

KEMI–TORNION AMMATTIKORKEAKOULU  
SOSIAALI- JA TERVEYSALA

PSORIASIKSEN KANSSA ELÄMINEN

Opinnäytetyö

Tuija Alikoski ja Terhi Takaluoma 30SH

Hoitotyön koulutusohjelma

Kemi 2010

## TIIVISTELMÄ

KEMI–TORNION AMMATTIKORKEAKOULU  
Sosiaali- ja terveysala  
Hoitotyön koulutusohjelma

TUIJA ALIKOSKI & TERHI TAKALUOMA:  
PSORIASIKSEN KANSSA ELÄMINEN

Opinnäytetyö, 41 sivua ja 2 liitettä  
Ohjaajat: Anja Mikkola ja Anne Vähänen

29.11.2010

---

Asiasanat: psoriasis – pitkäaikaissairaus – elämänlaatu

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata psoriasista sairastavien potilaiden kokemuksia ja tutkia, miten psoriasispotilaiden elämänlaatu on mahdollisesti muuttunut sairastumisen myötä. Tutkimustehtäviä asetimme kolme. Ensimmäisenä tutkimustehtävänä oli, miten psoriasispotilaat kokevat sairastumisen vaikuttaneen elämänlaatuunsa. Toisena tutkimustehtävänä oli, miten psoriasispotilaat ovat kokeneet muiden ihmisten suhtautumisen heihin sairastumisen jälkeen, ja kolmantena tutkimustehtävänä oli, keneltä psoriasispotilaat saivat tukea ja tunsivatko he saavansa sitä tarpeeksi. Tutkimuksen tavoitteena on kehittää ammatillista osaamista siten, että potilaan ihotauti huomioidaan osana hänen identiteettiään ja saamme tietoa tuntemuksista, joita pitkäaikaista ihosairautta sairastavat potilaat voivat kokea. Tutkimuksen tavoitteena on myös tuottaa psoriasispotilaille tietoa, joka voi toimia vertaistuen tavoin.

Tuotimme opinnäytetyön laadullisena eli kvalitatiivisena tutkimuksena, koska mielestämme on tärkeää tutkia psoriasispotilaiden elämänlaatua ja kokemuksia. Tutkimuksemme on kuvaileva eli deskriptiivinen, koska tuomme esille psoriasikseen sairastuneiden elämänlaadun muutoksia. Aineistonkeruumenetelmänä käytimme tutkimuksessa kyselylomaketta, jossa oli avoimia kysymyksiä. Tutkimuksen lähtökohtana oli kerätä Länsi-Pohjan keskussairaalan ihotautienpoliklinikan psoriasispotilaiden kokemuksia sairauden vaikutuksista elämään. Aineisto kerättiin kevään 2010 aikana. Avoimien kysymysten analysoinnissa käytimme induktiivista eli aineistolähtöistä sisällönanalyysiä.

Tutkimustulosten mukaan vastaajat kokevat sairauden vaikuttavan elämänlaatuunsa monin tavoin. Vastaajissa oli myös niitä, jotka eivät koe elämänlaatuunsa muuttuneen millään tavalla sairastumisen myötä. Lisäksi lähes kaikki vastaajat olivat kokeneet epämiellyttävää kohtelua psoriasiksen vuoksi. Tutkimuksessa käsittelemme myös tukea: tuen antajia ja sen määrää. Tärkeimmiksi tuen antajiksi nousivat perhe ja hoitajat. Kuitenkin vain puolet vastaajista koki saavansa tarpeeksi tukea.

## ABSTRACT

KEMI- TORNIO UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCE  
Social Services and Health Care  
Degree Programme in Nursing

TUIJA ALIKOSKI & TERHI TAKALUOMA :  
LIVING WITH PSORIASIS

Degree work, 41 pages and 2 appendices  
Advisors: Anja Mikkola and Anne Vähänen

29.11.2010

---

Keywords: psoriasis – long-term disease – quality of life

The purpose of this study is to describe patients' experiences about psoriasis and to research how their quality of life has possibly been changed after getting psoriasis. The goal of this study is to develop professional knowledge, so that the patient's skin disease would be considered as a part of him/her. In addition we get information about the feelings that long-term skin disease patients can have. We also wanted to provide this information to other psoriasis patients. By reading this study they could find similarities in other patients' experiences. That could help them manage with their own disease.

This study is qualitative, because we feel that it is important to research individual patient's quality of life and experiences about the psoriasis. Our study is descriptive, because we described the changes in the quality of life among the psoriasis patients.

We used question forms as a data collection method. These question forms included open questions. Data was collected in Länsi- Pohja's central hospital's skin disease unit during the spring of 2010. When analyzing these open questions we used the inductive contents analysis.

According to our results psoriasis has had many different effects on respondents' quality of life. There were also those who did not report any changes in their quality of life. In addition, nearly all respondents had experienced impolite treatment because of psoriasis. This study of ours also comprehended support, support providers and amount of it. The respondents felt that the most important support was given by their families and the nurses treating them. Never the less, only half of the respondents felt that they have had enough support.

## SAMMANFATTNING

KEMI- TORNEÅ YRKESHÖGSKOLA  
Social- och hälsoverksamhet  
Utbildningsprogram i omvårdnad

TUIJA ALIKOSKI & TERHI TAKALUOMA:  
LEVA MED PSORIASIS

Examensarbete, 41 sidor och 2 bilagor  
Handledare: Anja Mikkola och Anne Vähänen

29.11.2010

---

Nyckelord: psoriasis – kronisk sjukdom – livskvalitet

Syftet med denna studie var att beskriva patienters erfarenheter av psoriasis och undersöka hur psoriasis patienternas livskvalitet kan ha blivit med sjuknar. Syftet var att utveckla yrkesfärdigheter, så att patienter med hudsjukdom beaktas som en del av honom och få information om de känslor som den långsiktiga hudsjukdom patienter kan uppleva. Studien syftade till att ge information om psoriasis patienter som kan tjäna som peer sätt.

Vi producerade denna uppsats en kvalitativ undersökning, eftersom vi kände att det var viktigt att undersöka psoriasis patienternas livskvalitet och upplevelser. Vår studie är beskrivande, som vi beskrev psoriasis lider livskvalitet förändringar. Datainsamlingsmetod vi använt en enkät, som var öppna frågor. Uppgifterna samlades in från den Länsi-Pohjas centralhudsjukdomklinik kunder under våren 2010. Öppna frågor, använde vi en induktiv analys av data-driven innehållsanalys.

Resultaten visade att psoriasis patienter upplevde sjukdomen påverkar livskvaliteten på många sätt, men de tillfrågade var också de som inte upplevt livskvaliteten har förändrats på något sätt bidrar till sjukdom. Dessutom hade nästan alla respondenter upplevde obehag på grund av behandlingen av psoriasis. Studie stöder vi också: den givare och belopp. Den viktigaste bidragsgivaren till rosfamiljen och vårdare. Men kände bara hälften av de tillfrågade att de hade fått tillräckligt stöd.

## SISÄLLYS

1 JOHDANTO.....	6
2 PSORIASIS .....	8
2.1 Psoriasis sairautena.....	8
2.2 Psoriasisksen päätyypit .....	8
2.3 Psoriasisksen hoito.....	10
2.3.1 Valohoito .....	10
2.3.2 Paikallishoito .....	10
2.3.3 Sisäinen lääkehoito.....	11
2.3.4 Biologiset lääkkeet .....	12
2.3.5 Hoitokustannukset .....	13
3 PITKÄAIKAISSAIRAUS JA ELÄMÄNLAATU.....	14
3.1 Pitkäaikaissairaus .....	14
3.2 Elämänlaatu .....	15
4 TUTKIMUSTEHTÄVÄT .....	17
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN .....	19
5.1 Tutkimusmenetelmä .....	19
5.2 Aineiston keruu .....	20
5.3 Aineiston käsittely ja analysointi.....	21
6 TUTKIMUSTULOKSET .....	23
6.1 Psoriasispotilaiden kokemukset elämänlaadusta.....	23
6.2 Psoriasispotilaiden kokemukset muiden ihmisten suhtautumisesta heihin .....	27
6.3 Psoriasispotilaiden kokemukset tukemisesta.....	29
7 TUTKIMUSTULOSTEN TARKASTELU JA JOHTOPÄÄTÖKSET.....	32
7.1 Elämänlaatuun vaikuttavat tekijät .....	31
7.2 Kokemus muiden ihmisten suhtautumisesta .....	33
7.3 Tuen merkitys.....	34
8 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS.....	35
9 POHDINTA.....	38
LÄHTEET	
LIITTEET	

## 1 JOHDANTO

Psoriasis on Suomessa yksi tavallisimmista ihosairauksista ja sitä sairastaa noin 150 000 ihmistä. Psoriasikselle ovat tyypillisiä erikokoiset tarkkarajaiset, yleensä hilseilevät ja kutiavat läiskät iholla. Psoriasis on elinikäinen ihosairaus ja sen taudinkuva voi vaihdella muutamasta pienestä läiskästä koko vartalon peittävään ihottumaan. Vaikka sairaus olisi-kin välillä parempana, se on kuitenkin aina elämässä mukana. Taudin puhkeamisen jäl-keen psoriasis vaatii elinikäistä sitoutumista hoitoon, jotta ihon kunto pysyisi mahdolli-simman hyvänä. (Karvonen 2003, 151; Kokkonen & Nylén & Reinikainen 2001, 30 -31; Vaara 2005, 98-99.)

Tämä opinnäytetyö on tuotettu yhteistyössä Länsi-Pohjan keskussairaalan Ihotautien po-liklinikan kanssa, jolloin myös hoitohenkilökunnalla on mahdollisuus käyttää saatua tie-toa hyväkseen. Opinnäytetyömme on laadullinen tutkimus, jonka aineisto kerättiin kyse-lylomakkeen avulla ja analyysimenetelmänä käytettiin sisällönanalyysia.

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata potilaiden kokemuksia psoriasiksesta ja tutkia, miten potilaiden elämänlaatu on mahdollisesti muuttunut sairastumisen myötä. Vasta sairastuneiden potilaiden kokonaisvaltaisessa ohjauksessa on tärkeää, että hoitohenkilö-kunnalla on ajankohtaista tietoa siitä, mitä psoriasikseen sairastuneet potilaat voivat ko-kea.

Tutkimuksen tavoitteena on, että me sairaanhoitajaopiskelijoina kehitämme ammatillista osaamistamme siten, että tulevassa työssä huomioimme potilaan ihotaudin osana hänen identiteettiään. Lisäksi saamme tietoa, minkälaisia tuntemuksia pitkäaikaista ihosairautta sairastavat potilaat voivat kokea. Tutkimuksen tavoitteena on myös, että tutkimuksesta hyötyvät psoriasispotilaat siten, että he saavat tuntemuksista ja kokemuksista tukea oman sairautensa kanssa elämiseen.

Aiheen valintaan vaikutti oma mielenkiintomme ihotauteja kohtaan. Lisäksi koemme, että tällaista empiiristä eli kokemusperäistä tietoa on kerätty psoriasispotilailta liian vähän. Tieteellistä tietoa sairaudesta löytyy paljon, mutta sairauden aiheuttamat psyykkiset ja sosiaaliset vaikutukset ovat tarkasteluissa jääneet taka-alalle. Tutkimuksissa, joissa on tarkasteltu näitä vaikutuksia, on osoitettu, että psoriasis heikentää elämänlaatua vaikutta-en esimerkiksi sosiaaliin suhteisiin, työkykyyn ja harrastuksiin. Voidaan siis sanoa, että

psoriasis on fyysinen, psyykkinen sekä sosiaalinen rasite. Psoriasisin valintaan aiheena vaikutti myös se, että psoriasis on Suomessa melko yleinen ihotauti. (Dubertret ym. 2006; Elämänlaatukyselyn taustaa 2010.)

## 2 PSORIASIS

### 2.1 Psoriasis sairautena

Psoriasis on krooninen, tulehduksellinen pitkäaikaissairaus, joka oireilee iholla ja nivelissä. Suomessa psoriasis on sairautena melko yleinen ja sitä sairastaa noin 150 000 ihmistä. Suomalaisista vaikeaa tai keskivaikeaa tautia sairastaa noin 40 000. Tautia esiintyy sekä naisilla että miehillä yhtä yleisesti ja kaikissa ikäluokissa. Psoriasiksen on todettu olevan perinnöllistä ja sen syntyyn vaikuttaa perintötekijöiden lisäksi ympäristötekijät ja elintavat. Tautia pahentavia ja laukaisevia tekijöitä tunnetaan monia, esimerkiksi ihon kohdistunut vamma, voimakas stressi, runsas alkoholin käyttö ja tupakointi. Lisäksi siihen voivat vaikuttaa myös eräät lääkeaineet, kuten beetasalpaajat ja sisäinen kortisonilääkitys. (Hannuksela 2009; Karvonen 2003, 151- 152; Kokkonen & Nylén & Reinikainen 2001, 30 -31).

Tyypillisiä psoriasikselle ovat erikokoiset, tarkkarajaiset ja paksun hilseen peittämät läiskät iholla. Psoriasiksen yleisimmät esiintymispaikat ovat kynärpäät, polvet, hiuspohja ja ristiselkä. Psoriasiksen kliininen kuva voi vaihdella muutamasta pienestä läiskästä koko vartalon peittävään ihottumaan. Tauti voi pysyä pitkään rauhallisena ja muuttumattomana, mutta se voi levitä ja pahentua hyvin nopeasti. Psoriasis etenee jokaisella kuitenkin yksilöllisesti. Ihomuutosten syntymekanismi on epäselvä, mutta ihon hilseily johtuu siitä, että ihon orvaskeden solujen jakautuminen on kiihtynyt 5-10 kertaa nopeammaksi verrattuna terveeseen ihoon. (Karvonen 2003, 151; Vaara 2005, 98-99.)

### 2.2 Psoriasiksen päätyypit

Psoriasis jaetaan kliinisen kuvan perusteella kuuteen eri muotoon. Psoriasis vulgaris, eli läiskäpsoriasis aiheuttaa paksuja hilseileviä läiskiä iholle, yleisimmin ristiselkään, polviin, kynärpäihin, sekä päänahkaan. Läiskiä voi kuitenkin olla muuallakin kehossa. Läiskien koko vaihtelee muutamasta senttimetristä yli kämmenen kokoiseen. Lähes kaikilla potilailla ilmenee kutinaa. Läiskäpsoriasis on psoriasiksen yleisin tautimuoto. (Hannuksela 2009; Karvonen 2003, 155; Kokkonen & Nylén & Reinikainen 2001, 31; Vaara 2005, 99.)



Psoriasis guttatan eli pisorapsoriaasiksen aiheuttamat kevyesti hilseilevät läiskät ovat pieniä, halkaisijaltaan 0,5- 1 cm kokoisia. Niitä ilmaantuu vartalolle ja raajoihin ja myöhemmin ne saattavat yhtyä suuremmiksi läiskiksi. Se ilmenee yleisimmin nuorilla infektion laukaisemana. (Hannuksela 2009; Karvonen 2003, 154 - 155; Kokkonen & Nylén & Reinikainen 2001, 31; Vaara 2005, 99.)

Psoriasis inversa eli taivepsoriasis ilmenee taiveissa, yleisimmin rintojen alla, nivustaipeissa, kainaloissa ja pakaravaossa. Taivepsoriasisikseen liittyy voimakas kutina. Taivepsoriasisiksessä läiskät ovat tarkkarajaisia ja hilseettömiä. Altistavia tekijöitä taivepsoriasisiksele ovat lihavuus ja diabetes. (Hannuksela 2009; Karvonen 2003, 156; Vaara 2005, 100.)

Psoriasis pustulosa eli märkärakkulainen psoriasis on harvinainen ja vakava psoriasisiksen muoto. Se aiheuttaa pieniä steriilejä sameita rakkuloita erityisesti kämmeniin ja jalkapohjiin. Tämä tautimuoto voi tulla esimerkiksi läiskäpsoriasisista sairastavalle henkilölle lisäsairaudeksi. Tällä tavoin yleistyneessä taudissa potilaalla useimmiten on kuumetta, leukosytoosia sekä elektrolyyttihäiriöitä. Tällainen potilas kuuluu sairaalahoitoon. (Karvonen 2003, 156; Vaara 2005, 100.)

Psoriasis arthropathica eli nivelpsoriasista esiintyy noin 5-10 % psoriasispotilaista. Se muistuttaa nivelreumaa. Yleensä se liittyy vaikeaan ihottumaan ja nivelpsoriaatikoilla on muita useammin ihomuutoksia myös kynsissä ja raajojen kärkiosissa. Sairastuneissa niveliissä on aamujäykkyyttä, liikearkuutta ja turvotusta. (Karvonen 2003, 156-157; Vaara 2005, 100.)

Psoriasis erythrodermica eli koko ihon psoriasis on hyvin laaja-alainen psoriasis, joka peittää yli 75% ihon pinta-alasta. Mikä tahansa psoriasisiksen muodoista voi levitä tällaiseksi koko ihon psoriasisikseksi lyhyessäkin ajassa. Tähän tautimuotoon usein liittyy myös elektrolyyttien ja lämmönsäätelyn häiriöitä. Jos edellä mainittuja oireita ilmenee, potilaan tulee silloin hakeutua sairaalahoitoon. Koko ihon peittävä psoriasis on kuitenkin melko harvinainen. (Karvonen 2003, 156 ; Vaara 2005, 100.)

## 2.3 Psoriasisin hoito

Pysyvästi parantavaa hoitoa ei psoriasisin ole. Psoriasis saattaa ilman hoitoakin tulla itsestään aivan oireettomaksi jopa vuosiksi ja pahentua sitten taas yllättäen. Tähän krooniseen tautiin pystytään kuitenkin vaikuttamaan tehokkaalla hoidolla, jolloin taudin oireita lievennetään tai se voidaan saada oireettomaksi. Psoriasisin vaikeusaste vaihtelee yleensä vuodenaikojen mukaan johtuen auringon UV- säteilystä. Kesäisin psoriasis voi olla lähes oireeton. (Karvonen 2003, 158; Vaara 2005, 100.)

Psoriasisin hoito on monimuotoista, ja se vaatii potilaalta hyvää hoitoon sitoutumista. Hoitoon sitoutuminen voidaan määritellä siten, että se on potilaan vastuullista ja aktiivista toimintaa terveyden edellyttämällä tavalla. Hoitoon sitoutuminen vaihtelee asiakkaan tilanteen, hoidon toteutuksen ja hoitojärjestelmän mukaan. (Kyngäs & Hentinen 2009, 17- 22.)

Psoriasisin hoitovaihtoehtoihin kuuluvat paikallis- ja valohoidot, sisäiset lääkkeet, biologiset lääkkeet sekä näiden yhdistelmät. Hoito tapahtuu yleensä kuuriluontoisesti. Hoito valitaan yksilöllisesti huomioiden taudin vaikeusaste, kokemus aikaisempien hoitojen sopivuudesta ja taudin vaikutus henkilön elämänlaatuun. On tärkeää arvioida potilaan tilanne usein hoidon aikana, jotta tiedetään, mikä hoito on hänelle paras. Hoito perustuu kiihtyneen solujakautumisen hillitsemiseen. Psoriasisin perushoitona käytetään yleensä valohoitoa ja oireiden mukaan valittua ihon paikallishoitoa. Kun edellä mainitut hoidot eivät tehoa, valohoitoa ei ole saatavilla tai iho ei siedä sitä, silloin käytetään yleensä sisäisiä tai biologisia lääkehoitoja. (Karvonen 2003, 158-159; Kokkonen & Nylén & Reinikainen 2001, 32-33; Vaara 2005, 100.)

### 2.3.1 Paikallishoito

Yleensä psoriasisissa käytetään paikallishoitona päivittäistä rasvausta perusvoiteella, jolloin iho pysyy pehmeänä ja kosteana. Paikallishoitona perusvoiteen lisäksi käytetään kortisoni-, D- vitamiinijohdannais- ja A- vitamiinijohdannaisvoiteita. Näistä yleisimmin käytetään D- vitamiinijohdannaisvoiteita. Esimerkiksi kalsipotrioli on D-vitamiinijohdos, joka vastaa teholtaan III-luokan kortisonia. Se soveltuu lievän ja keskivaikean läiskäpsoriasisin hoitoon. Kalsipotrioli saattaa aiheuttaa ohimenevää ihoärsytystä. Valmisteen

etuna on, ettei sen ole todettu aiheuttavan ihon ohenemista. Lääkevoiteita saa levittää ainoastaan ihottumakohtiin, ei terveelle iholle. Kortisonivoide parantaa tulehdusta ja hidastaa psoriasissolujen jakautumista. Kortisonia käytetään vain rajoitetun ajan, lääkärin määräyksen mukaan, koska pitkään käytettynä kortisoni ohentaa ihoa. Hoitoja vaihdellaan eli yleensä käytetään useamman hoidon yhdistelmää. (Kokkonen & Nylén & Reinikainen 2001, 33; Vaara 2005, 101.)

### 2.3.2 Valohoito

Erityisesti laajalle levinneen psoriasis hoidossa käytetään valohoitoa. Valohoidossa käytettäviä valomuotoja ovat UVB-, UVA- ja PUVA- hoidot. Valohoitokuurin aikana valohoitoa annetaan noin 2-3 kertaa viikossa lääkärin määräämän jakson ajan. Yksinkertaisin psoriasis hoidomuoto on auringonotto kesäisin. Paikallishoitoja käytetään yleensä tehostamaan valohoidon vaikutusta. (Kokkonen & Nylén & Reinikainen 2001, 32; Vaara 2005, 101.)

Talvisin, jolloin psoriasis on tavallisesti pahimmillaan, voivat keskivaikeaa–vaikeaa psoriasista sairastavat matkustaa etelään ilmastohoitomatkalle, jossa auringonvaloa saa riittävästi oireiden lievittämiseksi. Ilmastohoitomatkat ovat ohjattuja ja suuntautuvat yleensä Kanariansaarille yhteispohjoismaiseen hoitokeskukseen. Aurinkoa otetaan ilmastohoitomatkan aikana ohjatusti niin, ettei iho pääse palamaan. Tärkeää matkalla on auringonvalon lisäksi myös ympäristön vaihdos, lepo, stressin laukeaminen ja mielen virkistys. Ilmastohoitomatkan tulisi kestää 2–3 viikkoa, jotta siitä saataisiin riittävä hyöty. (Parantavaa valoa 2010; Hannuksela 2010.)

### 2.3.3 Sisäinen lääkehoito

Sisäiset lääkkeet hillitsevät ihon kiihtynyttä sarveistumista. Sisäisiä lääkkeitä käytetään yleisimmin pistoksena ihon alle tai tablettina. Sisäiset lääkkeet ovat tehokkaita, mutta niillä kaikilla on jopa vakavia haittavaikutuksia. Haittavaikutuksia ovat esimerkiksi teratogeenisyys (epämuodostumia aiheuttava), rasva- ja maksaentsyymiarvojen suureneminen, verenpaineen nousu ja munuaistoksisuus. Lähes aina sisäisen hoidon yhteydessä annetaan paikallishoitoa tai joidenkin lääkeaineiden kanssa myös valohoitoa. Nivelso-

riasiksessa voidaan lisäksi käyttää tulehduskipulääkkeitä, jotka lievittävät kipuja. (Karvonen 2003, 162; Kokkonen & Nylén & Reinikainen 2001, 33; Vaara 2005, 100.)

Vaikeaa psoriasista sairastavien potilaiden hoitovaihtoehdot ovat vieläkin melko rajalliset. Uusia lääkkeitä alkaa ilmestyä markkinoille ja lisää on tulossa lähivuosina. Näitä uusia lääkkeitä ovat esimerkiksi monoklonaaliset vasta-aineet ja fuusioproteiinit. Ensimmäisenä Suomessa otettiin tämäntyyppiset lääkkeet käyttöön reuman ja tulehduksellisten suolisairauksien hoidossa. Niitä käytetään ensisijaisesti nivelpsoriasis hoidossa, ja se on leviämässä myös ihottumien hoitoon. Kliinisiä tutkimuksia on tehty myös muilla uusilla lääkeaineilla, esimerkiksi lääkkeellä joka on alun perin tarkoitettu elinhylijintälääkkeeksi. Kaikki nämä uudet lääkkeet ovat kalliita ja lähes kaikki suonon-, ihon- tai lihaksensisäisesti annosteltavia. Ne soveltuvat vain sellaisten potilaiden hoitoon, joilla on aktiivinen leviävä tauti, koska näillä lääkkeillä on kuvattu myös hyvin vakavia, jopa fataaleja sivuvaikutuksia. (Karvonen 2003, 163; Kokkonen & Nylén & Reinikainen 2001, 33.)

#### 2.3.4 Biologiset lääkkeet

Keskivaikeaa tai vaikeaa psoriasista sairastavilla potilailla tavanomaiset hoitomuodot eli paikallishoidot, valohoidot ja sisäiset lääkkeet voivat osoittautua tehottomiksi tai ne ovat vasta-aiheisia. Näissä tilanteissa biologiset psoriasislääkkeet voivat tarjota sellaista hoitoa, jota ei muilla hoitomuodoilla ole mahdollista toteuttaa. Biologisten lääkkeiden tavoitteena on olla selektiivisiä ja tehokkaita täsmälääkkeitä, joilla olisi vähemmän haittavaikutuksia kuin perinteisillä hoidoilla. Tällä hetkellä on arvioitu Suomessa olevan muutamia satoja potilaita, joita ei voida tyydyttävästi hoitaa muilla kuin biologisilla lääkkeillä. (Mälkönen 2006, 17-19.)

Biologisilla lääkkeillä tarkoitetaan lääkkeitä, jotka tuotetaan elävissä soluissa useimmiten geenitekniikan avulla, eli biologiset lääkkeet eroavat perinteisin kemiallisin menetelmin valmistetuista lääkkeistä. Niiden teho perustuu ihmisistä tai eläimistä eristettyihin proteiineihin. Nämä uudet lääkkeet on räätälöity vaikuttamaan juuri siihen tulehdusprosessin vaiheeseen, joka johtaa psoriasiskehittymiseen. Tällä hetkellä Suomessa on markkinoilla neljä eri biologista lääkettä ihopsoriasis hoidoon. Näistä kolme voidaan käyttää myös nivelpsoriasis hoidossa. Biologiset lääkkeet annostellaan joko pistoksena ihon alle tai laskimon sisäisesti. Yleisimpinä haittavaikutuksina on esiintynyt ylempien hengi-

tysteiden infektiot, päänsärky, pahoinvointi, ihottuma ja yskä. (Hannuksela & Karvonen & Reunala & Suhonen 2008, 432; Koulu & Tuomisto 2007, 1121.)

### 2.3.5 Hoitokustannukset

Psoriasiksen hoito voi olla kallista. Hoitokustannuksia voi kertyä lääkärinvastaanotoista, valohoidoista, perus- ja lääkevoiteista ja lisäksi potilaat voivat joutua kulkemaan pitkänkin matkan hoitoihin. Hoitokäyntien yhteydessä psoriaatikoilla on mahdollisuus päästä myös sosiaalihoitajan vastaanotolle, jossa psoriaatikon kanssa käydään läpi muun muassa taloudellisia asioita.

Kansaneläkelaitokselta on mahdollista saada korvauksia lääkekustannuksiin. Jos potilaalla on hyvin vaikea yleinen erythrodermia, korvaus lääkkeistä on 100 %. Vain kolmen euron lääkekohtainen omavastuu peritään. Kaikki psoriasiksen hoidossa käytetyt voiteet ovat vain peruskorvattavia (42 %). Lisäksi nykyään voidaan vaikeahoitoisen psoriasiksen hoidossa käyttää biologisia lääkkeitä, jotka kuuluvat rajoitetusti peruskorvattavien lääkkeiden ryhmään (42 %). Erityiskorvausoikeuksia samoin kuin rajoitettuja peruskorvausoikeuksia haetaan lääkärin kirjoittamalla B-lääkärinlausunnolla. Psoriasista sairastava on oikeutettu sairauspäivärahaan sairaudesta aiheutuvan työkyvyttömyyden ajalta. Kuntoutuksen ajalta hän voi hakea kuntoutusrahaa. Psoriaatikko voi hakea myös vammaistukea, ja kriteerit myöntämiselle löytyvät esimerkiksi Kansaneläkelaitoksen Internet sivuilta. (Lääkekorvaukset 2010.)

### 3 PITKÄAIKAISSAIRAUS JA ELÄMÄNLAATU

#### 3.1 Pitkäaikaissairaus

Sairaus on psykofyysisen rakenteen tai toiminnan poikkeavuus, joka aiheuttaa tilapäistä tai pysyvää haittaa, vajaatoimintoja tai vammaisuutta. Vaikka minkäänlaista objektiivista tautia ei löydetäisikään, sairaus on ihmisen henkilökohtainen kokemus heikentyneestä terveydestä. (Kristoffersen 2006, 55; Nienstedt & Kelloso & Pirttimaa 2007, 632.)

Pitkäaikaissairaudet ovat sellaisia, joilla on yksi tai useampia seuraavista piirteistä:

- ovat pysyviä
- jättävät potilaalle pysyvän kyvyttömyyden/vamman
- aiheuttajina ovat peruuttamattomat muutokset elimistössä
- vaatii erityistä potilaan ohjausta kuntoutuksessa
- voidaan olettaa sen vaativan pitkäaikaista valvontaa, tarkkailua tai hoitoa

Pitkäaikainen sairaus voi kehittyä joko akuutin sairausepisodin pohjalta tai hitaasti lähes huomaamatta, mutta joskus siihen voi liittyä pelottavia ja nopeita ruumiillisia muutoksia. Pitkäaikaisessa sairaudessa sairausvaihe kestää pitkään ja päättyy, kun potilas paranee tai kuolee. (Kristoffersen 2006, 67; Terminologian tietokannat 2010.)

Pitkäaikaisen sairauden diagnoosin saaminen voi muuttaa ihmisen koko elämän. Useille se merkitsee otteen menettämistä elämästä. Tällaisesta diagnoosista saatu tieto johtaa usein kriisiin. Sairauden asettamista vaatimuksista selviytyminen tai vaatimusten kanssa eläminen käynnistävät aina selviytymisprosessin. Sairastuminen voi vaatia pysyviä elämäntapamuutoksia, ja ne voivat vaikuttaa merkittävästi esimerkiksi fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Näitä vaikutuksia ovat stressi ja kuormitus perheessä, sosiaalinen eristäytyminen, riippuvuuden aiheuttama turhautuminen, kielteinen vaikutus minäkuvaan ja taloudelliset ongelmat. Usein nämä vaikutukset koetaan rasittavampana kuin itse sairaus. Pitkäaikaisen sairauden hyväksyminen ja sen kanssa eläminen ovat keskeisiä sairauden asettamia selviytymisvaatimuksia. Sairastunut itse sekä hänen perheensä tai läheisensä tarvitsevat keinoja ja voimavaroja arjessa tapahtuvien muutosten käsittelyyn. (Kristoffersen 2006, 70, 72; Kyngäs 2007.)

Pitkäaikaissairaus vaatii potilaalta hyvää hoitoon sitoutumista. Hoitoon sitoutuminen on asiakkaan vastuullista ja aktiivista toimintaa terveyden edellyttämällä tavalla yhteistyössä

ja vuorovaikutuksessa terveydenhuoltohenkilöstön kanssa. Pitkäaikaissairauksien hoidossa lääkehoito muodostaa vain osan ja muut hoidon osa-alueet voivat olla tärkeämpiäkin kuin lääkehoito. Eri tutkimusten mukaan hoitoon sitoutuminen vaihtelee asiakkaan tilanteen, sairauden, hoidon toteutuksen ja hoitojärjestelmän mukaan. Tutkimukset on pääasiassa kohdistettu pitkäaikaisesti sairaisiin asiakkaisiin. Tutkimuksissa on arvioitu, että länsimaissa pitkäaikaista sairautta sairastavista noin puolet on hyvin hoitoon sitoutuneita. Voidaan sanoa, että hoitoon sitoutumista parantavat toiminnat vaikuttavat kansanterveyteen enemmän kuin minkään muun yksittäisen hoidon kehittyminen. (Kyngäs & Hentinen 2009, 17- 22.)

Regina Pajari (2003) esittää tutkimuksessaan, jossa on tutkittu työikäisten psoriasista sairastavien ihottumansa sisäistä hallintaa ja siihen yhteydessä olevia tekijöitä, että psoriasiksen hallintaa pitkäaikaissairautena eniten estäneitä asioita ovat ajanpuute, taloudelliset ongelmat, hoitoväsymys ja psoriasiksen luonne.

Psoriasista sairastavien hoidon jatkuvuuden ja siihen liittyvien tekijöiden tutkimus puuttuu lähes täysin hoitotieteestä. Psoriasista on tutkittu lähinnä psykologisesta ja lääketieteellisestä viitekehuksesta käsin. Psoriasikseen liittyvistä tutkimuksista osa on elämänlaatu-tutkimusta, jonka mukaan psoriasis heikentää sitä sairastavan ja hänen läheistensä elämänlaatua merkittävästi ja lisää hoidon jatkuvuuden tarvetta. (Matero & Pietilä & Kankkunen 2007.)

### 3.2 Elämänlaatu

Elämänlaatu kuvaa sitä, millaiseksi ihminen itse kokee oman elämänsä ja sen osa-alueet. Kun kaikki on hyvin, ihmisen tunteet ja arviot elämästään ovat myönteisiä. Näitä alueita ovat esimerkiksi ihmissuhteet, harrastukset, työ- ja taloudellinen tilanne ja yleinen terveydentila. Maailman terveysjärjestön, eli WHO:n määritelmässä elämänlaatu on subjektiivinen arvio, joka kiinnittyy sosiaalisiin, kulttuurisiin ja ympäristöolosuhteisiin. (Arkelä-Kautiainen & Häkkinen 2007; Kristoffersen 2006, 51.)

Terveyteen liittyvä elämänlaatu on käsite, jolla halutaan kuvata, miten juuri sairaus tai terveys vaikuttaa ihmisen kokemukseen kehonsa toiminnasta ja kyvystään selviytyä erilaisista arkielämän haasteista sairaudesta huolimatta. Näkemys terveyteen liittyvästä elä-

mänlaadusta muodostuu ainoastaan ihmisen omasta, subjektiivisesta arvioinnista, jota kukaan toinen ei luotettavasti voi tehdä toisen puolesta. (Arkela-Kautiainen & Häkkinen 2007.)

Arja Röytiö ja Päivi Sutinen (2010) esittävät, että hoitotyössä on tärkeää tunnistaa hoidettavan sairauden yhteydessä olevia muita elämänlaatua heikentäviä tekijöitä ja puuttua kokonaisvaltaisen elämänlaadun suunnitteluun ja ohjaukseen.

Jasna Zeljko-Penavićin, Mirna Šitumin, Dubravka Šimićin ja Maja Vurnek-Živkovićin (2010) mukaan psoriasispotilaat eivät voi panostaa heidän tavanomaisiin aktiviteetteihin ja harrastuksiin samalla tavalla kuin ennen psoriasikseen sairastumista. Lisäksi hoito vie paljon aikaa ja energiaa. Edellä mainittujen asioiden on todettu vaikuttavan elämänlaatuun heikentävästi. Myös Kaisa Ilvonen (2010) esittää tutkimuksessaan, jossa on kuvattu psoriasispotilaiden kokemuksia sairauden vaikutuksesta elämään, että varsinkin oireet heikentävät elämänlaatua.

Terveysteen liittyvän elämänlaadun kartoittamiseksi on kehitetty monia mittareita. Useat mittarit on suunniteltu mittaamaan sairauden ja hoidon vaikutuksia ihmisen fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Jotkin mittarit ovat yleisluontoisia ja mittaavat elämänlaatua sairauden ja hoidon yhteydessä yleensä, toiset mittarit on suunniteltu erityisesti selvittämään, kuinka jokin tietty sairaus, esimerkiksi psoriasis, vaikuttaa ihmisen elämänlaatuun. Nämä elämänlaatua hoitotyössä kartoittavat mittarit antavat perusteita kehittää ja parantaa eri potilasryhmien elämänlaadun kohottamiseen vaikuttavia hoito- toimenpiteitä. (Kristoffersen 2006, 53.)



#### 4 TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksella on oltava tarkoitus tai tehtävä. Tutkimuksen tekijän täytyy tiedostaa, mitä tutkii, miten tutkii ja miksi tutkii. Mikään tutkimus ei valmistu, ellei sitä selkeästi kohdenneta johonkin aiheeseen. Tutkittava ilmiö on oleellista tunnistaa tutkimuksen taustan rakentamisessa ja myös tutkimuksen tarve tulee perustella. Lisäksi on tärkeää osoittaa, että tietoa tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä on liian vähän. (Hirsjärvi & Remes & Sajavaara 2004, 128 -129; Kylmä & Juvakka 2007, 41, 42, 51.)

Tutkimuksen tarkoituksen löytäminen ja kohdistaminen on tutkimuksen toteuttamisessa ja tutkimussuunnitelmassa todella tärkeää. Tutkimuksen tarkoitus kuvaa, mitä tutkimme ja millaisesta näkökulmasta. Usein laadullisessa tutkimuksessa kerrotaan, että tutkimuksen päämääränä on kuvata ilmiötä X näkökulmasta Y. (Hirsjärvi ym. 2004, 128 -129; Kylmä & Juvakka 2007, 41, 42, 51.)

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata psoriasisiksen vaikutuksia elämänlaatuun sitä sairastavien näkökulmasta eli niitä asioita, jotka muuttavat potilaiden elämänlaatua psoriasikseen sairastumisen myötä. Tarkoituksenamme on siis kuvata ilmiötä psoriasis potilaiden näkökulmasta, miten heidän elämänlaatunsa on muuttunut psoriasikseen sairastumisen myötä. Tarkoituksena on saada selville potilaiden mielestä elämänlaatuun vaikuttavat, sekä positiiviset että negatiiviset, tekijät psoriasikseen sairastumisen jälkeen.

Tutkimuksen tavoitteena on, että me sairaanhoitajaopiskelijoina kehitämme ammatillista osaamista siten, että tulevassa työssä huomioimme potilaan ihotaudin osana hänen identiteettiään ja tiedämme, minkälaisia tuntemuksia pitkäaikaista ihosairautta sairastavat potilaat voivat kokevat. Tutkimuksen tavoitteena on myös, että tutkimuksesta hyötyvät psoriasispotilaat siten, että he saavat tuntemuksista ja kokemuksista tukea oman sairautensa kanssa elämiseen.

Usein ongelman ratkaiseminen on helpompaa kuin sen asettaminen ja muotoileminen. Laadullisessa tutkimuksessa on varauduttava siihen, että ongelma voi muuttua tutkimuksen edetessä. Joskus koetaan, että ongelma-sana on väärä, ja mieluummin puhutaan tutkimustehtävästä, joka on määritelty yleisellä tasolla. Tutkimukselle voidaan nimittää pääongelma. Pääongelma täsmennetään ja analysoidaan siten, että se johtaa tutkimuksen osaongelmiin. Kuitenkaan ei ole tarvetta noudattaa tarkkaa kaavaa:

tutkimuksessa saa olla vain yksi ongelma tai siinä voi olla useita yhtä tärkeitä ongelmia. (Hirsjärvi ym. 2009, 116 -117.)

Kyselomakkeella ei saa kysyä mitään sillä perusteella, että se olisi mukavaa tai hyödyllistä tietää, vaan kysymysten tulee olla ongelman asettelun ja tutkimuksen tarkoituksen kannalta merkityksellisiä. Tutkimuksen viitekehyksestä tulee löytyä jokaiselle kysymykselle perustelu. (Tuomi & Sarajärvi 2006, 77.)

Muotoilimme tutkimustehtävät siten, että saimme tutkittua psoriasispotilaiden elämänlaatuun vaikuttavia asioita mahdollisimman monipuolisesti. Siis siten, että saimme tutkimuksen tarkoituksen selville mahdollisimman hyvin.

Tutkimustehtävät:

- 1) Miten psoriasispotilaat kokevat sairastumisen vaikuttaneen elämänlaatuunsa?
- 2) Miten psoriasispotilaat ovat kokeneet muiden ihmisten suhtautumisen heihin sairastumisen jälkeen?
- 3) Keneltä psoriasispotilaat saivat tukea ja tunsivatko he saavansa sitä tarpeeksi?

## 5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Aloitimme tutkimuksen ideoinnin ja suunnittelun sekä hyväksyimme tutkimusaiheen joulukuussa 2009. Tutkimussuunnitelman saimme valmiiksi helmikuussa 2010. Aloitimme tutkimuksen varsinaisen työstämisen tutkimussuunnitelmaseminaarin jälkeen tammikuun 2010 lopussa. Työstimme kyselylomakkeen (LIITE 1) helmikuun 2010 aikana. Kun tutkimussuunnitelma oli hyväksytty ja kyselylomake valmis, haimme tutkimuslupaa Länsi-Pohjan keskussairaalan johtajaylilääkäri Juha Kursulta ja ylihoitaja Sirkka Tuunaiselta ja saimme luvan helmikuussa 2010 (LIITE 2). Keräsimme tutkimusaineiston kevään 2010 aikana. Tutkimuksen aineiston analysoinnin aloitimme huhtikuussa 2010. Tutkimustulokset saimme valmiiksi marraskuussa 2010. Opinnäytetyön kirjallisen version saimme valmiiksi ja palautimme arvosteltavaksi 26.11.2010. Opinnäytetyön seminaaria varten teimme PowerPoint-esityksen tutkimuksesta ja sen tuloksista marraskuussa 2010. Opinnäytetyön esitimme seminaarissa 14.12.2010. Lopuksi kävimme joulukuussa 2010 Länsi-Pohjan keskussairaalan ihotautienpoliklinikalla esittelemässä tutkimuksen tulokset ja veimme heille kansitetun työn. Esitimme heille myös toiveen, että he pitäisivät tutkimustamme esillä, jotta psoriasispotilaat voivat sitä halutessaan lukea.

### 5.1 Tutkimusmenetelmä

Laadullisen tutkimuksen menetelmiä käytetään usein terveystutkimuksissa. Sen avulla tuotetaan tietoa ihmisen terveyteen liittyvästä todellisuudesta yhteisöjen, yksilöiden ja kulttuurien näkökulmasta. Tämän tiedon avulla rakennetaan terveystieteellistä tietoperustaa ja ymmärretään terveyttä paremmin. Kun pyritään edistämään ihmisten terveyttä ja auttamaan heitä terveysongelmissa, tämä näkökulma on tärkeä. Ihminen ja hänen lähipiirinsä ovat laadullisen tutkimuksen lähtökohta. (Kylmä & Juvakka 2007, 16.)

Tuotimme opinnäytetyön laadullisena tutkimuksena, koska mielestämme on tärkeää tutkia psoriasispotilaiden elämänlaatua ja kokemuksia. Tutkimuksen avulla pyrimme saamaan selville yleisimmät psoriasispotilaiden mielestä elämään vaikuttavat asiat. Tämä taas helpottaa hoitohenkilökunnan asioiden esille ottamista neuvonnassa ja oikeanlaisiin tilanteisiin kohdistuvan tuen antamista. Mielestämme laadullinen tutkimus oli paras vaihtoehto meille, koska käytimme pientä kohderyhmää ja halusimme tuoda esiin yksilöiden kokemukset.

## 5.2 Aineiston keruu

Lukuisia kysymyksiä on pohdittava ennen tutkimuksen toteutusta, esimerkiksi aineiston keruuta koskevia valintoja. Tutkimuksen loogisuuden ja toteutuksen kannalta on keskeistä, että tutkimuksen tehtävät, tarkoitus ja menetelmälliset ratkaisut ovat ristiriidattomia ja ymmärrettäviä toisiinsa nähden. Siinä vaiheessa, kun tutkimusta suunnitellaan, on mietittävä, miten ja keneltä tutkimusaineisto kerätään. Näitä ratkaisuja on pohdittava suhteessa tutkimuksen tehtäviin ja tarkoitukseen. (Kylmä & Juvakka 2007, 76.)

Yleisimmät aineistonkeruumenetelmät laadullisessa tutkimuksessa ovat haastattelu, kysely, havainnointi ja erilaisiin dokumentteihin perustuva tieto. Niitä voidaan käyttää joko rinnakkain, vaihtoehtoisina tai eri tavoin yhdisteltynä tutkittavan ongelman ja myös tutkimusresurssien mukaan. (Tuomi & Sarajärvi 2006, 73.)

Tutkimuksemme on kuvaileva eli deskriptiivinen, koska kuvailemme psoriasisikseen sairastuneiden elämänlaadun muutoksia. Aineistonkeruumenetelmänä käytimme tutkimuksessa kyselylomaketta, jossa oli avoimia kysymyksiä. Kyselylomake muodostui tutkimustehtäviin nojautuvista kysymyksistä. Valitsimme tämän tiedonkeruutavan, koska aihe voi olla hyvin arka ja siihen liittyvät kokemukset voimakkaita, niinpä potilaan on helpompi jakaa kokemuksiaan tällä tavalla. Lisäksi tämä on potilaan kannalta helpoin tapa vastata, koska esimerkiksi haastatteluissa meidän olisi pitänyt pystyä löytämään potilaan kanssa yhteinen aika eli tätä tapaa käyttämällä potilas sai itse valita kyselylomakkeen täyttöönsä käyttämänsä ajan. Esitetasimme kyselylomakkeen kahdella psoriasista sairastavalla henkilöllä. Myös nämä kyselyt ovat mukana tutkimuksessa, koska kyselylomake oli toimiva, emmekä muuttaneet sitä esitestauksen jälkeen.

Länsi-Pohjan keskussairaalan ihotautienpoliklinikan hoitohenkilökunta jakoi kyselylomakkeita psoriasispotilaille, ja potilaat palauttivat täytetyt lomakkeet takaisin ihopoliklinikalle nimettömänä. Me haimme täytetyt lomakkeet henkilökunnalta. Keräsimme kyselylomakkeita niin kauan, kunnes saavutimme aineiston saturaation eli kylläntymispisteen. Se tarkoittaa sitä, että aineiston vastauksissa alkaa toistua samat asiat/ilmaukset (Tuomi & Sarajärvi 2006, 89 -90). Tässä tutkimuksessa lopullinen vastaajien määrä oli 12.

### 5.3 Aineiston käsittely ja analysointi

Jotta tutkimuksen tulokset saadaan näkyviin, kerätty aineisto täytyy analysoida. Sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisen tutkimuksen muodoissa. Sisällönanalyysin tehtävänä on kerätyn aineiston avulla luoda uutta tietoa tutkimuksen kohteesta. Laadullisen tutkimuksen sisällönanalyysissä luokat, jotka kuvaavat sisältöä nousevat aineistosta itsestään, eikä niitä pyritä muodostamaan etukäteen. Tutkimuksen tarkoitus ja kysymyksenasettelu ohjaavat sisällönanalyysiä, joka ensisijaisesti perustuu induktiiviseen päättelyyn. Laadullisessa tutkimuksessa aineiston keruun tai analyysin aikana tutkimustehtävät voivat vielä tarkentua. (Kylmä & Juvakka 2007, 112 - 113.)

Avoimien kysymysten analysoinnissa käytimme induktiivista eli aineistolähtöistä sisällönanalyysiä, jolla saimme tärkeät asiat nousemaan ilmi aineiston eri osien erittelyn avulla ja pystyimme näkemään, mitkä asiat vastaajia yhdistivät. Induktiivisella sisällönanalyysillä tarkoitetaan logiikkaa, joka etenee yksittäisestä yleiseen. Laadullinen aineistolähtöinen eli induktiivinen sisällönanalyysi voidaan jakaa kolmeen prosessiin. Ensimmäisenä vaiheena on aineiston redusointi eli pelkistäminen, minkä jälkeen aineisto klusteroidaan eli ryhmitellään ja viimeisenä aineisto abstrahoidaan eli luodaan teoreettiset käsitteet. Tämä tarkoittaa sitä, että ensin purimme aineiston palasiin siten, että keräsimme kaikki saman kysymyksen vastaukset yhteen, eli kaikki kysymykset olivat erillään toisistaan, ja sen jälkeen sisällöllisesti samanlaiset palat yhdistettiin vastauksien sisällä. Tämän jälkeen aineistosta tehtiin tiivis kokonaisuus, joka vastasi tutkimustehtäviin ja tutkimuksen tarkoitukseen. Avoimista kysymyksistä saamamme tieto oli arvokasta, koska saimme potilaiden henkilökohtaisia kokemuksia. (Kylmä & Juvakka 2007, 113; Tuomi & Sarajärvi 2006, 110-111.)

Haimme vastauksia ihopoliklinikalta aina sitä mukaa, kun vastauksia oli sinne palautettu. Vastaukset saatuaamme aloitimme aineiston analyysin keräämällä kaikki saman kysymyksen vastaukset yhteen ja kirjoitimme ne puhtaaksi. Puhtaaksi kirjoitettuna aineistoa tuli kuusi sivua (riviväli 1,5). Puhtaaksi kirjoittamisen jälkeen pelkistimme eli redusoimme aineiston, jonka jälkeen aineistoa oli neljä sivua (riviväli 1,5). Tässä pelkistämävaiheessa poistimme kaiken epäolennaisen aineiston tutkimuksen tarkoitusta ja tavoitetta ajatellen.

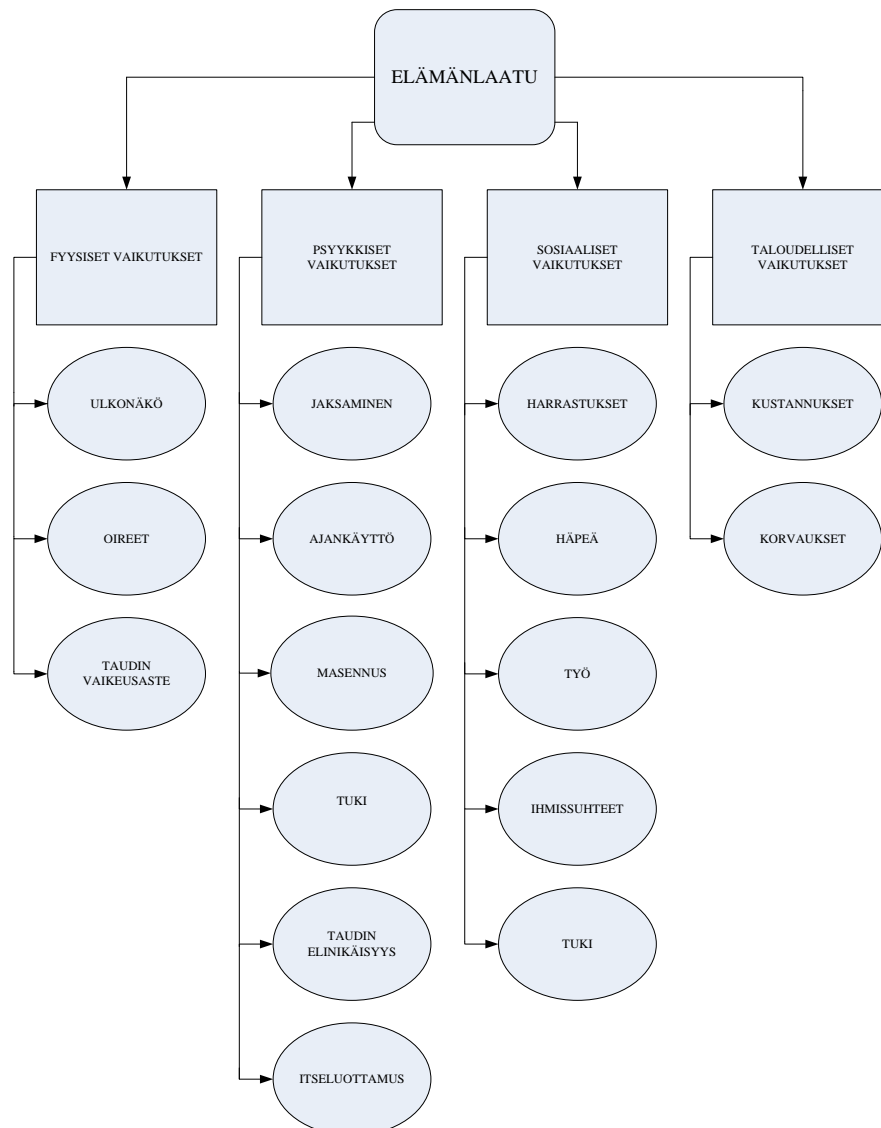
Lopulta meille jäi pelkistetyt ilmaukset aineistosta. Tämän jälkeen ryhmittelimme eli klusteroimme pelkistetyt ilmaukset tutkimustehtävien mukaan. Keräsimme aineistosta myös kaiken muun mielenkiintoisen materiaalin, joka nousi vastauksista esille pelkistämisvaiheessa. Saimme huomata, että tutkija saattaa todellakin löytää vastauksia kysymyksiin, joita ei edes alun perin tutkinut. Viimeisenä abstrahoiimme eli loimme teoreettiset käsitteet aineistosta. Saamamme käsitteet olivat selkeitä, ja niitä oli mielekäs työstää. Ihmisten viesti tuli selkeästi esille käsitteistä. Lisäksi teimme teoreettisista käsitteistä ja alakategorian käsitteistä kaavioita selkeyttämään tutkimuksen tuloksia. Tämän jälkeen kirjoitimme tutkimustulokset puhtaaksi siten, että kaikkiin tutkimustehtäviin vastattiin. Kaaviot sijoitimme tulosten joukkoon selkiyttämään niitä. Tulokset saatuamme aloitimme niiden tarkastelun ja niistä johtopäätöksien vetämisen. Johtopäätöksistä muodostui lopulliset tutkimuksen vastaukset.

## 6 TUTKIMUSTULOKSET

Tutkimukseen osallistui sattumanvaraisesti valikoituneita potilaita, jotka sairastavat psoriasisista. Tutkimukseen otettiin mukaan kaikki, riippumatta muista tekijöistä, kuten sukupuolesta, iästä tai siitä, kauanko psoriasisista on sairastanut. Osallistuneilta ei kysytty mitään taustatietoja. Tutkimustuloksia ei voida yleistää, mutta niillä pyritään tuottamaan uutta kuvailevaa tietoa näiden potilaiden kokemusten perusteella.

### 6.1 Psoriasispotilaiden kokemukset elämänlaadusta

Tutkimustulosten perusteella suurin osa vastanneista kokee sairauden vaikuttavan elämänlaatuun jollakin tavalla.



Kuvio 1. Psoriasisiksen vaikutukset elämänlaatuun.

Kuvio 1 kuvaa saamiemme vastauksia koskien elämänlaatua. Kuvioista käy ilmi yläkategoria eli elämänlaatu, alakategoriat, joiksi vastausten perusteella nousivat fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset ja taloudelliset vaikutukset, sekä pelkistetyt ilmaukset, joita otimme mukaan runsaasti.

Tutkimuksesta käy ilmi, että psoriasis vaikuttaa elämänlaatuun fyysisesti, psyykkisesti, sosiaalisesti ja taloudellisesti. Fyysiset elämänlaatuun vaikuttavat tekijät ovat ulkonäkö, oireet ja taudin vaikeusaste. Useat tutkimukseen vastanneet toivat vastauksissa ulkonäkötekijöitä esille, kuten läiskien herättämä huomio muissa ihmisissä.

*”...uimahallissa ja uima-altailla yleensä herättää huomioita ja ”kuiskuttelu” alkaa...”*

*”...jos nähneet nilkoissa tai kyynärpäissä reaktiot moninaiset...”*

*”...läikät ja ”karsta” iholla ärsyttää...”*

Fyysisten oireiden koettiin myös vaikuttavan elämänlaatuun. Oireista nousi esille kutina, kipu, hilseily ja ihon huono kunto. Vastajaat kokivat taudin vaikeusasteen vaikuttavan elämänlaatuun. Koettiin, että kun psoriasis on parempana, myös elämänlaatu on parempaa ja päinvastoin, kun psoriasis on huonompaa, myös elämänlaatu heikkenee.

*”...kutina talvisin on kiusallista...”*

*”...negatiivista, kutina, kipu...”*

*”...työssä ongelmana käsien ihon kestäminen...”*

*”...kyllähän mieliala nousee, kun läiskät vaalenee ja häviää...”*

Psyykkiset tekijät, jotka vaikuttavat elämänlaatuun, ovat jaksaminen, ajankäyttö, masennus, taudin elinikäisyys, itseluottamus ja tuki. Vastajaat kokivat, että oma jaksaminen on usein koetuksella: sairauden hoito on työlästä, jatkuvaa ja vie aikaa, sekä sairauden selittely on rasittavaa. Jaksamiseen auttoi läheisten ymmärrys ja läsnäolo. Moni vastaja nosti erityisesti esille ajankäytön ja sen suunnittelun, koska sairauden hoito vie paljon aikaa. Vastajaat kokivat, että rasvaukset ja muu kotihoito sekä kulkeminen valohoidoissa vievät paljon aikaa.



*”...jaksaminen on kovalla koetuksella...”*

*”...hoito tuntuu raskaalta päivästä toiseen...”*

*”...rasvaukseen käytetty aika ja valohoitoon käytetty aika matkoineen...”*

Masennus mainittiin parissa vastauksessa. Vastaajat kokivat, että sairastuminen on ollut masennukseen tai alakuloisuuteen osatekijänä.

*”...masentuneisuuden lisääntymistä...”*

*”...kyllä se on tehnyt apeammaksi...”*

Vastaajat kokivat taudin elinikäisyyden vaikuttavan psyykkisesti elämänlaatuun siten, että tieto parantumattomuudesta on raskasta.

*”...tunne on raskasta, koska tietää että tämä sairaus ei parane ehkä koskaan...”*

*”...toivon, että löytyy keino parantaa tämä ihosairaus ehkä ei kokonaan, mutta osittain...”*

Vastauksista nousi esille itseluottamus, josta vastaajilla oli eriäviä kokemuksia. Toiset kokivat sairauden vaikuttavan paljon itseluottamukseen ja toiset eivät lainkaan.

*”...itseluottamus on koetuksella...”*

*”...alussa vaikutti hieman itseluottamukseen...”*

*”...itseluottamukseen ei ole vaikuttanut, ei myöskään itsearvostukseen...”*

Tuki nousi lähes kaikissa vastauksissa jotenkin esille, joten käsittelemme tukea myöhemmin omassa kappaleessa.

Vastauksien pohjalta nousi esille sosiaalisia tekijöitä, jotka vaikuttivat elämänlaatuun. Näitä ovat harrastukset, häpeä, työ, ihmissuhteet ja tuki. Vastauksista kävi ilmi, että sairaus oli vaikuttanut harrastuksiin. Osa vastaajista oli jättänyt harrastukset pois sairastumisen jälkeen. Kuitenkin osa vastaajista oli sitä mieltä, että harrastukset ovat auttaneet jaksamaan sairauden kanssa.

*”...harrastuksia on pitänyt karsia...”*

*”...harrastan ulkoilua ja puutarhatöitä, koska ne antavat muuta ajateltavaa...”*

*”...uimahalliin ei viitsi mennä taudin aktiivivaiheessa...”*

*”...ei ongelmia harrastusten suhteen...”*

Vastaajista suurin osa oli kokenut sairauden vuoksi häpeää jossain vaiheessa elämää. Häpeän vuoksi osa vastaajista vältteli sosiaalisia tilanteita tai suhteita.

*”...kun tyttöjen kanssa seurustelin, niin häpesin vartaloa...”*

*”...oppinut välttämään edeltäksin paljon tilanteita...”*

*”...ei kehtaa pitää hameita ja shortseja ”ihmisten ilmoilla”...”*

Muutama vastaajista mainitsi, että psoriasis on vaikuttanut työhön jollakin tavalla. Hoitokäynnit ja ihon kunto ovat vaikeuttaneet työtä.

*”...työssä ongelmana lähinnä käsien ihon kestäminen...”*

*”...työaikana hoito valo-aseamalla on monimutkainen soveltaminen...”*

Lähes kaikki vastaajat kokivat ihmissuhteet tärkeiksi. Olemassa oleviin ihmissuhteisiin ei koettu sairaudella olevan suurta vaikutusta. Läheiset ihmiset koettiin tärkeiksi, koska he auttoivat eri tavoin vastaajia.

*”...voiteita levittäessä, sinne mihin itse ei ylety...”*

*”...mieheni suhtautunut erittäin hyvin...”*

*”...äiti hoiti minua...”*

Taloudelliset tekijät, jotka vaikuttavat elämänlaatuun, ovat kustannukset ja korvaukset. Useat vastaajat kokivat psoriasisiksen hoidon olevan kallista ja korvausten olevan liian pieniä. Sairauden koettiin aiheuttavan myös muita lisäkuluja, kuten matkakustannukset ja vaatekulut.

*”...osa rasvoista hintavia...”*

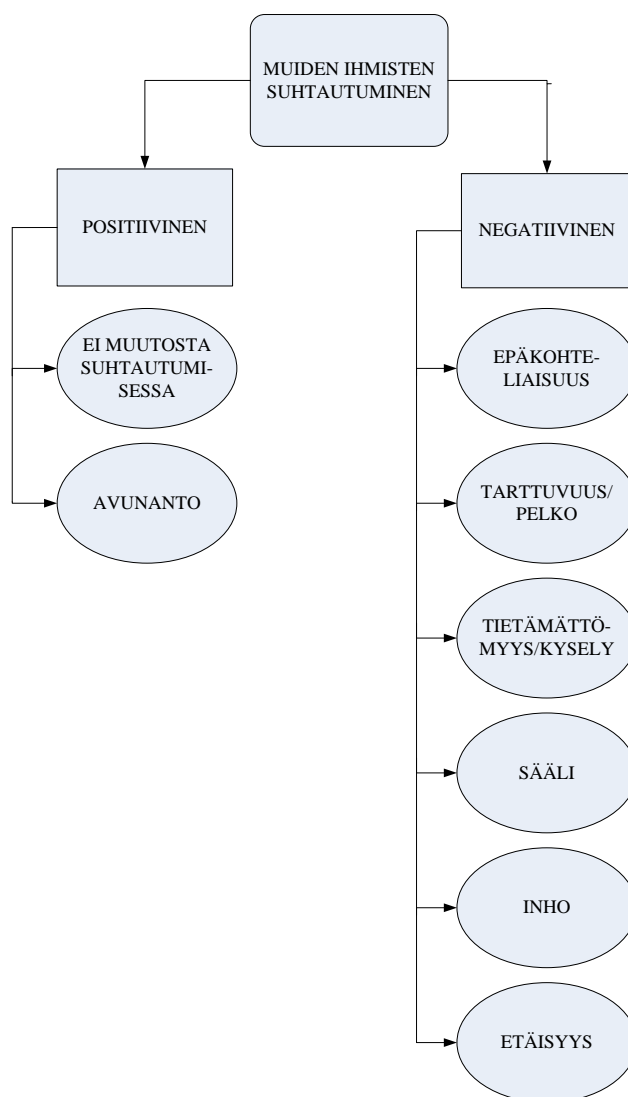
*”...hoito on kallista ja voiteet maksavat...”*

”...korvaukset ovat mielestäni liian pienet...”

”...valohoito maksaa sekä matkat täytyy maksaa itse...”

## 6.2 Psoriasispotilaiden kokemukset muiden ihmisten suhtautumisesta heihin

Kuvio 2 kuvaa psoriasisista sairastavien kokemuksia muiden ihmisten suhtautumisesta heihin. Kuvioista käy ilmi yläkategoria eli muiden ihmisten suhtautuminen, alakategoriat, joiksi vastausten perusteella nostimme positiiviset ja negatiiviset suhtautumiset.



Kuvio 2. Psoriasisista sairastavien kokemuksia muiden ihmisten suhtautumisesta heihin.

Vastaajat kokivat positiivisena asiana sen, jos suhtautumisessa ei tapahtunut muutosta sairastumisen myötä. Positiivisena suhtautumisena vastaajat kokivat myös avunannon. Vastaajat olivat saaneet apua muun muassa rasvauksessa.

*”...voiteita levittäessä, sinne mihin itse ei ylety...”*

*”...en ole huomannut suhtautumisessa muutosta...”*

Vastauksista nousi esille useita negatiivisia asioita muiden ihmisten suhtautumisessa heihin. Näitä olivat epäkohteliaisuus, tarttuvuus/pelko, tietämättömyys/kysely, sääli, inho ja etäisyys. Vastaajat olivat kokeneet epäkohteliaista suhtautumista harrastuksissa ja vapaa-aikana. Tällaisia epäkohteliaisuuksia olivat tuijotus, kuiskuttelu ja kauhistelu.

*”...ihmiset tuijottavat...”*

*”...voivottelua ja hieman kauhistelua...”*

*”...useat kauhistuvat...”*

Vastaajat olivat kokeneet myös paljon tietämättömyyttä ja pelkoa muiden ihmisten taholta. Nämä ilmenivät vastaajien mukaan kyselynä ja tartunnan pelkona. Vastaajat toivoivat, että ihmisten tietämys ihosairauksista lisääntyisi ja suhtautuminen paranisi.

*”...jotkut ihmiset luulevat vielä tänä vuosisatana, että psoriasis on tarttuva sairaus...”*

*”...moni kyseli mitä se on, selittely rasittaa...”*

Myös sääli, inho ja etäisyys esiintyivät vastauksissa. Vastaajat olivat kokeneet ihmisten välittelevän itseään, ja tämä näkyi etäisyytenä. Jotkut ihmiset olivat suhtautuneet vastajiin avoimen säälivästi ja jopa inhoten.

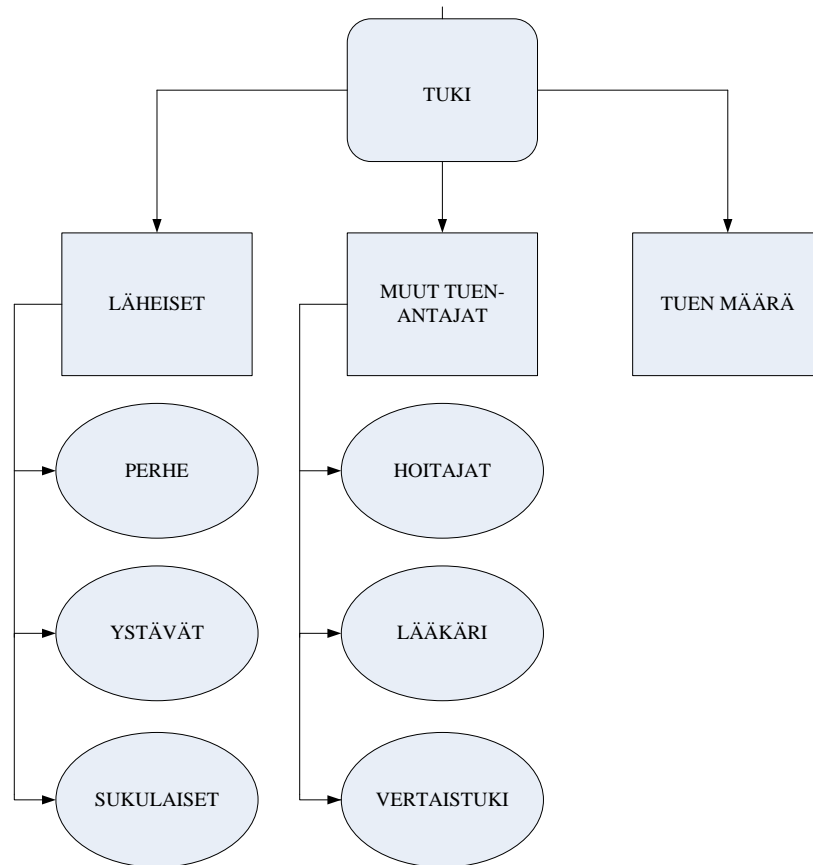
*”...suhtautuminen kaksijakoista, pääsääntöisesti pelokkaasti, jopa inhoa tuntien, harva ymmärtäen...”*

*”...hyi mitä nuo läikät sulla on...”*

*”...näyttää vähän oudoksuvan sairauttani...”*

### 6.3 Psoriasispotilaiden kokemukset tukemisesta

Kuvio 3 kuvaa psoriasisista sairastavien kokemuksia tuesta, sen antajista ja määrästä. Kuvioista käy ilmi yläkategoria eli tuki, alakategoriat, joiksi vastausten perusteella nostimme läheiset, muut ja tuen määrän.



Kuvio 3. Psoriasisikseen sairastuneiden kokemus tuesta.

Tärkein tuki vastaajien mukaan tuli läheisiltä ja hoitohenkilökunnalta. Läheisistä ihmisistä vastauksissa mainittiin perhe, ystävät ja sukulaiset. Muista ihmisistä tukea antoivat hoitohenkilökunta, lääkärit, sekä lisäksi vertaistuki koettiin tärkeäksi tuen antajaksi. Tuki nousi esille myös elämänlaatuun vaikuttavissa tekijöissä. Vastaajat kokivat tuella olevan vaikutusta positiivisesti elämänlaatuun psyykkisesti auttaen jaksamaan sairauden kanssa sekä sosiaalisesti muun muassa harrastusten ja vertaistuen kautta.

*”...perhe on ollut ihanasti tukena...”*

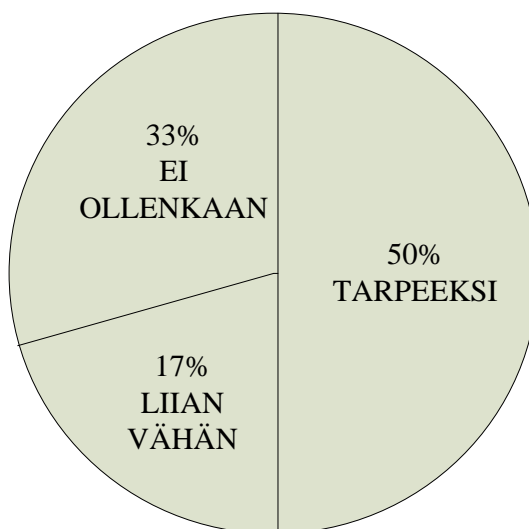
*”...mieheni ja sukulaiset ovat tukeneet...”*

*”...parhaiten neuvoa ja tukea saa keskussairaalan ihopolilta niin lääkäriltä kuin hoitajilta...”*

*”...aina iloinen ja leikkiä laskeva, tällainen hoitaja on paras lääke sairaalle...”*

*”...samaa tautia sairastavat ovat ihana apu, huomata meitä olevan muitakin saman sairauden kanssa kamppailevia...”*

Kuvio 4 kuvaa vastanneiden arviota saamansa tuen määrästä. Kuviosta käy ilmi, että vastaajista puolet eli kuusi koki saaneensa tarpeeksi tukea. Vastaajista 33 prosenttia eli neljä koki, että he eivät ole saaneet ollenkaan tukea. Vastaajista 17 prosenttia eli kaksi koki saaneensa tukea liian vähän.



Kuvio 4. Kyselyyn vastanneiden (n=12) arvio saamastaan tuen määrästä.

Osa vastaajista koki saaneensa liian vähän tai ei ollenkaan tukea. Joukossa oli myös vastaajia, jotka eivät kokeneet tarvitsevansa tukea. Vastauksista kävi myös ilmi, että tukea olisi tarvittu enemmän ja sitä voi olla vaikea saada.

*”...en ole saanut tukea, itse on pitänyt onkia tietoa...”*

*”...osaan seisoa itse...”*

*”...kyllä olen saanut tukea, mutta alkuvaiheessa olisi voinut saada enemmänkin...”*

## 7 TUTKIMUSTULOSTEN TARKASTELU JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Psoriasis on krooninen tulehduksellinen pitkäaikaissairaus. Pitkäaikaisen sairauden diagnoosin saaminen voi muuttaa ihmisen koko elämän. Se voi merkitä myös otteen menettämistä elämästä. Sairastuminen voi vaatia pysyviä elämäntapamuutoksia, ja ne voivat vaikuttaa merkittävästi esimerkiksi fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen elämänlaatuun. Näitä vaikutuksia ovat usein stressi ja kuormitus perheessä, sosiaalinen eristäytyminen, riippuvuuden aiheuttama turhautuminen, kielteinen vaikutus minäkuvaan ja taloudelliset ongelmat. Usein nämä vaikutukset koetaan rasittavampana kuin itse sairaus. (Kristoffersen 2006, 70, 72; Kyngäs 2007.)

Tutkimustulosten avulla haluamme tarjota psoriasispotilaille mahdollisuuden tutustua siihen, miten muut psoriasispotilaat kokevat sairauden. He voivat huomata, että toisillakin on samankaltaisia ajatuksia, ja siten parantaa omaa elämänlaatua ja jaksamista arjessa.

### 7.1 Elämänlaatuun vaikuttavat tekijät

Tutkimustuloksista voidaan nähdä, että suurin osa vastaajista kokee sairauden vaikuttavan elämänlaatuun jollakin tavalla. Suurimmalle osalle vastaajista vaikutukset elämänlaatuun olivat negatiivisia. Vastausten pohjalta jaoinme elämänlaatuun vaikuttavat tekijät fyysisiin, psyykkisiin, sosiaalisiin ja taloudellisiin vaikutuksiin. Nämä nousivat esiin lähes kaikista vastauksista, ja näin ollen pidämme niitä merkittävinä.

Vastausten perusteella voidaan todeta, että psoriasis vaikuttaa häiritsevästi vastaajien fyysiseen olemukseen eli ulkonäköön ja lisäksi fyysiset oireet koetaan kiusallisiksi. Ulkonäön muuttuminen koetaan vaikeana asiana, koska iho voi olla hyvinkin täynnä läiskiä. Vastaajista monet kertoivat peittelevänsä kehoaan, jotta he eivät herättäisi huomiota ihotumallaan. Oireista kipu, kutina ja hilseily koettiin merkittävimmiten haittatekijöiksi. Oireet vaikuttavat mielialaan, harrastuksiin ja työelämään monin tavoin. Ymmärrettävästi oireet ovat vastaajille koettelemus, koska niitä ei välttämättä saada koskaan kokonaan pois. Oireilla koettiin näin olevan suora vaikutus elämänlaatuun: kun oireet ovat hallinnassa, myös elämänlaatu paranee vastaajien mukaan. Vastausten myötä tulimme siihen johtopäätökseen, että fyysiset tekijät ovat yksi merkittävimmistä psoriasisaiheuttamista elämänlaatua heikentävistä tekijöistä. Psoriasisaiheuttamista fyysisiä vaikutuksia voidaan

lieventää eri hoidoilla, jolloin oireet vähenevät. On siis tärkeää, että ihotautia sairastavaa kannustetaan ja tuetaan hoitoihin sitoutumisessa. Tällöin myös ihotautipotilaan elämänlaatu voi parantua.

Tuloksillemme löysimme tukea myös Kaisa Ilvosen (2010) tutkimuksesta, jossa kuvattiin psoriasispotilaiden kokemuksia sairauden vaikutuksista elämään. Molemmissa tutkimuksissa voidaan todeta se, että oireiden vaikutus elämänlaatuun on merkittävää ja saimme osittain täysin samoja tuloksia.

Vastaajat kokivat psoriasiksen vaikuttavan psyykkisten tekijöiden, kuten jaksamisen, ajankäytön, masennuksen, taudin elinikäisyyden, itseluottamuksen ja tuen kautta elämänlaatuun. Näistä vahvimmin esille nousi jaksaminen. Sairauden hoito on työlästä, jatkuvaa, ja se vie paljon aikaa. Kuitenkin vastaajien jaksamiseen auttoi läheisten ja hoitohenkilökunnan ymmärrys ja läsnäolo. Vastauksista nousi esiin myös ajankäyttö, pääasiassa koskien hoitoihin kuluvaan aikaan ja suunnittelua. Verrattaessa tämän tutkimuksen tuloksia Kaisa Ilvosen (2010) tutkimustuloksiin huomataan jälleen yhtäläisyyksiä. Ajankäyttö nousi esiin molemmissa tutkimuksissa, koska psoriasiksen hoito on työlästä ja vie aikaa. Kaisa Ilvonen (2010) esittää kuitenkin poikkeuksia, joissa vastaajat eivät kokeneet psoriasista suurena rasitteena, vaan siitä oli tullut heille osa elämää.

Pitkäaikaissairauden kanssa eletessä on ymmärrettävää, että jaksaminen on välillä kovalla koetuksella, koska hoidoista ei voi pitää lepotaukoa. Vastauksien perusteella voidaan tärkeimpänä psyykkisenä elämänlaadun haasteena siis pitää jaksamista, johon tulee panostaa pitkäaikaissairaita tukien ja auttaen.

Fyysisten ja psyykkisten tekijöiden lisäksi vastauksista nousi esille sosiaalisia elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä. Näitä ovat harrastukset, häpeä, työ, ihmissuhteet ja tuki. Pääosin kaikki nämä vaikuttivat negatiivisesti vastaajien elämänlaatuun, lukuun ottamatta poikkeusta, jossa vastaaja oli löytänyt uusia kontakteja vertaistuen kautta. Vastaajista lähes kaikki olivat kokeneet sairauden vuoksi häpeää jossakin elämänsä vaiheessa. Häpeä vaikutti harrastusten valintaan ja sosiaalisiin tilanteisiin, joista he häpeän vuoksi jäivät pois. Kuitenkaan jo olemassa oleviin ihmissuhteisiin ei sairaudella koettu olevan suurta vaikutusta. Lähes kaikissa vastauksissa häpeää koettiin vahvimmin uimahalleissa tai muuten tilanteissa, joissa ollaan vähissä vaatteissa. Vastauksista kävi



ilmi, että häpeä vaikutti negatiivisesti myös seksuaaliseen kanssakäymiseen. Arja Röytiö ja Päivi Sutinen (2010) toteavat tuloksienne kanssa yhtenevästi, että häpeä on merkittävä elämänlaatuun vaikuttava tekijä, joka voi johtaa jopa sosiaalisiin häiriöihin. Johtopäätöksenä voidaan todeta, että sosiaalinen tuki ja hyväksyntä ovat hyvin tärkeitä psoriasispotilaille, kun taas sosiaaliset vastoinkäymiset voivat olla hyvin merkityksellisiä ja elämää rajoittavia.

Sairauden aiheuttamat kustannukset nostettiin esille useissa vastauksissa. Useat kokivat hoidon olevan kallista ja korvausten olevan liian pieniä, jolloin taloudelliset vaikutukset heijastuvat myös elämänlaatuun heikentävästi. Johtopäätöksenä voidaan todeta, että monet pitkäaikaista ihotautia sairastavat voivat olla taloudellisesti vaikeassa tilanteessa, koska hoidoista suurin osa täytyy maksaa itse ja korvaukset ovat liian pienet. Vastaajista osa toivoi, että korvauksia tarkistettaisiin ja sitä kautta tuettaisiin sairastavien taloudellista tilannetta ja hoitoon sitoutumista. Regina Pajari (2003) esittää tutkimuksessaan samankaltaisia tuloksia, että taloudelliset ongelmat ovat yksi eniten estävistä psoriasis hoidon hallintaan vaikuttavista tekijöistä.

## 7.2 Kokemus muiden ihmisten suhtautumisesta

Tutkimuksessa kartoitimme psoriasispotilaiden kokemuksia muiden ihmisten suhtautumisesta heihin. Vastaukset jakautuivat kahtia. Toiset vastaajista olivat kokeneet muiden ihmisten suhtautumisen positiivisena, toiset vastaajista taas negatiivisena. Tulosten perusteella, voidaan todeta, että positiivisin kokemus oli vastaajien mielestä se, jos toisen ihmisen suhtautuminen häneen ei ollut muuttunut mitenkään sairastumisen jälkeen. Vastaajilla oli kuitenkin negatiivisia kokemuksia enemmän kuin positiivisia kokemuksia. Negatiiviseksi suhtautumiseksi vastaajat kokivat muiden ihmisten epäkohteliaan käytöksen, tunteen pelon, tietämättömyyden, ja siitä johtuvan kyselyn, säälin, inhon sekä etäisyyden ottamisen. Näistä häiritsevimmäksi koettiin muiden ihmisten tuijotus. Johtopäätöksenä voidaankin todeta, että pääsääntöisesti ihmiset osaavat suhtautua hyvin psoriasisista sairastaviin, mutta psoriasis herättää kuitenkin vielä paljon huomiota, eivätkä kaikki ihmiset osaa suhtautua siihen hienovaraisesti. Ihmisten epäkohteliaalla suhtautumisella on suuri merkitys psoriasisista sairastavalle, ja se voi vaikuttaa myös hänen itsetuntoon traumatisoivasti. Todennäköisesti suurin osa negatiivisesta suhtautumisesta psoriasispotilaita kohtaan johtuu ihmisten tiedon vähydestä. Vastausten perusteella tulimme johtopäätökseen,

että muiden ihmisten käytös psoriasista sairastavaa kohtaan vaikuttaa merkittävästi hänen psyykkiseen puoleensa. Jasna Zeljko-Penavićin, Mirna Šitumin, Dubravka Šimićin ja Maja Vurnek-Živkovićin (2010) tutkimuksesta saamme tukea omille tuloksillemme. Myös he olivat löytäneet tutkimuksessa yhteyden näkyvän ihosairauden ja muiden huonon kohtelun välillä. Lisäksi heidän tutkimuksessa tultiin myös tulokseen, että psoriasis vaikuttaa vahvasti myös psoriasispotilaan psyykkiseen puoleen.

### 7.3 Tuen merkitys

Tutkimuksessa halusimme selvittää, keneltä psoriasispotilaat saivat tukea, ja tunsivatko he saavansa sitä tarpeeksi. Vastaajat nimesivät useita eri tuen antajia, mutta tärkeimmiksi tuen antajiksi koettiin perhe ja hoitajat. Lisäksi vastauksissa mainittiin ystävät, sukulaiset, lääkärit ja vertaistuki. Perheen antama tuki oli tärkeää, koska perheenjäseniltä tukea on mahdollista saada aina tarvittaessa. Hoitajien tarjoama tuki taas perustui usein jatkuvaan, pitkäaikaiseen hoitosuhteeseen, jolloin luottamus oli mahdollista saavuttaa. Johtopäätöksenä voidaan todeta, että tärkeimmät tuen antajat ovat perhe ja hoitajat. Jos psoriasista sairastavalla ei ole läheisiä ihmisiä, voi hoitajan antaman tuen merkitys korostua, koska hoitaja voi olla ainoa tuen antaja. Toisaalta taas, jos psoriasista sairastavalla ei ole mitään hoitajaksoa meneillään, hän voi jäädä kokonaan ilman tukea.

Tutkimme myös vastaajien saaman tuen määrää ja tulokset olivat ajatuksia herättäviä. Vastaajista puolet (6) koki saaneensa tarpeeksi tukea, 33 prosenttia (4) koki, etteivät he saaneet ollenkaan tukea ja 17 prosenttia (2) koki saaneensa tukea liian vähän. Johtopäätöksenä voidaan todeta, että vain joka toinen psoriasista sairastava kokee saavansa tarpeeksi tukea. Tämä on asia johon tulisi vaikuttaa. Jasna Zeljko-Penavićin, Mirna Šitumin, Dubravka Šimićin ja Maja Vurnek-Živkovićin (2010) mukaan psoriasispotilaan hoidossa tulisikin kiinnittää lähes yhtä paljon huomiota psyykkisen kuin fyysisen puolen hoitoon. Kaikilla vastaajilla on ollut jonkinlainen hoitosuhde tutkimukseen osallistumisen aikoihin, koska kyselylomakkeet jaettiin Länsi-Pohjan keskussairaalan ihotautienpoliklinikalla. Tästä voidaan päätellä, että hoitohenkilökunta tai läheiset eivät ole löytäneet keinoja tukea jokaista psoriasispotilasta, hänen tarvitsemallaan tavalla. Tuloksiamme ei kuitenkaan voida yleistää pienen otannan vuoksi.

## 8 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

Arvioitaessa tutkimuksen luotettavuutta voidaan käyttää monenlaisia mittaus- ja tutkimustapoja. Reliabiliteetti tutkimuksessa tarkoittaa saatujen tulosten toistettavuutta, eli tutkimus ei anna sattumanvaraisia tuloksia. Reliabiliteetti toteutuu silloin, kun toinen tutkija pystyy päättämään samoihin tuloksiin tutkimuspolkua seuraamalla. Tutkimuksen arviointiin liittyvä toinen käsite on validius eli pätevyys. Tällä tarkoitetaan sitä, että tutkimuksessa on tutkittu sitä, mitä on luvattu. Esimerkiksi vastaajat ovat ymmärtäneet kyselylomakkeiden kysymykset eri tavalla kuin tutkija on tarkoittanut ja vastanneet niihin oman ymmärryksensä mukaan. Jos tutkija käsittelee edelleen tuloksia oman alkuperäisen ajatuksensa mukaisesti, tuloksia ei voida pitää pätevinä ja tosina. (Hirsjärvi ym. 2009, 231-232; Tuomi & Sarajärvi 2006, 133.)

Edellä mainittuihin luotettavuuskäsitteisiin on liitetty kritiikkiä laadullisen tutkimuksen piirissä, koska ne ovat syntyneet määrällisen tutkimuksen piirissä ja vastaavat lähinnä vain määrällisen tutkimuksen tarpeita. Löysimme laadulliseen tutkimukseen paremmin sopivat luotettavuuskriteerit, joita ovat uskottavuus, vahvistettavuus ja siirrettävyys. (Kylmä & Juvakka 2007, 128 -129; Tuomi & Sarajärvi 2006, 133-137.)

Uskottavuus liitetään myös luotettavuuteen, jonka osatekijöitä ovat sovellettavuus, pysyvyys, ”totuusarvo” ja neutraalisuus. Uskottavuutta on se, että tutkijan käsitteellistäminen ja tulkinta vastaavat tutkittavien käsityksiä ja tutkija on kuvannut osallistuneita riittävästi ja arvioinut aineiston totuudenmukaisuuden. Vahvistettavuus tarkoittaa sitä, että tehtyjen ratkaisujen ja päättelyn perustelut esitetään niin tarkasti, että lukija pystyy seuraamaan tutkijan päättelyä ja arvioimaan sitä. Siirrettävyys on sitä, että tutkimuksen tulokset ovat siirrettävissä toiseen vastaavaan kontekstiin riippuen siitä, miten samankaltaisia ovat tutkittu ympäristö ja sovellusympäristö. (Eskola & Suoranta 1999, 212-213; Tuomi & Sarajärvi 2006, 136-137.)

Uskottavuus toteutuu työssämme siten, että tutkimukseen osallistuneiden käsitykset tutkimuskohteesta vastaavat tutkimustuloksia, eli analysoimme kaikki vastaukset objektiivisesti. Vahvistettavuus toteutuu työssämme siten, että tutkimusprosessimme on kirjattu niin tarkasti, että prosessin kulkua pääpiirteissään pystyy toinenkin tutkija seuraamaan. Tutkimusprosessin tarkkaa kirjaamista helpotti pitämämme tutkimuspäiväkirja, jonka avulla voimme myös lisätä tutkimuksen uskottavuutta. Siirrettävyys toteutuu siten, että

annamme riittävästi tietoa tutkimuksen ympäristöstä ja osallistujista. Lukija pystyy täten itse arvioimaan tulosten siirrettävyyden.

Tutkimuksen kohdistuessa ihmisiin on perusteellisesti selvitettävä, miten suostumus henkilöiltä hankitaan, millaisia riskejä heidän osallistumiseensa sisältyy ja millaista tietoa heille annetaan. Tutkimukseen osallistuvilta henkilöiltä edellytetään suostumusta, joka on annettu asiaan perehtyneesti, jotta estettäisiin ihmisten mahdollinen manipulointi tutkimuksessa. Kunnioittavan kohtelun näkökohdat on huomioitava kaikenlaisessa ihmiseen kohdistuvassa tutkimustyössä. (Hirsjärvi ym. 2004, 25 -28.)

Anoimme tutkimuksellemme asianmukaisesti tutkimusluvan. Tämä lisää luotettavuutta tutkimuksen eettisyydestä. Tutkimusluvan saaminen edellytti valmista tutkimussuunnitelmaa, josta kävi selkeästi ilmi tutkimuksen tarkoitus, tavoitteet ja tarpeellisuus.

Epärehellisyyttä tulee välttää kaikissa tutkimuksen vaiheissa. Tähän kuuluu se, että kenkään tekstiä ei plagioida, ei vähätellä muiden tutkijoiden osuutta eikä tutkimuksen raportti saa olla puutteellinen tai harhaanjohtava. Asianmukaisista lähdemerkinnöistä huolehtiminen teoriaosuutta kirjoitettaessa on hyvin keskeistä toisen tekstiä lainatessa. Se, että ottaa hyvin huomioon eettiset näkökohdat tutkimusta tehdessä, on vaativa tehtävä. Eettisyyttä on harjoitettava jo ensimmäisestä tutkimuksesta alkaen. (Hirsjärvi ym. 2004, 25 -28.)

Tutkimuksessamme olemme tehneet lähdemerkinnät asianmukaisesti ja se kertoo tutkimuksemme laadusta ja tieteellisyydestä. Asianmukaisilla lähdemerkinnöillä osoitamme kunnioitusta alkuperäisten kirjoittajien tai tutkijoiden tekemää työtä kohtaan. Olemme perehtyneet oman alamme kirjallisuuteen ja lähteemme ovat luotettavia ja ajankohtaisia, lisäksi käytimme aina alkuperäisiä lähteitä. Tutkimustulostemme luotettavuutta lisää se, että olemme verranneet niitä myös muiden samankaltaisten tutkimusten tuloksiin.

Aineistoa kerätessä on huomioitava, että tutkimushenkilöt pysyvät anonyymeinä ja luotamus säilyy tutkijoiden ja tutkittavan välillä. Nimettömänä tehty kysely rohkaisee osallistujia kertomaan kokemuksistaan rehellisesti. Lisäksi aineiston oikeanlainen säilyttäminen ja tallentaminen ovat tärkeitä. (Hirsjärvi ym. 2004, 25 -28.)

Kyselylomakkeen toimivuuden ja luotettavuuden varmistamiseksi esitestasimme sen ennen varsinaista aineiston keruuta. Myös tämä lisää tutkimuksen luotettavuutta. Kyselyyn osallistuminen oli täysin vapaaehtoista. Emme saaneet missään vaiheessa tietoomme osallistuneiden henkilötietoja, koska kyselyt tehtiin nimettöminä. Kyselylomakkeen johdantositulta tutkittavat saattoivat lukea tiedot tutkimuksesta. Tutkimustuloksia analysoidessamme emme antaneet omien mielipiteidemme tai ennakkoasenteidemme vaikuttaa. Säilytimme kyselylomakkeet luottamuksellisesti ja huolellisesti tutkimuksen ajan. Kun analysointi oli tehty ja tutkimus saatu päätökseen, silppusimme kyselylomakkeet. Huomioimme eettisyyden kaikin puolin tutkimuksen varrella.

## 9 POHDINTA

Opinnäytetyön aihe valikoitui toisen meistä ollessa käytännönharjoittelussa Länsi-Pohjan keskussairaalan ihotautienpoliklinikalla. Käytännönharjoittelussa psoriasispotilaiden kokemukset sairauden hoidosta, ja elämästä psoriasisin kanssa, tulivat esille. Tämä herätti kiinnostuksen aihetta kohtaan ja päätimme tutkia aihetta. Tutkimuksella halusimmekin tuoda julki potilaiden kokemuksia ja lisätä ihmisten tietoutta sairaudesta. Aiempia opinnäytetöitä tutkiessamme huomasimme, että ihosairauksia ei ole tutkittu kovinkaan paljoa. Psoriasisista käsitteleviä opinnäytetöitä löysimme vain muutamia, ja se antoi varmuutta oman aiheemme tärkeydestä ja ajankohtaisuudesta.

Opinnäytetyön tekeminen on ollut pitkä, noin vuoden kestänyt prosessi. Tämä oli ensimmäinen tutkimus meille molemmille ja opittavaa on ollut paljon, liittyen tutkimuksen tekemiseen. Päätimme heti tutkimuksen alkaessa, että haluamme saada työn valmiiksi aikataulussa, jotta tutkimuksen teko ei jäisi viimeiselle lukukaudelle. Yhteisen ajan löytäminen on vaatinut molemmilta uhrauksia ja joustavuutta, koska asumme eri paikkakunnilla, ja muutakin opiskelua on ollut samanaikaisesti paljon. Alussa suunnittelemamme aikataulut tutkimuksen tekoa varten on kuitenkin pitänyt. Laadullisen tutkimuksen teko osoittautui todella haasteelliseksi, mutta olemme mielestämme selvinneet siitä kunnialla. Tutkimuksen tekeminen on kuitenkin ollut erittäin mielenkiintoinen prosessi.

Olemme pystyneet hyödyntämään molempien osaamista ja ajatuksia työn varrella. Täydensimme toinen toisiimme ajatuksia. Tulimme hyvin toimeen keskenämme ja toinen tuki auttoi jaksamaan koko prosessin läpi. Työstimme tutkimuksen yhdessä, emmekä ole jakaneet töitä itsenäisesti tehtäväksi. Olemme saaneet paljon apua ja hyvää ohjausta ohjaavilta opettajiltamme. Ohjauksista saamamme palaute on ollut rakentavaa ja kannustavaa. Ohjauksesta saamamme palautteen jälkeen olemme selkeästi tienneet, miten työtä jatkamme. Työn varrella olemme saaneet apua ja tukea kirjastomme informaatioteknikolta, koulumme äidinkielenopettajalta ja Länsi-Pohjan keskussairaalan ihotautienpoliklinikan henkilökunnalta. Olemme erittäin kiitollisia saamistamme neuvoista ja ohjeista.

Mielestämme saamamme tulokset vastasivat hyvin tutkimustehtäviimme. Tutkimustuloksia kirjoittaessa, oli haastavaa esittää tulokset ilman omia mielipiteitä. Pystyimme kuitenkin tuomaan vastaukset esille objektiivisesti ja jättämään omat mielipiteet taka-alalle. Elämänlaatuun liittyvien vastauksien ryhmittely oli myös haastavaa, koska ihminen on

kokonaisuus, ja monet esimerkiksi fyysiset vaikutukset olisivat sopineet myös psyykkisiin vaikutuksiin. Tutkijoina meidän tuli kuitenkin ryhmitellä vastaukset parhaan taitomme mukaan, ja olemme pyrkineet perustelemaan valintojamme mahdollisimman hyvin. Lopulta saimme tutkimustehtäviimme hyvin vastaavat tulokset, ja mielestämme toimme vastaajien tarkoittamat asiat hyvin esille.

Tutkittava joukko tässä tutkimuksessa oli kuitenkin melko suppea, joten saamamme tulokset eivät sen vuoksi ole yleistettävissä. Tuloksistamme saadaan kuitenkin tärkeää laadullista tietoa potilaiden kokemuksista. Tämä tieto voi auttaa meitä tulevassa työssämme sairaanhoitajina. Saamamme tiedon avulla pystymme paremmin tukemaan ihotautia sairastavia potilaita. Myös hoitotyössä tutkimuksesta voivat hyötyä ihotautia sairastavan potilaan hoitajat, lisäksi psoriasisista sairastavat ihmiset voivat hyötyä tästä tuottamastamme tiedosta.

Huomasimme käyttämässämme tutkimusmenetelmässä joitakin puutteita. Puutteet tulivat esille vasta analysointivaiheen alussa. Kyselylomakkeella ei kartoitettu ollenkaan vastaajien taustatietoja, myöhemmin huomasimme, että ne olisivat olleet mielenkiintoinen lisä tutkimukseemme. Näin olisimme voineet kartoittaa myös esimerkiksi sitä, vaikuttaako sairastettu aika elämänlaadun kokemiseen. Jätimme taustatietojen kartoittamisen pois sen vuoksi, että anonymiteetti säilyy mahdollisimman hyvin pienellä paikkakunnalla. Koska vastaajia ei tavattu henkilökohtaisesti, eikä heidän yhteystietoja pyydetty, meillä ei ollut mahdollisuutta tarkentaa saatuja vastauksia. Tämän vuoksi epäselvien vastausten merkitys jäi kokonaan meidän tulkinnan varaan. Jos olisimme kyselylomakkeen sijaan käyttäneet haastattelua, olisimme voineet saada enemmän tutkimusaineistoa.

Jatkotutkimushaasteeksi esitämme tutkimusta, jossa tutkittaisiin vielä tarkemmin tukea, jota psoriasispotilaat saavat ja tarvitsevat. Koska tuloksissamme selvisi, että vain puolet vastaajista koki saaneensa tarpeeksi tukea, lisätutkimus olisi aiheellista. Tutkimuksessa voitaisiin kartoittaa psoriasispotilaiden kannalta myös hoitajien antamaa tukea, sen laatua ja määrää. Lisäksi tutkimuksessa voisi myös haastatella hoitajia saman asian tiimoilta. Täten pystyttäisiin edelleen kehittämään psoriasispotilaiden, ja myös muiden ihotautia sairastavien, tukemista. Lisäksi voisimme ehdottaa myös projektimuotoista työtä, jossa koottaisiin lehtiseksi muiden psoriasisista sairastavien ajatuksia ja kokemuksia. Tätä lehtistä voitaisiin jakaa vasta psoriasikseen sairastuneille. Näin he voisivat saada kannustusta ja tukea sairauden kanssa elämiseen.

## LÄHTEET

Arkela-Kautiainen, Marja & Häkkinen, Arja 2007. Kustannus Oy Duodecim. Tulostettu 04.02.2010 osoitteesta URL: [http://www.terveysportti.fi/dtk/shk/koti?p\\_artikkeli=reu00294](http://www.terveysportti.fi/dtk/shk/koti?p_artikkeli=reu00294).

Dubertret, L & Sterry, W & Bos, JD 2006. Clinical experience acquired with the efalizumab trial in patients with moderate-to-severe plaque psoriasis: results from a phase III international randomized, placebo-controlled trial. *British Journal of Dermatology* 155/2006, 170-181.

Elämänlaatukyselyn taustaa 2010. Psoriasisliitto. Tulostettu 19.9.2010 osoitteesta URL: [http://www.psori.fi/fin/psoriasistietoa/elamanlaatu\\_ja\\_psoriasis/elamanlaatukyselyn\\_tauustaa/](http://www.psori.fi/fin/psoriasistietoa/elamanlaatu_ja_psoriasis/elamanlaatukyselyn_tauustaa/).

Eskola, Jari & Suoranta, Juha 1999. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Vastapaino, Tampere.

Hannuksela, Matti 2010. Lääkärikirja Duodecim. Tulostettu 22.11.2010 osoitteesta URL: [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00750](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00750).

Hannuksela, Matti 2009. Lääkärikirja Duodecim. Tulostettu 18.01.2010 osoitteesta URL: [http://www.terveysportti.fi/dtk/shk/koti?p\\_artikkeli=dlk00473](http://www.terveysportti.fi/dtk/shk/koti?p_artikkeli=dlk00473).

Hannuksela, Matti & Karvonen, Jaakko & Reunala, Timo & Suhonen, Raimo 2008. Ihotaudit. Duodecim, Helsinki

Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. Tammi, Helsinki.

Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2004. Tutki ja kirjoita. Tammi, Helsinki.

Ilvonen, Kaisa 2010. Psoriasis ja ihminen – kuvaus psoriasispotilaiden kokemuksista sairauden vaikutuksesta elämään. Opinnäytetyö. Laurea- ammattikorkeakoulu, Tikkurila.

Lääkekorvaukset 2010. Kansaneläkelaitos. Tulostettu 20.09.2010 osoitteesta URL: <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/020402123907EH?OpenDocument>.

Karvonen, Seija- Liisa 2003. Psoriaasi. Teoksessa Hannuksela, Matti & Karvonen, Jaakko & Reunala, Timo & Suhonen, Raimo (toim.) Ihotaudit. Duodecim, Helsinki, 151- 164.

Kokkonen, Tuula & Nylén, Marja & Reinikainen, Tuija 2001. Ihopotilaan hoito ja tukeminen. Tammi, Helsinki.

Koulu, Markku & Tuomisto, Jouko 2007. Farmakologia ja toksikologia. Kustannusosakeyhtiö Medicina oy, Kuopio.

Kristoffersen, Nina Jahren 2006. Terveys ja sairaus. Teoksessa Kristoffersen, Nina Jahren & Nortvedt, Finn & Skaug, Eli-Anne (toim.) Hoitotyön perusteet. Edita, Helsinki, 30- 78.

Kylmä, Jari & Juvakka, Taru 2007. Laadullinen terveystutkimus. Edita, Helsinki.



Kyngäs, Helvi 2007. Lääkärikirja Duodecim. Tulostettu 18.01.2010 osoitteesta URL: [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=reu00316](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00316).

Kyngäs, Helvi & Hentinen, Maija 2009. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. WSOY, Helsinki.

Matero, Hannele & Pietilä, Anna- Maija & Kankkunen, Päivi 2007. Iho ja nivelpsoriaasista sairastavan hoidon jatkuvuus - systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Tutkiva hoitotyö 1/2007, 25-31.

Mälkönen, Tarja 2006. Psoriasisiksen biologiset hoidot. Ihonaika 2/2006, 17-19.

Nienstedt, Walter & Kellosalo, Juhani & Pirttimaa, Hannele (toim.) 2007. Lääketieteen termit. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki.

Pajari, Regina 2003. Psoriaasin hallinta. Oulun yliopisto, Hoitotieteen ja terveyshallinnonlaitos. Lisensiaatintutkimus.

Parantavaa valoa 2010. Psoriasisliitto. Tulostettu 22.11.2010 osoitteesta URL: [http://www.psori.fi/fin/psoriasistietoa/psoriasisiksen\\_hoito/valohoito/](http://www.psori.fi/fin/psoriasistietoa/psoriasisiksen_hoito/valohoito/).

Röytiö, Arja & Sutinen, Päivi 2010. Pitkäaikaista ihotautia sairastavan potilaan hoitoväsymys: kirjallisuuskatsaus. Opinnäytetyö. Metropolia ammattikorkeakoulu, Helsinki.

Terminologian tietokannat. Kustannus Oy Duodecim. Tulostettu 18.02.2010 osoitteesta URL: [http://www.terveysportti.fi/terveysportti/rex\\_terminologia.koti](http://www.terveysportti.fi/terveysportti/rex_terminologia.koti).

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2006. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Tammi, Helsinki.

Vaara, Riitta 2005. Iho ystäväksi –apua ihon ongelmiin. Edita Prima Oy, Helsinki.

Zeljko-Penavić, Jasna & Šitum, Mirna & Šimić, Dubravka & Vurnek- Živković, Maja 2010. Quality of Life in Psoriatic Patients and the Relationship between Type I and Type II Psoriasis. Collegium Antropologicum 34/2010, 195-198.

## KYSELY PSORIAATIKOILLE

Opiskelemme sairaanhoitajiksi Kemi- Tornion ammattikorkeakoulun terveysalan yksikössä ja valmistumme keväällä 2011. Olemme aloittaneet opinnäytteen tekemisen, joka on koulussamme päättötyö. Aiheena meillä on psoriasis ja teemme tutkimuksen siitä, miten psoriasikseen sairastuminen on vaikuttanut potilaiden elämään.

Valitsimme aiheen oman kiinnostuksen lisäksi siksi, että toivomme tutkimustuloksista olevan apua vasta psoriasikseen sairastuneille ihmisille ja hoitohenkilökunnalle. Haluamme tutkia potilaiden kokemuksia ja tuntemuksia siitä, miten psoriasis on vaikuttanut heidän elämään. Mielestämme psoriasiksesta on paljon teoretietoa, mutta potilaiden kokemuksia on tutkittu vähän. Siispä, haluammekin nyt tuoda psoriaatikkojen ajatukset esiin.

Haluamme saada tutkimukseen laajan ja monipuolisen otannan potilaiden kokemuksista. Kyselyyn osallistuminen on vapaaehtoista. Toivomme kuitenkin, että juuri sinä vastaat kyselyymme, koska jokaisen potilaan kokemukset ovat tärkeitä tässä tutkimuksessa. Haluamme antaa potilaille tilaisuuden kertoa mahdolliset sairastumisen myötä ilmenneet positiiviset ja negatiiviset asiat.

Ohessa on palautuskuori, jonka voitte sulkea ja palauttaa nimettömänä Länsi- Pohjan Keskussairaalan Ihotautien poliklinikalle.

Vastauksenne on meille tärkeä, joten kiitos jo etukäteen.

Jos haluat saada lisätietoa kyselystä tai jos haluat vastata kysymyksiin kasvotusten, ota meihin yhteyttä.

Tuija Taipaleenmäki  
041- 5437810  
[tuija.taipaleenmaki@edu.tokem.fi](mailto:tuija.taipaleenmaki@edu.tokem.fi)

Terhi Takaluoma  
050- 3733767  
[terhi.takaluoma@edu.tokem.fi](mailto:terhi.takaluoma@edu.tokem.fi)









## TUTKIMUSLUPAHAKEMUS

Opiskelemme sairaanhoitajiksi Kemi- Tornion ammattikorkeakoulun terveystalon yksikössä ja valmistumme keväällä 2011. Olemme aloittaneet opinnäytteen tekemisen, joka on koulussamme päättötyö. Aiheena meillä on psoriasis ja teemme tutkimuksen siitä, miten psoriasikseen sairastuminen on vaikuttanut potilaiden elämään.

Tutkimuksessa ohjaajina ovat Kemi-Tornion Ammattikorkeakoulusta opettajat Anja Mikkola ja Anne Vähänen. Ohjaajat ovat hyväksyneet tutkimussuunnitelmamme 23.02.2010.

Anne Vähänen

Anja Mikkola

Suora numero: 010 383 5520

Suora numero: 010 383 5236

GSM-numero: 040 867 0458

GSM-numero: 050 310 9346

Toivomme tutkimustuloksista olevan apua vasta psoriasikseen sairastuneille ihmisille ja hoitohenkilökunnalle. Haluamme tutkia potilaiden kokemuksia ja tuntemuksia siitä, miten psoriasis on vaikuttanut heidän elämään. Mielestämme psoriasiksesta on paljon teoriatietoa, mutta potilaiden kokemuksia on tutkittu vähän. Siispä, haluammekin nyt tuoda psoriaatikkojen ajatukset esiin.

Tutkimuksessamme meillä olisi tarkoitus jakaa Ihotautien poliklinikalla potilaille kyselylomakkeita, joiden täyttämistä he tietysti saavat itse päättää. Pyydämme lupaa myös siihen, että jos tutkimuksen edetessä näyttää siltä, että emme saa tarpeeksi vastauksia kyselylomakkeilla, voisimme pyytää potilaita myös haastatteluun kasvotusten.

Ystävällisin terveisin

Tuija Taipaleenmäki

041- 5437810

[tuija.taipaleenmaki@edu.tokem.fi](mailto:tuija.taipaleenmaki@edu.tokem.fi)

Terhi Takaluoma

050- 3733767

[terhi.takaluoma@edu.tokem.fi](mailto:terhi.takaluoma@edu.tokem.fi)

*VALMIIN TYÖN PÄÄTYS-  
ME SAAMME  
KÄYTTÖMÄK*

*Tutkimuslupa myönnetty 23.02.2010*

*OK 1.3.10 Jukka*

**Juha Kursu**  
Johtajaylilääkäri  
LPSHP

*Sirkka Vuorinen yk*