



TAMPEREEN
AMMATTIKORKEAKOULU

ATOOPPISTA EKSEEMAA SAIRASTAVAN AI- KUISEN NÄYTTÖÖN PERUSTUVA OHJAUS

Kirjallisuuskatsaus

Mari Hakala

Elli Harju

Opinnäytetyö
Maaliskuu 2017
Sairaanhoitajakoulutus



TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sairaanhoitajakoulutus

HAKALA MARI & HARJU ELLI:

Atooppista ekseemaa sairastavan aikuisen näyttöön perustuva ohjaus
Kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö 74 sivua, joista liitteitä 15 sivua
Maaliskuu 2017

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa kuvaileva kirjallisuuskatsaus näyttöön perustuvasta ohjauksesta, jolla tuetaan elämänlaatua ja hoitoon sitoutumista atooppista ekseemaa sairastavalla aikuisella. Tutkimuskysymykset opinnäytetyössä selvittivät miten atooppinen ekseema vaikuttaa aikuisen elämänlaatuun ja mitkä tekijät vaikuttavat sairastuneen hoitoon sitoutumiseen. Lisäksi tutkimuskysymykset selvittivät, minkälaisin ohjauksen keinoin voidaan tukea atooppista ekseemaa sairastavan aikuisen elämänlaatua. Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kanssa. Tavoitteena oli tuottaa näyttöön perustuvaa tietoa ohjaustavoista, joiden avulla voidaan tukea aikuispotilaan elämänlaatua ja hoitoon sitoutumista.

Opinnäytetyön tulokset osoittivat atooppisen ekseeman vaikuttavan aikuisen sairastuneen elämänlaatuun. Vaikutukset ilmenivät negatiivisina psyykkisinä vaikutuksina, sekä fyysisinä ja sosiaalisina vaikutuksina. Heikompaan hoitoon sitoutumiseen oli yhteydessä itse hoito sekä potilaaseen liittyvä hoitoon sitoutumattomuus. Lisäksi tuloksista ilmeni hoitoon sitoutumista lisääviä tekijöitä. Elämänlaatua tukeva ohjaus näyttäytyi tuloksissa ohjausta heikentävien tekijöiden huomioimisena, potilaskeskeisyytenä, interventoiden vaikuttavuutena, omahoidon tukemisena sekä vaikuttavana kasvokkain tapahtuvana ohjauksena.

Opinnäytetyöstä saatuja tuloksia voidaan hyödyntää atooppista ekseemaa sairastavan henkilön ohjauksessa sekä omahoidossa, jossa keskiössä tulisi olla sairastunut. Tulevaisuudessa voitaisiin tutkia, miten omahoito voitaisiin toteuttaa helposti ja kustannustehokkaasti. Lisäksi olisi tärkeä selvittää, miten ja millaisia digitaalisia palveluita voitaisiin hyödyntää atooppisen ekseeman omahoidossa.

Asiasanat: elämänlaatu, hoitomyöntyvyys, ohjaus, atooppinen ekseema, aikuinen

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care
Option of Nursing

HAKALA, MARI & HARJU, ELLI:
Evidence based guidance in atopic dermatitis of adult patients
Literature Review

Bachelor's thesis 74 pages, appendices 15 pages
March 2017

The purpose of the thesis was to review evidence-based guidance when it comes to adult patients with atopic dermatitis. The research questions investigated how atopic dermatitis affects the quality of life of an adult patient and which factors affect patient adherence in atopic dermatitis. Third research question examined how the quality of life of patients with atopic dermatitis could be supported. This descriptive literature review was executed in co-operation with the Pirkanmaa Hospital District and the objective was to provide evidence-based information about counselling skills in order to support adult patients' quality of life and adherence to treatment.

The results of the thesis indicated that atopic dermatitis has negative effects to the mental quality of life and it also affects the physical and social quality of life. Patient compliance was reduced by the treatment itself and by patient-related factors. The results also showed that there are some factors that improve the patient's compliance to treatment. The patient's quality of life can be supported with guidance that includes patient-centeredness, efficient face-to-face guidance, effective interventions, taking into account the vulnerabilities in the guidance, and supporting the patient in self-managing the disease.

These results can be used to improve the self-management of atopic dermatitis in adult patients. In the future, it would be beneficial to study how atopic dermatitis could be self-managed easily and cost-effectively. In addition, it would be beneficial to study how technology and digital services could be utilized the self-management of atopic dermatitis.

Key words: quality of life, patient compliance, guidance, dermatitis atopic, adult

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	7
	2.1 Atooppinen ekseema.....	8
	2.2 Ohjaus	9
	2.3 Elämänlaatu	11
	2.4 Hoitoon sitoutuminen	12
3	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TUTKIMUSKYSYMYKSET JA TAVOITE.....	14
4	MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT	15
	4.1 Kirjallisuuskatsaus.....	15
	4.2 Tutkimuskysymyksen asettaminen.....	16
	4.3 Aineiston keruu.....	16
	4.4 Aineiston poiminta ja laadunvarmistus.....	20
	4.5 Aineiston analyysi.....	20
5	TULOKSET	23
	5.1 Sairastuneen elämänlaatuun vaikuttavat tekijät.....	23
	5.1.1 Negatiiviset psyykkiset vaikutukset.....	23
	5.1.2 Fyysiset vaikutukset.....	26
	5.1.3 Sosiaaliset vaikutukset.....	27
	5.2 Hoitoon sitoutuminen	28
	5.2.1 Hoito, hoitoon sitoutumista vähentävänä tekijänä	28
	5.2.2 Potilaaseen liittyvä hoitoon sitoutumisen väheneminen	32
	5.2.3 Hoitoon sitoutumista lisäävät tekijät.....	33
	5.3 Elämänlaatua tukeva ohjaus.....	34
	5.3.1 Ohjausta heikentävien tekijöiden huomioiminen.....	34
	5.3.2 Potilaskeskeisyys	36
	5.3.3 Vaikuttavat interventiot.....	37
	5.3.4 Omahoidon tukeminen.....	41
	5.3.5 Vaikuttava kasvokkain tapahtuva ohjaus	44
6	POHDINTA.....	47
	6.1 Luotettavuus.....	47
	6.2 Eettisyys.....	49
	6.3 Tulosten tarkastelu.....	50
	6.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimukset.....	52
	LÄHTEET	55

LIITTEET	60
Liite 1. Tutkimustaulukko	60

1 JOHDANTO

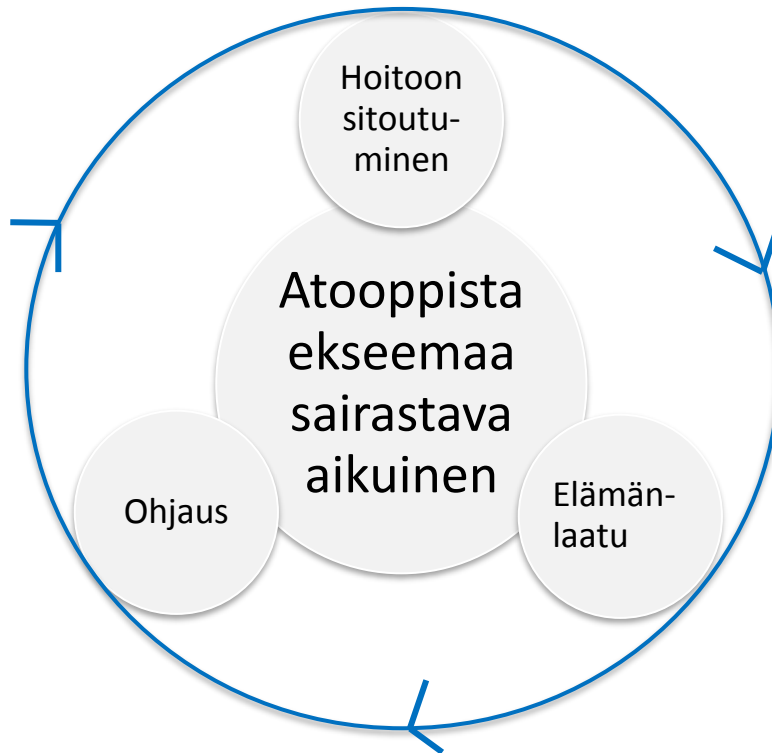
Väestön herkistyminen allergeeneille on lisääntynyt ja sen vuoksi myös atooppista ekseemaa sairastavien määrä on kasvussa, myös aikuisväestössä. Atooppinen ekseema voi olla elinikäinen sairaus, joka saattaa heikentää elämänlaatua merkittävästi. (Haahtela, von Hertzen, Mäkelä & Hannuksela 2008, 9.) Aikuisväestöstä 15–30 prosenttia kärsii atooppisesta ekseemasta (Hannuksela-Svahn 2015). Suomessa vuonna 2014 20–64 vuotiaita oli 3 177 000, joten laskennallisesti voidaan todeta atooppisesta ekseemasta kärsiviä olevan 476 550–953 100 Suomessa (Tilastokeskus 2015). Atooppisen ihottuman suorat kustannukset koko väestön osalta olivat vuonna 2011 34,1 miljoonaa euroa ja välilliset kustannukset suoriin kustannuksiin nähden kymmenkertaiset (Jantunen 2013).

Atooppinen ekseema ei ole sairaus joka olisi toistaiseksi ennaltaehkäistävissä tai kokonaan parannettavissa, mutta oireita on mahdollista lievittää lääkkeellisin ja lääkkeettömin keinoin. Sairauden hoidon kulmakivi on omahoito, joka vaatii hoitomyöntyvyyttä ja motivaatiota. Laadukkaalla ohjauksella voidaan vaikuttaa potilaan hoitomyöntyvyyteen ja sitä kautta lisätä omahoidon onnistumista. (Kaakinen 2013, 69.)

Sairauden aiheuttamalla leimalla, sairauden vaikeusasteella ja masennuksella on merkittävä rooli koettuun elämänlaatuun atooppisen ekseeman kanssa. Vaikea atooppinen ekseema on yhteydessä suurempaan masennuksen ilmaantuvuuteen. On todettu, että 46 prosentilla atooppista ekseemaa sairastavista aikuisista on mielialahäiriö. (Richards, Griffiths & Main 2004, 195.)

Opinnäytetyön taustalla oli Pirkanmaan sairaanhoitopiirin halu kehittää atooppisen ekseeman omahoidon ohjausta. Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa kirjallisuuskatsaus, jossa etsittiin tutkittua tietoa atooppista ekseemaa sairastavan aikuispotilaan ohjauksesta, elämänlaadusta sekä hoitoon sitoutumisesta. Tavoitteena oli tuottaa näyttöön perustuvaa tietoa atooppista ekseemaa sairastavan aikuisen ohjaustavoista, joiden avulla hoitotyössä voidaan tukea aikuispotilaan elämänlaatua ja hoitoon sitoutumista. Tässä opinnäytetyössä aihe rajautui koskemaan aikuispotilaita ja opinnäytetyössä ei käsitellä lapsiperheitä tai lapsen atooppista ekseemaa.

2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT



KUVIO 1. Teoreettinen viitekehys

2.1 Atooppinen ekseema

Atooppisella ekseemalla tarkoitetaan kroonista tulehduksellista ihosairautta, jota esiintyy 15–30 prosentilla väestöstä. Sairauden tyypillisiä piirteitä ovat ennustamattomat pahenemisvaiheet, voimakas kutina ja ihon kuivuus. Aikuisilla atooppinen ekseema esiintyy yleensä käsissä, jaloissa ja taivekohdissa sekä kaulalla, kasvoilla tai rinnan alueella. Atooppinen ekseema on osittain periytyvä sairaus ja tutkimuksissa on myös havaittu, että IgE vasta-aineet ovat joillakin potilailla ainakin osatekijänä sairastumisessa. Toistaiseksi sairauden ehkäisyyn ei ole olemassa keinoja. (Snellman 2015, 1163.)

Käypä hoito -suosituksen (2016) mukaan atooppinen ekseema voidaan diagnosoida, jos potilaalta löytyy tyypillisellä ihoalueella krooninen ja kutiava tai jatkuvasti toistuva ihotulehdus sekä punoittavaa ihottumaa, raapimajälkiä, inflammaatiota, jäkälöitymistä tai kutisevia näppylöitä. Näiden lisäksi potilaalla tulee tällä hetkellä olla tai menneisyydessä ollut ekseemaa iälle tyypillisellä alueella, kuiva iho, alle kaksi vuotiaana alkanut ekseema, allerginen nuha tai astma. Jotta diagnostiset kriteerit täyttyvät, tulee potilaalla ilmetä edellä mainituista oireista kolme viidestä. (Atooppinen ekseema: Käypä hoito -suositus 2016.) Ihottuma ei todennäköisesti ole atooppista ekseemaa, jos se ei kutise (British Association of Dermatologists 2006, 372).

Ihottuma-alueet poikkeavat eri ikäkausina. Imeväisikäisillä tyypilliset ihottuma-alueet ovat posket, päänahka, nilkat, ranteet sekä vartalo. Leikki-ikäisillä ekseema esiintyy useimmiten polvi- ja kyynärtaipeissa, kasvoissa etenkin silmien sekä luomien alueella, korvien taustoilla, niskassa ja kaulalla. Kouluikäisillä lapsilla ihottuma-alueet ovat samat kuin leikki-ikäisillä, mutta ihottumaa esiintyy lisäksi ratsupaikka-alueella reisien takaosissa. Aikuisilla ihottuman esiintyvyys rajoittuu pääosin ylävartalon alueelle sekä polvi- ja kyynärtaipeisiin. (Kuitunen 2009, 535.) Aikuisiän atooppinen ekseema alkaa yleensä murrosiässä ja jatkuu usein aikuisikään (Akdis ym. 2006, 970).

Atooppisen ekseeman hoito on pääasiassa potilaan omahoitoa. Merkittävintä roolia hoidossa näyttelee perusvoiteiden runsas ja säännöllinen käyttö. Voiteet lievittävät oireita, kuten kutinaa ja kuivuutta sekä vähentävät kortisonivoiteiden tarvetta. Lievissä tapauksissa perusvoiteet ovat monesti riittävä hoitomuoto, mutta vaikeammissa tapauksissa on mahdollista turvautua myös kortikosteroidivoiteisiin. Jos kortikosteroidivoiteista ei saada riittävää hoitovastetta voidaan käyttää kalsineuriinestäjävoiteita. Muita hoitomuotoja

atooppiseen ekseemaan ovat systeemiset lääkehoidot infektiotapauksissa sekä valohoidot. (Aira ym. 2009, 641–642.)

Kansallinen allergiaohjelma linjaa, että alkavaan ihottumaan tulisi puuttua varhaisessa vaiheessa ja hoito pitäisi aloittaa viiveettä. Hoidossa tulisi kiinnittää huomio pahenemisvaiheiden estämiseen sekä kortikosteroidivoiteiden oikeaan ja riittävään käyttöön (Haah-tela, von Hertzen, Mäkelä & Hannuksela 2008, 16.) Atooppista ekseemaa sairastavan potilaan tulisi vältellä ihoa ärsyttäviä tekijöitä kuten villavaatteita, kuumaa vettä ja saippuaa (Akdis ym. 2006, 978). Myös tupakoinnin on joissain tapauksissa havaittu ärsyttävän ihoa (Snellman 2015, 1164).

Atooppinen ekseema on kosmeettisesti ihmiselle ongelmallinen. Lisäksi kutina ja ihon kuivuus rasittavat ihmisen henkistä hyvinvointia. Sairaus heikentää kokonaisvaltaisesti ihmisen elämänlaatua. Atooppisen ekseeman on huomattu vaikuttavan sosiaalisiin suhteisiin, työhön ja unenlaatuun. Myös ihon paikallinen infektoitumisriski on suurempi terveeseen ihoon verrattuna. (British Association of Dermatologists 2006, 372.) Atooppisen ekseeman aiheuttamaa kutinaa voidaan verrata krooniseen kipuun, kun tarkastellaan elämänlaadulle aiheutunutta haittaa (Snellman 2015, 1165).

2.2 Ohjaus

Ohjaus on vuorovaikutuksellista, potilaslähtöistä toimintaa terveydenhuollon ammattihenkilön ja potilaan välillä. Käsitteen potilasohjaus rinnalla voidaan käyttää lisäksi termejä neuvonta, opetus, tiedon antaminen. Ohjausta voidaan toteuttaa erilaisin menetelmin kuten perinteisenä yksilö-, internet-, ryhmä- tai puhelinohjauksena. (Lunnela 2011, 26–35.)

Sanalle ohjaus hoitotieteessä sekä hoitotyössä on käytössä erilaisia käsitteitä. Ohjausta voidaan rinnastaa eri käsitteisiin kuten neuvontaan, opetukseen, opastukseen ja informaatioon. Ohjausta voidaan pitää eräänlaisena ajattelun ja kommunikaation työvälineenä, jonka tarkoituksena on välittää tietoa ohjattavan ja ohjaavan välillä. Käsitteenä ohjaus on muuttuva ja monitahoinen. Sen ydinsisältö pitää kuitenkin sisällään tiedon antamisen, vuorovaikutuksen, valintojen tekemisessä auttamisen sekä hoitotyö toimintoihin käsittä-

vät asiat. Ohjauksen kesto on vaihtelevaa ja se on liitoksissa potilaan ohjaustarpeen määrään. Ohjaus voi olla kestoiltaan kertaluontoista, lyhyt- tai pitkäkestoista että toistuvaa. (Kääriäinen 2007, 28–29.)

Ohjausta voidaan toteuttaa suullisena, kirjallisena tai audiovisuaalisena ohjauksena tai näiden yhdistelmänä. Tyypillisin hoitotyössä tapahtuva ohjaus on tyypiltään kaksisuuntainen suullinen ohjaus, jossa korostuu ohjattavan ja ohjaajan vuorovaikutus. Kysymysten esille tuonti, väärinkäsitysten oikominen sekä välitön tuen saaminen mahdollistuvat kaksisuuntaisessa vuorovaikutuksellisessa ohjauksessa (Kääriäinen 2007, 33–34.) Kirjallista ohjausta käytetään laajalti hoitotyössä ja se mahdollistaa suoran tiedonlähteiden saannin potilaille. Kirjallisen ohjauksen ongelmaksi voidaan todeta vaikeasti kirjoitetut asiat. Hyvä kirjallinen ohjaus tukee suullista ohjausta ja auttaa potilasta ymmärtämään sekä tiedostamaan saamaansa tietoa, kun asia on esitetty selkein ja ymmärrettävin kuvin tai sanoin. (Kääriäinen 2007, 33–34.)

Audiovisuaalinen ohjaustyyli on ohjaustyyleistä vähiten käytetty. Sen tunnusomaiset piirteet ovat ohjaus videoiden, tietokoneohjelmien tai äänikasettien avulla. Taloudellisuus, omahoidon mahdollistaminen sekä pelkojen vähentämisen on todettu audiovisuaalisen ohjauksen hyödyiksi. Laadukkaalla ja potilaslähtöisellä ohjauksella pystytään vaikuttamaan potilaan eri hyvinvoinnin osa-alueisiin, kuten edistämään toimintakykyä ja elämänlaatua, parantamaan hoitoon sitoutumista ja hoitomyöntyvyyttä sekä lisäämään omahoitoa. Potilaslähtöinen ja laadukas ohjaus näkyy yhteiskunnallisella tasolla vähentäen sairaalassaolopäiviä, vuosittaisia potilaskohtaisia kokonaiskustannuksia, lisäsairauksien määrää, sekä sairauteen liittyviä hoitokäyntejä ja niistä koituvia lääkekustannuksia. (Kääriäinen 2007, 34–36).

Atooppista ekseemaa sairastavan potilaan ohjauksessa on tärkeää pitää potilas ajan tasalla tilanteestaan, antaa ajantasaista tietoa sairaudesta, näyttää omahoito konkreettisesti, esimerkiksi näyttämällä perusvoiteen levitystekniikka, antaa käytännön ohjeita sekä antaa ohjeet kirjallisena. (British Association of Dermatologists 2006, 373.) Tutkittaessa ohjausta on huomattu, että ohjauksen tehokkuuden tuottavuuteen vaikuttaa enemmän vuorovaikutus potilaan ja ohjaajan välillä, kuin yksittäiset ohjaustekniikat. (Gossman & Miller 2012, 26.)

Potilasohjauksella tarkoitetaan potilaan ja hoitajan välistä vuorovaikutuksellista tapahtumaa, jonka tarkoituksena on lisätä potilaan tietoa ja ymmärrystä sairaudesta. Potilasohjauksen tarkoituksena on lisätä potilaan kykyä tehdä itsenäisiä päätöksiä annettuihin tietoihin perustuen sekä auttaa potilasta edistää, että parantaa omaa elämänlaatuaan haluamallaan tavalla. (Lipponen 2014, 17.) Tulevaisuudessa potilasohjauksen merkitys tulee korostumaan voimakkaasti erilaisten terveydenhuollon tehostamisen myötä. Väestön ikääntymisestä, kansansairauksien lisääntymisestä, hoitoaikojen lyhentymisestä sekä avohoidon lisääntymisestä johtuen, tehokasta potilasohjausta voidaan pitää yhtenä tärkeimmistä hoitotyön työkaluista. (Lipponen 2014, 17.)

Onnistuneella potilasohjauksella potilaan motivaatio lisääntyy, mikä tukee potilaan sairauden hallinnan tunnetta, lisää tunnetta vaikuttaa omaan hoitoonsa sekä aktivoi potilaan voimavaraistumista. Onnistuneen potilasohjauksen edellytyksenä on huomioida potilaan taustatekijät ja tiedon tarpeet, jotka muodostuvat potilaalta itseltä esille nousseiden kysymysten sekä hänelle tärkeiden asioiden ympäriltä. (Lipponen 2014, 18.)

Onnistunut ja laadukas potilasohjaus sisältää potilaan tarpeiden huomioimisen. Lisäksi tulisi huomioida omaiset läheisen sairastuessa tai läheisen sairastaessa pitkäaikaissairautta. On todettu, että läheisten osallistuminen ohjaustilanteisiin vähentää väärinkäsityksien määrää sekä helpottaa lisäkysymyksiä esille tuontia. Potilasohjauksen avulla voidaan parantaa omaisten taitoja tukea potilasta sekä vähentää omaisten ahdistuneisuutta. (Kääriäinen 2007, 33–34.)

2.3 Elämänlaatu

Käsitteelle elämänlaatu ei ole olemassa yksiselitteistä yleistä määritelmää. Käytetty käsite itsessään voi myös vaihdella elämänlaadusta elämään tyytyväisyyteen tai koettuun hyvinvointiin (Vaarama ym. 2010, 128). Usein elämänlaatua määritellään kolmesta suunnasta tarkastellen. Nämä kolme tarkastelusuuntaa ovat mielihyvän tai onnen tunteen täytyminen, tavoitteiden ja toiveiden saavuttaminen sekä materiaallinen elintaso. (Saarni & Pilkola 2010, 2265–2266.) Vaapio (2009, 15) sen sijaan jakaa elämänlaadun jopa seitsemään eri osioon. Fyysiseen, kognitiiviseen, emotionaaliseen, sosiaaliseen, materiaaliseen, ympäristölliseen ja kulttuuriseen ulottuvuuteen, joista jokainen ulottuvuus sisältää vielä alaluokkia.

Toisaalta elämänlaadun määritelmään voidaan katsoa kuuluvan lisäksi läheissuhteet, terveys ja käsitys itsestä (Vaarama ym. 2010, 128). Krooniseen sairauteen liittyvää elämänlaatua voidaan tarkastella esimerkiksi koetun terveyden, toimintakyvyn ja oireiden kautta. Terveys ja terveydenhuolto voivat vaikuttaa näihin osa-alueisiin. (Saarni & Pirkola 2010, 2266.) Elämänlaadun on todettu olevan huonoimmillaan juuri silloin, kun ihmisen toimintakyky heikkenee ja hänellä on sairauksia (Vaarama 2009, 120). Tässä opinnäytetyössä keskitytään ensisijaisesti tähän terveyteen liittyvään elämänlaatuun.

Terveyteen liittyvän elämänlaadun katsotaan olevan osa kokonaiselämänlaatua. Terveyteen liittyvä elämänlaatu pitää kuitenkin sisällään useampia kokonaiselämänlaadun osa-alueita kuten fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen ja kognitiivisen toimintakyvyn. Eri sairauksille kehitettyjen erilaisten mittareiden avulla voidaan tarkastella kyseisen sairauden kulloisellekin potilaalle aiheuttamaa terveyteen liittyvää elämänlaadun muuttumista. Elämänlaadun lisäksi mittarit voivat samanaikaisesti mitata myös toimintakykyä, jota voidaan pitää itsenäisenä käsitteenä tai osana elämänlaadun määritelmää (Vaapio 2009, 17–18.)

Ennen terveydenhuollon laadun on katsottu tulevan esimerkiksi kuolleisuuden vähenemisestä tai tappavien tautien hoidosta. Nykypäivänä lääketiede on yhä kehittyneempää, joten monet tappavat taudit ovat entisaikaan verrattuna melko helposti hoidettavissa. Länsimaissa yhä suuremman osan terveydenhuollon resursseista vievät kroonistuneet sairaudet. Kroonista sairautta ja sen hoidon laatua ei voida enää käsitellä pelkästään henkiinjäämistä mittaavilla tilastoilla. Ihmisten tulee tulla toimeen kroonisten sairauksiensa kanssa, minkä vuoksi esimerkiksi elämänlaadun mittaaminen terveydenhuollossa on tärkeää (Saarni & Pirkola 2010, 2265.)

2.4 Hoitoon sitoutuminen

Kyngäs ja Hentinen (2009, 16) määrittelevät hoitoon sitoutumisen olevan potilaasta lähtöisin olevaa aktiivista toimintaa yhdessä hoitohenkilöstön kanssa. Hoitoon sitoutumisessa on vuorovaikutuksella tärkeä rooli, vuorovaikutuksen tulisi olla luottamuksellista ja rehellistä sekä tasavertaista. Molemmilla osapuolilla tulee olla mahdollisuus tuoda omat näkemykset hoitoon liittyen. Vuorovaikutuksen merkitystä korostaa myös Aronson

(2007, 383), jonka mukaan heikko potilaan ja hoitohenkilökunnan välinen kommunikatio on yksi syy huonoon hoitoon sitoutumiseen.

Hoitoon sitoutuessaan potilas on aktiivinen toimija ja hoitolinjaukset on tehty yhteisymmärryksessä hoitohenkilökunnan kanssa, mikä vaatii hyvää vuorovaikutusta toimijoiden kesken (WHO 2003, 4). Suomenkielistä termiä ”hoitoon sitoutuminen” vastaa englanniksi sana ”adherence”, joka nimenomaan alleviivaa potilaan aktiivista roolia osallistujana hoitoon (Kyngäs & Hentinen 2009, 19).

Hoitoon sitoutumisesta voidaan käyttää useita termejä, joilla kuitenkin on merkityseroja. Hoitoon sitoutuminen on lähellä termiä ”hoitomyyntyvyys”, jolla kuitenkin tarkoitetaan potilaan passiivista roolia, jossa hän noudattaa kuuliaisesti hoitohenkilökunnan antamia ohjeita (Kyngäs ja Hentinen 2009, 19). Termiä vastaa englanninkielinen sana ”compliance”, jossa potilaan tehtävänä on toimeenpanna annettu tehtävä ja täyttää antamansa lupaukset (Aronson 2007, 383).

Hyvällä ja tehokkaalla hoitosuunnitelmalla saadaan potilas sitoutumaan hoitoonsa. (WHO 2003, 18). On kuitenkin huomattava, että hoitoon sitoutumisen käsitettä alettiin käyttää maailmalla 1950-luvulta alkaen, mutta suomenkielisen käsitteen määrittely tapahtui vasta myöhemmin 1980-luvulla (Kyngäs & Hentinen 2009, 16).

Vastuu hoitoon sitoutumisesta ei ole vain potilaalla. Jos hoitoon sitoutuminen epäonnistuu, tulee siihen johtaneita syitä tarkastella monipuolisesti. Huonoon hoitoon sitoutumiseen on voinut potilaan lisäksi aiheuttaa hoitohenkilökunnasta johtuvat tekijät, terveydenhuoltojärjestelmä sekä yhteiskunnalliset ja ympäristölliset seikat kuten huono taloudellinen tilanne. (Kyngäs & Hentinen 2009, 32.)

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TUTKIMUSKYSYMYKSET JA TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa kuvaileva kirjallisuuskatsaus ja etsiä näyttöön perustuvaa tietoa atooppista ekseemaa sairastavan aikuisen ohjauksesta, elämänlaadusta ja hoitoon sitoutumisesta

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat:

1. Miten atooppinen ekseema vaikuttaa aikuisen elämänlaatuun?
2. Mitkä tekijät vaikuttavat atooppista ekseemaa sairastavan aikuisen hoitoon sitoutumiseen?
3. Minkälaisin ohjauksen keinoin voidaan tukea atooppista sairastavan aikuisen elämänlaatua?

Tavoitteena on tuottaa eräälle Pirkanmaan sairaanhoitopiirin yksikölle näyttöön perustuvaa tietoa atooppista ekseemaa sairastavan aikuisen ohjaustavoista, joiden avulla voidaan tukea aikuispotilaan elämänlaatua ja hoitoon sitoutumista.

4 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT

4.1 Kirjallisuuskatsaus

Kirjallisuuskatsaus on tutkimusmenetelmä, jonka avulla kootaan yhteen valitun aihepiirin tutkimustuloksia. Kirjallisuuskatsaus voidaan ryhmitellä kolmeen eri tyyppilajiin, joita ovat kuvaileva, systemaattinen - ja meta-analyysikirjallisuuskatsaus. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa valikoitua aihetta kuvaillaan laajasti ja monipuolisesti. Sen tyypillinen piirre on, ettei se seulo tutkimusaineistoa samaan tapaan kuin systemaattinen kirjallisuuskatsaus. (Salminen 2011, 6–8.)

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen pääpiirteitä ovat tarkka aiheajaus, tärkeiden ja mielenkiintoisten aiheeseen sopivien tutkimusten löytäminen, hypoteesien testaaminen sekä tutkimusten tulosten ja niiden johdonmukaisuuden arviointi. Aihetta rajataan esimerkiksi tarkkojen sisäänottokriteerien avulla, jotka lisäävät myös tutkimuksen luotettavuutta. (Salminen 2011, 9.)

Kolmas kirjallisuuskatsauksen tyyppilaji on meta-analyysi, jossa tutkimustulokset kootaan yhteen tilastotieteellisin menetelmin. Tämä vaatii tutkimusaineistolta homogeenisyyttä, joka tarkoittaa, että kaikkien valittujen tutkimusten tulokset pitää voida saattaa tilastolliseen muotoon. (Pölkki ym. 2012, 337.)

Hoitotieteessä kirjallisuuskatsauksen yhtenä merkittävimmistä tavoitteista on tuottaa helposti saatavilla olevaa, luotettavaa näyttöön perustuvaa tietoa käytännön työhön. Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on koota yhteen aiheajaukseen sopivat tutkimustulokset ja muodostaa niiden avulla objektiivinen kuva aiheesta. (Pölkki ym. 2012, 336.) Katsauksen myötä syntyy usein uusia tutkimustarpeita aiheeseen liittyen, sillä tutkimuksen edetessä huomataan monesti aikaisempien tutkimuksien puutteita tai tarpeita jatkotarkasteluun (Salminen 2011, 9). Kirjallisuuskatsaus voi myös osoittaa ristiriitaisuuksia tai ongelmia valitusta aiheesta (Niela-Vilén & Hamari 2016, 7).

4.2 Tutkimuskysymyksen asettaminen

Salminen (2011, 10) kertoo systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tekoprosessin ensimmäisen vaiheen olevan tutkimuksen kysymyksen asettaminen. Itse tutkimuskysymyksen tulisi olla selkeä ja tarkasti rajattu sekä tutkimuksen sisällön vastata laadittuun kysymykseen. (Petticrew & Roberts 2006, 27). Kuitenkin Centre for Reviews and Dissemination, CRD muistuttaa, että ennen varsinaisen tutkimuskysymyksen asettamista tulisi tarkastella onko aiheetta ylipäänsä kannattavaa tutkia. On aiheellista käydä läpi kansainväliset tietokannat, jottei samasta aiheesta ole viime vuosina jo tehty kirjallisuuskatsausta. (Centre For Reviews and Dissemination 2009, 3.)

Niela-Vilén ja Hamari (2016, 23) huomauttavat että tutkijalla tulisi olla aito kiinnostus aiheeseen, jotta motivaatio kantaa valmiiseen tuotokseen saakka. Aidon kiinnostuksen lisäksi tulee tutkijan miettiä voiko hän tuottaa aiheesta tietoa objektiivisesti ilman ennako-oletuksia (Niela-Vilén & Hamari 2016, 24).

Tässä opinnäytetyössä aihe muodostui työelämän tarpeista, joihin vastasi tekijöiden henkilökohtainen kiinnostus. Aiheen selkiytymisen jälkeen alkoi tutkimuskysymysten muodostaminen. Ensivaiheessa yksi tutkimuskysymyksistä tarkasteli motivaatiota hoitoon sitoutumiseen, mutta työn edetessä huomattiin, ettei käsite motivaatio ole relevantti tähän aiheeseen nähden.

4.3 Aineiston keruu

Seuraavassa vaiheessa valitaan käytettävät tietokannat ja kirjallisuus (Salminen 2011, 10). Kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden kannalta on keskeistä tehdä haku strategiaa noudattaen. Hakuvaiheen virheet voivat vääristää lopputulosta ja aiheuttaa vääristyneitä johtopäätöksiä. (Niela-Vilén & Hamari 2016, 25.) Kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta lisää, kun tutkimuksessa käytetään useita eri kansainvälisiä tietokantoja, jotka ovat aiheeseen nähden tarkoituksenmukaisia (Pölkki yms. 2012, 344). Hoitotieteessä tietoa löytyy useista tietokannoista ja se on monesti päällekkäistä, mutta eri tietokannat painottavat yksilöllisiä osa-alueita mikä tulee ottaa huomioon hakuja tehdessä (Niela-Vilén & Hamari 2016, 27).

Tietokantojen ja kirjallisuuden valitsemisen jälkeen, tulee tutkijan määrittää tutkimusten sisäänottokriteerit. Kriteereitä ovat esimerkiksi tutkimuksen julkaisukieli, julkaisuvuosi, tutkimuksen tyyppi ja sisältö. Sisäänottokriteerien tavoitteena on valikoida kirjallisuuskatsaukseen laadukkain mahdollinen materiaali ja vastata tutkimuskysymykseen. (Centre For Reviews and Dissemination 2009, 10; Salminen 2011, 9–11.) Vaikka sisäänottokriteerien tarkoituksena on saada kirjallisuuskatsaukseen laadukas materiaaliotos, tulee huomioida, että liian tarkkaan rajatut kriteerit voivat poissulkea hyviä ja tarkoituksenmukaisia lähteitä haun ulkopuolelle (Centre For Reviews and Dissemination 2009, 10; Pölkki yms. 2011, 9–11).

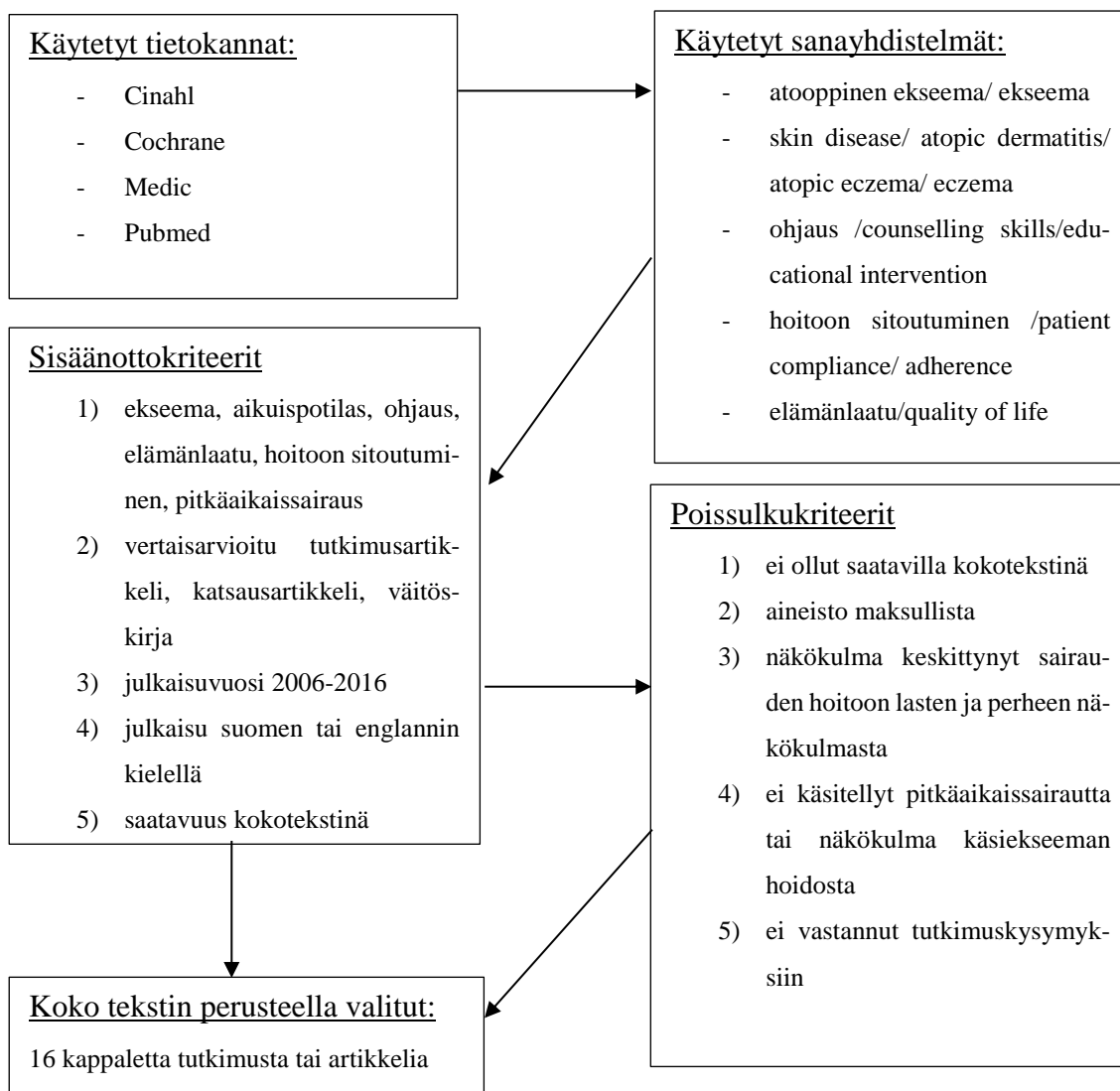
Tässä opinnäytetyössä käytettyjä tietokantoja olivat suomalainen Medic sekä kansainvälisistä tietokannoista Cinahl, Cochrane sekä Pubmed. Tietokantojen lisäksi tehtiin mekaanista tiedonhakuja artikkeleiden lähdeluetteloista, Tampereen ammattikorkeakoulun kirjastosta sekä Tampereen yliopiston lääketieteen kampuksen kirjastosta. Opinnäytetyössä käytettiin seuraavia hakusanoja ja niiden yhdistelmiä, joilla haettiin tutkittua tietoa asettuihin tutkimuskysymyksiin.

- atooppinen ekseema/ ekseema
- skin disease/ atopic dermatitis/ atopic eczema/ eczema
- ohjaus /counselling skills/educational intervention
- hoitoon sitoutuminen /patient compliance/ adherence
- elämänlaatu/quality of life

Kirjallisuuskatsauksen luotettavuuteen voi vaikuttaa kieliharha (Pölkki yms. 2012, 344). Tällä tarkoitetaan valikoitujen tutkimusten rajaamista englannin- ja suomenkielisiin tutkimuksiin, yleensä käytännön syistä. Tämä saattaa johtaa siihen, että joitakin aiheen kannalta merkittäviä tutkimuksia rajautuu kirjallisuuskatsauksen haun ulkopuolelle. Vaikkakin useimmat merkittävimmät tutkimukset julkaistaan englanninkielisissä alan johtavissa julkaisuissa, voi olla, että kaikista tuoreimmat muut kuin englanninkieliset tutkimukset eivät ole käännettynä englanniksi. (Centre For Reviews and Dissemination 2009, 12.) Liian tiukka kielirajaus voi siis johtaa puutteellisiin tuloksiin kirjallisuuskatsausta tehdessä.

Opinnäytetyön alustava tiedonhaku aloitettiin keväällä 2016, mutta systemaattinen tiedonhakuprosessi toteutui 2016 elo-lokakuussa. Aineiston haussa käytettiin sisäänotto- ja

poissulkukriteereitä (kuvio 2). Aineiston rajaukseksi muodostettiin tutkimuksien koskevan ekseemaa, aikuispotilasta, ohjausta, elämänlaatua, motivaatiota ja hoitoon sitoutumista. Varhaisessa vaiheessa huomattiin motivaatiokäsitteen olevan epäolennainen vastaamaan asetettuihin tutkimuskysymyksiin ja tästä syystä motivaation tarkasteleminen jätettiin pois. Toiseksi kriteeriksi asetettiin aineiston olevan tutkimusartikkeli, katsausartikkeli tai väitöskirja. Kolmanneksi kriteeriksi muodostui aineiston julkaisuvuosi. Mukaan valittiin 2006-2016 julkaistuja artikkeleita. Neljäntenä kriteerinä oli, että aineisto oli luettavissa suomen tai englannin kielellä. Viidentenä kriteerinä oli, että aineisto oli saatavilla kokotekstinä. Tiedonhakuprosessin aikana jouduttiin osaa hakuyhdistelmistä muokkaamaan liian pienien tai suurien hakutuloksien vuoksi.



KUVIO 2. Aineiston hakuprosessi

Erilaiset sisäänotto- ja poissulkukriteerit suuntaavat tutkimuksen tekijää valitsemaan aiheeseen relevantteja tutkimuksia ensin otsikkotasolla, seuraavaksi abstraktitasolla ja viimeiseksi kokotekstiä tarkasteltaessa (Niela-Vilén & Hamari 2016, 27). Aineistoksi valikoitui aineistonkeruuprosessin myötä pääosin kansainvälisiä tutkimuksia tai artikkeleja yhteensä 16 kappaletta (taulukko 1).

TAULUKKO 1. Aineistovalintaprosessi.

Tietokanta ja hakusanat	Viitteitä	Otsikon perusteella	Abstraktin perusteella	Kokotekstin perusteella valitut
Cinahl				
“counselling skills”	208	6	3	1
“patient compliance” AND “skin disease”	31	1	-	1
“skin disease” AND “adherence” OR “compliance”	110	10	3	2
“eczema”	2644	1	1	1
“quality of life” AND “atopic eczema”	34	7	-	1
“quality of life” AND “skin disease”	82	8	-	1
Cochrane				
“eczema”	37	-	2	2
“skin disease” AND “adherence” OR “compliance”	193	4	2	0
“educational intervention” AND dermatitis”	3	1	1	0
Medic				
“atooppinen ekseema”	69	-	5	3
“ekseema” AND “ohjaus”	5	-	1	0
“ekseema” AND “elämänlaatu”	1	-	-	0
“ekseema” AND “ohjaus”	2	-	-	0
“ekseema” AND “hoitoon sitoutuminen”	0	-	-	0
Pubmed				
“eczema”	838	2	0	0
“counselling skills”	79			0
“quality of life” AND “skin disease”	537	148	-	0
“educational intervention” AND dermatitis	17	5	-	1
“eczema” AND “patient compliance” OR “adherence”	54	14	-	0
“ quality of life” AND “atopic eczema”	0	-	-	0
Mekaaniset lähteet		10	-	3
Valittu aineisto				16

4.4 Aineiston poiminta ja laadunvarmistus

Viimeisinä systemaattisen kirjallisuuskatsauksen vaiheina ovat aineiston poiminta, yhteenveto ja laadunvarmistus. Aineiston poiminnassa tarkoituksena on valituista tutkimuksista seuloa halutut tutkimustulokset, jotka ovat kirjallisuuskatsauksen kannalta relevantteja. (Centre For Reviews and Dissemination 2009, 45.) Valittujen tutkimusten tulisi olla sellaisia, jotka vastaavat asetettuun tutkimuskysymykseen tai tutkimuskysymyksiin. Valitut tutkimukset muodostavat lopulta tutkimuksen tulokset (Aveyard 2014, 100).

Mukaan otettavien tutkimusten valinnan jälkeen on tärkeää käydä läpi kaikki valitut tutkimukset ja tutustua niihin yksityiskohtaisesti, jotta voidaan varmistua aineiston sopivuudesta tutkimuskysymyksille. Vielä tässä vaiheessa joitakin tutkimuksia saatetaan joutua poistamaan valituista tutkimuksista, jos ne eivät vastaa tutkimuskysymykseen. (Aveyard 2014, 101.)

Laadunvarmistuksessa tutkija pohtii tutkimuksensa laadun sekä luotettavuuden heikkouksia ja vahvuuksia esimerkiksi viitattujen lähteiden määrää, tietokantojen määrää, laadittuja hakutermejä ja osallistuneiden tutkijoiden lukumäärää. (Pölkki, yms. 2012, 342.) Eri tutkimuksissa tutkittava joukko vaihtelee esimerkiksi otoskoon ja tutkimusasetelman johdosta. Aineiston analyysissä tutkijan tulee määrittää, minkälaiseen joukkoon saadut tulokset voidaan yleistää (Niela-Vilén & Hamari 2016, 29.) Samalla määritetään kuinka suuren painoarvon yksittäinen tutkimus saa vastatessaan tutkimuskysymykseen. Painoarvoon voi vaikuttaa esimerkiksi tutkimuksen osuvuus tutkimuskysymykseen nähden, tutkimuksen julkaisemisvuosi tai tutkimukseen osallistuneiden ihmisten määrä. (Aveyard 2014, 105.)

4.5 Aineiston analyysi

Tässä opinnäytetyössä käytettiin induktiivista eli aineistolähtöistä sisällönanalyysiä, sillä aihetta lähdettiin tutkimaan aineiston ehdoilla. Sisällön analysointiin ei ole kehitetty systemaattisia sääntöjä, joiden mukaan se toteutetaan (Elo & Kyngäs 2008, 109). Pääperiaatteena analyysissa on kuitenkin muuttaa tutkimusartikkelien huomattava sanamäärä pienemmiksi kategorioiksi. Analyysin etenemistä ohjaa aiemmin päätetyt tutkimuskysy-

mykset. (Elo & Kyngäs 2008, 109.) Aineiston analyysin peruseriaatteena on hakea tutkimusaineistosta vastaukset tutkimustehtäviin ja tutkimuksen tarkoitukseen (Kylmä & Juvakka 2007, 113).

Induktiivinen sisällönanalyysi alkaa aineiston yleiskuvan muodostamisesta, jossa tutkimusaineiston sisältöön perehdytään lukemalla se huolellisesti läpi. Ensimmäisen vaiheen jälkeen tutkimusmateriaalista alleviivataan alkuperäisilmaukset, jotka vastaavat tutkimuskysymyksiin. Nämä alkuperäisilmauksen muutetaan yksinkertaisempaan muotoon eli pelkistetään. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 109.) Kylmä ja Juvakka (2007, 117) käyttävät tästä vaiheesta myös nimitystä tiivistäminen.

Pelkistetyt ilmaukset kootaan yhteen, jonka jälkeen niistä etsitään yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia ja samaa tarkoittavat käsitteet kootaan yhdeksi kokonaisuudeksi, luokaksi. Muodostuneet luokat nimetään, jolloin niistä muodostuu alaluokat. Alaluokat yhdistetään vielä isommiksi kokonaisuuksiksi, jolloin muodostuvat yläluokat. Tätä sisällönanalyysin vaihetta kutsutaan klusteroinniksi. (Kylmä & Juvakka 2007, 116; Tuomi & Sarajärvi 2009, 109.) Klusterointi on osaksi päällekkäinen termin abstrahointi kanssa, joka tarkoittaa käsitteellistämistä. Näiden kaikkien vaiheiden jälkeen synteesin tulisi vastata tutkimuskysymyksiin. (Kylmä & Juvakka 2007, 11; Tuomi & Sarajärvi 2009, 111.) Tutkija perehtyy aineistoon ilman ennakko-oletuksia tunnistaakseen ja löytääkseen aineistosta tutkimuskysymyksille tarkoituksenmukaiset vastaukset (Bengtsson 2016, 10).

Opinnäytetyön aineiston keruun jälkeen abstraktien perusteella jääneet tutkimukset luettiin huolellisesti läpi. Tässä vaiheessa osa tutkimuksista jäi pois tutkimusaineiston joukosta, jos ne eivät vastanneet tutkimuskysymyksiin tai jos niiden luotettavuus oli heikko. Aineistot tulostettiin ja niistä alleviivattiin eri värein tutkimuskysymyksiin vastaavia alkuperäisilmauksia, jotka käsittelivät elämänlaatua, ohjausta ja hoitoon sitoutumista. Nämä alkuperäisilmaukset pelkistettiin ja kerättiin yhteen. Pelkistettyjen ilmausten perään laitettiin numero kuvastamaan mistä tutkimuksesta ilmaus oli peräisin. Pelkistetyistä ilmauksista etsittiin samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia, jonka perusteella muodostettiin alaluokat. Alaluokat yhdistettiin vielä isommiksi kokonaisuuksiksi, joista muodostuivat yläluokat.

Synteesivaiheessa saatetaan yhteen nämä tulokset ja tarkastellaan, jos tutkimustulosten kesken on havaittavissa yhtäläisyyksiä tai eroavaisuuksia (Centre For Reviews and Dissemination 2009, 45). Synteesi tarkoittaa tutkijan tekemiä päätelmiä ja tulkintoja aineistosta, mitkä hän saattaa kirjalliseen muotoon (Niela- Vilén & Hamari 2016, 30). Tavoitteena ei siis ole tehdä tutkimuksista referaattia vaan saada tutkimukset keskustelemaan keskenään ja tehdä yhtenäinen tulkinta tuloksista, joka kertoo enemmän kuin yksittäisten tutkimusten tulokset tutkimuskysymyksestä. Tässä vaiheessa saadut vastaukset luokitellaan erilaisiin teemoihin, joiden sisältö avataan työssä. Nämä teemat ovat lopulta kirjallisuuskatsauksen tulokset. (Aveyard 2014, 140–149.) Tässä työssä teemoista käytetään nimitystä pääluokka.

Aineiston analyysin toteutuminen alkuperäisilmaisista pääluokkiin eteni seuraavasti.

”adherence to topical medications declined over time” → pitkä hoitoaika → hoitoaika → hoito, hoitoon sitoutumista vähentävänä tekijänä

”patients get often tired and fed up” → potilaan kyllästyminen → hoitoaika → hoito, hoitoon sitoutumista vähentävänä tekijänä

”potilas toistuvasti ja yhtäkkisesti keskeyttää lääkityksensä vähintään yhdeksi päiväksi ja sitten taas jatkaa lääkkeiden ottamista” → jaksoittaisuus → hoitoaika → hoito, hoitoon sitoutumista vähentävänä tekijänä

”the majority of treatment gaps occurred over the weekend” → viikonloppu → hoitoaika → hoito, hoitoon sitoutumista vähentävänä tekijänä”

5 TULOKSET

Tutkittavan aineiston analyysin myötä tulokset jakaantuivat kolmeen pääluokkaan, joita olivat potilaan elämänlaatuun vaikuttavat tekijät, hoitoon sitoutuminen ja elämänlaatua tukeva ohjaus. Pääluokat myötäilevät aiemmin asetettuja tutkimuskysymyksiä. Pääluokat jakoutuivat alla olevan taulukon mukaisesti yläluokkiin (taulukko 2).

TAULUKKO 2. Atooppista ekseemaa sairastavan aikuisen näyttöön perustuva ohjaus.

Pääluokka	Yläluokka
Potilaan elämänlaatuun vaikuttavat tekijät	Negatiiviset psyykkiset vaikutukset
	Fyysiset vaikutukset
	Sosiaalinen tuki
Hoitoon sitoutuminen	Hoito, hoitoon sitoutumista vähentävänä tekijänä
	Potilaaseen liittyvä hoitoon sitoutumisen väheneminen
	Hoitoon sitoutumista lisäävät tekijät
Elämänlaatua tukeva ohjaus	Ohjausta heikentävien tekijöiden huomiointi
	Potilaskeskeisyys
	Interventioiden vaikuttavuus
	Omahoidon tukeminen
	Vaikuttava kasvokkain tapahtuva ohjaus

5.1 Sairastuneen elämänlaatuun vaikuttavat tekijät

Ensimmäisessä tutkimustehtävässä selvitettiin miten atooppinen ekseema vaikuttaa aikuisen elämänlaatuun. Aineistossa potilaan elämänlaatuun vaikuttavat tekijät jakaantuivat negatiivisiin psyykkisiin vaikutuksiin, fyysisiin vaikutuksiin ja sosiaaliseen tukeen, joita käsitellään alla olevissa luvuissa.

5.1.1 Negatiiviset psyykkiset vaikutukset

Atooppinen ekseema vaikuttaa sairastuneen elämänlaatuun psyykkistä hyvinvointia heikentävästi (taulukko 3). Negatiiviset psyykkiset vaikutukset ilmenivät kielteisinä vaikutuksina tunne-elämässä, itsetuhoisena käyttäytymisenä, muutoksina seksuaalisuudessa sekä minäkuvassa.

TAULUKKO 3. Sairastuneen elämänlaatuun vaikuttavat tekijät, psyykkiset vaikutukset.

Pelkistykset	Alaluokka	Yläluokka
Masennus(2,5,6,11,16)	Kielteiset vaikutukset tunne-elämään	Negatiiviset psyykkiset vaikutukset
Ahdistuneisuus(5,11)		
Pakonomaisuus (11)		
Viha (11)		
Tunteiden tunnistamisen vaikeus(11)		
Avuttomuus (5)		
Ärsytys (2)		
Alkoholin väärinkäyttö(11)	Itsetuhoisen käyttäytyminen	
Itsetuhoiset ajatukset(11)		
Itsensä paljastamisen pelko (11)	Muutokset seksuaalisuudessa	
Intiimien tilanteiden välttely (11)		
Seksuaalielämän häiriöt (8,11)		
Ulkonäköpaineet (8,11)	Muutokset minäkuvassa	
Epävielehtävyyden tunne (11)		
Itseisarvon lasku (11)		
Huono itsetunto (11)		
Häpeä (6,11)		
Leimautuminen (11)		
Vastenmielisyyden tunne (6,11)		
Torjutuksi tulemisen pelko (11)		
Häiriintynyt kehonkuva (11)		

Negatiivisena psyykkisenä vaikutuksena masennusta on todettu olevan enemmän atooppista ekseemaa tai muita ihosairauksia sairastavilla henkilöillä (Holm, Wulf, Stegmann & Jemec 2006, 723; Horrocks & Coast 2007, 189; Valia 2008, 555; Magin, Heading, Adams & Pond 2010, 454; Chrostowska-Plak, Reich & Szepletowski 2013, 240). BDI-masennuskyselyn perusteella tutkittavista yli 20 prosentilla oli masennusta ja masennus korreloi voimakkaasti kutinan intensiteetin kanssa (Chrostowska-Plak ym. 2013, 240). Useissa aineiston tutkimuksissa oli mainittu atooppisen ekseeman ja masennuksen välinen yhteys, mutta masennuksen esiintyvyyttä ei ollut tarkemmin tutkittu normaali väestöön verraten (Chrostowska-Plak, ym 2013, 239).

Masennuksen lisäksi sairaus voi aiheuttaa potilaassa ahdistuneisuutta (Holm ym. 2006, 723; Magin ym. 2010, 455). On tutkittu, että naisilla ekseeman aiheuttamat näkyvät ihomuutokset aiheuttavat miehiä useammin psyykkisiä oireita (Holm ym. 2006, 723–724). Holm ym. (2006, 723) esittävätkin, että atooppisen ekseeman hyvällä hoidolla voitaisiin parantaa sairastuneen henkistä hyvinvointia.

Ihosairaus voi aiheuttaa sairastuneessa pakonomaisuutta, vihantunteita ja tunteiden tunnistamisen vaikeutta. Tutkimuksessa ei kuitenkaan kerrota missä määrin psyykkisiä oireita ilmaantuu atooppista ekseemaa sairastavilla potilailla. (Magin ym. 2010, 456.) Yksi psyykkistä hyvinvointia heikentävä tekijä on myös avuttomuuden tunne. (Holm ym. 2006, 724.) Lisäksi yhdessä tutkimuksessa havaittiin atooppisen ekseeman aiheuttavan ärsytyksen tunnetta yli 90 prosentilla potilaista (Chrostowska-Plak ym. 2013, 239). Atooppisen ekseeman psyykkiset vaikutukset voivat näyttäytyä kielteisten tunteiden ohella potilaan itsetuhoisena käyttäytymisenä. Magin ym. (2010, 456) ovat tutkimuksessaan huomanneet atooppista ekseemaa sairastavilla esiintyvän jossain määrin normaali-väestöä enemmän alkoholin väärinkäyttöä ja itsetuhoisia ajatuksia.

Ihotautia sairastavan psyykkisen hyvinvoinnin heikkeneminen näkyy muutoksina sairastuneen seksuaalisuudessa. Alastomuudesta johtuva stressi ja häpeä aiheuttivat ihotautia sairastavilla ihmisillä itsensäpaljastamisen pelkoa. Sairastuneet pelkäsivät paljastaa itsensä, sillä he ajattelivat ihomuutosten kuvottavan suhteen vastapuolta. Edellä mainitut tekijät aiheuttivat sairastavilla intiimien tilanteiden välttelyä. (Magin ym. 2010, 457–458.) Magin ym. (2010, 459) ja Joy (2014, 26) toteavatkin näiden syiden johtavan seksuaalielämän häiriöihin ihotautipotilailla.

Ihotauti aiheuttaa merkittäviä muutoksia sairastuneen minäkuvassa. Sairastuneet kokevat ulkonäköpaineita, jotka johtuvat osin median luomista ulkonäkökäsityksistä ja siitä mitä pidetään viehättävänä. Kokemus riittämättömästä ulkonäöstä aiheuttaa epäviehättävyyden tunnetta ja itseisarvon laskua, jotka johtavat huonoon itsetuntoon. Vaikutukset itsetuntoon eivät ole pelkästään vaikutuksia viehättävyyden kokemiseen vaan perusteellisemmin omanarvontunteeseen ja minäkuvaan. Muutokset voivat olla pitkäaikaisiakin. (Magin ym. 2010, 458.) Joy (2014, 26) korostaa että nyky-yhteiskunnan luomat kuvat täydellisestä kehosta asettaa paineita ihotautia sairastaville henkilöille enemmän kuin aikaisemmin.

Minäkuvan muutoksia kuvattiin torjutuksi tulemisen pelkona, mikä aiheutui häpeästä ja leimaantumisesta (Magin ym. 2010, 459). Edellä mainitut johtuivat pelosta siitä, mitä muut ihmiset ajattelevat heidän näkyvistä ihomuutoksista (Horrocks & Coast. 2007, 189; Magin ym. 2010, 459). Magin ym. (2010, 459) tuovat esille, että nämä tekijät voivat ai-

heuttaa sairastuneessa vastenmielisyyden tunnetta, torjutuksi tulemisen pelkoa ja häiriintyneen kehonkuvan. Näiden ohella Horrocks ja Coast (2007, 189) huomasivat tutkimuksessaan sairauden aiheuttavan vastenmielisyyden tunnetta.

5.1.2 Fyysiset vaikutukset

Atooppinen ekseema vaikuttaa sairastuneen elämänlaatuun fyysisten vaikutusten kautta, jotka on esitelty alla olevassa taulukossa (taulukko 4).

TAULUKKO 4. Sairastuneen elämänlaatuun vaikuttavat tekijät, fyysiset vaikutukset

Pelkistykset	Alaluokka	Yläluokka
Kipu (6,8)	Fyysiset tuntemukset	Fyysiset vaikutukset
Kutina (2,6,8)		
Unettomuus (2,6,8)	Unihäiriöt	
Nukahtamisvaikeudet (2)		
Stressi (2)	Stressi	

Elämänlaadun fyysiset vaikutukset näyttäytyivät aineistossa fyysisinä tuntemuksina, joita olivat kipu ja kutina. Atooppinen ekseema on kutiava krooninen tulehduksellinen ihosairaus, jossa raapimisen myötä iho paksuuntuu ja halkeilee. Tämä voi olla sairastuneelle kivuliasta. (Joy 2014, 22.) Horrocks ja Coast (2007, 189) ovat todenneet kivun olevan yksi elämänlaatuun vaikuttavista tekijöistä. Kutinalla on vaikutusta elämänlaatuun kivun ohella. Kutina aiheutti sairastuneissa ärsytystä, epämiellyttävyyden ja häiritsevyyden tunnetta. (Horrocks & Coast 2007, 189; Joy 2014, 26.) Kutinan vaikeusasteen lisääntymiseen oli yhteydessä sairastuneen stressitaso, univaje ja masentuneisuus. (Chrostowska-Plak ym. 2013, 239 –242.)

Merkittävä vaikutus fyysiseen elämänlaatuun on unihäiriöt. Sairauden aiheuttama unettomuus ja nukahtamisvaikeudet olivat yhteydessä kutinaan (Chrostowska-Plak ym. 2013, 240; Joy 2014, 26; Horrocks & Coast 2007, 189). Chrostowska-Plak ym. (2013, 240) kuvailevat kutinan vaikeuttavan nukahtamista ja häiritsevän unta. Samassa tutkimuksessa huomattiin, että unettomuus lisäsi tutkittavien stressin määrää mutta unilääkkeiden avulla nukahtamista voitiin helpottaa, jolloin myös stressitasot laskivat. Tutkittavilla, joilla to-

dettiin vaikeampi taudin muoto, havaittiin enemmän nukahtamisvaikeuksia ja sitä myöden enemmän masennusta. Heillä oli myös terveyteen liittyvä elämänlaatu laskenut. Unilääkkeillä oli masennusta vähentävä vaikutus ja säännöllisesti unilääkkeitä käyttävillä merkittävästi parempi elämänlaatu. Atooppista ekseemaa sairastavilla nukahtamiseen kuuluva aika oli keskimäärin kaksi kertaa pidempi kuin normaali väestöllä. (Chrostowska-Plak ym. 2013, 241–242.)

Chrostowska-Plak ym. (2013, 239–240) tutkivat stressin ja elämänlaadun välistä yhteyttä atooppista ekseemaa sairastavilla aikuisilla. Sairastuneilla joiden stressitasot olivat korkeampia, kärsivät pahemmasta kutinasta. Tutkimuksessa koetun stressin määrä oli yhteydessä potilaan korkeampaan ikään, sairauden pidempään keston ja vaikeusasteeseen, sekä muihin potilaan atooppisiin sairauksiin. Nämä seikat vaikuttivat stressitasoja nostavasti.

5.1.3 Sosiaaliset vaikutukset

Atooppista ekseemaa sairastavan aikuisen elämänlaatuun vaikuttavana tekijänä sosiaaliset vaikutukset näyttäytyivät tukiverkoston muodossa sekä arjen muutoksina, jotka on esitelty alla olevassa taulukossa (taulukko 5).

TAULUKKO 5. Sairastuneen elämänlaatuun vaikuttavat tekijät, sosiaaliset vaikutukset

Pelkistykset	Alaluokka	Yläluokka
Läheiset (5,8)	Tukiverkosto	Sosiaaliset vaikutukset
Vertaistuki (4)		
Aktiviteettien välttäminen (8)	Muutokset arjessa	
Työpaikan vaihto(6,8)		

Atooppisen ekseeman vaikeusasteen on todettu olevan yhteydessä niin yksilön kuin perheenkin elämänlaatuun (Holm ym. 2006, 723). Joy (2014, 26) esittää, että atooppinen ekseema vaikuttaa sairastuneen koko perheen elämänlaatuun aikaa vievien ja sotkuisten hoitojen kautta sekä heikentämällä sairastuneen unenlaatua sekä sen määrää. Edellä mainituissa tutkimuksissa ei pidetty nimenomaan perhettä tärkeänä vertaistuen lähteenä. On

kuitenkin havaittu, että ihotautia sairastavat aikuiset pitävät tärkeänä mahdollisuutta verstaistukeen, jossa sairastuneet voivat jakaa keskenään neuvoja ja kokemuksia sairauteen liittyen (Ersser, Cowdell, Nicholls, Latter & Healy 2012, 739).

Atooppisella ekseemalla on todettu olevan vaikutuksia sairastuneen arkielämään. Joy (2014, 26) kuvaa arjen muutoksia sosiaalisten tilanteiden välttämisenä, sillä sairastuneet eivät halua saada osakseen ikäviä kommentteja koskien heidän ihonsa ulkonäköä. Atooppisella ekseemalla voi olla vaikutuksia arjen lisäksi sairastuneen uraan. Tutkimusten perusteella sairaus voi ajaa sairastuneen harkitsemaan työpaikan vaihtoa esimerkiksi sairauden fyysisten oireiden vuoksi. Sairauden pahenemisvaiheet saattavat johtaa näiden ohella sairauspoissaoloihin työpaikalla ja johtaa siten tulojen vähenemiseen. (Horrocks & Coast 2007, 189; Joy 2014, 26.)

5.2 Hoitoon sitoutuminen

Toisen tutkimustehtävän tavoitteena oli selvittää, mitkä tekijät vaikuttavat atooppista ekseemaa sairastavan aikuisen hoitoon sitoutumiseen. Vaikuttavat tekijät jakaantuivat kolmeen eri luokkaan, joita olivat hoito, hoitoon sitoutumista vähentävänä tekijänä, potilaaseen liittyvä hoitoon sitoutumisen väheneminen sekä hoitoon sitoutumista lisäävät tekijät.

5.2.1 Hoito, hoitoon sitoutumista vähentävänä tekijänä

Tutkimusaineistosta nousi esille hoidon itsessään olevan hoitoon sitoutumista vähentävä tekijä atooppisessa ekseemassa. Alla olevassa taulukossa esitellään hoidon eri osa-alueita hoitoon sitoutumisen näkökulmasta (taulukko 6).

TAULUKKO 6. Hoito, hoitoon sitoutumista vähentävänä tekijänä

Pelkistykset	Alaluokka	Yläluokka
Monimutkaiset hoito-ohjeet (7,10,16)	Hoito-ohjeiden väärinymmärrys	Hoito, hoitoon sitoutumista vähentävänä tekijänä
Potilas väärinymmärtää annoksen (7,10,16)		
Lääkepakkausten vaikeaselkoisuus (13)		
Pitkä hoitoaika (10,14,16)	Hoitoaika	
Potilaan kyllästyminen (16)		
Jaksoittaisuus (7,10,14)		
Viikonloppu (10)		
Lääkkeen antotapa (1,10,16)	Hoitojen epämiellyttävyys	
Aikaa vievät hoidot (4,10,16)		
Epämiellyttävät hoitotuotteet (10,16)		
Tehoton hoito (13)		
Haittavaikutuksien liiallinen pelko (10,16)	Aiheettomat huolet	
Potilaan ratkaisemattomat huolenaiheet (10)		
Poikkeavat hoito-ohjeet (10)	Ristiriitaisuus	
Runsas hoitoon osallistuvien määrä (13)		
Potilas valitsee tunnetun riskin tuntemattoman sijasta (12)		
Liian tiheä palautteen anto (12)	Huono hoitosuhde	
Moittiva ammattihenkilöstö (14)		
Autoritaarinen hoitosuhde (14)		
Hoidon kustannukset (12,16)	Hoidon kustannukset	

Aineistosta ilmeni, että hoito-ohjeiden väärinymmärrys heikentää sairastuneen hoitoon sitoutumista. Monimutkaiset hoito-ohjeet aiheuttivat hoito-ohjeiden väärinymmärrystä. Monimutkaisuus koostui monista eri lääkevalmisteista, joita tuli käyttää eri vuorokaudenaikoina erilaisia annoksia (Valia 2008, 556). Lee ja Maibach (2006, 233) sekä Valia (2008, 556) lisäävät, kuinka epätarkat annosohjeet esimerkiksi ”levitä niukasti” voivat osaltaan hämmentää potilasta ja aiheuttaa annoksen väärinymmärtämisen sekä sitä kautta vähentää sairastuneen hoitoon sitoutumista. Tästä syystä tulisi hoitosuunnitelmasta karsia ylimääräinen monimutkaisuus ja varmistaa ettei potilas väärinymmärrä hoito-ohjeita (Jokisalo 2006, 1597–1598). Väärinymmärtämistä voi tapahtua edellä mainittujen ohella sairastuneen tulkittaessa lääkepakkausta, sillä ne voivat sisältää hankalia nimiä tai merkin-
töjä (Nicol & Ersser 2010, 376).

Hoitoajan havaittiin olevan hoitoon sitoutumista vähentävä tekijä. Leen ja Maibachin (2006, 233) tutkimuksessa huomattiin hoitoon sitoutumisen vähenevän 85 prosentista 51 prosenttiin kahdeksan viikon aikana, kun ihotautipotilaat käyttivät paikallisia levitettäviä

hoitotuotteita. Valia (2008, 553) kertoo, kuinka puolet ihotautipotilaista lopettavat lääkkeiden käytön vuoden käytön jälkeen. Routasalo, Airaksinen, Mäntyranta ja Pitkälä (2009, 2351) ovat huomanneet saman tuloksen yleisesti pitkäaikaissairaiden kohdalla. Syynä lääkkeiden käytön lopettamiseen on hoitoon kyllästyminen (Valia 2008, 553). Routasalo ym. (2009, 2353) ovat huomanneet hoitoon sitoutumisen olevan myös lyhyemmällä aikavälillä jaksottaista. Potilaat pitävät vähintään yhden päivän taukoja lääkkeiden ottamisesta, jonka jälkeen jatkavat sovittua hoitoa (Jokisalo 2006, 1596). Omat tauot hoidossa ovat yleisempiä viikonloppuisin (Lee & Maibach 2006, 233).

Tutkimusaineistosta nousi esille ristiriitaisuuksia eri lääkemuotojen ja hoitoon sitoutumisen välillä. Lee ja Maibach (2006, 233) saivat selville tutkimuksessaan hoitoon sitoutumisen olevan matalimmillaan suun kautta otettavien lääkkeiden kohdalla, hoitoon sitoutui 46 prosenttia potilaista. Paikallishoitoihin sitoutui 72 prosenttia potilaista ja näiden yhdistelmään 74 prosenttia potilaista. Oli kuitenkin huomattava, että 44 prosenttia potilaista suosi suun kautta otettavia lääkkeitä, 26 prosenttia voiteita ja 17 prosenttia emulsioita. (Lee & Maibach 2006, 233.) Valia (2008, 553) puolestaan on todennut hoitoon sitoutumisen olevan huonompaa paikallishoitoja käytettäessä. Armstrong ym. (2011, 503) ovat tuloksissaan samaa mieltä Valian (2008, 553) tuloksien kanssa huonommasta hoitoon sitoutumisesta paikallishoitoja käytettäessä.

Hoitojen epämiellyttävyyys ilmeni aineistosta aikaa vievinä hoitoina, joilla tarkoitettiin kaikissa tutkimuksissa paikallishoitojen levittämiseen kuluvaan aikaan. (Lee & Maibach 2006, 233; Valia 2008, 553; Ersser ym. 2012, 741.) Näiden rinnalle aineistosta nousi esille epämiellyttävät hoitotuotteet, joilla tarkoitettiin haisevia, sotkevia, kuumotusta aiheuttavia tai kasvoille levitettäviä hoitotuotteita. Hoitoja saatettiin pitää näiden ohella epäesteettisinä. (Lee & Maibach 2006, 233; Valia 2008, 553.)

Nicol ja Ersser (2010, 376) alleviivaavat tutkimuksessaan hoidon tehokkuuden tärkeyttä. Potilas jättää lääkkeensä ottamatta, jos ei saa niistä huomattavaa tehoa. Tehon puute voi johtua lääkkeen liian vähäisestä käytöstä tai tehottomasta lääkkeestä. (Nicol & Ersser 2010, 376.)

Merkittävä syy lääkkeiden käyttämättä jättämiselle on haittavaikutuksien pelko. Lee ja Maibach (2006, 234) saivat selville tutkimuksessaan, että ihotautipotilaista 72 prosentilla on pelkoja koskien kortikosteroidi-hoitoa. Valia (2008, 553) myötäilee Leen ja Maibachin

tutkimuksen tuloksia. Hoitoon sitoutumista voi aineiston perusteella myös vähentää sairastuneen aiheuttamat huolet. Potilas ei esimerkiksi ymmärrä miksi hänen pitää käyttää vahvoja voiteita, vaikka ekseema olisi kyseisellä hetkellä remissiossa. (Lee & Maibach 2006, 234.)

Hoito, hoitoon sitoutumista vähentävänä tekijänä ilmeni aineistossa edellä mainittujen tekijöiden lisäksi hoitoon liittyvinä ristiriitaisuuksina. Atooppisen ekseeman ollessa ulkonäköön vaikuttava sairaus, voi sairastuneet saada kauneudenhoitoalalta hoitoalan ammattilaisen näkemyksen kanssa ristiriidassa olevia hoito-ohjeita. Ristiriitainen tieto voi tulla kauneudenhoitoalan ohella lehtiartikkeleista ja nettisivustoilta. (Lee & Maibach 2006, 233.) Eri terveydenhuollon ammattilaiset voivat antaa sairastuneelle ristiriitaista tai hämmentävää tietoa, jolloin potilas turhautuu eikä sitoudu hoitoonsa (Nicol & Ersser 2010, 371).

Mogler ym. (2012, 712) tuovat julki ilmiön, jossa potilas valitsee mieluummin hoitoon sitoutumattomuuden ja tiedostaen siitä aiheutuvat riskit sen sijaan, että valitsisi hoidon jonka riskit ja haittavaikutukset voivat olla tuntemattomat. Esimerkiksi ekseemaan sairastunut sietää ihonsa huonompaa kuntoa sen sijaan, että käyttäisi kortikosteroideja peläten niiden mahdollisia haittavaikutuksia.

Huono hoitosuhde näyttäytyi aineistossa muun muassa liian tiheänä palautteen antamisena sairastuneelle. Normaalisti sairauksien kulku aaltoilee, jolloin sairauden tila voi parantua, vaikka se ei johdu sairauden hyvästä hoidosta. Jos potilaalle annetaan tällaisessa tilanteessa positiivista palautetta, virheellisesti potilas luulee hoitaneensa itsensä hyvin, vaikka tulokset eivät ole tulosta hyvästä omahoidosta vaan kyseessä on sairauden aaltoileva luonne. (Mogler ym. 2012, 712.)

Hyvä hoitosuhde on hoitoon sitoutumisen kannalta oleellinen osatekijä. Hoitoon sitoutuminen vähenee, jos sairastunut kokee syyllisyyttä huonosta omahoidosta ammattihenkilön moittiessa häntä. Tällaisessa tilanteessa sairastunut voi olla epärehellinen omahoidosta hoitohenkilökunnalle, jotta ei tule syyllistetyksi. Hoitosuhteessa olisi myös tärkeää, että niin ammattilainen kuin sairastunut olisivat samalla tasolla. Jos hoitosuhde on autoritaarinen ja ammattihenkilölähtöinen heikentää se sairastuneen pystyvyyden tunnetta. (Routasalo ym. 2009, 2352.)

Hoidon kustannukset ovat yhteydessä sairastuneen hoitoon sitoutumiseen, vaikka aineistosta ei noussut selkeitä tutkimustuloksia kustannuksien vaikutuksista. Mogler ym. (2012, 712) esittävät kustannuksien olevan tärkeä silloin, kun hoidosta ei ole potilaalle silmin nähtävää hyötyä elämänlaadun kannalta. Valia (2008, 556) painottaa, että yksinkertainen hoitosuunnitelma jossa käytetään vain muutamia hoitotuotteita vähentää hoidon kustannuksia. Samassa tutkimuksessa painotetaan hoitohenkilökuntaa tarkastelemaan, voisiko alkuperäisen valmisteen sijasta valita edullisemmän rinnakkaisvalmisteen, jolloin hoidosta aiheutuvat kustannukset sairastuneelle vähenevät.

5.2.2 Potilaaseen liittyvä hoitoon sitoutumisen väheneminen

Potilaaseen liittyvä hoitoon sitoutumisen väheneminen ilmeni aineistossa potilaaseen liittyvinä taustatekijöinä sekä kerrottujen tietojen aliarvioimisena (taulukko 7).

TAULUKKO 7. Potilaaseen liittyvä hoitoon sitoutumisen väheneminen

Pelkistykset	Alaluokka	Yläluokka
Sairauden vaikeusaste (10)	Potilaaseen liittyvät taustatekijät	Potilaaseen liittyvä hoitoon sitoutumisen väheneminen
Taudin laaja pinta-ala (10)		
Taudin remissio (10,16)		
Heikko elämänlaatu (10)		
Potilaan korkea ikä (7,16)		
Kutinan intensiteetti (2)		
Psyykkiset ongelmat (8,16)		
Potilas aliarvioi hoidosta saadut hyödyt (12)	Kerrotun tiedon aliarvioiminen	
Potilas kieltää saamansa tiedon (12)		

Hoitoon sitoutumista vähentävinä taustatekijöinä olivat sairauden vaikeusaste, taudin laaja pinta-ala, remissiossa oleva tauti ja heikoksi koettu elämänlaatu (Lee & Maibach 2006, 233–234). Atooppista ekseemaa sairastavan henkilön korkean iän on havaittu olevan yhteydessä laskeneeseen hoitoon sitoutumiseen. Remissiossa oleva sairaus heikentää hoitoon sitoutumista, koska sairastunut saattaa vahingossa unohtaa ottaa lääkkeensä. Remissiossa oleva tauti ei ole sillä hetkellä näkyvässä, jolloin se ei muistuta lääkkeiden ottamisesta. (Valia 2008, 556.) Chrostowska- Plak ym. (2013, 242) näyttävät lisäksi tutkimuksessaan kutinan intensiteetin olevan yhteydessä hoitoon sitoutumiseen. Valia (2008, 555) sekä Joy (2014, 26) ovat tutkimuksissaan huomanneet, että sairastuneen psyykkiset ongelmat heikentävät hoitoon sitoutumista edellä mainittujen tekijöiden lisäksi.

Potilaaseen liittyvä hoitoon sitoutumisen väheneminen voi aineiston perusteella johtua kerrotun tiedon aliarvioimisesta. Sairastunut ei näe hoidon pitkän aikavälin hyötyjä vaan keskittyy hoidon tämän hetkiseen epämiellyttävyyteen. Toisaalta, jos potilaalle kerrotaan hoitamatta jättämisen riskeistä ja haitoista saattaa potilas kieltää saamansa tiedon suojelakseen itseään. Tätä kutsutaan niin sanotusti ”ostrich- ilmiöksi”. (Mogler 2012, 712.)

5.2.3 Hoitoon sitoutumista lisäävät tekijät

Hoitoon sitoutumista lisääviksi tekijöiksi aineistosta nousivat ohjauksen määrä, potilaan voimavaraistuminen ja lääkehoidon toteuttaminen (taulukko 8).

TAULUKKO 8. Hoitoon sitoutumista lisäävät tekijät

Pelkistykset	Alaluokka	Yläluokka
Sopiva vastaanottoaika (10,16)	Ohjauksen määrä	Hoitoon sitoutumista lisäävät tekijät
Säännöllinen potilasohjaus (9,10)		
Minäpystyvyys (4,14)	Potilaan voimavaraistuminen	
Hyödyn kokeminen (7,14)		
Kerran päivässä annostelu (10, 16)	Lääkehoidon toteuttaminen	

Valia (2008, 555) sekä Lee ja Maibach (2006, 234) ovat tulleet tutkimuksissaan johtopäätökseen, että sopiva vastaanottoaika lisää hoitoon sitoutumista. Sopiva vastaanottoaika ei välttämättä tarkoita ajallisesti pitkää vastaanottoaikaa vaan sairastuneen tarpeisiin sopivaa aikamäärää (Lee & Maibach 2006, 234; Valia 2008, 555). Vastaanottoajan lisäksi ohjauksen säännöllisyydellä on havaittu olevan hoitoon sitoutumista lisäävä vaikutus (Lee & Maibach 2006, 234; Lambert ym. 2010, 61).

Sairastuneella tulee olla minäpystyvyyden tunne, jotta omahoito voi olla pitkäaikaista ja potilaslähtöistä. Minäpystyvyyttä kokeva sairastunut henkilö tuntee pystyvänsä hoidon jatkamiseen ja kykenevänsä selviytymään sairauden kanssa. (Ruotasalo ym. 2009, 2355; Ersser ym. 2012, 739.) Sitoutumisen kannalta on tärkeää, että sairastunut kokee saavansa hoidosta hyötyä. Sairastuneen tulee kokea hoito mielekkääksi tai hyödylliseksi, jotta hän

voi omaksua hoidon ja noudattaa yhdessä sovittua hoitoratkaisua. (Routasalo ym. 2009, 2354; Jokisalo 2006, 1597.)

Hoitoon sitoutumista lisää lääkehoidon toteuttaminen kerran päivässä annostelulla (Lee & Maibach 2006, 233; Valia 2008, 554). Lee ja Maibachin (2006, 233) tutkimuksessa potilaista 70 prosenttia sitoutui lääkehoitoon, jos lääke otettiin kerran päivässä. Jos lääkettä tuli ottaa kaksi kertaa päivässä, sitoutui hoitoon vain 17 prosenttia. Lääkehoitoon sitoutuminen on kääntäen verrannollista lääkkeiden ottokertoihin (Valia 2008, 555).

5.3 Elämänlaatua tukeva ohjaus

Kolmantena tutkimustehtävänä oli selvittää, minkälaisin ohjauksen keinoin voidaan tukea atooppista ekseemaa sairastavan aikuisen elämänlaatua. Aineistosta nousseet ohjauksen keinot jakaantuivat epäkohtien huomioimiseen, potilaskeskeisyyteen, vaikuttaviin interventioihin, omahoidon tukemiseen sekä kasvokkain tapahtuvaan ohjaukseen.

5.3.1 Ohjausta heikentävien tekijöiden huomioiminen

Elämänlaatua tukevassa ohjauksessa tulee huomioida ohjausta heikentävät tekijät, jotka ilmenevät aineistossa hoitajan ammattiosaamisen heikkoutena ja häiriötekijöiden huomioimisena (taulukko 9).

TAULUKKO 9. Ohjausta heikentävien tekijöiden huomioiminen

Pelkistykset	Alaluokka	Yläluokka
Hoitajan empaattisuuden puute (16)	Hoitajan ammattiosaamisen heikkous	Ohjausta heikentävien tekijöiden huomioiminen
Potilaiden pelottelu (12,14,16)		
Potilaan syyttäminen (14)		
Hoitosuhteen hierarkia (14)		
Huonot vuorovaikutustaidot (14)		
Potilasta hämmentävä tieto (12)		
Puheeksi ottamattomuus (10)		
Potilaan univaje (13)	Häiriötekijöiden huomioiminen	
Potilaan keskittymishäiriöt (13)		
Riittämätön vastaanottoaika (13,8)		

Hoitajan ammattiosaamisen heikkous näyttäytyi hoitajan empaattisuuden puutteena, jolloin hoitaja oli kykenemätön ymmärtämään sairauden henkilölle aiheuttamaa haittaa. Hoitajan empaattisuuden puute aiheuttaa potilaassa tunteen, ettei hänestä välitetä jolloin sairastunut kokee tyytymättömyyttä. Empaattinen hoitaja on sen sijaan kiinnostunut sairastuneen auttamisesta ja välittää potilaalle empaattisuuden tunnetta. (Valia 2008, 554 – 555.)

Mogler ym. (2012, 712) ovat huomanneet tutkimuksessaan pelottelun olevan tehoton keino potilasohjauksessa. Tutkimuksessa havaittiin, että ohjauksessa keskitytään riskeillä pelottelulla saamaan sairastunut hoitamaan itseään. Mogler ym. (2012, 712) alleviivaavat, että pelottelun sijaan ohjauksessa tulisi neutralisoida sairastuneen pelkoja esimerkiksi selkeän hoitosuunnitelman avulla. Jokisalo (2009, 2352) tutkimuksessaan mainitsee, että ammattihenkilön taholta tuleva potilaan pelottelu voi aiheuttaa sairastuneen puolustautumisreaktion valkoisilla valheilla. Valia (2008, 556) myötäilee Moglerin ym. sekä Jokisalon edellä mainittuja näkemyksiä. Samassa tutkimuksessa Jokisalo (2009, 2352) huomauttaa, että yhtä lailla sairastuneen syyllistämistä tulisi välttää. Routasalo ym. (2009, 2358) lisäävät, että potilaiden pelottelu riskeillä ei lisää omahoidon toteutumista vaan sen sijaan tulisi vahvistaa sairastuneen minäpystyvyyttä, jolloin he kokevat pystyvänsä vaikuttamaan omaan terveyteensä.

Aineistosta nousi esille hoitosuhteen hierarkia ohjaustilanteessa. Hoitosuhteen ollessa autoritaarinen voi sairastuneen pystyvyyden tunne heikentyä. Tällaisessa hoitosuhteessa ammattilainen määrää sairastuneelle hoidon, jota hänen tulee noudattaa. Hoitohenkilökunnan asennemuutos on välttämätön, jotta voidaan siirtyä autoritaarisesta hoitosuhteesta potilaslähtöiseen hoitosuhteeseen, jossa ammattihenkilö ja sairastunut yhdessä keskustelvat sairastuneen tilanteesta. Sairastuneen tyytyväisyyteen hoidosta vaikuttaa myös hoitohenkilökunnan vuorovaikutustaidot. (Routasalo 2009, 2352–2354.)

Hankalaselkoinen ja vaikeaa sanastoa sisältävä ohjauskieli voi saada sairastuneelle tunteen, että hänen tietotaito sairaudesta ei ole riittävää eikä tällöin koe pystyvänsä osallistumaan hoitoon (Mogler 2012, 712). Ohjausta heikentää Lee ja Maibachin (2006, 233) tutkimuksen mukaan myös potilaan omahoidosta keskustelemattomuus vastaanotolla. Tutkimuksessa havaittiin, että vain 25 prosenttia lääkäreistä keskusteli omahoidon toteutumisesta sairastuneen kanssa.

Ohjausta heikentävien tekijöiden huomioiminen näyttäytyi aineistossa lisäksi häiriötekijöiden huomioimisena, joka koostui sairastuneen univajeen ja keskittymishäiriöiden huomioon ottamisena vastaanottotilanteessa. Tutkimuksessa havaittiin, että univaje ja keskittymisen puute voivat johtaa ohjauksen väärinymmärrykseen sairastuneen taholta. Tästä syystä tutkimuksessa suositellaan kirjallisen materiaalin käyttöä suullisen ohjauksen osana. (Nicol & Ersser 2010, 373.) Riittämätön vastaanottoaika nousi aineistosta yhdeksi häiriötekijäksi ohjaustilanteessa. Nicol ja Ersser (2010, 370) kertovat, että riittämättömän vastaanottoajan seurauksena ei ole aikaa keskustella itse sairaudesta, pahenemisvaiheita laukaisevista tekijöistä tai hoitovaihtoehtoista. Joy (2014, 25) lisää, että havainnollistaminen jää ohjaustilanteessa vähemmälle vastaanottoajan ollessa riittämätön.

5.3.2 Potilaskeskeisyys

Taulukossa havainnollistetaan elämänlaatua tukevaa ohjausta potilaskeskeisyyden näkökulmasta (taulukko 10).

TAULUKKO 10. Potilaskeskeisyys elämänlaatua tukevassa ohjauksessa

Pelkistykset	Alaluokka	Yläluokka
Sosiaalinen tuki (13)	Läheisten huomioiminen	Potilaskeskeisyys
Perheen ohjaaminen (13,16)		
Potilaan mielipiteen huomiointi (7,14)	Sairastuneen yksilöllisyyden huomioiminen	
Potilaan elämäkokemus (14)		
Potilasta motivoivien tekijöiden tunnistaminen (12)		
Potilaan tietotaidon huomioiminen (16)		
Potilaan fyysisten rajoitteiden huomiointi (10)		

Elämänlaatua tukeva ohjaus esiintyi aineistossa potilaskeskeisyytenä, jonka yksi osa-alue oli läheisten huomioiminen. Nicol ja Ersser (2010, 370) alleviivaavat, että potilasohjauksen tulee sairastuneen lisäksi yltää muihin läheisiin ja mahdollisesti myös työpaikalle. Näin voidaan varmistua ohjauksen tehokkuudesta. Valia (2008, 5713) kehottaa ottamaan läheiset osaksi ohjaustilannetta, sillä lääkkeet voivat aiheuttaa sairastuneelle hankalia haittavaikutuksia, jolloin läheiset voivat kannustaa sairastunutta hoidossa ja tukea häntä.

Potilaskeskeisyyden toiseksi osa-alueeksi muodostui aineistosta sairastuneen yksilöllisyyden huomioiminen. Jokisalo (2006, 1596) ja Routasalo ym. (2009, 2353) tutkimuksissaan kertovat sairastuneen mielipiteiden huomioimisen tärkeydestä. Hoitovalinnat tulisi tehdä yhteistyössä sairastuneen kanssa. Jos sairastunut on haluton käyttämään tiettyä hoitomuotoa, tulisi taustalla oleva syy haluttomuuteen selvittää ja kunnioittaa sairastuneen mielipidettä. Sairastunut on asiantuntija omassa elämässään ja toteuttaa omahoitoa omalla persoonallaan. Tämän vuoksi on oleellista huomioida ohjauksessa sairastuneen elämänkokemus. (Routasalo 2009, 2353.) Mogler ym. (2012, 713) tuovat tutkimuksessaan esille potilasta motivoivien tekijöiden tunnistamisen tärkeyden yllä mainittujen seikkojen lisäksi. Kullakin yksilöllä nämä motivoivat tekijät ovat erilaisia.

Sairastuneilla tietopohja sairauteen ja hoitovaihtoehtoihin vaihtelee, joten ohjaustilanteessa tulisi selvittää sairastuneen tietämys itse sairaudesta. Tämän pohjalta hoitohenkilökunta voi muokata käyttämäänsä kieltä ja ohjauksen sisältöä. (Valia 2008, 555.) Lopuksi Lee ja Maibach (2006, 233) huomauttavat tutkimuksessaan, että sairastuneella voi olla erilaisia fyysisiä rajoitteita, jotka tulee ottaa huomioon hoitoa suunniteltaessa. Esimerkiksi käden liikerajoitukset voivat rajoittaa vartalon eri osa-alueiden rasvaamista.

5.3.3 Vaikuttavat interventiot

Aineistossa interventioiden vaikuttavuutta tarkasteltiin ryhmäinterventioiden, visuaalisten ohjaustapojen, hoitajavetoisten interventioiden sekä interventioita tukevien tekijöiden kautta (taulukko 11).

TAULUKKO 11. Interventioiden vaikuttavuus elämänlaatua tukevassa ohjauksessa

Pelkistykset	Alaluokka	Yläluokka
Työpajat (1,3)	Ryhmäinterventiot	Interventioiden vaikuttavuus
Ryhmäohjaus (4,9,13)		
Kirjallinen ohjausmateriaali (7,10,13,16)	Visuaaliset ohjaustavat	
Video-ohjaus (1,4,13)		
Valokuvat(13,16)		
Hoitajavetoiset interventiot (3,4,13)	Hoitajavetoiset interventiot	
Puhelinohjaus (4)		
Intervention kesto (3,4,9,)	Interventioita tukevat tekijät	
Pienet ryhmäkoot (4)		
Elintapaohjaus (9)		
Rahalliset kannustimet (12)		

Aineistossa elämänlaatua tukevaan ohjaukseen lukeutuivat ryhmäinterventiot, jotka ilmeivät työpajoina sekä ryhmäohjauksina. Useissa aineiston tutkimuksissa oli maininta työpajoista ja ryhmäohjauksista, mutta niiden vaikuttavuutta ei ollut sen tarkemmin tutkittu ihotautipotilailla. Armstrong ym. (2010, 503) ilmaisevat, että atooppista ekseemaa sairastavan henkilön ohjaukseen kuuluu työpajat, jotka tähtäävät ihonhoidon opettamiseen ja oikeanlaisten ihonhoitotuotteiden valintaan. Aineiston eräessä tutkimuksessa tarkasteltiin erilaisten ihotautipotilaiden ohjausinterventioiden vaikuttavuutta kaikissa ikäryhmissä. Tutkimuksessa havaittiin kahden tunnin mittaisen ihotautityöpajan vähentävän taudin vakavuusastetta ja parantavan tutkittujen elämänlaatua merkittävästi lapsilla ja esi-teineillä. (De Bes, Legierse, Prinsen & De Korte 2011, 15.) Tulee kuitenkin harkita, kuinka tämä tulos on sovellettavissa aikuispotilailla.

Nicol ja Ersser (2010, 377) toteavat ryhmäohjauksen olevan tehokas ja aikaa säästävä ohjausmuoto, joka mahdollistaa oppimisen sosiaalisessa ympäristössä sekä antaa ryhmäläisille mahdollisuuden jakaa neuvoja keskenään. Ersser ym. (2012, 741) tutkivat erään intervention vaikuttavuutta ihotautipotilaan elämänlaatuun ja sairauden vaikeusasteeseen. Tutkimuksen yhtenä ohjaustapana oli ryhmäohjaus. Tässäkin tutkimuksessa osallistujat pitivät hyödyllisenä neuvojen jakamisen mahdollisuutta ryhmäläisten kesken, mutta interventiolla ei ollut lainkaan vaikutusta tutkittavien elämänlaatuun tai sairauden vaikeusasteeseen. (Ersser ym. 2012, 741.)

Tutkittavat antoivat palautetta ryhmäohjauksesta ja olisivat pitäneet hyödyllisenä, jos keskinäiselle keskustelulle olisi mahdollistettu enemmän aikaa (Ersser ym. 2012, 741). Lambert ym. (2010, 57–58) ovat tutkimuksessaan sen sijaan tulleet tulokseen, että ryhmäohjaus parantaa potilaan asenteita, hoitoon sitoutumista ja elämänlaatua. Tutkimus sisälsi runsaasti muitakin ohjaustapoja kuin ryhmäohjausta, joten on mahdotonta arvioida, johtuivatko tulokset pelkästään ryhmäohjauksesta.

Aineistossa tarkasteltiin visuaalisten ohjaustapojen vaikuttavuutta. Yhtenä visuaalisena ohjaustapana näyttäytyi kirjallinen ohjausmateriaali, jonka tulee olla laadukasta. Jos sairastuneelle ei tarjota kirjallista materiaalia, johon hän voi tutustua kotona, on mahdollista, että sairastunut etsii tietoa vähemmän luotettavista lähteistä. (Nicol & Ersser 2010, 376–378.) Valia (2008, 556) on yhtä mieltä edellä mainitun kanssa, mutta huomauttaa että

sairastuneelle tarjotun materiaalin tulisi olla positiivissävyistä eikä pelotella haittavaikutuksilla ja sairauden seuraamuksilla. Materiaalia tulee olla saatavilla riittävästi ja sen tulee olla luotettavaa sekä tukea suullista ohjausta (Jokisalo 2006, 1597). Lee ja Maibach (2006, 235) tähdentävät, että kirjallisen materiaalin tulisi käsitellä sairauden lisäksi lääkkeiden oikeaoppista käyttöä.

Video-ohjaus voi olla yksi visuaalisen ohjauksen ohjaustapa. Amstrong ym. (2011, 504–506) tutkivat kirjallisen ohjausmateriaalin ja video-ohjauksen vaikuttavuutta atooppista ekseemaa sairastavilla aikuispotilailla. Tutkimuksessa havaittiin video-ohjauksen olevan vaikuttava ohjaustapa, sillä sairauden vaikeusaste väheni merkittävästi verrattuna kirjallista ohjausta saaneisiin. Videoryhmän tietotaito sairaudesta oli merkittävästi korkeampi kuin ryhmässä, jossa saatiin vain kirjallista ohjausta. Tutkittavat pitivät video-ohjausta lisäksi vetoavampana ja kiinnostavampana kuin kirjallisia ohjeita. (Amstrong ym. 2011, 504–506.) Nicol ja Ersser (2010, 373) ovat tutkimuksessaan yhtä lailla havainneet video-ohjauksen olevan vaikuttavampaa kuin perinteisen suoran potilasohjauksen.

Ersser ym. (2012, 739–741) käyttivät interventiossaan yhtenä osa-alueena video-ohjausta, joka oli helposti saatavilla sekä tehokas ohjaustapa. Tutkimuksessa ei kuitenkaan saatu tuloksia siitä, että interventio olisi ollut vaikuttava elämänlaadun tai sairausasteen kannalta. Suurin osa tutkimukseen osallistuneista eivät katsoneet videota, mutta ne jotka katsoivat, pitivät videota informatiivisena ja tiedon olevan hyvin esitetyssä muodossa. (Ersser 2012, 739–741.)

Videomateriaalin lisäksi visuaalisena tukimateriaalina käytetään valokuvia, joiden avulla voidaan havainnollistaa sairastuneelle sairauden eri vaikeusasteita (Valia 2008, 556; Nicol & Ersser 2010, 373.) Näissä tutkimuksissa ei ole kuitenkaan tarkemmin tutkittu valokuvien vaikuttavuutta ohjaustapana.

Interventioiden vaikuttavuutta voidaan tarkastella myös hoitajavetoisten interventioiden näkökulmasta. Hoitajavetoiset interventiot voivat tapahtua vastaanottotilanteessa tai puhelinohjauksen välityksellä. Nicol ja Ersser (2010, 371–372) alleviivaavat ohjauksen jatkuvuuden tärkeyttä ja sitä, että interventioista on selkeästi vastuussa tietty henkilö, vaikka intervention toteuttamiseen voi osallistua muitakin ammattilaisia. Vastuuhenkilön olemassaolo on tärkeää, jotta vältetään aiheuttamasta sairastuneelle sekaannusta ohjauk-

sessä. Samassa tutkimuksessa todettiin, että hoitajavetoisia interventioita on aloitettu toteuttamaan atooppista ekseemaa sairastavilla aikuisilla, mutta vain harvan intervention vaikuttavuutta on tutkittu. Lisäksi on huomattu, että hoitaja voi vaikuttaa positiivisesti hoitoon sitoutumiseen, mutta varmojen johtopäätösten vetämiseksi tarvitaan lisätutkimuksia aiheesta. (Nicol & Ersser 2010, 371–372.)

De Besin ym. (2011, 15) tutkimuksessa tarkasteltiin kahta eri hoitajavetoista interventiota aikuispotilailla. Hoitajavetoinen interventio, jossa yli 14-vuotta täyttäneet potilaat saivat normaalihoituksen lisäksi 20 minuutin lisäkäynnin hoitajan kanssa, ei vaikuttanut merkittävästi tutkittavien elämänlaatuun. Toisessa hoitajavetoisessa interventiossa atooppista ekseemaa tai psoriasista sairastavat saivat neljän kuukauden ajan tavata hoitajaa niin monesti kuin kokivat tarpeelliseksi. Interventio ei vaikuttanut potilaiden elämänlaatuun, mutta sairauden vaikeusaste lieventyi merkittävästi. Ersserin ym. (2012, 741) tutkimuksessa yhdistettiin hoitajavetoista ohjausta, audiovisuaalista materiaalia sekä hoitajan antamaa puhelinohjausta ja hoitaja oli vastuussa koko interventiosta. Tutkittavien elämänlaadussa tai sairauden vaikeusasteessa ei huomattu merkittävää muutosta. (Ersser ym. 2012, 741)

Interventioiden vaikuttavuutta voidaan tarkastella interventioita tukevien tekijöiden kautta, joita olivat intervention kesto, pienet ryhmäkoot, elintapaohjaus sekä rahalliset kannustimet. Aineistosta ei selkeästi nouse esille optimaalista intervention kestoa. De Besin ym. (2011, 15) tutkimus sisälsi neljä eri aikuispotilaalla toteutettua interventiota, joiden kestot vaihtelivat. Kahdenkymmenen minuutin mittaisella interventiolla ei ollut vaikutusta elämänlaatuun. Sen sijaan 60 tunnin intensiivi-interventio paransi merkittävästi ihotautipotilaiden elämänlaatua myös pitkällä aikavälillä. Kymmenen päivää kestäneessä interventiossa elämänlaatu parani myös niin lyhyellä kuin pitkällä aikavälillä. Neljä kuukautta kestäneessä interventiossa sairastuneet saivat hoitajalta ohjausta tarpeensa mukaan. Tänä aikana elämänlaadun ei kuitenkaan todettu parantuvan, vaikka sairauden vaikeusaste lievittyikin. (De Bes ym. 2011, 15.)

Lambertin ym. (2011, 60–61) tutkimuksessa osallistujat saivat yhteensä 60 tuntia ohjausta sisältäen tietoa sairaudesta, stressin lievitystekniikoita ja elämäntapaohjausta. Intervention loppuun asti suorittaneet osallistujat kokivat elämänlaatunsa huomattavasti parantuneen ja sairauden vaikeusaste väheni. Alun perin interventioon osallistui 55 henkilöä, mutta 12 jättäytyi pois intervention aikaa vievyyden vuoksi. (Lambert 2011, 60–61.)

Ersser ym. (2012, 739–741) tutkimuksessa potilaat osallistuivat kahden tunnin ohjaushetkeen, katsoivat videon kotona ja osallistuivat 20-minuutin puhelin konsultaatioon. Interventio ei vaikuttanut ihotautipotilaiden elämänlaatuun eikä sairauden vaikeusasteeseen, mutta tutkittavat pitivät interventiota käytännöllisenä, koska se ei vienyt liikaa aikaa ja oli osin toteutettavissa kotona. (Ersser 2012, 739–741.)

Tutkimusaineistossa havaittiin pienten ryhmäkokojen edesauttavan potilaslähtöistä ryhmänohjausta. Pienellä ryhmäkoolla tarkoitettiin maksimissaan kuuden henkilön ryhmää. Pieni ryhmä mahdollisti avoimen keskustelun ryhmäläisten välillä sekä mahdollisti hoitajalle ryhmäläisten yksilöllisen huomioimisen. (Ersser 2012, 739–741.) Lambertin ym. (2011, 61) tutkimuksessa keskityttiin kokonaisvaltaisesti ihotautipotilaan elämänlaatuun. Tutkimuksen alussa huomattiin ihotautipotilaiden olevan lihavimpia ja fyysisesti huonommassa kunnossa kuin keskiverto väestö. Osallistujat saivat taudin ohjauksen lisäksi neuvoja liikuntaan ja ruokavalioon. Intervention jälkeen osallistujien terveyteen liittyvä elämänlaatu parani huomattavasti. (Ersser 2012, 739–741.)

Mogler ym. (2012, 714) tarkasteli tutkimuksessaan rahallisten kannustimien vaikutusta hoitoon sitoutumiseen ja totesi, että kannustimilla voidaan hetkellisesti lisätä hoitoon sitoutumista, mutta pitkällä aikavälillä rahalliset kannustimet vähentävät hoitoon sitoutumista. Tämän yksittäisen tutkimuksen perusteella ei voida vetää johtopäätöksiä rahallisten kannustimien vaikuttavuudesta elämänlaatua tukevaan ohjaukseen.

5.3.4 Omahoidon tukeminen

Elämänlaatua tukevan ohjauksen yhdeksi yläluokaksi nousi aineistossa omahoidon tukeminen, joka jakaantui hoidon yhdessä suunnitteluun ja kutinakäyttämisen muokkamiseen (taulukko 12).

TAULUKKO 12. Omahoidon tukeminen elämänlaatua tukevassa ohjauksessa

Pelkistykset	Alaluokka	Yläluokka
Hoitosuunnitelman toteutettavuus arjessa (9,10,14,16)	Hoidon yhdessä suunnitteleminen	Omahoidon tukeminen
Välitavoitteet (12,13)		
Hoitosuunnitelman läpikäyminen (10,13)		
Reseptien läpikäyminen (13,16)		
Hoidon vaikuttavuuden arviointi (7,10)		
Kutinakäyttötymistä muokkaavat mallit (8)	Kutinakäyttötymistä muokkaavat mallit (8)	

Hoidon yhdessä suunnittelu alkaa hoitosuunnitelman tekemisellä yhdessä sairastuneen kanssa, jolloin saadaan sairastuneen arkeen sopiva hoitosuunnitelma. Valian (2008, 555–556) tutkimuksessa kerrotaan, että hoidon ei tulisi aiheuttaa sairastuneelle rasitetta arkielämään. Ideaalihoitosuunnitelma ei ole aina käytännöllisin sairastuneen kannalta. Jotta sairastunut sitoutuu hoitoonsa, voidaan joutua luopumaan kaikista ideaalisimmasta hoitosuunnitelmasta, esimerkiksi valitaan pidempään vaikuttava lääke, jolla annosteluväli on pidempi ja siten helpommin toteutettavissa. Hoitosuunnitelmassa tulee lisäksi ottaa huomioon, että kaikkia ärsyttäviä tekijöitä ei ole mahdollista välttää esimerkiksi kotiäiti ei voi välttyä altistumasta puhdistusaineille. (Valia 2008, 555–556.)

Arkeen sopivan hoitosuunnitelman edellytys on hyvä hoitosuhde, jossa sairastunut ja ammattilainen voivat keskustella hoitosuunnitelmasta tasa-arvoisesti (Lee & Maibach 2006, 235). Yksilöllisen arkeen sopivan hoitosuunnitelman tulee kuitenkin täyttää näyttöön perustuvan hoidon periaatteet (Routasalo ym. 2009, 2353). Selkeä hoitosuunnitelma ei ainoastaan lisää sairastuneen ymmärrystä ja hoitoon sitoutumista vaan selkiyttää lisäksi henkilökunnan toimintaan, sillä saman henkilön hoitoon saattaa osallistua useita ammattilaisia (Joy 2014, 25).

Hyvään hoitosuunnitelmaan kuuluu edellä mainittujen lisäksi välitavoitteiden asettaminen (Nicol & Ersser 2010, 370). Hoitosuunnitelmaa tehdessä asetetaan hoidolle pitkäaikaisemmat tavoitteet, jotta hoidosta voidaan muodostaa kokonaiskuva. Pitkän aikavälin tavoitteet tuntuvat sairastuneesta kuitenkin kovin kaukaiselta hoidon alussa ja vaikeilta saavuttaa. Tavoitteiden saavuttamista voidaan helpottaa jakamalla iso tavoite pienempiin

tavoitteisiin, sillä ihmisillä on tapana nähdä enemmän vaivaa tavoitteiden saavuttamiseen mitä lähempänä he ovat tavoitetta. Välitavoitteen saavutettuaan sairastunut kokee onnistumisen tunteen, mikä lisää samalla minäpystyvyyttä. (Mogler 2012, 715–716.)

Hoitosuunnitelman valmistuessa tulee hoitosuunnitelma käydä läpi huolellisesti yhdessä sairastuneen kanssa, jotta vältetään mahdollisilta väärinymmärryksiltä. Oleellista on selvittää ymmärtääkö sairastunut hoitosuunnitelman ja onko sairastuneen mahdollista realistisesti toteuttaa hoitosuunnitelmaa kotonaan. (Lee & Maibach 2006, 233.) Hoitosuunnitelman ollessa sairastuneelle selvä myös minäpystyvyyden sekä itsetunnon määrä lisääntyy, jolloin sairastunut kokee pystyvänsä hoitoon kotona. (Nicol & Ersser 2010, 375.)

Lääkehoidon osalta sairastuneelle tulee selvittää, kuinka, miksi ja milloin lääkettä käytetään (Nicol & Ersser 2010, 375). Nicol ja Ersser (2010, 376) sekä Valia (2008, 556) käsittelevät myös reseptien läpikäymisen tärkeyttä. Huolellisella reseptien läpikäymisellä voidaan välttää virheet lääkehoidossa. Jos reseptejä ei ole käyty huolellisesti läpi vastaanotolla, voi sairastunut vahingossa levittää vahvaa kortisonia kasvoille, vaikka se olisi tarkoitettu paksummille ihoalueille (Nicol & Ersser 2010, 376). Reseptien läpikäymistä ei tulisi jättää vain apteekkihenkilökunnan selitettäväksi vaan reseptit tulee käydä huolellisesti läpi vastaanotolla sekä varmistaa, että sairastunut on ymmärtänyt reseptit oikein (Valia 2008, 556).

Hoitosuunnitelman laadinnan jälkeen tulee seurata ja arvioida hoidon vaikuttavuutta. Sairastuneelta tulee kysyä, miten hoidon toteuttaminen on onnistunut kotona sekä erityisesti tulisi kiinnittää huomiota mahdollisiin ongelmakohtiin. Ammatilaisen tulisi kuulostella sairastuneen tunnetiloja ja kiinnittää huomioita mahdolliseen turhautuneisuuteen tai toivottomuuteen. (Jokisalo 2006, 1597.) Jos hoito on jostain syystä epäonnistunut, tulisi selvittää taustalla olevat syyt, jotka voivat johtua sairastuneesta, hoitohenkilökunnasta tai lääkityksestä (Jokisalo 2006, 1598; Lee & Maibach 2006, 233).

Sairastuneen ja hoitajan välisen vuorovaikutussuhteen merkitys korostuu kasvokkain tapahtuvassa ohjauksessa. Vastaanottotilanteessa ammattihenkilön ja sairastuneen tulee olla tasavertaisia ja keskustelun vuorovaikutuksellista sekä avointa (Lee & Maibach 2006, 235; Nicol & Ersser 2010, 373; Routasalo 2009, 2354). Jotta sairastunut voi olla hoitosuhteessa rehellinen sekä avoin tulee ammattilaisen olla salliva tätä kohtaan (Routasalo 2009, 2358).

5.3.5 Vaikuttava kasvokkain tapahtuva ohjaus

Aineistossa vaikuttava kasvokkain tapahtuva ohjaus käsittää havainnollistamisen, tiedon antamisen ja vuorovaikutussuhteen sairastuneen sekä ammattilaisen välillä, joita havainnollistetaan alla olevassa taulukossa (taulukko 13).

TAULUKKO 13. Vaikuttava kasvokkain tapahtuva ohjaus osana elämänlaatua tukevaa ohjausta

Pelkistykset	Alaluokka	Yläluokka
Havainnollistaminen (8,10,13,15)	Havainnollistaminen	Vaikuttava kasvokkain tapahtuva ohjaus
Selkeät annosohjeet (8,10,13)		
Potilaan toiminnan havainnoiminen (13,15)		
Faktatiedon kertominen potilaalle (13,14)	Tiedon antaminen	
Pahenemisvaiheiden tunnistaminen (8,13)		
Potilaan pelkojen lievitys tiedon avulla (12)		
Keskusteleminen (10,13,14)	Vuorovaikutussuhde	
Sallivuus (14)		

Aineistossa havainnollistaminen sisälsi itse havainnollistamisen, selkeiden annosohjeiden antamisen sekä potilaan toiminnan havainnoimisen. Aineiston eräässä tutkimuksessa tutkittiin havainnollistamisen vaikutusta psoriasispotilailla, jotka eivät olleet saaneet hoitovastetta kalsipotriol-voiteesta. Nämä potilaat mittasivat grammoissa määrätyn annoksen neljän viikon ajan. Tällöin huomattiin, että neljän viikon jälkeen 70 prosenttia potilaista, jotka eivät olleet aikaisemmin saaneet vastetta hoidosta saivat halutun hoitotuloksen ja taudin vaikeusaste väheni 60 prosentilla tarkkojen annosohjeiden myötä. (Lee & Maibach 2006, 233.)

Nicol ja Ersser (2010, 375) sekä Joy (2014, 25) korostavat helposti ymmärrettävien annosohjeiden merkitystä atooppista ekseemaa sairastavan aikuisen hoidossa. Sairastuneelle tulisi kertoa, kuinka kauan voidepakkauksen tulisi kestää käytössä. Tämän lisäksi antaa tarkkoja annosohjeita esimerkiksi ”ruokalusikallisen verran voidetta”. Tutkimuksessa alleviivataan, että asiantuntijan kätevästä pitämä annosohje ei ole aina sairastuneelle järkevä ohje. Kortikosteroidien annostelussa käytetty sormenpää mittayksikkö ”fingertip unit” voi kuulostaa helposti ymmärrettävältä mittayksiköltä. Kuitenkin jos voidetta tulee

levittää laajalle alueelle vartalolle, ei käytetty yksikkö olekaan niin järkevä sairastuneen näkökulmasta. (Nicol & Ersser 2010, 375.)

Onnistuneen hoidon saavuttamiseksi potilaalle tulisi konkreettisesti havainnollistaa kuinka voiteita ja kääreitä oikeaoppisesti käytetään. Sairastunutta tulee informoida myös hoidon mahdollisesta aikaa vievyydestä sekä sotkuisuudesta. (Nicol & Ersser 2010, 375; Joy 2014, 26.) Aineiston eräessä tutkimuksessa potilaille selvitettiin voiteiden toimintamekanismi, kerrottiin kuinka kauan voidepakkauksen tulisi kestää sekä havainnollistettiin kuinka voiteita tulisi oikeaoppisesti levittää. Vuoden seuranta-ajan jälkeen tutkittavien voiteiden käyttö lisääntyi 800 prosentilla verrattuna alkuperäiseen, myös hoitoon sitoutuminen lisääntyi ja sairauden vaikeusaste lievittyi. (Lee & Maibach 2006, 234.)

Ulf, Maroti ja Serup (2013, 268–271) tutkivat pimeässä hohtavan voiteen avulla ihotautipotilaiden voiteiden käyttöä. Lähtötilanteessa tutkittavilta jäi 29 prosenttia kehon pinta-alasta voitelematta, kahden viikon harjoittelujakson jälkeen voiteeton pinta-ala väheni alle 14 prosenttiin. Valossa hohtavan voiteen levitys vastaanotolla vei aikaa vähemmän kuin viisi minuuttia, joka kuitenkin oli riittävästi havainnollistamaan hoitajalle ja sairastuneelle puutteet voiteen levityksessä. Yleisiä voitelemattomia kohtia olivat alusvaatteiden lähellä olevat ihoalueet, selkä, kainalot ja rintakehä. (Ulf ym. 2013, 268–271.)

Havainnollistamisen lisäksi tulee havainnoida sairastuneen levitystekniikkaa. Kun hoitaja tarkkailee sairastunutta ja hänen levitystekniikkaansa vastaanotolla, voidaan toisinaan huomata perustavanlaatuisia virheitä levitystekniikassa. Väärin levitetty voide voi olla yksi syy hoidon tehottomuuteen. (Nicol & Ersser 2010, 375.) Ulf ym. (2013, 271) havaitsivat tutkimuksessaan, että on tehokkaampaa havainnoida sairastuneen voiteen levitystä itselleen ja siinä piileviä ongelmia, kuin itse ammattilaisena havainnollistaa voiteiden oikeaoppista käyttöä sairastuneelle.

Aineistossa kasvokkain tapahtuvan ohjauksen tärkeä osa oli tiedon antaminen vastaanottilanteessa. Sairastuneelle tulee kertoa faktatietoa sairauden luonteesta, sairautta pahentavista tekijöistä ja hoitovaihtoehdoista. Tiedon antaminen lisää sairastuneen valmiuksia omahoitoon ja antaa valmiudet sairauden hallintaan. (Nicol & Ersser 2010, 370.) Routasalo korostaa, että pelkkien teknisten taitojen ja tietojen lisäksi, tulee sairastuneelle antaa valmiuksia ongelmanratkaisuun (Routasalo ym. 2009, 2355). Faktatiedon ohella sairastuneelle

tuneella tulee olla tarvittavat tiedot ja taidot sairauden omahoitoon sekä erityisesti pahenemisvaiheiden tunnistamiseen. Sairastuneelle tulee antaa tietoa kirjallisena pahenemisvaiheesta, niiden tunnistamisesta ja kotihoidosta. Itsehoitomallien on todettu olevan tehokkaita muun muassa astman hoidossa. (Nicol & Ersser 2010, 373.) Sairastuneen tulee lisäksi tiedostaa mahdolliset sairauden pahenemista aiheuttavat tekijät (Joy 2014, 22).

Tiedon antamisen avulla voidaan lisätä niin omahoidon onnistumisen mahdollisuutta kuin vähentää sairastuneen tarpeettomia pelkoja sairaudesta ja sen hoidosta. Mogler ym. (2012, 712) ovat tutkimuksessaan huomanneet, että sairastuneen pelottelu hättävää vaikutuksilla voi toimia motivoivana tekijänä sairastuneen hoitoon osallistumiseen. Ohjaustilanteessa pitää kuitenkin pyrkiä neutralisoimaan sairastuneen pelkoja tiedon avulla, sillä sen on havaittu olevan tehokkaampi tapa osallistaa sairastunut hoitoonsa. Sen sijaan, että sairastunutta peloteltaisiin sairauden hättävää vaikutuksilla, annetaan sairastuneelle riittävästi tietoa sairaudesta ja sen omahoidosta, jolloin sairastunut pystyy hallitsemaan sairauttaan. (Mogler 2012, 712.)

Kasvokkain tapahtuvassa ohjauksessa vuorovaikutussuhteen yhtenä tärkeänä osana on keskusteleminen (Routasalo 2009, 2354; Nicol & Ersser 2010, 373; Lee & Maibach 2010, 235). Routasalo (2009, 2354) sekä Nicol ja Ersser (2010, 373) tutkimuksissaan ovat todenneet keskustelun tärkeyden yksilöllisen hoitosuunnitelman luomisessa. Ilman avointa kommunikaatiota ja keskustelemista hoitohenkilökunta ei voi tietää sairastuneen suhtautumista sairauteen ja sen hoitoon (Nicol & Ersser 2010, 373). Jotta sairastunut voi olla avoin sekä rehellinen hoitohenkilökunnalle ja ilmaista omat toiveensa sekä kokemuksensa tulee hoitohenkilökunnan olla hoitotilanteessa salliva (Routasalo 2009, 2358).

6 POHDINTA

6.1 Luotettavuus

Tutkimuksen yhtenä tärkeimpänä luotettavuuskriteerinä on tutkijan rehellisyys tutkimuksen tekemiseen, tehtyihin valintoihin sekä tehtyjä ratkaisuja kohtaan (Vilkkä 2015, 196). Opinnäytetyön aihe oli tekijöilleen ennen prosessin alkua vieras, mutta itse sairaudesta oli kuitenkin perustietämys. Aiheen vierauden vuoksi lähdettiin aiheeseen perehtymään objektiivisesti monesta eri näkökulmasta. Toisaalta tietämättömyys aiheesta saattoi aiheuttaa hankaluutta käsitteiden muodostamisessa ja ymmärtämättömyyttä aiheen laaja-alaisuudesta.

Aihe itsessään hankaloitti täysin luotettavan hakuprosessin suorittamista monien päällekkäisten käsitteiden johdosta. Ennen varsinaista aineiston hakuprosessia suoritettiin testihakuja. Englanninkielisille käsitteille oli kuitenkin hankala löytää suomenkielistä samaa tarkoittavia vastineita. Yhtenä esimerkkinä suomenkieliselle ohjaus-sanalle löytyy englanninkielessä useita vastineita counselling, guidance, patient education, counselling skills tai educational interventions. Koska käytetyillä käsitteillä voi olla keskenään viivahde-eroja, saattaa se vaikuttaa saatuihin tutkimustuloksiin.

Opinnäytetyön tekijät eivät ole aiemmin tehneet tieteellistä tutkimusta, eivätkä metodologiset lähtökohdat vastaa tutkijan tasoa. Vaikka aineiston hakuprosessia pyrittiin tekemään systemaattisen kirjallisuuskatsauksen vaiheita noudattaen, hakuprosessi ei kuitenkaan ollut täysin aukoton eikä siten täysin toistettavissa. Hakuprosessin kaikissa vaiheissa pyrittiin tarkkuuteen, tutkimuksen eri vaiheet on kuvailtu rehellisesti sekä tarkasti ja kaikissa työvaiheissa on pyritty huolellisuuteen. Hakuvaiheessa hyödynnettiin kirjaston informaation asiantuntijuutta.

Tutkimuksissa on havaittu itsenäisen tutkijan ohittavan kahdeksan prosenttia hakukriteerit täyttävistä tuloksista, mutta parina työskentelevät tutkijat löytävät todennäköisemmin kaikki kriteerit täyttävät tutkimukset (Centre for Reviews and Dissemination 2009, 24). Hakuvaiheessa on saattanut jäädä valideja tutkimuksia hakujen ulkopuolelle, jos kyseis-

ten tutkimusten asiasanat eivät ole vastanneet opinnäytetyön hakuvaiheessa käytettyjä hakulausekkeita. Opinnäytetyössä on käytetty erilaisia taulukoita sekä kuvioita havainnollistamaan lukijalle tekstin sisältöä.

Aineistoksi valikoituneiden tutkimuksien luotettavuutta ei ole opinnäytetyössä arvioitu systemaattisesti laadunarviointiasteikon tai tarkastuslistan avulla. Jotta lukija voisi olla varma käytettyjen tutkimuksien ehdottomasta luotettavuudesta ja laadukkuudesta, tulisi kyseisiä laadunarvioinnin apuvälineitä hyödyntää kirjallisuuskatsausta tehdessä (Pölkki ym. 2012, 345). Toisaalta valittujen tutkimuksien laadukkuutta ja luotettavuutta on arvioinut kaksi erillistä henkilöä. Kahden tai useamman henkilön osallistumista laadun- ja luotettavuudenarvioimisprosessiin voidaan pitää luotettavuutta lisäävänä tekijänä (Pölkki ym. 2012, 345).

Kriteerit täyttäneet tutkimukset käsittelivät useissa tapauksissa muita ihotautipotilasryhmiä, joten tutkimustulokset ovat suuntaa antavia eikä niitä voida suoranaisesti yhdistää atooppista ekseemaa sairastavan hoitotyöhön ilman kriittistä pohdintaa. Hakua suoritettaessa oli myös huomioitava, että tuloksissa ei voitu ottaa huomioon muita pitkäaikais-sairauksia käsittelevien tutkimuksien tuloksia. Esimerkiksi sydänsairauksien luonne poikkeaa ihotaudeista niin paljon, että tutkimustulokset eivät ole sovellettavissa keskenään. Useissa valituissa tutkimuksissa viitattiin tulosten osalta osin lapsipotilaisiin vaikkakin lapsipotilaat olivat yksi poissulkukriteeri. On pohdittava, kuinka lapsilla saadut tutkimustulokset ovat sovellettavissa aikuispotilaisiin.

Luotettavuuden yksi kriteeri on kertoa lukijalle, mihin tutkimuksen tulokset perustuvat (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 233). Tässä opinnäytetyössä saadut tulokset perustuvat sisällönanalyysiin, jonka pohjalta saadut tulokset ovat kirjoitettu auki. Opinnäytetyön aineiston analyysi on huolellisesti tehty ja analyysin etenemistä on kuvattu kirjallisesti sekä taulukkojen avulla. Lukijalle on havainnollistettu analyysin eteneminen alkuperäisilmauksista yläluokkiin asti. Aineiston analyysin huolellinen raportointi ja luokittelu lisäävät opinnäytetyön luotettavuutta (Hirsjärvi ym. 2009, 232–233).

Yleinen kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta heikentävä tekijä on kieliharha (Pölkki ym. 2012, 336). Suurin osa opinnäytetyön aineistosta oli englanninkielistä, joten opinnäytetyön tekijät ovat tulkinneet aineiston parhaan ymmärryksensä mukaan. Ei voida olla varmoja, että tämä tulkinta on sama mitä alkuperäisen tutkimuksen tekijä on tarkoittanut

tuloksissaan. Tämä saattaa vaikuttaa tuloksien luotettavuuteen, sillä väärinymmärryksen mahdollisuutta ei voida täysin sulkea pois. Opinnäytetyön luonteesta johtuen, aineiston hakua voitiin suorittaa vain suomen – ja englanninkielisillä termeillä. Tämä saattaa johtaa vääristyneisiin tuloksiin. Kieliharhan lisäksi saadut tulokset ovat kulttuurisidonnaisia, sillä aineistoon valikoituneet tutkimukset olivat tehty pääosin länsimaissa. Resursseista johtuen työhön käytetty aika oli rajallista ja käytetyt tietokannat valikoituivat saatavuuden perusteella.

6.2 Eettisyys

Eettisen näkökulman huomioon ottaminen alkaa tutkimuskysymysten asettamisvaiheessa, sillä tutkijan tulee tarkastella omaa subjektiivista suhtautumista valittuun aiheeseen (Kangasniemi ym. 2013, 297). Tutkimuskysymyksiä muodostettaessa pohdittiin eettisestä näkökulmasta tutkimuskysymyksissä käytettäviä termejä. Atooppiseen ekseemaan sairastanut haluttiin esittää tasapuolisena toimijana hoitosuhteessa ja sen vuoksi välttää käsitteitä, jotka viittaavat ammattihenkilölähtöiseen hoitosuhteeseen. Kaikissa kohdin tämä ei ollut mahdollista, sillä osa käsitteistä on vakiintunut yleiseen käytäntöön hoitotieteissä.

Tutkimusetiikan yksi tärkeimmistä osa-alueista on muiden tutkijoiden töiden kunnioittaminen viittaamalla muiden tekemiin tutkimuksiin asianmukaisin lähdeviittein (Tutkimuseettinen neuvottelukunta n.d.). Tämän opinnäytetyön aineisto perustui täysin muiden tutkijoiden tekemiin tutkimuksiin. Viitattaessa toisen tutkijan tutkimukseen, on viitteissä käytetty asianmukaisia lähdemerkintöjä ja alkuperäistä tekstiä lainattu tekijää kunnioittaen.

Opinnäytetyöprosessin alussa haettiin työelämätaholta tutkimuslupaa. Tutkimusluvan saadakseen, tulee valitun aiheen olla eettisesti kestävä. Tutkimusluvan hankinta on osa hyvää tieteellistä käytäntöä ja hyvää tutkimusetiikkaa (Tutkimuseettinen neuvottelukunta n.d.).

Kirjallisuuskatsausta toteutettaessa tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys nivoutuvat läheisesti toisiinsa. Tutkimuksen eettisyyttä voidaan parantaa tutkimusprosessin läpinäkyvyydellä. (Kangasniemi ym. 2013, 297.) Opinnäytetyön luotettavuus osiossa on pohdittu

mahdollisia opinnäytetyön luotettavuutta heikentäviä ja lisääviä seikkoja, joten tätä voidaan pitää opinnäytetyön eettisyyttä lisäävänä tekijänä.

6.3 Tulosten tarkastelu

Tulosten tarkasteluosuus on tekijöiden subjektiivinen näkemys valikoiduista tutkimuksista, mistä syystä toinen saman aineistoon perehtynyt tutkija voisi päätyä toisenlaisiin johtopäätöksiin (Kangasniemi ym. 2013, 298; Hirsjärvi ym. 2014, 229).

Opinnäytetyöhön valikoituneissa tutkimuksissa kuvattiin atooppisen ekseeman vaikutusta sairastuneen elämänlaatuun fysiologisten muutosten avulla. Tutkimuksissa ei havaittu merkittäviä ristiriitaisuuksia keskenään. Tuloksista huomattiin, että harva fyysinen muutos ilmeni yksinään. Esimerkiksi kutina aiheutti stressiä, joka sinällään pahensi kutinaa ja tämä näyttäytyi fyysisen elämänlaadun heikkenemisenä. Tuloksissa todettiin lisäksi sairauden vaikeusasteen lisäävän nukahtamisvaikeuksia ja tämän olevan yhteydessä heikompaan terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Opinnäytetyön tulosten kanssa ristiriidassa on eräs pilottitutkimus, jossa tutkittiin sairauden vaikeusasteen ja unenlaadun yhteyttä atooppista ekseemaa sairastavilla aikuisilla. Tutkimuksessa ei löydetty merkittävää yhteyttä itsekoetun unenlaadun ja elämänlaadun sekä sairauden vaikeusasteen välillä. Kuitenkin heikentyneen unen huomattiin lisäävän niin sairauden vaikeusastetta kuin kutinan määrääkin. (Bender ym. 2008, 415.) Opinnäytetyön tuloksissa huomattiin univajeen olevan yhteydessä kutinan vaikeusasteen lisääntymiseen.

Aineistossa oli laajasti kuvattu atooppisen ekseeman vaikutusta sairastuneen psyykkiseen hyvinvointiin. Useissa aineiston tutkimuksissa oli mainittu atooppisen ekseeman ja psyykkisten häiriöiden. Yhdessäkään aineiston tutkimuksessa ei ilmoitettu psyykkisten häiriöiden esiintyvyyttä prosentuaalisena määränä verrattuna normaaliväestöön. Virolaisessa tutkimuksessa on havaittu masennusta esiintyvän 10–62 prosentilla psoriasispotilaista, joka on huomattavasti enemmän kuin normaali väestöllä. Samassa tutkimuksessa psoriasispotilaista 3–10 prosentilla oli itsetuhoisia ajatuksia. (Pärna, Aluoja & Kingo 2014, 312.) Mizara, Papadopoulos ja McBride (2012, 989) havaitsivat tutkimuksissaan psoriasis- ja ekseemapotilailla esiintyvän enemmän masennusta ja ahdistusta. Ekseema ja psoriasispotilaiden välillä ei ollut eroa masennuksen esiintyvyydessä. Mirazan ym. (2012,

989) tulosten perusteella voitaisiin olettaa myös atooppista ekseemaa sairastavien masennuksen esiintyvyyden olevan 10–62 prosentin luokkaa.

Yhdeksi merkittävämmäksi tulokseksi opinnäytetyössä nousi hoidon itsessään olevan hoitoon sitoutumista vähentävä tekijä atooppisessa ekseemassa. Saadut tulokset ovat täysin linjassa Lääketietokeskuksen (2004, 163) tutkimuksen kanssa. Lääketietokeskuksen tutkimuksessa hoitoon liittyviä hoitoon sitoutumista heikentäviä tekijöitä oli muun muassa hoidon monimutkaisuus, tiheä lääkkeen annostelu, ohjeiden väärin ymmärtäminen, hoito-ohjeiden puute sekä hoidon haittavaikutukset. (Lääketietokeskus 2004, 163.) Opinnäytetyön tulosten sekä Lääketietokeskuksen tutkimuksen perusteella voidaan todeta hoidon itsessään olevan yksi hoitoon sitoutumista vähentävä tekijä.

Opinnäytetyön tuloksissa sosiaaliset vaikutukset näyttäytyivät suppeasti. Aineiston tutkimuksissa pohdittiin sairauden vaikutusta esimerkiksi työuraan ja normaalien aktiviteettien välttämiseen mutta ilmiön laajuutta ei kuitenkaan ollut aineistossa tarkemmin tutkittu. Tuloksista nousi esille miten atooppinen ekseema vaikuttaa koko perheen elämänlaatuun. Toisaalta aineistossa ei kuitenkaan läheiset näyttäytyneet elämänlaatua parantavana tekijänä. Psykkisissä vaikutuksissa näyttäytyivät muutoksina seksuaalisuudessa ja minäkuvassa vahvasti. Nämä tekijät eivät tästä huolimatta näyttäytyneet muutoksina sosiaalisessa hyvinvoinnissa. Voitaisiin kuitenkin olettaa seksuaalielämän muutosten näyttäytyvän parisuhteessa.

Opinnäytetyön tuloksissa ei saatu yhtenäistä linjaa vaikuttavista elämänlaatua tukevista ohjausinterventioista. Saatujen tuloksien perusteella voidaan kuitenkin todeta kirjallisen ohjausmateriaalin olevan oleellinen osa atooppista ekseemaa sairastavan ohjausta. Opinnäytetyön tuloksissa video-ohjauksen vaikuttavuudesta ei saatu yhteneväisiä tuloksia, mutta sairastuneet pitivät sitä miellyttävänä sekä informatiivisena tiedon jakamisen tapana. Atooppista ekseemaa sairastavan elämänlaatua tukeva ohjaus oli opinnäytetyön tuloksissa potilaskeskeistä sekä yhteistyötä sairastuneen ja terveydenhuollon ammattilaisen välillä. Omahoito-ohjelmien avulla on saavutettu vaikuttavia tuloksia muissa pitkäaikais-sairauksissa esimerkiksi astman ja sydämen vajaatoiminnan hoidossa. Omahoito-ohjelmassa hoitosuunnitelma on tehty yhdessä potilaan ja ammattihenkilön kanssa ja potilaalla on mahdollisuus vaikuttaa omaa hoitosuunnitelmaansa. (Routasalo ym. 2010, 1917–1919.) Opinnäytetyön tulosten ja muiden pitkäaikaissairauksien omahoitointerventioiden

tulosten perusteella voidaan sanoa omahoidon olevan lähtökohta elämänlaatua tukevaan ohjaukseen.

Opinnäytetyön tulosten perusteella ei voida kertoa, millainen oli vaikuttava hoitajavetoisen interventio, sillä saadut tulokset olivat ristiriidassa keskenään. Myöskään intervention optimaalisesta kestosta ei saatu yhteneväisiä tuloksia. Hoitajavetoisessa interventiossa oli kuitenkin hyödyllistä, jos interventioon oli nimetty vastuuhenkilö, joka toteutti intervention. Ryhmä tai työpajaohjauksen vaikuttavuudesta ei saatu yhteneväisiä tuloksia, mutta potilaslähtöistä ryhmänohjausta edesauttoivat pienet ryhmäkoot. Tuloksista voitaneen miettiä, olisiko sairastuneen elämänlaatuun mahdollista vaikuttaa fyysistä hyvinvointia lisäämällä. Sepelvaltimotautia sairastavilla naisilla, jolla oli samanaikaisesti masennusoireita, on havaittu motivoivaan haastatteluun ja muutosvaihemalliin perustuvan hoitajalähtöisen intervention vähentävän masennusoireita ja lisäävän omahoidon toteutumista (Beckie ym. 2011, 1–19). Opinnäytetyön aineistossa ei tullut yhdessäkään tutkimuksessa esille motivoiva haastattelu ohjauksena. Atooppista ekseemaa sairastavilla esiintyi normaaliväestöä enemmän masennusoireita ja omahoitoon sitoutuminen oli heikkoa, joten voitaisiin ajatella motivoivan haastattelun olevan yksi mahdollinen ohjaukeino atooppista ekseemaa sairastaville.

Suomalainen Käypä hoito – suositus atooppisen ekseeman hoidosta on päivittynyt opinnäytetyö prosessin aikana. Päivittyneessä suosituksessa korostetaan omahoidon merkitystä aikuispotilaan hoidossa. Uuteen suositukseen on lisätty omahoito – ohjeita, havainnollistavia taulukoita sekä videoita. (Atooppinen ekseema: Käypä hoito -suositus, 2016.) Päivitetty suositus myötäilee omahoidon osalta opinnäytetyössä saatuja tuloksia.

6.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimukset

Tuloksista nousi vahvasti esille atooppisen ekseeman vaikutus sairastuneen elämänlaatuun psyykkisten, fyysisten ja sosiaalisten vaikutuksien myötä. Psyykkiset vaikutukset näyttäytyivät vahvimmin tuloksissa ja oli huomattavaa, kuinka voimakkaasti sekä monesta eri näkökulmasta atooppinen ekseema vaikutti sairastuneen psyykkiseen elämänlaatuun. Yllättävää oli, kuinka vähän sosiaaliseen elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä aineistosta löytyi.

Atooppisessa ekseemassa hoitoon sitoutumista vähentävänä tekijänä nousi vahvimmin esille hoito itsessään. Hoidon suunnitteluun tulisi kiinnittää huomiota, jotta voitaisiin välttyä hoidon aiheuttamalta hoitoon sitoutumisen vähenemisestä. Opinnäytetyön tuloksista huomataan, että hoidolla voidaan aiheuttaa sairastuneelle hoitoon sitoutumisen vähenemistä. Toisaalta, jos hoitoon sitoutumista vähentävät tekijät tunnistetaan ja niihin ollaan valmiita puuttumaan, voidaan ne kääntää voimavaroiksi ja hoitoon sitoutumista lisääviksi tekijöiksi. Joihinkin hoitoon sitoutumista vähentäviin tekijöihin on mahdotonta puuttua, mutta ne olisi silti hyvä tunnistaa ja huomioida hoitoa suunniteltaessa.

Vaikka opinnäytetyön tuloksissa ei ilmennyt yhtenäistä linjaa siitä, millainen olisi vaikuttava ohjausinterventio, korostui potilaslähtöisyyden, omahoidon tukemisen ja hyvän hoitosuhteen olevan elämänlaatua tukevan ohjauksen perusta. Lisäksi aineiston tutkimukset vahvasti puolsivat havainnollistamisen hyödyllisyyttä elämänlaatua tukevassa ohjauksessa.

Saatujen tuloksien perusteella voitaisiin ehdottaa jatkotutkimusta, jossa tutkittaisiin erilaisten interventioiden vaikuttavuutta atooppista ekseemaa sairastavan aikuisen ohjauksessa. Sairaanhoidajalla tulisi olla näyttöön perustuvaa tietoa ohjausinterventioista ja vaikuttavasta ohjauksesta. Opinnäytetyön aineistossa ei ollut tutkittu motivoivaa haastattelua, joten sen tutkiminen vaikuttavana ohjausmenetelmänä atooppisessa ekseemassa olisi hyödyllistä. Näyttöön perustuvan tiedon avulla sairaanhoitaja voi tukea sairastuneen omahoitoa, hoitoon sitoutumista ja elämänlaatua parhaalla mahdollisella tavalla. Sairastuneen elämänlaadun parantamiseksi ja hyvän elämänlaadun tukemiseksi tulisi tutkia kuinka monta prosenttia atooppisesta ekseemasta kärsivistä aikuisista on sairastunut psyykkisesti sairauden myötä. Myös sairauden vaikutuksia sosiaaliseen elämänlaatuun voitaisiin tutkia laajemmin.

Opinnäytetyön myötä tuli esille tarve jatkotutkimusaiheesta, mikä tutkisi miten atooppisen ekseeman omahoitoa voitaisiin kehittää ja tehdä omahoidosta innovatiivisempaa. Omahoidon keskiössä tulisi olla sairastunut ja omahoidon tulisi olla helposti toteutettavissa ja kustannustehokasta. Tutkimuksessa voitaisiin kartoittaa tapoja, joilla sairastuneen motivaatio hoitoon sitoutumiseen lisääntyisi.

Opinnäytetyön tuloksissa ei tarkasteltu nettiohjausta ohjausmenetelmänä, sillä aineistossa ei ollut tutkimuksia kyseisestä ohjausmenetelmästä. Hoitotyö digitalisoituu jatkuvasti, joten jatkossa tulisi tutkia miten digitaalisia palveluita voitaisiin hyödyntää atooppisen ekseeman omahoidossa. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirillä on kehitteillä virtuaalisairaalahanke, jossa tiettyä sairautta sairastava voi saada neuvontaa, lääketieteellistä tietoa sekä oman hoitopolun virtuaaliklinikasta. Virtuaaliklinikan potilaaksi pääsee erikoissairaanhoidon lähetteen saatuaan. Potilas kirjautuu klinikalle pankkitunnuksin ja löytää niin kutsutulta omapolulta oman hoitosuunnitelmansa, sairauteen liittyviä hoito-ohjeita sekä sairauteen liittyviä tietoja. (Seppänen 2016.) Tämä malli voisi toimia myös atooppisen ekseeman hoidossa.

LÄHTEET

Aira, M., Korkeila, K., Heikkilä, H., Kuitunen, M., Lauerma, A., Pelkonen, A., Puurunen, M., Tuomiranta, M. & Vaalamo, M. 2009. Atooppisen ekseeman diagnostiikka ja hoito. *Duodecim* 125 (6), 641–642.

Akdis, C.A. 2006. Diagnosis and treatment of atopic dermatitis in children and adults: European Academy of Allergology and Clinical Immunology. American Academy of Allergy, Asthma and Immunology. *Practall Consensus Report. The Journal of allergy and clinical immunology* 118 (1), 152.

Aronson, J. K. 2007. Compliance, concordance, adherence. *British Journal of Clinical Pharmacology* 63 (4), 383–384.

Atooppinen ekseema. 2016. Käypä hoito –suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Yleislääketieteen yhdistyksen, Suomen Ihotautilääkäriyhdistyksen, Atooppialiiton ja Iholiiton asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Luettu 13.1.2017. www.kaypahoito.fi

Aveyard, H. 2014. *Doing a literature review in Health and Social Care. A practical guide.* 3. painos. Berkshire: open University press.

Beckie T.M., Beckstead J.W., Schocken D.D., Evans M.E. & Fletcher G.F. 2011. The effects of a tailored cardiac rehabilitation program on depressive symptoms in women: a randomized clinical trial. *International Journal Nursing Studies* 48 (1), 3–12.

Bender, B.G. 2008. Disease severity, scratching, and sleep quality in patients with atopic dermatitis. *Journal of the American Academy of Dermatology* 58 (3), 415.

Bengtsson, M. 2016. How to plan and perform a qualitative study using content analysis. *Nursingplus Open* (2), 8–14.

British Association of Dermatologists. 2006. Guidelines for the management of atopic eczema. *Skin* (28), 372–375.

Centre for Reviews and Dissemination. 2009. Systematic Reviews. CRD's guidance for undertaking reviews in health care. University of York. Luettu 18.8.2016. <https://www.york.ac.uk/crd/guidance/>

Elo, S. & Kyngäs, H. 2008. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 62 (1), 107–115.

Gossman, M. & Miller, J.H. 2012. The third person in the room: Recording the counselling interview for the purpose of counsellor training barrier to relationship building or effective tool for professional development. *Counselling and Psychotherapy Research* 12 (1), 25–34.

Haahtela, T., von Hertzen, L., Mäkelä, M. & Hannuksela, M. 2008. Kansallinen allergia-ohjelma 2008–2018 – aika muuttaa suuntaa. *Suomen Lääkärilehti* 63 (14), 9–21.

Hannuksela-Svahn, A. 2015. Aikuisten atooppinen ekseema eli atooppinen ihottuma. Luettu 25.2.2017. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00838

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 19.painos. Helsinki: Tammi.

Jantunen, J. 2013. Mitä allergia ja astma maksaa yhteiskunnalle? Luettu 25.2.2017. <https://www.slideshare.net/THLfi/kustannukset-j-jantunen-ktpv2013>

Kaakinen, P. 2013. Pitkäaikaissairaiden aikuisten ohjauksen laatu sairaalassa. Oulun yliopisto. Terveystieteiden laitos. Väitöskirja.

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S-M., Pietilä, A-M., Jääskeläinen, P. & Liikainen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25 (4), 291–301.

Kuitunen, M. 2009. Atooppisen ihottuman hoito. *Duodecim* 125 (5), 535–541.

Kyngäs, H. & Hentinen, M. 2009. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita

Kääriäinen, M. 2007. Potilasohjauksen laatu: hypoteettisen mallin kehittäminen. Oulun Yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Väitöskirja.

Lipponen, K. 2014. Potilasohjauksen toimintaedellytykset. Oulun Yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Väitöskirja.

Lunnela, J. 2011. Internet-perusteisen potilasohjauksen ja sosiaalisen tuen vaikutus glaukoomapotilaan hoitoon sitoutumisessa. Oulun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Väitöskirja.

Lääketietokeskus. 2004. Pitkäaikaisiin hoitoihin sitoutuminen. Näyttöä toiminnan tueksi. Luettu 18.1.2017. http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report_fin.pdf

Mizara, A., Papadopoulos, L. & McBride, S. 2012. Core beliefs and psychological distress in patients with psoriasis and atopic eczema attending secondary care: the role of schemas in chronic skin disease. *British Journal Of Dermatology* 166 (5), 986–993.

Niela- Vilén, H. & Hamari, L. 2016. Kirjallisuuskatsauksen vaiheet. Teoksessa Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R (toim.) Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun yliopisto hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja sarja A 73. 23–33.

Petticrew, M. & Roberts, H. 2006. *Systematic Reviews in the Social Sciences. A Practical Guide*. Blackwell Publishing.

Pärna, E., Aluoja, A. & Kingo, K. 2014. Quality of life and emotional state in chronic skin disease. *Acta Dermatovenereologica* 95 (3), 312.

Pölkki, T., Kanste, O., Elo, S., Kääriäinen, M. & Kyngäs, H. 2012. Järjestelmällisten kirjallisuuskatsausten metodologinen laatu: katsaus kansainvälisiin ja kansallisiin hoitotieteen julkaisuihin vuodelta 2009–2010. *Hoitotiede* 24 (4), 335–348.

Richards, H.L., Griffiths, C.E.M. & Main, C.J. 2004. The impact of psychological and clinical factors on quality of life in individuals with atopic dermatitis. *Journal of Psychosomatic Research* 57 (2), 195–200.

Routasalo, P., Airaksinen, M., Mäntyranta, T. & Pitkälä, K. 2010. Pitkäaikaissairaana oma-hoidon opastus. *Suomen lääkirilehti* 65 (21), 1917–1923.

Saarni, S. & Pirkola, S. 2010. Psykiatristen potilaiden elämänlaatu. *Duodecim* 126 (19), 2265–73.

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Vaasan yliopiston julkaisu. Luettu 15.8.2016. http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf.

Seppänen, A. 2016. Virtuaalikeskus muuttaa hoitoa. Luettu 4.2.2017. <http://www.potilaanlaakarilehti.fi/uutiset/virtuaalikeskus-muuttaa-hoitoa/>.

Snellman, E. 2015. Atooppista ihottumaa voidaan hoitaa ennakoivasti. *Duodecim* 131 (12), 1163–9.

Tilastokeskus. 2015. Väestörakenne 2014. Luettu 25.2.2017. http://www.stat.fi/til/vaerak/2014/vaerak_2014_2015-03-27_fi.pdf

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. N.d. Hyvä tieteellinen käytäntö. Luettu 18.1.2017. <http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanto>

Vaarama, M. (toim.) 2009. Ikääntyminen riskinä ja mahdollisuutena. Poliittisen kestävyuden alaryhmän raportti. Valtioneuvoston kanslian raportteja 3/2009.

Vaarama, M., Siljander, E., Luoma, M-L. & Meriläinen, S. 2010. Suomalaisten kokema elämänlaatu nuoruudesta vanhuuteen. Teoksessa Vaarama, M., Moisio, P. & Karvonen, S. (toim.) Suomalaisten hyvinvointi. Helsinki: Terveysten- ja hyvinvoinninlaitos.

Vaapio, S. 2009. Elämänlaatu ja ikääntyneiden kaatumisen ehkäiseminen. Turun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Väitöskirja.

Vilka, H. 2015. Tutki ja kehitä. 4. uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

World Health Organisation. 2003. Adherence to long-term therapies. Luettu 13.8.2016 http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_full_report.pdf

LIITTEET

Liite 1. Tutkimustaulukko

Tutkimuksen tekijä(t), vuosi, nimi	Maa	Tieteen-ala	Tutkimuksen tarkoitus	Tutkimuksen metodi	Kohderyhmä	Aineiston keruu ja määrä	Keskeiset tulokset
							1(15)
(1)Armstrong, A., Kim, R., Idriss, N., Larsen, L. & Lio, P. 2011. Online video improves clinical outcomes in adults with atopic dermatitis: A randomized controlled trial	Yhdysvallat	Lääketiede	Tutkia internetpohjaisen videon välityksellä tapahtuvan ohjauksen vaikutusta aikuispotilailla, joilla on atooppinen ekseema. Verrata videon ja kirjallisen ohjauslehtisen vaikutusta potilaan sairauden vaikeusasteeseen ja tietämykseen itse sairaudesta.	Määrällinen tutkimus	Yli 18-vuotiaat atooppista ekseemaa sairastavat potilaat n=80, joista n=40 kuului kontrolliryhmään (ohjauslehtinen) ja n=40 tutkimusryhmään (video muutoinen ohjaus)	Sairauden vaikeusastetta arvioitiin ennen ja jälkeen tutkimuksen POEM-mittarilla (patient-oriented eczema measure). Tiedon määrää itse sairaudesta tutkittiin kyselylomakkeella, johon potilaat vastasivat ennen ja jälkeen tutkimuksen.	Tutkimusryhmässä taudin vaikeusaste lievittyi huomattavasti verrattuna kontrolliryhmään, 37% vs. 12%. Tiedon määrä lisääntyi tutkimusryhmässä merkittävästi enemmän kuin kontrolliryhmässä, tutkimusryhmä sai kyselylomaketestistä 1.2 pistettä enemmän kuin kontrolliryhmä. Molemmat ryhmät olivat tyytyväisiä ohjausmateriaalin laatuun (ohjauslehtinen ja video), mutta tutkimusryhmä piti videota kiinnostavampana ohjausmateriaalina kuin verrokkiryhmä ohjauslehtistä, vaikka molemmissa sisältö oli sama.

						Tyytyväisyyttä ohjausmateriaaliin kysyttiin asteikolla 1-10.	
(2)Chrostowska-Plak, D., Reich, A. & Szepietowski, J.C. 2013, Relationship between itch and psychological status of patients with atopic dermatitis	Puola	Lääketiede	Arvioida kutinan ja stressin yhteisvaikutusta elämänlaatuun ja masennukseen atooppista ekseemaa sairastavilla aikuisilla.	Määrällinen	Atooppista ekseemaa sairastavat potilaat, miehiä n=30 ja naisia n=59, yhteensä n=89	Kyselylomakkein: VAS-jana kutinaan, elämänlaatu indekseihin, masennuslomakkein (BDI), neli-osaisen kutinakyselylomakkein	Atooppista ekseemaa sairastavat potilaat tarvitsisivat tehokasta sekä pitkäaikaista kutinaa lievittävää hoitoa, jotta heidän elämänlaatu paranisi ja masennukseen sairastumisen riski vähenisi.
(3)De Bes, J., Legierse, C.M., Prinsen, C. & De Korte, J. 2011. Patient Education in Chronic Skin Diseases: A systematic Review	Alankomaat	Lääketiede	Analysoida ja koota yhteen näyttöä potilasohjauksen vaikuttavuudesta potilaan elämänlaatuun ja taudin vaikeusasteeseen.	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus	Potilasohjausta saaneet ihotautipotilaat. Mukaan valittuja tutkimuksia n=10	Satunnaistetut vertailukokeet, joissa otsikossa tai tiivistelmässä mainittiin ihotauti, potilasohjaus ja elämänlaatu. Hakukannat	Viidessä tutkimuksessa havaittiin merkittävä elämänlaadun parantamista. Näissä tutkimuksissa annettu ohjaus oli ajallisesti pitkäkestoisempaan tuntimäärissä laskeutena kuin 5 muussa tutkimuksessa, joissa ei saatu vaikuttavia tuloksia. Vain kolmessa tutkimuksessa 10stä taudin vakavuusaste lieventyi.

						<p>olivat MEDLINE ja Embase. Tutkimuksia ei rajattu iän perusteella. Valitut tutkimukset N=10, jotka on tehty vuosina 2000-2008</p>	<p>Eräässä tutkimuksessa kävi myös ilmi, että tutkittavassa ryhmässä ihotautilääkärin seurantakäynnit vähenivät 33%lla sillä potilaat olivat tutkimuksen johdosta olleet jo hoitajan vastaanottokäynnillä.</p>
<p>(4)Ersser, S.J., Cowdell, F.C, Nicholls, P.G., Latter, S.M. & Healy, E. 2012. A pilot randomized controlled trial to examine the feasibility and efficacy of an educational nursing intervention to improve self-management practices in patients with</p>	Englanti	Lääketiede	<p>Tutkia uuden opetuksellisen intervention soveltuvuutta ja tehokkuutta lievää tai keskivaikeaa psoriaasista sairastavilla potilailla. Interventio sisälsi hoitajavetoisen oppimiskokemuksen, sitä tukevaa kirjallista sekä audiovisuaalista materiaalia ja hoitajan puhelinkonsultaation sairauden hetkisestä tilasta.</p>	Määrällinen ja laadullinen	<p>Yli 18 vuotiaat, lievä tai keskivaikeaa psoriaasista sairastavat, vain paikallisia hoitoja käyttävät potilaat N=64</p>	<p>Tutkimukseen osallistuneiden n=64 elämänlaadun parantumista mitattiin Dermatology Life Quality Index(DLQI) avulla ja sairauden vaikeusastetta Psoriasis Area and Severity Index(PASI)</p>	<p>Sairauden vaikeusaste lieventyi hieman tutkimusryhmässä, mutta elämänlaatu ei mittarilla tutkittuna parantunut tutkittavalla joukolla. Osallistujat kertoivat, että interventio ei vienyt heiltä liikaa aikaa ja se oli helppo toteuttaa osin kotona. Intervention myötä heille tarjoutui mahdollisuus terveydenhuollon seurantakäynneille. Tutkijat huomasivat miten pienemmät ryhmäkoot tuottivat tutkittavien joukossa enemmän vuorovaikutusta keskenään.</p>

mild-moderate psoriasis.						avulla. Osallistujilta kerättiin laadulliset vastaukset haastatte- luin.	
(5)Holm, E., Wulf, H., Stegmann, H. & Jemec, G. 2006. Life quality assessment among patients with atopic eczema	Tanska	Lääketiede	Tarkoituksena mitata terveyteen liittyvää elämänlaatua atooppista ekseemaa sairastavilla potilailla sekä pohtia taudin vakavuuden yhteyttä kahteen eri mittariin (SCORAD, QOL)	Määrällinen	Atooppista ekseemaa sairastavat n=101 osallistujaa sekä n=30 kontrolliryhmän kokoinen osallistujamäärä. Yhteensä n=131	101 atooppista ekseemaa sairastavaa potilasta, jotka osallistuivat kuuden kuukauden ajan käynteihin, sekä 30 kontrolliosallistujiin, jotka vastaavat yhteen ihotautisairausta kaa- vakkeeseen	Tulokset näyttivät, että atooppista ekseemaa sairastavat potilaat kärsivät huomattavasti huonommasta elämänlaadusta verraten kontrolliryhmään tai muuhun väestöön. Atooppinen ekseema vaikutti enemmän potilaiden mielenterveyteen, sosiaaliseen ja emotionaaliseen käyttäytymiseen kuin fyysisen käyttäytymiseen.
(6)Horrocks, S. & Coast, J. 2007. Patients choice: an exploration of primary care dermatology	Englanti	Lääketiede	Tunnistaa ja tutkia hoidon osa-alueita, joita ihotautipotilaat pitivät tärkeinä hoidon valinnan kannalta.	Laadullinen tutkimus	Yli 16- vuotiaat, perusterveydenhuollon potilaat, joilla oli ihotauti.	Teemahaastattelut n=20	Potilaat olivat yllättyneitä siitä, että heidän perusterveydenhuollon omalääkäri ei välttämättä osannut hoitaa lieviä iho-ongelmia. Toisaalta omalääkäri helpotti potilaan pelkoja, jos potilaan tuli odottaa erikoislääkärille pääsyä useita

<p>patients' values and expectations of care</p>										<p>viikkoja. Potilaat luottivat omalääkärin arvostelukykyyn taudin kiireellisyydessä.</p> <p>Potilaat kokivat, että omalääkärillä ei ollut ymmärrystä potilasta kohtaan esimerkiksi siitä, miten tauti vaikuttaa potilaan elämään, aiheuttaa kutinaa, kipua, potilaassa häpeää, unettomuutta, masennusta.</p> <p>Osa potilaista koki, ettei saanut lähetettä omalääkäriltä erikoislääkärille, useista yrityksistä huolimatta. Monesti lähetteen teki toinen lääkäri.</p> <p>Osa potilaista koki, että erikoislääkärin hoito ei ollut välttämätöntä, kunhan heitä hoitava taho oli perehtynyt sairauteen esimerkiksi ihotauteihin perehtynyt hoitaja.</p> <p>Potilaat luottivat erikoislääkäriin enemmän, vaikka vastaanoton aika olisi ollut lyhyempi kuin omalääkärillä. Erikoislääkärin odotettiin tarjoavan diagnoosia ja korkealatuista hoitoa, uusimpia hoitomenetelmiä ja varmuutta potilaalle.</p>
---	--	--	--	--	--	--	--	--	--	---

(7) Jokisalo, E. 2006. Hoito- myöntövyys ja sen edistämis- keinot.	Suomi	Lääke- tiede	Tarkastella hoitomyön- tyvyyttä ja hoitomyönty- vyyden edistämiskeinoja	Katsaus- artikkeli	Pitkäaikaissairaat potilaat	N= 39 tutki- musta, artik- kelissa ei kerrota tutkijan ai- neistonke- ruuproses- sista ja sen analysointi- menetelmistä	Potilaalla on oikeus valita osallis- tumisestaan hoitoon. Lääkkeen an- nostelukertojen vähentäminen li- sää hoitomyöntövyyttä, samoin aa- muannostelu tai annostelun yhdis- täminen tiettyyn hetkeen esimer- kiksi ruokailuun, lääkityksen koh- tuullinen hinta, helposti ymmärret- tävä hoito-ohjelma. Ammattihen- kilökunnan ei tulisi syyllistää poti- lasta. Sukupuolella tai koulutuk- sella ei yhteyttä hoitomyöntövyyy- teen.
(8) Joy, A. 2014. The management of atopic ec- zema in the community setting	Englanti	Hoito- tiede	Lisätä käytännön tietoa avoterveydenhuollon ammattilaisille atooppi- sen ekseeman hoidosta, ohjauksesta sekä oikei- den paikallishoitojen käyttämisestä ja kuinka nämä vaikuttavat taudin kontrollointiin.	Kirjalli- suuskat- saus	Ihotautipotilaat	N= 29 artik- kelia, vuo- silta 1991– 2013. Tutkijan ai- neistonke- ruuproses- sista ja sen analysointi- menetelmis- tä ei kerrota tarkemmin	Mikä tahansa annettu ohje tulisi antaa kirjallisena, sekä mahdolli- nen hoitosuunnitelma jatkohoitoi- neen tulisi olla tarjolla. Lisäksi hoitajat voivat tukea potilaita anta- malla informatiivista tietoa heidän tilastaan, esimerkiksi miten hoitaa tehokkaasti ekseemaa paikallisras- voilla, kuinka hallita lehdhduksia sekä mitkä tekijät auttavat paranta- maan elämänlaatua.

<p>(9) Lambert, J., Bostoen, J., Geusens, B., Bourgois, J., Boone, J., De Smedt, D. & Annemans, L. 2011. A novel multidisciplinary educational program for patients with chronic skin diseases: Ghen pilot project and first results.</p>	Belgia	Lääketiede	<p>Tutkia uudenlaisen poikkitieteellisen 12 -viikkoisen potilasohjaus-intervention vaikutusta elämänlaatuun yli 18-vuotiailla kroonista ihotautilailla. Interventiossa potilaat saivat kognitiivista koulutusta iho-ongelmiin ja muihin terveysongelmiin sekä heille opetettiin stressiä lievittäviä tekniikoita ja heillä oli ihotyöpajoja.</p>	Määrällinen	<p>Yli 18-vuotiaat kroonista ihotautilaisten sairastavat henkilöt n=43</p>	<p>Elämänlaatu-kyselyillä arvioitiin osallistujia ennen ja jälkeen intervention.</p>	<p>Kaikissa tutkimusryhmissä terveyteen liittyvä elämänlaatu parani huomattavasti. Atooppista ekseemaa sairastavat naiset hyötyivät interventiosta eniten.</p>
<p>(10) Lee, I., & Maibach, H., 2006, Pharmionics in dermatology: a review of topical medication adherence</p>	Yhdysvallat	Lääketiede	<p>Tutkia mitkä tekijät vaikuttavat ihotautipotilaiden lääkehoidon sitoutumiseen.</p>	Kirjallisuuskatsaus	<p>Ihotauteja sairastavat potilaat</p>	<p>Tietokannat: Medline ja EMBASE vuodet 1966-2006, valitut tutkimukset n= 32</p>	<p>Eräissä tutkimuksissa havaittiin että lääkkeenottokerrat vaikuttavat hoitoon sitoutumiseen. Sitoutumisprosentti oli 1 x vrk 87%, 2 x vrk 81%, 3 x vrk 77 % ja 4 x vrk 39%. Psoriaasipotilailla kaiken kaikkiaan lääkehoitoon sitoutuminen oli 60%. Jos potilaalla oli pelkkä p.o. lääkitys, sitoutumisprosentti oli 46%, jos vain topikaalinen lääkitys 72% ja molemmat 74%.</p>

							<p>Toisessa psoriaasipotilaiden kyseilytutkimuksessa 44% suosi p.o. lääkkeitä, 26% rasvoja, 17 % salvoja ja 3% valohoitoa. Eräässä tutkimuksessa, jossa tutkittiin atooppista ekseemaa sairastavien potilaiden kortikosteroidipelkoa, havaittiin että 72% potilailla oli kortikosteroidipelko. Tutkimuksessa n=51, jossa tutkittiin lasten lääkehoitoon sitoutumista, huomattiin että hoitajavetoisella ohjauksella, jossa hoitaja näytti miten ja kuinka paljon perusvoiteita levitetään ja mihin niiden vaikutus perustuu, lisääntyi voiteiden käyttö vuoden seurantajakson aikana 800%</p>
<p>(11) Magin, P., Heading, G., Adams, J. & Pond, D. 2010. Sex and the skin: A qualitative study of patients with acne, psoriasis and atopic eczema</p>	Australia	Lääketiede	<p>Tutkimuksessa tutkittiin aknen, psoriasis sekä atooppista ekseemaa sairastavien potilaiden kokemaa seksuaalista kanssakäymistä ja heidän suhteitaan sairastessaan näitä sairauksia. Lisäksi tutkittiin, kuinka sairastuneet kokevat oman seksuaalisuutensa</p>	Laadullinen tutkimus	Akne, psoriasis ja atooppista ekseemaa sairastavat potilaat	<p>Tutkimukseen osallistujien määrät olivat aknea sairastavat n=26, psoriasisista sairastavat n=29 ja atooppista ekseemaa sairastavat n=7. Tutkimukseen</p>	<p>Haitallisia vaikutuksia seksuaaliseen hyvinvointiin oli merkittävästi enemmän vastaajilla, jotka sairastivat psoriasisista tai atooppista ekseemaa kuin aknea. Atooppista ekseemaa ja psoriasisista sairastavien kokemukset omasta seksuaalisesta kanssakäymisestä ja suhteista olivat johdonmukaisia taudin kuvaan ja vakavuuteen nähden, heidän kokemuksensa olivat selvästi erilaisia verraten aknea sairastaviin osallistujiin. Aknea</p>

			ja viehättävyytensä sairastaessaan ihosairautta.			osallistuneista oli miehiä n=25. Iät vaihtelivat 13 ikävuodesta 71 vuoteen. Vastauksia kerättiin 62 osallistujalta teemahaastattelujen avulla, joiden kestot vaihtelivat 35 minuutista 140 minuuttiin. Jokainen haastattelu nauhoitettiin ja kirjoitettiin kirjalliseen muotoon.	sairastavien osallistujien sairaus vaikutti heidän minäkuvaan ja itsetuntoonsa. Atooppista ekseemaa ja psoriasisista sairastavilla vaikutuksen korostuivat heidän seksuaalissa viehättävyydessä, seksuaalissa kanssakäymisessä sekä suhteissa.
(12) Mogler, B. K., Shu, S. B., Fox, C. R., Goldstein, N. J., Victor, R. G., Escarce, J.	Yhdysvallat	Lääketiede	Tarkastella mitkä tekijät vaikuttavat potilaan hoitoon sitoutumiseen käyttäytymistieteiden kannalta	Kirjallisuuskatsoaus	Ihotauteja sairastavat potilaat	N=68 englanninkielistä tutkimusta, jotka ovat löytäneet hakusanoilla ”	Liian tiheä palautteen antaminen potilaalle hoidosta, voi aiheuttaa potilaan motivaation vähenemistä hoitoon. Hoitotason heilahtelut huonompaan suuntaan herättää potilaassa suuremman vasteen kuin

<p>J., & Shapiro, M. F. 2013. Using Insights From Behavioral Economics and Social Psychology to Help Patients Manage Chronic Diseases.</p>							<p>chronic disease”, ”behavioral economics”, ”financial incentives”, ”social psychology”.</p>	<p>samanarvoinen myönteinen edistys.</p> <p>Pelkän potilasohjauksen ei ole havaittu lisäävään potilaan hoitoon sitoutumista, sillä hoitoon sitoutumisen tärkeä osatekijä on potilaan minäpystyvyyden tunne eli itsevarmuus siitä, että pystyy hallitsemaan sairautta. Minäpystyvyyden tunnetta voidaan lisätä keskittymällä suurten tavoitteiden sijasta pienempiin tavoitteisiin hoidossa, jolloin potilas kokee onnistuneensa.</p> <p>Potilasohjauksessa monesti keskitytään alleviivaamaan huonosta sairauden hoidosta aiheutuvia haittoja, joiden avulla potilas ”pelotetaan” sitoutumaan omaan hoitoon. On kuitenkin havaittu, että potilaat kieltävät ja vähättelevät tällaista tietoa. On tutkittu, että on vaikuttavampaa hoitoon sitoutumisen kannalta yrittää lievittää näitä pelkoja.</p>
---	--	--	--	--	--	--	---	--

							<p>Potilaat mieluummin valitsevat tunnetun riskin esimerkiksi hoidosta kieltäytyminen kuin tuntemattoman riskin eli vaikeaselkoinen/tuntemattoman hoidon. Tämän vuoksi on tärkeää keskittyä ohjauksessa tapaan jolla ohjaa, jotta potilas ymmärtää kerrotun tiedon.</p> <p>Potilaan hoitoon sitoutumista lisäävät myös tarkat ohjeet siitä mitä/milloin ja miten hän suorittaa hoidon kotona. Esimerkiksi moneltako aamulla lääkkeet otetaan.</p>
(13) Nicol, H.N. & Ersser, S.J. 2010. The Role of the Nurse Educator in Managing Atopic Dermatitis	Yhdysvallat	Hoitotiede	Tarkastella hoitajan roolia atooppista ekseemaa sairastavan potilaan ohjauksessa ja hoitoon sitoutumisessa.	Kirjallisuuskatsaus	N=126 tutkimusta	Hakusanoilla "Nurse educator", "Patient education", "Atopic dermatitis", "Atopic eczema", vuosisirajaus: 1991-2010, englannin- ja saksankieliset tutkimukset.	<p>Ohjauksen tavoitteena tulisi olla voimaantunut potilas, joka pystyy itse hallitsemaan sairauttaan yhdessä ammattilaisten kanssa.</p> <p>Jäsennelty potilasohjaus sisältää realistisia lyhyenajan tavoitteita, ongelmanratkaisua, sairauden kanssa elämisen hyväksymistä, varmistumista sosiaalisen tuen tarpeesta ja motivaation lisäämisestä taudin hoitoon.</p> <p>Ohjaukseen tulisi käyttää riittävästi aikaa, jotta potilaan kanssa ehditään keskustella itse sairaudesta, laukaisevista tekijöistä,</p>

						<p>diagnoosista, hoitovaihtoehdoista ja taudin vaikeusasteesta.</p> <p>On havaittu, että atooppista ekseemaa sairastavat potilaat tapaavat monia terveysalan ammattilaisia, joista osa on antanut ristiriitaista ja hämmentävää tietoa potilaalle.</p> <p>Keskivaikeassa tai vaikeassa ekseemassa potilasohjaus on erityisen tärkeä osa sairauden hallintaa.</p> <p>Hoitoon sitoutuminen on tärkeä osa sairauden hallintaa ja on havaittu, että hoitajilla on tärkeä rooli potilasohjauksessa, jolla potilas saadaan sitoutumaan hoitoonsa. Hoitosuunnitelman kehittäminen potilaalle vaatii potilaan ja ammattilaisen välistä avointa kommunikointia. Hoitosuunnitelman tulisi aina olla kirjallinen, sillä sairauden aiheuttama univaje ja häiritsevyys voi haitata potilaan keskittymistä ohjaustilanteessa.</p> <p>Potilaan tulee myös osasta itse tarkkailla hoidon vaikuttavuutta ja sairauden tilaa kotona, josta kirjallisesta hoito-ohjeesta on apua.</p>
--	--	--	--	--	--	--

							Paikallisten rasvojen käytössä on huomioitava, kuinka, miten, minne, milloin ja miksi niitä levitetään. Hoitajan olisi hyvä katsoa, kun potilas levittää voiteita itselle, jotta selviää, onko tekniikka oikeanlainen. Jos potilaalla on käytössä useita paikallisvoiteita tulee ammattilaisen varmistua siitä, että potilas tietää mitä rasvaa minnekin alueelle laitetaan.
(14) Routasalo, P., Airaksinen, M., Mäntyranta, T. & Pitkälä, K. 2009. Potilaan omahoidon tukeminen.	Suomi	Hoitotiede	Käsitellä mitä tarkoittaa hoitomyöntyvyys potilaan hoidossa, mitä on omahoito ja miten voimaantumisen ja pystyvyyden tunne vaikuttavat siihen.	Katsausartikkeli	Pitkäaikaissairauksia ja omahoitoa käsittelevät artikkelit	N= 32 artikkelia vuosilta 1991–2009, Tutkijan aineistonkeruuprosessista ja sen analysointimenetelmistä ei kerrota tarkemmin.	Yhtenä oleellisimmista tuloksista on, että pitkäaikaissairautta sairastava potilas löytää tasapainon elämäntapojen, hoidon ja jokapäiväisen elämän sekä sairautensa vaatimusten välillä. Tärkeää on ammattilaisena vahvistaa potilaan voimaantumista ja motivaatiotaan sekä pystyvyyden tunnetta ratkaistessaan sairautensa tuomia ongelmia sekä hoitopäätöksiä.

							Ammattilaiselta onnistunut omahoidon ohjaus onnistuu, kun hän omaksuu uudenlaiset oppimiskäsitteet sekä valmennus- että sallivuuskäsitteet, joiden avulla potilas pystyy olemaan avoin keskustellessaan arvoistaan, kokemuksistaan ja toiveistaan. On todettu ettei terveysriskien jatkuva esille tuominen tue potilaiden pystyvyyden tunnetta tai omahoidon toteuttamista, vaan potilaan oman uskon vahvistaminen siihen että pystyy ja kykenee vaikuttamaan omaan terveyteensä on katsottu tehokkaammaksi tavaksi tukea potilasta sairautensa kanssa.
(15) Ulf, E., Maroti, M. & Serup, J. 2013. Fluorescent cream used as an educational intervention to improve the effectiveness of self-application by patients with	Ruotsi	Lääketiede	Tutkia miten uv-valossa hoitava rasva, jonka potilas itse levittää, lisää rasvan levityksen tehokkuutta. Ja kuinka tätä voidaan hyödyntää vastaanotolla.	Määrällinen tutkimus	Atooppista ekseemaa sairastavat aikuispotilaat n=30	UV- valolla tarkastettiin rasvan käytön määrä prosentuaalisesti	Ennen tutkimusta 29 % potilaista oli alihoidettuja. Kokeen jälkeen alihoidettujen määrä väheni 13.6 %:iin. Ennen tutkimusta naiset käyttivät rasvaa paremmin kuin miehet mutta tutkimuksen jälkeen molemmat sukupuolet käyttivät rasvaa yhtäläisesti.

atopic dermatitis							
<p>(16) Valia. R.G. 2008. Non-compliance in dermatologic diseases.</p>	Intia	Lääketiede	Perehtyä huonoon hoitoon sitoutumiseen ihotaudeissa.	Katsausartikkeli	Ihotauteja sairastavat potilaat.	N=30 englanninkielistä tutkimusta, vuosirajaus 1988-2008, hakusanat: "Dermatology, "Compliance", "Patient compliance", "Noncompliance"	<p>Hoitoon sitoutumista voidaan parantaa olemalla empaattinen potilasta kohtaan. Jos mahdollista, potilasta tutkittaessa hanskojen käyttämättömyys lisää potilaalle tunnetta, että sairaus ei aiheuta stigmaa. Hoito-ohjelman ei tulisi häiritä liikaa arkielämää, sillä monet ihotautia sairastavat käyvät töissä ja elävät normaalia elämää. Ideaalihoidon hoitoon sitoutumisen kannalta on käytännöllisen ja optimaalisen hoidon kompromissi. Vain muutama lääke on parempi vaihtoehto kuin paljon eri lääkkeitä. Etenkin taudin rauhallisessa vaiheessa osa potilaista voi unohtaa lääkkeenoton, jolloin se kannattaa sitoa tiettyyn hetkeen esim. ennen nukkumaan menoa. Selkeät, kirjalliset hoito-ohjeet. Seurantakäynnit. Edullisemmat hoitomuodot. Potilasohjaus etenkin visuaalinen ja selkokielliset opaslehtiset. Potilaan kannustaminen hoitoon osallistumiseen. Potilaan läheisten kannustaminen hoitoon osallistumiseen.</p>

