosentti nousee veron perusteena olevan rahasumman kasvaessa. Eli mitä suurempi on henkilön tulon määrä, sitä enemmän hän maksaa siitä veroa. Suurituloinen siis maksaa enemmän veroja kuin pienituloinen, ja tätä käytetään tuloerojen supistamiseksi. Suomessa veropolitiikassa on viime vuosina ollut linjauksena keventää ansiotulojen verotusta, vaikka julkisten menojen kasvu johtuen mm. väestön ikääntymisestä, aiheuttaa tarpeen kiristää verotusta. (Pohjola 2019, 130–133.)

#### 4.3.1 Kelan vammaistuet ja toimeentulotuki

Kansaneläkelaitos, eli Kela, myöntää kolmea erilaista vammaistukea: alle 16-vuotiaan vammaistukea, 16-vuotta täyttäneen vammaistukea sekä eläkettä saavan hoitotukea. Kelan myöntämistä avustuksista vammaistuet ovat kaikista selkeämmin suunnattu vammaisille taikka pitkäaikaissairaille päivittäisen elämän tueksi ja helpottamiseksi. Pelkästään diagnosoitu sairaus tai vamma ei oikeuta vammaistukeen, vaan oikeus tukeen ja tuen tasoon arvioidaan sen mukaan, kuinka paljon hoitoa, huolenpitoa kuntoutusta hakija tarvitsee. (Kansaneläkelaitoksen www-sivut, 2020.)

Alle 16-vuotiaan vammaistuki on nimensä mukaisesti suunnattu alle 16-vuotiaille ja tuen tavoitteena on tukea vammaisen pitkäaikaissairaana lapsen päivittäistä elämää. Lapsi voi olla oikeutettu vammaistukeen, jos hän tarvitsee vammansa tai sairautensa vuoksi säännöllistä hoitoa, huolenpitoa ja kuntoutusta. Lapsen hoidon ja huolenpidon tulee siis Kelan määritelmien mukaan olla tavallista suurempaa ja pitkäkestoista (yli 6 kuukautta). 16-vuotta täyttäneen vammaistukeen voi olla oikeutettu henkilö, jonka toimintakyky on sairauden vuoksi heikentynyt vähintään vuodeksi. Toimintakyvyn heikentyminen määritellään Kelan verkkosivuilla siten, että henkilöllä on vaikeuksia huolehtia itsestään tai arjen toiminnoista sairauden/vamman vuoksi. Toimintakyvyn heikkeneminen ei itsessään oikeuta vammaistukeen, vaan henkilöllä tulee olla lääkärin diagnosoima sairaus taikka vamma. (Kansaneläkelaitoksen www-sivut, 2020.)

Kela myös täsmentää sivuillaan, että toimintakyvyn heikentymisellä ei tarkoiteta työkyvyn heikentymistä. Eläkettä saavan hoitotukeen ovat oikeutettuja Suomessa asuvat 16-vuotta täyttäneet henkilöt, jotka saavat joko Suomesta taikka ulkomailta esimerkiksi vanhuuseläkettä, työkyvyttömyyseläkettä, kuntoutustukea taikka leskeneläkettä. Kuten muissakin vammaistuissa, tulee hakijalla olla lääkärin diagnosoima sairaus taikka vamma, ja tuen tarve sekä määrä arvioidaan hakijan tarvitseman avuntarpeen mukaan. (Kansaneläkelaitoksen www-sivut, 2020.)

Kaikki kolme vammaistukea on porrastettu kolmeen tasoon: perusvammaistukeen, korotettuun vammaistukeen ja ylimpään vammaistukeen. Myönnettyyn tuen tasoon vaikuttavat hakijan tarvitseman avun, ohjauksen ja valvonnan määrä, sekä sairauden/vamman haittaluokka. Haittaluokitus on Sosiaali- ja terveysministeriön antama

asetus, jolla erilaisten vammojen ja sairauksien aiheuttamat haitat suhteutetaan toisiinsa. Luokituksessa haittaluokka 20 tarkoittaa suurinta haittaa ja haittaluokka 1 pienintä haittaa (Sosiaali- ja terveysministeriön asetus tapaturmavakuutuslaissa tarkoitusta haittaluokituksesta 1649/2009, 1§). Vammaistuesta perustuki voidaan korottaa korotetuksi vammaistueksi, mikäli sairaudesta aiheutuvat erityiskustannukset ovat kuukausitasolla vähintään korotetun vammaistuen verran. Ylintä vammaistukea ei ole kutienkaan mahdollista saada erityiskustannusten perusteella. Tulot ja varallisuus eivät vaikuta vammaistuen määrään. Vammaistuet ovat myös verotonta tuloa. (Kansaneläkelaitoksen www-sivut, 2020.)

Pitkäaikaissairaana tai vammaisen kannalta vammaistukien huono puoli on niiden myöntäminen usein vain määräajaksi. Tässäkin opinnäytetyössä käsiteltävät ihosairaudet ovat elinikäisiä. Tämä aiheuttaa sairastavan henkilön elämään epävarmuutta ja taloudellista huolta, sillä aina kun tuen määräaika umpeutuu, tuelle täytyy hakea jatkoa. Pahimmassa tapauksessa päätöksen tekijä voi tulla siihen lopputulokseen, että potilas ei enää tarvitse tukea, tai tuen määrä lasketaan, vaikka potilaan tilanne sairautensa kanssa ei olisi muuttunut.

Toimeentulo tuki on Kelan omien www-sivujen mukaan viimesijainen tuki, jota henkilö taikka perhe voi saada, jos tulot ja varat eivät riitä jokapäiväisiin menoihin. Toimeentulotukea hakevan on siis selvitettävä, onko hän ensin oikeutettu muihin Kelan tarjoamiin tukiin, kuten työttömyysturvaan, asumistukeen, eläkkeeseen, opintotukeen, vanhempainpäivärahaan, sairauspäivärahaan, lastenhoidon tukiin taikka elatustukeen. Toimeentulotuen määrään vaikuttavat koko perheen tulot, varat sekä menot.

#### 4.3.2 Kansaneläkelaitoksen lääkekorvaukset

Kansaneläkelaitoksesta (Kela) on mahdollista saada korvausta lääkkeistä, kliinisistä ravintovalmisteista sekä perusvoiteista. Kyseisten valmisteiden tulee olla määrätty lääkärin reseptillä, ja lisäksi valmisteiden tulee olla vahvistettu korvattavuus. Valmisteiden korvattavuudesta päättää Sosiaali- ja terveysministeriön yhteydessä toimiva Lääkkeiden hintalautakunta (Hila). Eli lääkärin kirjoittama lääkeresepti ei automaattisesti



tarkoita, että valmiste olisi lääkekorvausten piirissä, vaan sen pitää olla myös Hilan hyväksymä. (Kansaneläkelaitoksen www-sivut, 2021.)

Täysi-ikäiset maksavat korvausten piiriin kuuluvista reseptilääkkeistään 50 euron alkuomavastuun. Alkuomavastuuta sovelletaan vasta sen vuoden alusta, kun nuori täyttää 19 vuotta. Tätä nuorempien ei tarvitse maksaa alkuomavastuuta. Kun 50 euron alkuomavastuu on täyttynyt, voi korvauksen piiriin kuuluvista reseptilääkkeistä saada joko 40 prosentin peruskorvauksen, 65 prosentin alemman erityiskorvauksen, tai 100 prosentin, ylemmän erityiskorvauksen. Prosentit tarkoittavat sitä, että Kela korvaa valmisteiden hinnasta joko 40, 65 tai 100 prosenttia. 100 prosentin ylemmän erityiskorvauksen kohdalla asiakas maksaa kuitenkin omavastuuta 4,50 euroa lääkevalmisteesta jokaisella ostokerralla. (Kansaneläkelaitoksen www-sivut, 2021.)

Vuonna 2021 lääkkeiden vuosiomavastuu, eli ns. ”lääkekatto” on 578,78 euroa. Kun asiakkaan korvausten piiriin kuuluvien, lääkereseptillä määrättyjen lääkeostoksen määrä ylittää kyseisen summan, Kela korvaa lääkevalmisteet kalenterivuoden loppuun. Asiakas maksaa kuitenkin omavastuuta 2,50 euroa/lääke/ostokerta. Asiakas saa ostaa kerrallaan vain kolmen kuukauden, eli 90 päivän lääkeannoksen. Mikäli asiakkaan varat eivät riitä lääkärin määräämiin lääkkeisiin korvausjärjestelmästä huolimatta, taikka asiakkaan käyttämät lääkevalmisteet eivät kuulu korvausten piiriin, voi Kelasta hakea perustoimeentulotukea ja maksusitoumuksen lääkkeiden ostamiseen. (Kansaneläkelaitoksen www-sivut, 2021.)

#### 4.3.3 Kunnallisen terveydenhuollon maksukatto

Kunnallisen terveydenhuollon asiakasmaksuissa on käytössä kalenterivuositainen maksukatto. Asiakasmaksulaki uudistuu vuonna 2021 ja näin maksukattoon on tulossa muutoksia 1. heinäkuuta 2021 alkaen. Maksukatton määrä säilyy 683 eurossa, mutta maksuttomien palveluiden määrä laajenee ja maksut muuttuvat kohtuullisimmiksi. Maksukattoon on aiemmin laskettu mukaan terveyskeskuksen avosairaanhoidon lääkäripalvelujen maksut, fysioterapiamaksut sarjahoidon maksut, sairaalan poliklinikkamaksut, päiväkirurgian maksut, lyhytaikaisen laitoshoidon maksut terveydenhuollon ja sosiaalihuollon laitoksissa, yö- ja päivähoidon maksut, sekä kuntoutushoidon maksut. Uusia maksuttomia palveluja ovat jatkossa esimerkiksi hoitajavastaanotot

perusterveydenhuollossa, alle 18-vuotiaiden poliklinikkakäynnit, eräät tartuntatautien hoitoon liittyvät asiat, kuten HIV:n ehkäisyyn tarkoitettu lääkitys, sekä päihteitä käyttäville raskaana oleville suunnattujen äitiyspoliklinikoiden antama hoitokokonaisuus. Maksukattoa laajennetaan suun terveydenhuollosta, terapiasta, tilapäisestä kotisairaanhoidosta ja tilapäisestä kotisairaalahoidosta sekä tietyistä etäpalveluista perittäviin asiakasmaksuihin. Jatkossa maksukattoa kerryttävät myös asiakasmaksut, joiden suorittamiseen on myönnetty toimeentulotukea. Lakimuutoksen tavoitteena on, etteivät asiakkaat joutuisi turvautumaan toimeentulotukeen selvittääkseen kunnallisen terveydenhuollon asiakasmaksuista. (Sosiaali- ja terveysministeriön www-sivut, 2021.)

## 5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

### 5.1 Tutkimuksen lähestymistapa

Tieteellinen tutkimus on ongelmanratkaisua, jossa pyritään selvittämään tutkimuskohteen lainalaisuuksia ja toimintaperiaatteita. Tutkimustyö voi olla teoreettista kirjoitus-pöytätyöstä, jolloin tutkija hyödyntää työssään valmiina olevaa tietomateriaalia, tai empiiristä, eli havainnoivaa tutkimusta. Empiirisessä tutkimuksessa käytetään menetelmiä, jotka on kehitetty teoreettisen tutkimuksen perusteella. Tutkimuksessa voidaan testata, toteutuuko teoriasta johdettu hypoteesi, eli oletamus käytännössä. Tutkimusongelma voi olla myös pyrkimys selvittää jotakin tiettyä ilmiötä tai käyttäytymistä, tai ratkaisun löytämistä miten jokin asia tulisi toteuttaa. Annettujen esimerkkien välille mahtuu lukuisia eri menetelmiä, joiden kaikkien yhteisenä tavoitteena on saada vastaus tutkimusongelmasta johdettuihin kysymyksiin. (Heikkilä 2014, 12.)

Tutkimusta voidaan tehdä kvantitatiivisella, eli määrällisellä tai kvalitatiivisella, eli laadullisella tutkimusotteella. Kumpi lähestymistapa on parempi, määräytyy tutkimusongelmasta ja tutkimuksen tarkoituksesta. Näillä kahdella tutkimusotteella voidaan myös täydentää toisiaan. Tutkimusongelma sekä tutkimuksen tavoite ratkaisevat mitä tutkimusmenetelmää tulee ensisijaisesti käyttää. Tutkimusongelma muotoillaan kysymykseksi, johon pyritään saamaan vastaus tutkimuksen kautta. Yksi menetelmä ei välttämättä ole ainoa oikea tie ratkaisun saamiseksi. Tutkimusmenetelmää valittaessa moni menetelmä saattaa tuntua sopivalta ja valinta niiden välillä on vaikeaa. Tällöin tutkijan täytyy sovittaa yhteen lähestymistavasta ja näkökulmasta riippuvat tutkimustavoitteet sekä resurssien asettamat rajoitteet. (Heikkilä 2014, 12, 14–15.)

Opinnäytetyöni on tutkimuksellinen opinnäytetyö. Työni lähtökohtana on kysymys mitä kustannuksia harvinainen ihosairaus tai vaikea palovamma aiheuttaa potilaalle arjessa. Tutkimustani voidaan siis pitää ensiselvityksenä mahdolliselle jatkotutkimukselle, joka selvittäisi mitä nämä kustannukset ovat euromääräisesti. Siksi omalle tutkimukselleni sopivin tutkimusote on laadullinen, eli kvalitatiivinen tutkimus.

### 5.1.1 Kvalitatiivinen tutkimus

Jorma Kanasen kirjan ”*Laadullinen tutkimus pro graduna ja opinnäytetyönä*” (Suomen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print, 2017, 32) mukaan kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritään selvittämään ilmiötä. Laadullisen tutkimuksen pyrkimys ei ole yleistää, kuten määrällisen tutkimuksen. Määrällisen, eli kvantitatiivisen tutkimuksen taustalla on käsitys tutkittavasta ilmiöstä, eli teorit ja mallit ovat valmiina. Laadullisessa tutkimuksessa puolestaan on vain yksi iso kysymys: ”Mistä tässä ilmiössä on kyse?”. Koska ilmiötä ei tunneta, ei voida laatia varmuudella tutkimuksen kannalta oikeita ja yksityiskohtaisia kysymyksiä.

Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus pyrkii kuvaamaan todellista elämää. Lähtökohtana tutkimukselle on ajatus todellisuuden moninaisuudesta. Todellisuutta ei kuitenkaan voi kuitenkaan pirstoa osiin, vaan tapahtumat muovaavat toinen toisiaan samanaikaisesti, ja näiden tapahtumien väliltä voidaan löytää monenlaisia suhteita. Kvalitatiivinen tutkimus pyrkii tutkimaan kohdettaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 161.)

Laadulliseksi tutkimukseksi voidaan määrittää mikä tahansa tutkimus, jossa pyritään löydöksiin ilman tilastollisia menetelmiä tai muita määrällisiä keinoja (Kananen 2008, 24). Kvalitatiivisessa tutkimuksessa sanoilla ja lauseilla on suurempi merkitys, kun taas määrällisessä tutkimuksessa ratkaisevassa osassa ovat numerot. Kvalitatiivinen tutkimus pyrkii kuvaamaan ilmiötä, ymmärtämään sitä sekä antamaan ilmiöstä mielekkään tulkinnan. Tarkoitus on ymmärtää ilmiötä syvällisesti. Kvalitatiivinen ei ole myöskään yhtä säännöiltään yhtä tiukka kuin kvantitatiivinen tutkimus, sillä kvalitatiivisen tutkimuksen toteuttamisessa viitekehys ei ole yhtä tarkka kuin kvantitatiivisessa tutkimuksessa. Aineiston analysointi on laadullisessa tutkimuksessa syklinen prosessi: analyysi ei ole tutkimuksen viimeinen työvaihe, vaan analysointia tehdään läpi koko tutkimuksen. Analysointi ohjaa tutkimusprosessia ja tiedonkeruuta. Tämä mahdollistaa tutkimuksen syvällisen ymmärtämisen sekä monisanaisen kuvaamisen ja selittämisen. (Kananen 2008, 24.)

Yleisimmät aineistonkeruumenetelmät laadullisessa tutkimuksessa ovat haastattelu, kysely, havainnointi sekä eri dokumenteista koottu tieto. Kaikkia kyseisiä menetelmiä

voidaan käyttää joko rinnakkain tai eri tavoin yhdisteltynä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 83.)

Vaikka tutkimuksessa mukana olevista ihosairauksista ja palovammoista on ennestään paljon tietoa saatavilla kirjoista, oppaista ja artikkeleista, haluan silti varmuuden, millaisia rahallisia kuluja potilailla on. Esimerkiksi iktyoosien kohdalla eri lähteistä on saatavilla tietoa, että iktyoosien yksi tärkein hoitomuoto ovat päivittäiset rasvaukset perusvoiteilla, minkä voidaan olettaa olevan myös merkittävä rahallinen kuluerä. Sitä lähteet eivät kuitenkaan kerro, että perusvoiderasvausten seurauksena iktyoosikkojen vaatekulut ovat tavallista suuremmat, sillä perusvoiteet altistavat vaatteet tavallista suuremmalle kulutukselle. Perusvoiteiden lisäksi siis myös vaatteet ovat iktyoosikoille yksi rahallinen kuluerä. Tätä tietoa ei ole löydettävissä mistään lähteistä, vaan kyseinen tieto on iktyoosikkojen keskuudessa vallitsevaa hiljaista tietoa, joka on syntynyt kokemuksen kautta.

Kun tutkija haluaa tietää mitä ihminen ajattelee tai mitä hän on kokenut, yksinkertaisin ja helpoin tapa saada asia selville, on kysyä häneltä kyseisestä asiasta. Asiaa voidaan kysyä joko kyselyn tai haastattelun kautta. Näiden kahden tiedonkeruumenetelmän ero on tiedonantajan toiminnassa tiedonkeruuvaiheessa. Kysely on useimmiten lomakekysely, jonka tiedonantajat täyttävät itse lomakkeen joko valvotussa ryhmätilanteessa tai yksin omissa oloissaan. Haastattelu on kyselyä joustavampi tiedonkeruumenetelmä. Haastattelussa haastattelijan on mahdollista toistaa kysymys, oikaista väärinkäsityksiä, selventää sanamuotoja ja käydä vuoropuhelua tiedonantajan kanssa. Tärkeintä haastattelussa on saada mahdollisimman paljon tietoa käsiteltävästä aiheesta. Silloin on perusteltua antaa haastattelun kysymykset tai aiheet yleisesti haastateltavien tietoon etukäteen. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 84–86.)

Opinnäytetyöni kannalta myös muissa potilasryhmissä kuin iktyoosikkojen parissa voi olla näkyväksi tiedoksi muuttamatonta hiljaista tietoa, joten haluan toteuttaa tutkimukseni kyselynä tai haastatteluna yhdistysten puheenjohtajien keskuudessa saadakseni hiljaisen tiedon esiin. Koska haastattelu on kyselyä joustavampi tiedonkeruumenetelmä ja haastattelun kautta on mahdollista päästä syvemmälle tutkittavaan ilmiöön, valitsin opinnäytetyöni tutkimusmuodoksi haastattelun. Tiedostan toki, että haastateluissa saatava tiedon määrä ja laatu riippuu myös haastateltavien omasta motivaatiosta,

eli kuinka monisanaisesti ja syvällisesti he olisivat halukkaita vastaamaan kysymyksiini. Helpottaakseni haastateltavien tilannetta, jaan haastatteluni kysymykset heille etukäteen tutustuttavaksi samassa yhteydessä, kun sovimme ajankohdan kullekin haastattelulle.

Toteuttamalla haastattelu tutkimuksessa mukana olevien yhdistysten puheenjohtajien keskuudessa tuo mahdollisesti esiin tärkeää hiljaista tietoa, eli sairauden hoidosta aiheutuvia yllättäviä tai harvinaisempia kustannuksia, joita ei ole mainittu missään sairauden kuvauksissa tai lääketieteellisissä teoksissa. Näin opitaan tuntemaan ilmiö, eli harvinaiset ihosairaudet sekä palovammat ja tekijät, eli mitkä asiat aiheuttavat rahallisia kustannuksia potilaiden arjessa.

### 5.1.2 Teemahaastattelu

Haastattelu voidaan toteuttaa kolmella tavalla: lomakehaastatteluna, teemahaastatteluna tai syvähaastatteluna. Lomakehaastattelussa kysytään vain tutkimuksen kannalta merkityksellisiä kysymyksiä, ei mitään sellaista, josta voisi olla hyötyä tai mikä voisi olla mukavaa tietää. Jokainen kysymys on siis perusteltu, eikä tarkentavia lisäkysymyksiä ole mahdollista esittää. Syvähaastattelu puolestaan on täysin strukturoimaton haastattelumuoto. Syvähaastattelun kysymykset ovat avoimia, vain keskusteltava ilmiö on määritelty ennalta ja kyseinen ilmiö pyritään avaamaan mahdollisimman perusteellisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 87–88.)

Haluan opinnäytetyössäni oppia tuntemaan syvällisemmin tutkittavan ilmiön. Tällöin lomakehaastattelu ei ole oikea tutkimusmenetelmä, koska se ei mahdollista tarkentavien lisäkysymysten esittämistä ja haastattelun tulokset jäisivät liian pinnallisiksi. Syvähaastattelu puolestaan saattaisi pian johtaa siihen, että yhdistysten puheenjohtajat vievät keskustelun heidän omaan elämäänsä ja omiin henkilökohtaisiin kokemuksiinsa, eli mitä rahallisia kuluja ihosairaus tai palovamma on tuonut juuri heidän elämäänsä ja ovatko ne taloudellinen rasite vai ei. Jotta saisin yleiskuvan tutkittavasta ilmiöstä, päädyn toteuttamaan tutkimukseni teemahaastatteluna.

Teemahaastattelu on avoimuudessaan lähempänä syvähaastattelua, eikä se etene etukäteen muotoiltujen ja yksityiskohtaisten kysymysten kautta, vaan se kohdentuu väljemmin ennalta suunniteltuihin teemoihin. Teemahaastattelu on syvähaastattelua strukturoidumpi, eli haastattelun teemat ovat kaikille haastateltaville samoja, vaikka haastattelu kulkee joustavasti eteenpäin, keskustelunomaisesti, ilman ennalta määrättyä järjestystä. Teemahaastattelussa on tärkeää huomioida haastateltavien tulkinnat, ja mille he antavat puheessaan merkitystä. Haastateltava saa puhua vapaasti, vaikka tutkimuksessa pyritäänkin käymään läpi ennalta määrättyt teemat kaikkien haastateltavien kanssa. Tämä on sopiva tutkimusmenetelmä tilanteisiin, joissa halutaan kerätä tietoa vähemmän tunnetuista ilmiöistä tai asioista. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Tässä opinnäytetyössä hyödynnettiin teemahaastattelua mahdollisen yhdistyksissä olevan hiljaisen tiedon esiin nostamiseen, mitä sairauden tai vamman aiheuttamiin kustannuksiin voi liittyä.

## 5.2 Tutkimuksen toteutus

Teemahaastattelun avulla pyrin selvittämään, onko tutkimuksessa mukana olevissa potilasryhmissä jotain sellaisia sairauden tai vamman aiheuttamia kuluja, joita ei pysty päättämään jo olemassa olevista diagnoosien kuvauksista. Potilasryhmissä saattaa olla paljonkin hiljaista tietoa erilaisista kuluista ja kustannuksista, joita ulkopuolinen ei tule ajatelleeksi. Toteutin teemahaastattelun neljän yhdistyksen puheenjohtajien keskuudessa, sillä monet heistä sairastavat itse harvinaista ihosairautta, ovat saaneet itse vaikean palovamman, tai heidän perheessään on harvinaista ihosairautta sairastava tai palovamman saanut henkilö. Valitsin teemahaastatteluuni seuraavat kysymykset:

- Millaisia kuluja ja kustannuksia harvinaisen ihosairaus tai palovamma aiheuttaa potilaalle?
- Miten kulut ja kustannukset vaihtelevat potilaiden välillä? Voiko potilaan ikä, elämäntilanne tai tarkka diagnoosi vaikuttaa kustannusten suuruuteen?
- Millaista keskustelua kulut ja kustannukset aiheuttavat yhdistyksenne jäsenistön keskuudessa?
- Millaiseksi yhdistyksenne jäsenet kokevat sairauden aiheuttamat kulut? Aiheuttavatko kulut taloudellista huolta tai stressiä?

- Miten yhdistyksenne jäsenet kokevat erilaiset yhteiskunnan järjestämät ja ylläpitämät tuki- ja korvausjärjestelmät? Ovatko ne selkeästi ja helposti saatavilla?

Lisäksi pyysin puheenjohtajia vielä kertomaan taustatietoina kauanko he ovat toimineet yhdistyksensä puheenjohtajana tai muussa roolissa, mikä on heidän oma suhteensa harvinaiseen ihosairauteen tai palovammaan ja kuinka paljon heidän yhdistyksessään on jäseniä.

Haastattelut toteutettiin syyskuun 2021 aikana. Neljästä haastattelusta kolme toteutettiin Microsoftin Teams-sovelluksen kautta. Teams on tiimiyhteistyöohjelma, joka mahdollistaa videopuhelut ja aineiston jakamisen reaaliajassa. Haastateltavat näkivät reaaliajassa haastattelun kysymykset sekä ylös kirjoittamani vastaukset. Näin haastateltava sai heti haastattelu hetkellä täsmentää omaa vastaustaan, palata myöhemmin edellä käsitelyyn kysymykseen, sekä korjata, jos kirjasin heidän vastauksensa väärin tai puutteellisesti. Yksi haastattelu toteutettiin puhelimitse, koska aikatauluongelmista johtuen haastateltava ei ehtinyt tietokoneen ääreen. Tässä tilanteessa toimitin puhelimesta ylös kirjoittamani vastaukset haastateltavalle sähköpostitse tarkastettavaksi haastattelun jälkeen.



## 6 AINEISTON ANALYYSI

### 6.1 Analyysi laadullisessa tutkimuksessa

Laadullinen analyysi on aineiston tiivistämistä ja jalostamista käsitteelliseen tai teoreettiseen muotoon. Laadullisen analyysin tekoon ei kuitenkaan ole mitään yleispätevää kaavaa, mallia taikka ohjetta. Kuitenkin pyrkimys on saada pienestä aikaisesta jotain suurempaa, taikka päästä pinnasta syvemmälle. Analyysin tavoitteena on lisätä kerätyn aineiston informaatioarvoa. (Kallinen & Kinnunen 2021.)

Analyysimenetelmä on käytännössä se konkreettinen tapa, jolla tutkimusaineistoa käsitellään, eli analysoidaan. Analyysimenetelmää ei voi kuitenkaan valita sattumanvaraisesti, vaan menetelmän tulee olla sopuoinnussa tutkimusongelman, tutkimuksen teoreettisen viitekehyksen sekä käytettävien tutkimusaineistojen kanssa. Menetelmän valintaa ohjaavat erilaiset lähestymistavat: realistinen tarkastelutapa selvittää, mitä tutkimusaineistossa on ja mitä aineisto kertoo tutkittavasta aiheesta. (Kallinen & Kinnunen 2021.)

Aineiston analysointi on monivaiheinen prosessi, joka alkaa yleensä tutkijan tutustumisella aineistoon ja kokonaiskuvan rakentamisella. Analyysi ei ole vain aineiston järjestämistä, vaan tutkijan tulee lukea, katsoa ja kuunnella aineistoa, jäsenellä, eritellä sekä pohtia. Analyysia ohjaa tutkijan uteliaisuus siihen, mitä kaikkea aineisto sisältää, ja millaisia tulkintoja aineistosta voi tehdä. Tutkijan tehtävä on löytää ja jäsentää aineistosta tutkimusongelman kannalta keskeiset asiat. Pelkkä aineisto itsessään ei nosta mitään esiin. Analyysi ei siis tarkoita sitä, että tutkija nostaa esiin katkelmia tai osia aineistosta ja kertoo omin sanoin, mitä aineistossa on. Olennaisinta on tutkijan kuvaukset, miten hän on analyysiaan tehnyt, perustelut hänen tekemilleen valinnoille ja selitykset miksi hän on tehnyt juuri näin aineistoa analysoidessaan. Näin lukijan on mahdollista seurata analyysia ja tehdä arvio, onko analyysi perusteltua, uskottavaa ja mahdollisimman luotettavaa. (Kallinen & Kinnunen, 2021.)

## 6.2 Sisällönanalyysi

Sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisen tutkimuksen perinteissä. Sisällönanalyysin avulla voidaan tehdä monenlaista tutkimusta ja voidaan myös sanoa, että monet eri nimillä kulkevat laadullisen tutkimuksen analyysimenetelmät perustuvat tavalla tai toisella sisällönanalyysiin. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 103.) Sisällönanalyysin menetelmällä voidaan analysoida dokumentteja systemaattisesti sekä objektiivisesti. Dokumentin merkitys on tässä yhteydessä hyvin väljä, esimerkiksi kirjat, artikkelit, kirjeet, haastattelut, keskustelut, dialogit, mikä tahansa kirjalliseen muotoon saatettu materiaali voi olla dokumentti. Sisällönanalyysi sopii myös täysin strukturoimattoman aineiston analysointiin.

Koodaamista, teemoittelua ja tyypittelyä voidaan pitää sisällönanalyysin erilaisina muotoina, ja ne ovatkin perinteisiä - sekä yhä toimivia- analyysin välineitä. Laadullinen tutkimus sisältää myös suuren joukon erikoistuneempia tapoja toteuttaa analyysi. Nämä tavat kytkeytyvät erilaisiin teoreettis-metodologisiin viitekehyksiin. Myös näissä erikoistuneimmissakin tavoissa analysoida tutkimusaineistoa käytetään apuna koodaamista ja teemoittelua, erityisesti aineiston käsittelyn alkuvaiheessa.

## 6.3 Analyysin toteuttaminen

Opinnäytetyöprosessin aikana itselleni osoittautui haastavimmaksi työvaiheeksi juuri tutkimustulosten analysointi. Tuomen ja Sarajärven kirjassa ”Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi” (2018, 104) on esitetty hieman muokattuna Jyväskylän yliopiston filosofian laitoksen tutkijan, Timo Laineen laatima runko, joka kuvaa laadullisen tutkimuksen analyysin etenemistä. Esitän saman Laineen laatiman rungon alla omin sanoin:

- Päätä, mikä tässä aineistossa kiinnostaa, ja pysy päätöksessäsi
- Käy aineisto läpi ja erottele ne asiat, jotka sisältyvät kiinnostukseesi
- Jätä kaikki muu aineisto pois tutkimuksesta
- Luokittele, teemoita tai tyypittele aineisto
- Kirjoita yhteenveto

Sarajärvi ja Tuomi (2018, 104) huomauttavat, että Laineen kuvaus paljastaa laadullisen analyysin pullonkaulat. Laadullisen tutkimuksen aineistosta löytyy monia kiinnostavia asioita, joita tutkija ei välttämättä ole osannut etukäteen ajatella. Kaikkia maailman kiinnostavia asioita ei kuitenkaan voi tutkia yhden tutkimuksen puitteissa, ja kaikki muu mielenkiintoinen materiaali tulee jättää odottamaan seuraavaa tutkimusta. Kun tutkimuksen tarkoitus ja tutkimusongelma ovat linjassa raportoitavan kiinnostuksen kohteen kanssa, käy lukijalle selväksi mistä juuri tässä tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita. Omassa opinnäytetyössäni päätin tutkia muitakin seikkoja, kuin vain rahallisia kuluja, vaikka pelkät rahalliset kulut ovat mainittu jo tämän työn otsikossakin. Mielestäni tärkeää nostaa myös esiin, miksi sairauksien aiheuttamat kulut vaativat tutkimusta, ja millaisia vaikutuksia kuluilla voi olla potilaan elämään.

Laineen listan toisesta kohdasta käytetään myös nimitystä aineiston litterointi tai koodaaminen (Tuomi & Sarajärvi 2018, 105). Omassa tutkimustyössäni Teams-sovelluksen hyödyntäminen jo haastatteluvaiheessa auttoi minua jättämään aineiston litterointivaiheen pois. Sain kirjoitettua haastateltavien vastaukset tietokoneelle sähköiseen muotoon heti haastattelun aikana. Listan neljäs kohta – luokittele, teemoita, tyypittele – käsitetään usein varsinaiseksi analyysiksi tekniikkana, mutta kohta neljä ei ole mahdollinen, ellei sitä edeltävät kohdat myös toteudu. Aineiston analyysi ei myöskään ole mielekäs ilman raportoitua yhteenvetoa. Luokittelua pidetään yksinkertaisimpana muotona järjestää aineisto. Sitä voidaan pitää myös kvantitatiivisena analyysinä sisälön teemoin. Luokiteltu aineisto voidaan esittää taulukkona ja samaan esitysmuotoon päädyin myös omassa analyysissäni. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 105.)

### 6.3.1 Harvinaisen ihosairauden tai vaikean palovamman aiheuttamat kulut

Haastattelin tutkimuksessani neljää henkilöä, joista jokainen edusti yhtä potilasyhdistystä. Neljän potilasyhdistyksen joukossa on kuitenkin viisi eri ihosairautta tai vammaa, sillä Etelä-Suomen Alopecia- ja Vitiligo yhdistys edustaa kahta ihosairautta, alopeciaa ja vitiligoa. Luokittelin tämän vuoksi tulokset viiteen eri luokkaan sairauden tai vamman perusteella:

Taulukko 2. Mitä kuluja ja kustannuksia harvinaista ihosairautta tai vaikean palovamman saaneella henkilöllä voi olla sairautensa / vammansa vuoksi?

Kulu(t)	Alopecia	EB	Iktyoosit	Vaikeat palovammat	Vitiligo
Lääkekulut	X	X	X	X	
Perusvoidekulut		X	X	X	
Lääkevoidekulut		X			
Haavanhoitotarvikkeet		X		X	
Lisäravinteet, proteiinilisät, vitamiinilisät		X		X	
Lääkärikäyntikulut			X		
Erikoislääkärikäyntikulut			X		
Fysioterapia				X	
Terapia, mielenterveyspalvelut	X			X	X
Jalkahoitaja			X	X	
Kylpyamme			X		
Käyttövesi ja sen lämmityskulut			X		
Ilmalämpöpumppu			X		
Vaate- ja tekstiilikulut, painevaatteet, kengät		X	X	X	X
Pyykinpesukone			X		
Astianpesukone			X		
Imuri			X		
Sänky			X		
Peruukki	X				
Irtoripset ja kestopigmentoinnit	X				
Aurinkorasvat					X
Kosmetiikka					X

Koin helpoimmaksi purkaa haastatteluista eri kulut ja kustannukset taulukoimalla. Kävin puheenjohtajien vastaukset läpi yhdistys kerrallaan, ja aina kun tekstissä vastaan tuli yksi kulu taikka kustannus, vein tämän taulukkoon. Koska kaikki tutkimuksessa mukana olevat yhdistykset edustavat ihon sairauksia, oli loogista, että kulut ovat osittain samoja eri potilasryhmissä. Ebidermolysis bullosaa (EB), iktyooseja sekä vaikeita palovammoja yhdistävät ihon uloimman kerroksen vauriot. Vaurioitunut, eli haavainen ja arpeutunut iho tarvitsee suojaa voiteista ja haavat tulee pitää puhtaina.

Alopeciaa ja vitiligoa voidaan yrittää hoitaa lääkkein tai valohoidoilla, kuten tämän opinnäytetyön luvussa 3 on todettu, mutta niistä saatu hoitovaste voi jäädä heikoksi. Siksi näiden kahden sairauden hoito on enemmänkin oireiden peittämistä ja piilottamista, eli hoitotoimet ovat kosmeettisia. Alopeciassa erityisesti hiusten ja kasvojen alueen karvoituksen puutetta voi korjata peruukin, irtoripsien ja kulmakarvojen kestopigmentointien avulla. Vitiligossa vaaleat ihoalueet voi yrittää peittää joko vaattein, tai peittämällä vaaleat alueet muun ihon sävyisellä meikkituotteella.

Palovammojen kohdalla on selkein ero kulujen korvauksissa muihin potilasryhmiin liittyen. Yhdistyksen puheenjohtaja korosti vastauksessaan, että koska kyseessä on tapaturman aiheuttama vamma, vakuutusyhtiö korvaa kulut, eikä potilaille aiheutuisi näin lainkaan omavastuita maksettavaksi. Kulut vaihtelevat suuresti palovammapotilaiden välillä, koska osa potilaista voi joutua käyttämään esimerkiksi proteeseja raajan menetyksen vuoksi. Kustannukset ovat siis täysin yksilöllisiä ja yhdistyksen jäsenten tilanteet paljon monisyisempiä ja monimutkaisempia kokonaisuuksia. Haavanhoitotuotteet ja rasvat korvataan usein yksiselitteisesti, mutta invalidisoitumisen vuoksi tarvittavia apuvälineitä ei korvatakaan enää yksiselitteisesti, koska vakuutusyhtiön tekemä arvio vaikuttaa siihen, miten palovammapotilaan hoitoa ja kuntoutumista tuetaan. Jokaisen palovammapotilaan hoidon tarve tulee määritellä erikseen.

Iktyoosien kohdalla törmäsin ongelmaan omassa tutkimuksessani. Halusin haastatella nimenomaan yhdistysten puheenjohtajia, jotta saisin yleisen käsityksen näiden potilasryhmien sisällä vallitsevista rahallisista kuluista. Sain juuri sen mitä halusin, sillä itse tunnen iktyoosikkoja, joilla ihosairaus vaikeuttaa hiusten kasvua ja siksi nämä henkilöt käyttävät peruukkia. Itse iktyoosikkona käytän jonkin verran haavanhoitotuotteita ja ne ovat minulle yksi kuluerä sairauden hoidossani. Yhdistyksen

puheenjohtaja ei kuitenkaan nosta peruukkia tai haavanhoitotuotteita kuluksi iktyoosien kohdalla, sillä kyseessä on vain muutamia potilaita koskettavat kulut, joita puheenjohtaja ei oletettavasti haastatteluhetkellä tullut ajatelleeksi. Tämä konkretisoi sen ongelman, että kaikki ihmiset ovat yksilöitä, ja vaikka heillä olisi sama sairaus, he eivät käytä sairauteensa samoja hoitokeinoja, olivat ne sitten lääketieteellisiä tai kosmeettisia. Tämä puolestaan luo ongelman jatkotutkimuksen kannalta, sillä ihmiset saattavat arvottaa sairauden hoidossa tarvittavat välineet eri tavalla. Jollekin kampa on vain kampa, mutta joku toinen voi kokea kamman tärkeäksi välineeksi päänahan hoidossa ja laskea kamman tätä kautta myös kuluksi. Myös vesi ja sähkö ovat hankalia elementtejä mitata sairauden hoidossa, sillä vettä ja sähköä tarvitaan kotitalouksissa muuhunkin kuin vain peseytymiseen ja ihon liottamiseen, tai sisäilman lämmittämiseen. Lisäksi taloudessa voi asua muitakin henkilöitä, niin koko talouden veden- ja sähkönkulutuksesta voi olla jopa mahdotonta eritellä juuri pitkäaikaissairaana perheenjäsenen käyttämä sähkö ja vesi.

Mielestäni mielenterveyspalvelut muodostavat tutkimustuloksissa mielenkiintoisen seikan. Mielenterveyden palvelut ja terapia tulivat esiin Alopecia- ja vitiligoyhdistyksen, sekä palovammayhdistyksen puheenjohtajien vastauksissa. Vaikka näiden kolmen sairauden taikka vamman oireiden kuvauksissa ei mainita mielenterveyden ongelmia osana sairauden kuvaa, löytyy mielenterveyden palveluiden tarpeelle kuitenkin perustelut erityisesti alopecian taudinkuvauksesta (tämän opinnäytetyön kappale 3.4). Palovamma syntyy onnettomuuden tai tapaturman seurauksena, ja tapahtumat jättävät jälkensä paitsi kehoon, myös mieleen. Vaikeissa palovammoissa mielenterveyspalveluita tarvitaan mielen traumojen hoitamiseen, jolloin mielenterveyspalveluiden voidaan sanoa olevan jopa suora sairaudenhoitokulu. Mielen oireet eivät valitettavasti katso kellonaikaa, vaan tarve terapialle voi tulla vasta vuosienkin päästä onnettomuudesta.

Palovammayhdistyksen puheenjohtaja painotti vastauksessaan myös, että mikään taho ei korvaa omaisten kuluja, joilla voi olla vielä pahemmat traumat tapahtuneesta kuin itse palovammapotilaalla. Tapahtumilla ja niiden seurauksilla voi olla vaikutusta koko perheeseen, ja pahimmillaan ne voivat aiheuttaa esimerkiksi alkoholismia tai avioeroja. Olettaisin tämän kumpuavan mahdollisista syyllisyyden tunteista: omaiset voivat kokea olevansa syyllisiä tapahtuneeseen onnettomuuteen (”olisinko voinut estää

tapahtuneen”, ”mitä olisin voinut tehdä toisin”) tai he voivat kokea myös niin sanottua selviytyjän syyllisyyttä (”minun olisi pitänyt olla paikalla”, ”tämän olisi kuulunut tapahtua minulle”). Toinen ihmissuhteita koetteleva seikka voi olla itse palovammapotilaan muuttunut persoonallisuus tai ulkonäkö: henkilö ei ole enää se sama ihminen, jona hänet on ennen tunnettu. Alopecia- ja vitiligoyhdistyksen puheenjohtaja puolestaan painotti, että vaikka ihon sairaus on näkyvä, voi psyykeen ja mielenterveyden hoitaminen jäädä täysin huomiotta ihosairauden rinnalla. Tilanteen täytyy usein muuttua henkilön kannalta huonommaksi, ennen kuin hän saa apua. Jos alopeciaa tai vitiligoa sairastava henkilö saisi jo aikaisemmin apua muuttuvan minäkuvansa ja erilaisuuden käsittelyyn sekä itsensä hyväksymiseen, voitaisiin tällä aikaisella puuttumisella ehkäistä paljon mielen ongelmia.

### 6.3.2 Iän ja elämäntilanteen vaikutus kuluihin

Kysyttäessä kulujen ja kustannusten vaihteluista potilaiden välillä, kaikki puheenjohtajat vastasivat kuluissa olevan vaihteluita potilaiden välillä. Alopecia- ja vitiligoyhdistyksen puheenjohtaja totesi, että vitiligoa sairastavien keskuudessa kulut eivät aiheuta suuria tunteita, koska hankinnat (aurinkorasvat, kosmetiikkaa, vaatteet) pysyvät usein kohtuullisissa kuluissa, vaikka puheenjohtaja mainitsikin ensimmäisen kysymykseni kohdalla peittävien voiteiden olevan kalliita. Lisäksi puheenjohtaja kertoi, että edes lapselle hankittu kaiken kattava vakuutus ei korvaa myöhemmällä iällä alkavan alopecian tai vitiligon hoitomuotoja. Alopeciaa sairastavat lapset saavat puheenjohtajan mukaan kotikunnan vammaispalveluista aikuisia kattavamman maksusitoumuksen peruukin hankintaan. Tällä pyritään todennäköisesti koulukiusaamisen estämiseen, eli laadukkaan peruukin toivotaan jäljittelevän mahdollisimman hyvin lapsen luonnollista tukkaa, ja näin lapsi koulussa erottuisi liikaa joukosta. Kunnollinen ja hyvin istuva peruukki voi maksaa yli tuhat euroa, ja peruukki vaatii myös omat pesu- ja hoitoaineensa, jotka ovat itse peruukin ohella toinen kuluerä.

Ammatilla voi olla vaikutusta viranomaisen päätökseen, eli jos peruukki esimerkiksi kuluu työolosuhteissa, voi alopeetikko saada maksusitoumuksen laadukkaamman ja kestävämmän, tai jopa useamman peruukin hankintaan. Mutta harrastukset eivät vaikuta hoitoarvioon tai kustannusarvioon. Olettaisin tämän väitteen johtuvan siitä, että

viranomaisten ja viranhaltijoiden keskuudessa ammatti arvostetaan harrastusten edelle: ammatti ja työpaikka ovat toimeentulon edellytys, mutta harrastaminen on vapaaehtoista ja harrastuksen vaihtamisen katsotaan olevan helppoa. Viranomaisten päätökseen ei siis vaikuta se, miten rakas ja tärkeä henkinen tukipilari pitkäaikainen harrastus olisi alopeetikolle murroksessa olevan minäkuvan uudelleen rakentamisessa.

Kysyttäessä iän ja elämäntilanteen vaikutuksesta kuluihin, Iktyoosiyhdistyksen sekä EB-yhdistyksen puheenjohtajien vastauksissa oli paljon samankaltaisuuksia. Iktyoosikkojen keskuudessa huolet kulujen suuruudesta liittyvät paljon potilaan tai koko perheen taloudelliseen tilanteeseen. Eli jos perheellä tai yksilöllä on muutenkin taloudellisesti vaikeaa, eivät sairauden mukanaan tuomat muut kulut helpota tilannetta. Kumpikin puheenjohtaja mainitsi ihon kunnan olevan huonompi lapsilla kuin aikuisilla. Taudin tarkka diagnoosi vaikuttaa kummassakin ihosairaudessa, mutta lähtökohteisesti lasten iho usein aikuisten ihoa huonommassa kunnossa useammastakin syystä. Lapset kasvavat ja kehittyvät koko ajan ja he opettelevat uusia tapoja liikkua. Uutta opetellessa ja tasapainon sekä kehon hallinnan kehittyessä on luonnollista, että aluksi tapahtuu kompuroidia ja kaatumisia, jolloin iho rikkoutuu. Lapset ovat muutenkin aikuisia kömpelömpiä ja oman kehon suhde ympäristöön ei hahmotu. Lapset voivat törmäillä ovenpieliin ja huonekalujen kulmiin, lyödä varpaat kynnykseen tai rystyset pöytätasoon, sillä varovaisuus vasta kehittyy. He eivät myöskään osaa kertoa omista tuntemuksistaan.

Toisen ihmisen kosketus voi sattua, vaikka tämä yrittäisi olla kuinka varovainen, tiedän tämän myös omasta kokemuksesta. Vain omaa kosketustaan omaan ihoonsa voi säädellä riittävän tarkasti. Lapsi voi luulla, että ihon rasvaamisen kuuluu aina sattua tai rasvojen ja voiteiden kuuluu kirvellä. Vasta kun lapsi osaa kommunikoida riittävästi ja hän voi tuoda oman mielipiteensä ja kokemuksensa esiin ihoa hoidettaessa, hoidosta tulee miellyttävämpi kokemus. Tämän myötä ihon kunto voi parantua, koska lapsi on suopeampi ihon hoidolle ja hoitotoimenpiteet saadaan vietyä laadukkaasti alusta loppuun, eikä pyritä vain ajallisesti nopeaan suoritukseen, jotta lapsi kokisi mahdollisimman vähän aikaa kipua.

Iktyoosiyhdistyksen puheenjohtaja mainitsi myös, että usein iktyoosikkojen kohdalla rasvojen ja voiteiden kulutus ei kasva iän myötä, vaikka ihminen kasvaa kokoa iän



myötä. Iktyoosia sairastavia lapsia voidaan joutua rasvaamaan ihon huonon kunnon vuoksi 2–3 kertaa, jotkut jopa viisi päivässä, mutta aikuisena heille saattaa riittää vain yksi iso rasvauskerta päästä varpaisiin päivässä. Tämä johtuu edellisessä kappaleessa mainituista seikoista, eli aikuisena iho on vähemmän alttiimpi kolhuille, mutta myös siitä, että potilaalla on enemmän mahdollisuuksia valita hoitokeinojen, välineiden ja tuotteiden väliltä. Eli vaikka ihon pinta-ala kasvaa, rasvojen kulutus ei kuitenkaan kasva, koska ihon kunto paranee iän myötä. EB-yhdistyksen puheenjohtajan mukaan EB:n oireilu voi iän myötä joko helpottua, pysyä tasaisena tai myös huonontua merkittävästi. Tällä on luonnollisesti vaikutusta henkilön liikuntakykyyn sekä työkykyyn, eli oireiden helpottuessa työkyky voi kohentua, mutta myös oireiden pahentuessa työkyky voi laskea. Esimerkiksi EB-potilaan jalkojen iho voi mennä niin huonoksi, että jalat eivät kestä lainkaan kävelyä. Mikäli sormien iho arpeutuu, on sillä vaikutusta sormien toimintaan, jolloin myös hienomotoriikka voi olla heikkoa.

Tutkijana oli hieman pettynyt siihen, että kaikki puheenjohtajat vastasivat iän ja elämäntilanteen vaikutuksesta kuluihin sairaus edellä. Vastaukset kulujen ja kustannusten suhteen jäivät hieman pinnallisiksi tai ympäripyöreiksi. Ongelma saattoi olla myös kysymyksen muotoilussa. Lapset mainittiin muutamassakin vastauksessa, mutta näissäkin kerrottiin enemmän siitä, miten sairaus ja sen hoito eroavat lasten kohdalla aikuisista. Kukaan ei nostanut esiin sitä seikkaa, että lapsen sairauden kulut maksetaan usein vanhempien tuloista tai lapsilisästä, jos lapselle ei myönnetä Kelan vammaistukea tai vakuutusyhtiö ei korvaa kuluja. Lapsilisään ovat oikeutettuja vakituisesti Suomessa asuvat lapsiperheet. Oikeus perustuu Suomessa asumiseen eikä lapsilisän määrä riipu perheen tulotasosta. Lapsilisää maksetaan siihen kuukauteen asti, jolloin lapsi täyttää 17 vuotta (Kansaneläkelaitoksen [www-sivut](http://www.sivut), 2021).

Suomessa lapset saavat tehdä töitä, mutta työstä ei saa aiheutua haittaa koulunkäynnille. 15-vuotias voi itse tehdä ja päättää työsopimuksensa. Alle 15-vuotiaan puolesta työsopimuksen allekirjoittaa huoltaja tai nuori itse huoltajan suostumuksesta. Huoltajalla on oikeus purkaa nuoren työntekijän työsopimus, jos hän katsoo sen tarpeelliseksi kasvatuksen, kehityksen tai terveyden takia. 14 vuotta täyttävä nuori saa tehdä töitä vain huoltajan luvalla, ja tätä nuorempi henkilö saa työsuojeluviranomaisen luvalla työskennellä vain tilapäisesti esiintyjänä tai avustajana taide- tai kulttuuriesityksissä (Työsuojeluhallinnon verkkopalvelu, 2021). Näin ollen Suomessa lapsen ensisijainen

oikeus on käydä koulua eikä tehdä töitä. Jos lapsilisä ei riitä kattamaan sairauden aiheuttamia kuluja eikä kuluihin saada tukea tai avustusta, on ylimenevä osuus maksettava lapsen huoltajien tuloista, olivat ne sitten ansiotuloja tai tulonsiirtoja.

Samassa tilanteessa ovat myös opiskelijat. He elävät vaihetta, jolloin heidän tärkeimmän päämääränsä tulisi olla ammatin opiskelu tai tutkinnon suorittaminen. Tiukka rahatilanne voi kuitenkin aiheuttaa sen, että opiskeluiden rinnalle tarvitaan työpaikka, jotta opiskelija saa tarvittavat rahat asumiseen ja ruokaan. Pitkäaikaissairas opiskelija tarvitsee tietenkin rahat myös sairautensa hoitoon. Tämä voi johtaa siihen, että opiskelijan aika kuluu enemmän töissä tienaamassa ansiotuloja kuin opiskellessa. Tämä puolestaan voi aiheuttaa viivästymistä opintojen suorittamisessa ja tutkinnon saamisessa. Itselleni kävi juuri näin, eli paine tienata omaa rahaa ajoi opiskeluiden edelle ja valmistumiseni viivästyi useammalla vuodella.

### 6.3.3 Kulujen ja kustannusten aiheuttama keskustelu

Kaikkien puheenjohtajien vastauksissa oli yhtenäistä, että kulut ja kustannukset aiheuttavat keskustelua yhdistysten sisällä. Sekä Alopecia- ja vitiligoyhdistyksen, EB-yhdistyksen, että Iktyoosiyhdistyksen puheenjohtajat nostivat vastauksissaan esiin, miten kuntien välisissä linjauksissa on eroja. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että kunta A voi myöntää avustusta tietyn apuvälineen hankintaan, mutta kunta B ei katso samaa apuvälinettä tarpeelliseksi tai elämää helpottavaksi tekijäksi, vaikka näillä kahdella henkilöllä olisi sama sairaus.

Myös tarkan diagnoosin puute on ongelma. Aikuisilta EB:tä sairastavilta voi yhä puuttua tarkka ihotautilääkärin tekemä diagnoosi omasta sairaudestaan. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että lääkäreillä on vain silmin tehtyyn havaintoon ja taudinkuvaukseen perustuva arvio, että kyseinen ihosairaus on juuri EB. Harvinaissairauksien, kuten alopecia, EB ja iktyoosit, diagnosointi ja hoito on Suomessa keskitetty useimmiten yliopisto- tai keskussairaaloihin. Hoito ja seuranta voivat tapahtua myös muissa terveydenhuollon palveluissa, juuri tässä alueelliset erot vaikuttavat toimintakäytänteisiin (Harvinaiset-verkosto, 2021). Perusterveydenhuollosta tulisi saada tarvittaessa lähete erikoissairaanhoidon ja tarkempiin tutkimuksiin, mutta puheenjohtajien vastuksista

voidaan todeta, että tämä ei selvästikään kaikkien harvinaista sairautta sairastavien kohdalla toteudu.

Jos potilaalla ei ole laittaa hakemuksensa tueksi lääkärin vahvistamaa diagnoosia tai muuta lääkärin kirjoittamaa lausuntoa tuen tai apuvälineen tarpeellisuudesta, ei avustusta todennäköisesti myönnetä. Tämä vaatii potilaalta paljon aikaa ja vaivannäköä koota hakemuksensa tueksi erilaisia todisteita ja lähteitä omasta sairaudestaan ja avun tarpeellisuudesta, mutta silti viranhaltijan päätös voi olla hylkäävä perustuen pelkästään lääkärinlausunnon puutteeseen. Myös iktyoosiyhdistyksen puheenjohtaja vastasi juuri harkinnanvaraisten kulujen aiheuttavan keskustelua, koska päätöksen apuvälineen tarpeellisuudesta tekee yksin viranhaltija. Myös investoinnit herättävät keskustelua iktyoosikkojen keskuudessa. Tällä puheenjohtaja tarkoittaa varmaankin mahdollista kylpyammeen tai sen korvikkeen hankintaa, kestävämpiä pyykinpesukoneita ja pölynimureita, sekä lämmitys- ja ilmanvaihtolaitteita. Alopeciaa sairastavien keskuudessa aiheuttaa keskustelua kuntien sairaanhoitopiirien erot palveluiden tasoissa ja saatavuuksissa. Alopeciaa sairastavan voi olla vaikeaa löytää lääkäriä, jolta saisi lähteen hoitoon.

Potilaat tekevät Alopecia- ja vitiligoyhdistyksen puheenjohtajan mukaan nykyään tietoista valintaa terveyspalveluidensa suhteen, eli jos vanhan kotikunnan terveyspalvelut on todettu hyviksi, haluavat potilaat jatkossakin pitää terveyspalvelunsa vanhassa kotikunnassa, vaikka työt ja opiskelut olisivatkin toisella paikkakunnalla. Jokainen puheenjohtaja kertoi myös, että jäsentapaamisissa vaihdetaan tietoa, kokemuksia sekä vertaillaan palveluita. Yksittäisen ihmisen kokemus ja saama palvelu voi auttaa toista sairastavaa saamaan saman palvelun, tai ainakin auttaa hakemaan palvelua / avustusta oikeasta paikasta. Mikään terveydenhuollon taho ei välttämättä osaa tai ymmärrä ohjata potilasta oikeiden palveluiden pariin, joten potilaan pitää olla itse tietoinen tästä ongelmasta. Potilaan pitää itse osata pyytää, jopa vaatia oikeaa tietoa. Myös palovamma-yhdistyksen puheenjohtajan vastauksessa oli paljon samoja teemoja. Hän kertoi, että tänä päivänä palovamma saanut henkilö on usein syrjäytynyt, maahanmuuttaja tai ikääntynyt. Heillä ei ole tietoa, jaksamista, tietotekniikkataitoja eikä kielitaitoa selvittää, että he voisivat saada vammaansa hoitoa tai joissain tapauksissa nykyistä parempaa hoitoa.

## 7 POHDINTA

### 7.1 Tutkimuksen luotettavuuden ja toistettavuuden arviointi

Keskeinen osa tieteellistä tutkimusta on tutkimuksen luotettavuuden arviointi. Tutkimuksen tulisi aina pyrkiä täyttämään tietyt normit ja arvot. Tutkimuksen luotettavuutta pohdittaessa keskeisiä termejä ovat reliabiliteetti ja validiteetti, erityisesti kvantitatiivisen, eli määrällisen tutkimuksen kohdalla. Laadullisen tutkimuksen pätevyyttä ja luotettavuutta ei voida arvioida aivan samalla tavalla kuin määrällisen tutkimuksen, ja käsitykset reliabiliteetin ja validiteetin käsitteiden käytöstä laadullisen tutkimuksen arvioinnissa vaihtelevatkin suuresti. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2006.)

Luotettavuusmittarit reliabiliteetti ja validiteetti ovat ikään kuin tarkastuspisteitä, joiden avulla voidaan tunnistaa tutkimuksen eri vaiheiden riskit. Tutkimusprosessissa on eri vaiheissa tiettyjä riskikohtia, joissa voidaan tehdä vääriä ratkaisuja, jättää jotain tekemättä, valitut ratkaisut toteutetaan väärin, tai esitetyt tulokset on johdettu aineistosta väärin. Reliabiliteetilla tarkoitetaan tutkimustulosten pysyvyyttä. Eli jos tutkimus uusittaisiin, saataisiin uusintatutkimuksesta samat tutkimustulokset kuin ensimmäisestä tutkimuksesta. Reliabiliteetti liittyy siis lähinnä tutkimuksen toteutukseen. Validiteetti puolestaan liittyy tutkimuksen suunnitteluun, eli tutkimusasetelmaan ja siihen, että aineiston analyysi tehdään oikein. Laadullisen tutkimuksen luotettavuustarkastelu siis eroaa kvantitatiivisen tutkimuksen kriteeristöstä, mutta perustavoite on sama: saada luotettavaa tutkimustietoa. (Kananen 2017, 174–176.)

Tiedostan, että tutkimukseni aihe itsessään on hankala. Pyrkimykseni oli päästä teemahaastattelun keinoin syvälle aiheeseen (harvinaisten ihosairauksien ja vaikeiden palovammojen aiheuttamat kustannukset) pienellä haastatteluotannalla (potilasyhdistysten puheenjohtajat), sillä olin ainoa tutkija ja pystyin käyttämään tutkimukseeni vain rajallisen määrän aikaa. Tutkimuksen validiteettia on vaikeaa arvioida, koska kyseessä on laadullinen tutkimus, eikä tutkimuksessa ole käytetty selkeää, määrällistä mittaria. Käsitys tämän tutkimuksen mittarista, eli sairauden/vamman aiheuttamista kuluista ja kustannuksista (mikä on kulu tai kustannus), voi vaihdella vastaajien kesken, mikä voi puolestaan vaikuttaa tutkimuksen tuloksiin. Omassa työssäni tämä ilmenee selvästi

vastausten tarkkuudessa, eli osa puheenjohtajista vastasi kysymykseen, mitä kuluja sairaus tai vamma aiheuttaa, joko suuripiirteisesti ja yleistäen, kun taas osa vastasi hyvinkin yksityiskohtaisesti ja perustellen.

Opinnäytetyöni luvussa 6 Aineiston analyysi toteaa, että Iktyoosiyhdistyksen puheenjohtajan tietämys sairauden aiheuttamista kustannuksista erosi omakohtaisista kokemuksistani. Eli tämän opinnäytetyön tutkimustulosten kannalta voidaan kyseenalaistaa, voiko yksi henkilö (puheenjohtaja) kuitenkaan edustaa kaikkia yhdistyksen jäseniä. Tutkimustulokset nostavat esiin joitain sairauden aiheuttamia kustannuksia, mutta ei kaikkia, sillä jokainen potilas on yksilö. Sairauden hoitokeinot sekä käytettävät apuvälineet voivat vaihdella suuresti pitkäaikaissairaiden välillä, vaikka heillä olisi sama diagnoosi. Yksi voi arvottaa arkisen esineen tai asian erittäin tärkeäksi sairaudenhoidonvälineeksi, jota ilman arki olisi hankalaa. Toiselle potilaalle kyseessä on vain jokaisesta taloudesta löytävä tavallinen esine, jota hän ei arvota kulueräksi asti, vaikka esinettä käytettäisiinkin lähes päivittäin sairauden hoidossa.

Lisäksi tutkimuksen tuloksissa nousi esiin veden ja sähkön kulutus. Vettä ja sähköä kuluu pitkäaikaissairaana taloudessa muuhunkin kuin vain sairauden hoitamiseen ja taloudessa voi asua myös muitakin henkilöitä. Koska veden ja sähkön kulutuksen mittaaminen on juuri sairauden hoitotoimenpiteiden ja elämän laadun parantamisen kannalta hankalaa, mietin, olisiko nämä tulokset pitänyt jättää huomioimatta jo opinnäytetyöni aineiston analyysivaiheessa, vai tulisiko vasta jatkotutkimusta suunniteltaessa todeta, että veden sekä sähkön kulutuksen mittaaminen sairauden hoidon näkökulmasta on hankalaa, eikä siihen kannata ryhtyä. Minun olisi pitänyt suhtautua sekä tutkimusasetelmaa miettiessäni, että aineistoa analysoidessani kriittisemmin siihen, mitä määritellään sairaudenhoidosta aiheutuviksi kuluiksi, mutta myös mitkä ovat olennaisia kuluja ja mitkä epäolennaisia.

Myös opinnäytetyöni reliabiliteetissa on omat ongelmansa. Tutkimuksen tulokset ovat vahvasti sidoksissa haastateltuihin henkilöihin ja heidän tietoihinsa sekä kokemuksiinsa. Tutkimus voidaan teknisesti toteuttaa samalaisena kuin ensimmäisellä kerralla (teemahaastatteluna), mutta kysymyksiin saadut vastaukset voivat vaihtua. Joko vastaaja unohtaa jonkun tietyn kuluerän tai hän saattaa lisätä jonkun uuden kustannuksia aiheuttavan tekijän vastaukseensa. Myös vastaaja voi vaihtua. Jos toisella

tutkimuskerralla tarkoitus on edelleen haastatella yhdistysten puheenjohtajia, on puheenjohtajan virkaa hoitanut henkilö voinut tällä välin vaihtua, ja hänen tietonsa sekä kokemuksensa todennäköisesti poikkeaa edellisen puheenjohtajan tiedoista sekä kokemuksista, jolloin myös vastausten sisältö todennäköisesti muuttuu.

## 7.2 Jatkotutkimus ja sen tarpeellisuus

Mielestäni opinnäytetyöni onnistuu tavoitteessaan luoda pohja jatkotutkimukselle. Erityisesti tutkimuksessa nousee esiin jatkotutkimuksen tarve. Yhdistysten puheenjohtajien vastauksissa toistuu kulujen ja kustannusten jäsenille aiheuttavat huolet. Jatkotutkimuksessa on mahdollista selvittää, paljonko harvinaisen ihosairauden tai vaikean palovamman aiheuttamat kustannukset ovat euroissa. Kun kustannusten euromäärä on tiedossa, voidaan tätä verrata henkilön tuloihin. Näin saadaan selville, kuinka monta prosenttia kustannukset ovat tuloista, ja tätä kautta voidaan pohtia, onko huoli kustannusten suuruudesta perusteltua.

Jatkotutkimuksen kannalta voisi olla järkevämpää antaa potilaiden itsenä määrittellä, mitä he katsovat kuluiksi sairautensa suhteen. Sairauden aiheuttamat kustannukset eivät koettele kaikkien potilaiden taloutta, mutta niille potilaille, joilla sairaudenhoitokuluihin kuluu merkittävä osa tuloista, tulisi olla oikeus määrittellä kulut niin tarkasti kuin mitä he kokevat tarpeellisiksi.

Lisäksi olisi hyvä pohtia, miten jatkotutkimuksesta saisi mahdollisimman kattavan. Kvantitatiivisen lomaketutkimuksen sijasta parempi vaihtoehto voisi olla esimerkiksi yhden tai kahden vuoden mittainen seurantatutkimus, jossa potilaiden kuitteja ja laskuja lääkehankinnoista, lääkärikäynneistä ja muista apuvälinehankinnoista koottaisiin yhteen. Hankintojen yhteissummaa verrattaisiin potilaan vuoden nettotuloihin ja saamiin avustuksiin. Kuluja verrattaisiin tuloihin ja lopputuloksena saataisiin tieto, kuinka suuren prosentin sairaudenhoitokulut vievät potilaan tuloista.

Seurantatutkimuksen huonona puolena on tutkimukseen sitoutuminen, eli potilaan tulisi motivoitunut lähettämään tarvittavat tulo- ja meno tiedot tutkijoille säännöllisesti. Myös tutkimukseen osallistuvien määrä tulee harkita tarkkaan. Sairauden tarkka

diagnoosi vaikuttaa siihen, miten sairautta hoidetaan ja tällä on myös suora vaikutus kuluihin. Esimerkiksi lievää iktyoosia sairastavien potilaiden kulut saattavat erota suuresti vaikeampia iktyoosin muotoja sairastavien kuluista. Ei siis riitä, että tutkitaan pelkästään iktyoosia sairastavia, vaan on tärkeää erottaa sairauden tarkat diagnoosit toisistaan.

### 7.3 Johtopäätökset

Opinnäytetyöni tavoite täyttyi siltä osin, että tutkimuksessa saatiin selville osa harvinaisen ihosairauden tai vaikean palovamman aiheuttamista kustannuksista, mutta ei kuitenkaan kaikkia, sillä tavoissa hoitaa sairautta/vammaa on paljon yksilöllisiä eroja. Työni tuo myös esiin jatkotutkimuksen tarpeen, eli kuinka paljon kustannukset ovat euroissa ja kuinka suuren osan ne vievät potilaiden tuloista.

Jatkotutkimus on myös siksi tärkeä, eli kun saadaan selvitettyä kulujen ja kustannusten tarkat euromäärät, voidaan tehdä vertailuja paitsi potilaan omiin tuloihin, niin myös suomalaisten mediaanipalkkaan. Selvittämällä, kuinka suuren prosentin itse pitkäaikaisairaansa palkasta sekä suomalaisesta mediaanipalkasta sairaudenhoitokulut vievät, voidaan pohtia erilaisten korvaus- ja tukijärjestelmien tarpeellisuutta, sekä tukien ja korvaussummien määriä suhteessa sairaudenhoitokuluihin.

Tutkimukseni haastatteluissa tuli ilmi, että terveydenhuollon asiantuntijoilla (sairaanhoitajat, lääkärit) ei ole tietämystä, mitä erilaisia tukimuotoja on olemassa, joten potilaan on paras kääntyä tukiasioissa suoraan Kansaneläkelaitoksen tai kotikunnan vammaispalveluiden puoleen. Kansaneläkelaitos sekä kunnat taasen eivät mainosta eivätkä markkinoi omia palveluitaan, koska kyseessä on aina perusteltu avun tarve. Kukaan vammaistukea tai vammaispalvelua hakeva ei saa tukea automaattisesti ilman riittävän kattavia hakemuksia sekä lääkärin lausuntoja. Toisaalta hyvästäkin hakemuksesta ja lääkärin lausunnosta huolimatta tuki voidaan myöntää joko vain kerran, määräajaksi, tai antaa jopa kielteinen päätös.

Yhdistysten puheenjohtajien vastauksista voidaan päätellä, että paras apu ja turva erilaisten tukien ja avustusten selvittämisessä on vertaistuki, eli toiset samassa tilanteessa

olleet potilaat tai heidän läheisensä. Mutta myös yhdistyksissä voisi olla kehittämisen paikka, kun pohditaan kulujen suuruutta ja vaikutusta eri elämäntilanteissa. Eli erilaisen sairaudenhoitovinkkien jakamisen lisäksi yhdistyksissä voitaisiin keskustella avoimemmin siitä, mitä erilaisia tukia ja palveluita jäsenet voisivat yrittää hakea kustannusten kattamiseksi. Yhdistystoiminnassa voitaisiin esimerkiksi jakaa neuvoja hyvän vammaispalveluhakemuksen kirjoittamiseen, tai miten muuten jäsen voisi elämäntilanteestaan riippuen parantaa taloudellista tilannettaan. Tällä en tarkoita varsinaista talousneuvontaa, vaan esimerkiksi kokoamalla jäsenistön käyttöön tietopakettia siitä, että sairaudenhoitokuluihin voi hakea avustusta Kelasta vammaistuen muodossa, kunnan vammaispalvelusta voi kysyä avustusta apuvälineisiin, ja että lääkärikäynnillä kannattaa aina varmistaa, ovathan lääkärin määräämät rasvat tai lääkkeet Kela-korvattavia.

Opin itse tämän opinnäytetyön myötä, että vaikka tutkimuksen aihe vastaisi omia mielenkiinnon kohteita, se ei tee tutkimustyöstä automaattisesti helppoa ja mutkatonta. Halusin haastaa itseäni tutkijana, mutta koska olen ensimmäistä kertaa tekemässä näin laajaa tutkimusta, kohtasin matkan varrella monenlaisia ongelmia. Otin siis tietoisesti riskin ja lähdin viemään opinnäytetyötäni eteenpäin aihe edellä, vaikka olisin voinut valita myös helpomman tien. Toivon, että tutkimuksestani on toimeksiantajalle hyötyä ja se tarjoaa lisätietoa, kun keskustellaan ja pohditaan pitkäaikaisen sairauden vaikutuksista potilaan talouteen sekä elämänlaatuun.



## LÄHTEET

Allergia-, Iho- ja Astmaliitto. 2018. Järjestö – Allergia-, Iho- ja Astmaliitto – tietoa järjestöstä. Viitattu 12.3.2018. <https://www.allergia.fi/jarjesto/allergia-ja-astmaliitto/>

Allergia-, Iho- ja Astmaliitto. 2018. Toiminta – Harvinaistoiminta. Viitattu 21.3.2018. <https://www.allergia.fi/toiminta/harvinaistoiminta/>

Harvinaiset-verkosto. Harvinaissairauksien hoito. Viitattu 10.11.2021. <https://harvinaiset.fi/harvinaista-elamaa/harvinaissairauksien-hoito/>

Heikkilä, T. 2014. Tilastollinen tutkimus. 9. uud. p. Porvoo: Bookwell Oy

Hirsjärvi, S., Remes, P., & Sajavaara, P. 2010. Tutki ja kirjoita. 15.16. painos. Hämeenlinna: Kariston kirjapaino

Kallinen, T. & Kinnunen, T. Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere. Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Viitattu 17.10.2021. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/analyysitavan-valinta-ja-yleiset-analyysitavat/analyysi-ja-tulkinta/>

Kananen, J. 2008. Kvali – Kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino

Kananen, J. 2017. Laadullinen tutkimus pro graduna ja opinnäytetyönä. Jyväskylä. Suomen Yliopintopaino Oy – Juvenes Print.

Kansaneläkelaitos. 2021. Lapsilisä. Viitattu 7.11.2021. <https://www.kela.fi/lapsilisa>

Kansaneläkelaitos. 2021. Lääkekorvaukset. Viitattu 5.4.2021. <https://www.kela.fi/laakkeet>

Kansaneläkelaitos. 2020. Vammaistuet. Viitattu 26.4.2020. <https://www.kela.fi/vammaistuet>

Peltonen, S., Saarialho-Kere, U., Tasanen-Määttä, K., Tuomi, M-L., Aine, L., Heikkinen, R., & Nylén, M. 2008. Epidermolysis bullosa -opas. 2. uud. p. Forssa: Forssan Kirjapaino

Peltonen, S., Tasanen-Määttä, K., Tuomi, M-L., & Heikkinen, R., 2016. Iktyoosit. Helsinki: Painopirtti Oy

Perustuslaki 11.6.1999/731 muutoksineen. Viitattu 19.3.2018

Pitkäaikaissairaudet rasittavat taloutta. 2018. Reumaliiton Harvinaisia 1, 25.

Pohjola, M. 2019. Taloustieteen oppikirja. Helsinki: Sanoma Pro Oy

Rehn, L., Sipponen, M. & Heikkinen, R. 2016. Alopecia areata. Helsinki: Painopirtti Oy

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 6.12.2021. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2021. Asiakasmaksulaki uudistuu – lakimuutokset voimaan 1.7.2021. Viitattu 5.4.2021.

<https://stm.fi/-/asiakasmaksulaki-uudistuu-lakimuutokset-voimaan-1.7.2021->

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2018. Ministeriö – Tehtävät ja tavoitteet. Viitattu 2.5.2018. <http://stm.fi/ministerio/tehtavat-ja-tavoitteet>

Sosiaali- ja terveysministeriön asetus tapaturmavakuutuslaissa tarkoitettusta haitta-  
luokituksesta 29.12.2009/1649, 1§. Viitattu 26.4.2020

Suomen YK-Liitto. 2018. Ihmisoikeudet. Viitattu 19.3.2018. <http://www.ykliitto.fi/yk70v/yk/ihmisoikeudet>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Thurén, J. 2020. Kaikki rahasta – Näin säästin kymppitonnin vuodessa. Helsinki: Gummerus Kustannus Oy

Työsuojeluhallinnon verkkopalvelu. 2021. Nuori työntekijä. Viitattu 7.11.2021. <https://www.tyosuojelu.fi/tyosuhde/nuori-tyontekija>

Vitiligo, miniopas. 2021. Allergia-, Iho- ja Astmaliitto. Viitattu 4.9.2021. [https://www.allergia.fi/site/assets/files/18772/vitiligo\\_miniopas.pdf](https://www.allergia.fi/site/assets/files/18772/vitiligo_miniopas.pdf)

Vuola, J., Ilmarinen, S., Tasanen, R., Kauppi, K., Ask, O., Rantala N., Kosunen, A., Ruutinen, T., Trinidad, M., & Björkstam, U. 2011. Vaikeat palovammat. Kirjapaino Keili Oy.

Yhdenvertaisuuslaki 30.12.2014/1325 muutoksineen. Viitattu 3.4.2018

**Suomen Iktyoosiyhdistys ry, puheenjohtajan haastattelu 6.9.2021**

**Millaisia kuluja ja kustannuksia iktyoosi aiheuttaa potilaalle?**

-lääkekulut, lääkärikäyntikulut, lääkärikuluista lisäksi erikoislääkärikulut, korvalääkäri, silmälääkäri, jalkahoitaja, käyttö sen mukaan miten korvataan. Markkinoille tulleet uudet perusvoiteet ei välttämättä heti korvauksen piirissä, kestää aikansa.

-kylpyamme, lämmin vesi, veden lämmityskulut, ilmalämpöpumppu (lämmitys ja viilennys)

-mikä iktyoosia, mikä jotain muuta: sänky, pesukone, imuri, astianpesukone,

-vaatekulut (pyyhkeet, lakanat, alusvaatteet, kengät)

**Miten kulut ja kustannukset vaihtelevat potilaiden välillä? Voiko potilaan ikä, elämäntilanne tai tarkka diagnoosi vaikuttaa kustannusten suuruuteen?**

Ikä vaikuttaa, iktyoosi pahempi lapsena, diagnoosi vaikuttaa, koska eri vaikeusasteita. Lapset 2–3 jopa 5, aikuiselle riittää yksi rasvauskerta. ihon kunto paranee ´, jolloin kulutus ei kasva.

**Millaista keskustelua kulut ja kustannukset aiheuttavat yhdistyksenne jäsenistön keskuudessa?**

Herättää keskustelua mitä investointeja pitäisi tehdä, harkinnan varaiset kulut aiheuttavat keskustelua

**Millaiseksi yhdistyksenne jäsenet kokevat sairauden aiheuttamat kulut? Aiheuttavatko kulut taloudellista huolta tai stressiä?**

Aiheuttaa, liittyy elämäntilanteeseen, jos muutenkin tiukka tilanne ja tietämättömyys alkuvaiheessa, harkinnanvaraisuus aiheuttaa huolta. Eroa kuntien välillä miten helposti avustusta saa. = eriarvoistaa

**Miten yhdistyksenne jäsenet kokevat erilaiset yhteiskunnan järjestämät ja ylläpitämät tuki- ja korvausjärjestelmät? Ovatko ne selkeästi ja helposti saatavilla?**

Ei osaa vastata, ei ole itse joutunut hetkeen tekemisiin. Ihmiset ei tiedä, mihin he olisivat oikeutettuja, erityisesti harkinnan varaiset tuet ja vammaistuki. Henkilö päättää ja miten hyvän hakemuksen osaa täyttää = tarpeen perustelu

**Suomen EB-yhdistys ry, puheenjohtajan haastattelu 9.9.2021.****Millaisia kuluja ja kustannuksia epidermolysis bullosa aiheuttaa potilaalle?**

-hoitotarvikkeet, moni saa kunnan tarjoamana hoitotarvikejakelusta, mutta kuntien välillä on paljon eroja. Saatavuus on tehty hankalaksi. On joukko, jotka joutuvat ostamaan itse tarvikkeet apteekista. Pienissä kunnissa helpompaa kuin isommissa kaupungeissa.

-proteiinipirtelöt, ravinnon tueksi, lisäravinteita. Kela-korvaus aliravitsemuskoodilla 30 %, mutta vakuusyhtiö ei korvaa lainkaan tai voi korvata osan lääkärinlausuntoa vastaan. 3 pirtelöä päivässä/lapsi.

-perusvoiteet, antibioottivoiteet, lääkkeet korvaa vakuutusyhtiö (rautalisä, vatsantoinintaan tarkoitettut lääkkeet).

-vaatekustannukset, iho on rasvainen, erittää nestettä, vaatteet kuluvat puhki. Kengät hankala ostaa. Osalle vaatteiden ja kenkien valmistus mittatilauksella, maksettu Kelan maksusitoumuksella. Lakanat, sisävaatteet.

-tavalliset puuvillavaatteet käynyt omille lapsille, mutta osalle käy vain villa- ja silkki-vaatteet.

-ultraäänisähköhammasharja saatu 50 % korvaus kunnalta ja pesutorni.

**Miten kulut ja kustannukset vaihtelevat potilaiden välillä? Voiko potilaan ikä, elämäntilanne tai tarkka diagnoosi vaikuttaa kustannusten suuruuteen?**

Varmasti on vaihtelua riippuen iästä. Ihon kunto vaihtelee eri diagnoosien ja eri ikäryhmien välillä. Lapsena ihon kunto huonompi, kun ei osaa vielä kertoa tuntemuksista ja kun liikuntakyky ja varovaisuus kehittyy, riippuu muodosta, oirehtiminen iän myötä helpottaa, tai pysyy tasaisena loppuiän, voi myös huonontua merkittävästi -> vaikutus työkykyyn ja liikuntakykyyn, jalat eivät kestä kävelyä. Arpeutumisen vaikutus sormien toimintaan, hienomotoriikka heikkoa.

**Millaista keskustelua kulut ja kustannukset aiheuttavat yhdistyksenne jäsenistön keskuudessa?**

Vertaistapaamissa on puhuttu, puhetta aiheuttaa kuntien linjausten erot. Tai ei saa diagnoosia, on aikuisia, joilla on perheessä tai suvussa sairautta, mutta diagnoosia ei ole saatu. Ei ihotautilääkärin diagnoosia, lähetteitä erikoissairaanhoidon ei saa. Tie perinnöllisyyspoliklinikalle käy ihotautilääkärin kautta.

**Millaiseksi yhdistyksenne jäsenet kokevat sairauden aiheuttamat kulut? Aiheuttavatko kulut taloudellista huolta tai stressiä?**

Aiheuttaa huolta ja stressiä. Joillain Kelan vammaistuki riittää kattamaan sairauden tuomat ylimääräiset kustannukset. Riippuu sairauden muodosta.

**Miten yhdistyksenne jäsenet kokevat erilaiset yhteiskunnan järjestämät ja ylläpitämät tuki- ja korvausjärjestelmät? Ovatko ne selkeästi ja helposti saatavilla?**

Kaikesta pitäisi tietää kaikki itse. Sairaanhoidossa ei puhuta tuista, jos edes olet sairaanhoidon piirissä. Kaikesta täytyy olla itse kartalla tai selvittää itse. Liiton asiantuntijat auttavat.

**Etelä-Suomen Alopecia- ja Vitiligoyhdistys ry, puheenjohtajan haastattelu  
12.9.2021.****Millaisia kuluja ja kustannuksia alopecia tai vitiligo aiheuttaa potilaalle?**

Alopecia: yleisin apuvälineet eli peruukki, toisaalta myös lääkärikulut, julkisen terveydenhuollon piiristä on vaikeaa päästä erikoissairaanhoidon. Vaikka saisi kunnallisesta terveydenhuollosta lähetteen, erikoislääkärille ei saa aikaa. Ei varsinaista hoitomuotoa, joten kokeillaan vaihtoehtoja ja hoitokeinoja. Arpapeliiä, joskus voi päästä julkiselle ihotautilääkärille. Missä asut, vaikuttaa siihen, miten pääset hoitoon ja korvataanko peruukkia apuvälineenä. Hoitomuotoja on, julkisella puolella maksavat vain poliklinikkakäynnin verran, yksityinen puoli selvästi kalliimpi ja vakuutus ei korvaa alopecian hoitoja. Muodosta riippuen, kestopigmentoinnit tai irtoripset, saa vain tiettyissä sairaanhoitopiireissä maksusitoumuksen. Aiheuttaa myös oireita, joita ei tunnista: kuivat limakalvot -> nenäsuihkeet, ei katsota kokonaiskuluihin.

Vitiligo: ei hoitomuotoja, taloudellinen puoli: vahvat ja suojaavammat aurinkorasvat tai vaatteet, kosmeettinen puoli, jos haluaa peittää läiskiiä, niin peittävät voiteet ovat tosi kalliita. Vakuutus ei korvaa aurinkorasvoja tai suojaavia vaatteita (vertaa valoihoitumat, ei vahvaa reaktiota, vaikka iho palaa herkemmin). Kaikenkattava vakuutus lapsellekaan ei korvaa myöhemmin sekä alopeciassa (ehkä kortisonikuurit voi korvata) että vitiligossa. Kosmeettinen haitta, joten katsotaan apuvälineiksi.

**Miten kulut ja kustannukset vaihtelevat potilaiden välillä? Voiko potilaan ikä, elämäntilanne tai tarkka diagnoosi vaikuttaa kustannusten suuruuteen?**

Vitiligossa ei niinkään, alopeciassa lapset saavat kattavamman maksusitoumuksen peruukkiin. Asuinpaikka vaikuttaa paljon. Kunnilla on eri korvauskäytännöt. Joskus voi saada tietyn summan hankintaa varten, toisinaan korvataan koko peruukki. Kunnallinen hyvin istuva peruukki voi maksaa yli tuhat euroa ja hoitoinneet myös. Ammatti voi vaikuttaa viranomaisen päätöksen, eli voi saada laadukkaamman ja kestävämmän tai useamman peruukin, jos peruukki esim. kuluu työolosuhteissa. Harrastukset eivät vaikuta hoitoarvioon tai kustannusarvioon.

**Millaista keskustelua kulut ja kustannukset aiheuttavat yhdistyksenne jäsenistön keskuudessa?**

Alopecia puolella aiheuttaa kulut juuri eniten keskustelua, paljonko menee rahaa tai paljonko saa tukea. Vitiligopuolella nousee aika-ajoin keskusteluun, kuinka paljon rasvoihin menee rahan. Alopecia: hoitoihin liittyvä keskustelu vähäisempään. Vitiligo puolella puhutaan enemmän peittämisestä, suojavaatteet, jne.

**Millaiseksi yhdistyksenne jäsenet kokevat sairauden aiheuttamat kulut? Aiheuttavatko kulut taloudellista huolta tai stressiä?**

Vitiligopuolella ei aiheuta suuria tunteita, hankinnat pysyvät kohtuullisissa kuluissa. Pienimuotoista. Alopecian puolella vertaillaan paljon kuntien ja sairaanhoitopiirien eroja. Mistä löytyisi lääkäreitä, jotka ohjaavat hoitoon tai tarjoavat hoitoa. Terveyspalveluissa tehdään tietoista valintaa, eli pidetään omat terveyspalvelut vanhassa kotikunnassa, vaikka työt ja opiskelut olisivatkin eri paikkakunnalla. Paljon vaihdetaan tietoa ja vertaillaan palveluita. Vaihdetaan kokemuksia. Yksittäisen ihmisen kokemus ja saama palvelu voi auttaa toista sairastavaa saamaan saman palvelun tai ainakin auttaa sen palvelun pariin. Tietoisuus, pitää osata vaatia ja pyytää. Ei ohjata palveluiden pariin.

**Miten yhdistyksenne jäsenet kokevat erilaiset yhteiskunnan järjestämät ja ylläpitämät tuki- ja korvausjärjestelmät? Ovatko ne selkeästi ja helposti saatavilla?**

Ohjausta ei saa sairaanhoidosta eikä sosiaalipalveluista, osaamista ei näihin palveluihin juurikaan ole. Yhdistyksen kautta ja vertaisryhmien kautta saa parhaiten tietoa. Mikä on tällä hetkellä tilanne missäkin kunnassa esimerkiksi. Jos kysyy suoraan, miten kannatta riitauttaa tai valittaa päätöksistä, ihopolille ei oteta hoitoon. Lähetteen saa, mutta ei pääse hoitoon, koska lääkäri katsoo, ettei sairautta voi hoitaa. Ihosairaus on näkyvä. Psyhyken ja mielen terveyden hoitaminen jää täysin huomiotta ihosairauden rinnalla. Tilanteen täytyy usein muuttua henkilön kannalta huonommaksi ennen kuin apua saa. Muuttuva minäkuva, erilaisuus, itsensä hyväksyminen. Aikaisella ”puuttamisella” voidaan ehkäistä paljon mielen ongelmia.

**Suomen Palovammayhdistys ry, puheenjohtajan haastattelu 28.9.2021.****Millaisia kuluja ja kustannuksia vaikea palovamma aiheuttaa potilaalle?**

Ei aiheuta kustannuksia. Riippuu yksilöstä, kuinka usein jälkiseurannassa käydään. Marko käy kerran vuodessa. Saa lähetteen fysikaaliseen ja jalkahoitoon sekä rasvareseptit, vakuutusyhtiö korvaa rasvat. Samaten hoidon alkuvaiheessa vakuutusyhtiö korvaa painetekstiilit ja haavanhoitotuotteet. Hoidon tarve määritellään plastiikkakirurgin luona.

**Miten kulut ja kustannukset vaihtelevat potilaiden välillä? Voiko potilaan ikä, elämäntilanne tai palovamman sijainti kustannusten suuruuteen?**

Vaikuttaa. Koska kyseessä on tapaturman aiheuttama vamma, niin vakuutusyhtiö korvaa. Kulut vaihtelevat suuresti ihmisten palovammapotilaiden kesken, osa potilaista voi joutua käyttämään esimerkiksi proteeseja raajan menetyksen vuoksi. On täysin yksilöllistä. Henkisen puolen asiat (minäkuvan ja kehonkuvan muuttuminen, masennus, pelot, painajaiset) vaikeampi osoittaa toteen, että asia liittyy tapahtuneeseen tapaturmaan. Tarve terapialle voi tulla vasta vuosien päästä tapahtuneesta tapaturmasta, tarve ei katso kellonaikaa. Mikään ei kata omaisten kuluja, joilla voi olla samanlaiset tai jopa pahemmat traumat kuin itse palovammapotilaalla. Tapahtumilla ja seurauksilla voi olla vaikutusta koko perheeseen (avioerot, alkoholismi).

**Millaista keskustelua kulut ja kustannukset aiheuttavat yhdistyksenne jäsenistön keskuudessa?**

Kuluista puhutaan jäsentapaamisissa ja tietoa jaetaan, samoin kokemuksia. Haavatuotteet ja rasvat korvataan yksiselitteisesti, mutta invalidisoituminen ei ole niin yksiselitteistä. Vakuutusyhtiön arvio vaikuttaa hoitoa ja kuntoutumista tukevissa asioissa.

**Millaiseksi yhdistyksenne jäsenet kokevat sairauden aiheuttamat kulut? Aiheuttavatko kulut taloudellista huolta tai stressiä?**

Ei lainkaan omavastuita? Ei ole sairaus, vaan tapaturma, paljon monisyisempi ja monimutkainen kokonaisuus, ja jokaisen potilaan kokemus ja vamma on erilainen. Jokaisen palovammapotilaan hoidon tarve tulee määritellä erikseen.



**Miten yhdistyksenne jäsenet kokevat erilaiset yhteiskunnan järjestämät ja ylläpitämät tuki- ja korvausjärjestelmät? Ovatko ne selkeästi ja helposti saatavilla?**

Tämän päivän palanut on usein syrjäytynyt, maahanmuuttaja tai ikääntynyt. Heillä ei ole tietoa, jaksamista, tietotekniikkataitoja tai kielitaitoa selvittää, että voisivat he saada hoitoa tai parempaa hoitoa.