

ALOPECIA AREATAA SAIRASTAVIEN KOKEMUKSIA SAIRAUTEENSA SAAMASTAAN TUESTA

Tiivistelmä

Tekijä(t) Paukkonen, Inka	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK Sivumäärä 32+2	Valmistumisaika Syksy 2020
Työn nimi Alopecia areataa sairastavien kokemuksia sairauteensa saamastaan tuesta		
Tutkinto Sosionomi (AMK)		
Tiivistelmä <p>Opinnäytetyön tarkoitus oli kehittää alopeciaa sairastaville annettavaa tukea ja vahvistaa sen merkitystä kohdeorganisaatiossa. Opinnäytetyön tavoite oli selvittää, millaista tukea alopeciaa sairastavat kokivat tarvitsevansa. Opinnäytetyöllä tuotettiin tietoa tuesta ja sen merkityksestä Etelä-Suomen Alopecia- ja Vitiligoyhdistykselle toimintansa kehittämisen tueksi. Opinnäytetyön tutkimustehtävänä oli alopecia areataa sairastavien kokemukset saamastaan tuesta ja tuen merkityksestä.</p> <p>Tutkimusmenetelmänä käytettiin avointa kyselyä, johon vastaaminen tapahtui verkon välityksellä internetlinkin kautta. Kysely oli suunnattu 1-3 vuotta sitten alopeciaan sairastuneille. Kyselyn vastausten analyysimenetelmänä käytettiin teemoittelua.</p> <p>Tulosten perusteella alopeciaa sairastavat kokivat hyödylliseksi vertaistuen muodoksi Facebookissa toimivat alopeciaryhmät. Läheisten merkitys sairastuneen hyvinvoinnille oli suuri. Keskustelun ja kokemusten jakaminen vertaisten kanssa koettiin tärkeäksi. Vertaistoimintaa toivottiin myös pienemmille paikkakunnille. Kyselyyn vastausten perusteella kävi ilmi, että vastaajat olivat kokeneet terveydenhuollosta saadun avun riittämättömäksi. Tiedon saaminen sairaudesta ja siihen liittyvistä käytännöistä koettiin tärkeäksi. Maksusitoumukset koettiin tarpeisiin nähden riittämättömiksi ja eri kuntien välille toivottiin yhdenvertaisuutta maksusitoumuksiin liittyvissä käytännöissä.</p> <p>Alopeciaan sairastuneille tulisi tarjota enemmän tietoa ja tukea etenkin sairauden alkuvaiheessa jo terveydenhuollon puolella. Vertaistuen merkitys oli alopeciaa sairastaville suuri. Toimintaa olisi hyvä tarjota enemmän myös pienemmällä paikkakunnilla ja pyrkiä lisäämään yhdistyksen tunnettavuutta.</p>		
Asiasanat alopecia areata, päivikalju, vertaistuki		

Abstract

Author(s) Paukkonen, Inka	Type of publication Bachelor's thesis	Published Autumn 2020
	Number of pages 32+2	
Title of publication Alopecia areata patients' experiences with the support they had received for their illness		
Name of Degree Bachelor of Social Services		
Abstract <p>The purpose of the thesis was to improve the support given to alopecia areata patients, to strengthen the significance of support in the target organization and to find out what kind of support people with alopecia areata think that they need. The thesis produced information about the support and its significance for the Alopecia and Vitiligo Association of Southern Finland in order to improve its operations. The research task of the thesis was to discover alopecia areata patients' experiences with the support they had received for their illness and the significance of the support.</p> <p>The research method used was an open-ended survey, which was answered online via an internet link. The surveys target group was patients who had developed alopecia areata 1-3 years ago. The analysis method was thematic analysis.</p> <p>Alopecia patients found alopecia groups on Facebook to be a useful form of peer support. The patient's relatives had positive effect on the patients' well-being. Conversation and sharing experiences with peers was felt important. Respondents also wanted peer activities in smaller municipalities. The respondents had perceived the support from public health care as insufficient. Obtaining information about the disease and practices related to it considered to be important. Payment commitments were considered insufficient to meet needs. Patients' hoped that equality in payment commitment practices would improve between different municipalities.</p> <p>More information and support should be provided to people with alopecia from public health care, especially in the early stages of the disease. Peer support was important for people with alopecia. It would be useful to offer more activities in smaller municipalities as well and to try to increase the awareness of the association.</p>		
Keywords alopecia areata, spot baldness, peer support		

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	ALOPECIA AREATA	2
2.1	Alopecia areatan oirekuva ja taudin kulku	2
2.2	Alopecian yhteys hyvinvointiin	3
2.3	Alopeciaan saatavilla oleva hoito ja tuki	5
2.4	Alopeciaa sairastavalle myönnettävät apuvälineet	6
2.5	Vertaistuen merkitys alopeciaa sairastavalle	8
3	OPINNÄYTETYÖN TAVOITE, TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ	10
4	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	11
4.1	Tutkimusmenetelmä ja aineiston keruu	11
4.2	Aineiston analyysi	12
5	TULOKSET	14
5.1	Sairauden alkuvaiheeseen saatu tuki	14
5.2	Hyödylliseksi koettu alopeciaan saatu tuki	15
5.3	Hyvinvointia tukevaksi koettu yhdistyksen toiminta	16
5.4	Yhdistyksen toiminnan kehittäminen jatkossa	17
5.5	Muilta alopeciaa sairastavilta toivottu tuki	18
5.6	Yhteiskunnalta toivottu tuki	19
6	POHDINTA	21
6.1	Tulosten tarkastelua	21
6.2	Luotettavuus ja eettisyys	23
6.3	Johtopäätökset	26
	LÄHTEET	28
	LIITTEET	33

1 JOHDANTO

Alopecia areata eli pälvikalju on tulehduksellinen autoimmuunisairaus (Allergia-, Iho- ja Astmaliitto ry 2020a). Sairaus oireilee hiusten- tai muiden ihokarvojen lähtemisenä. Sairastumiseen johtavia syitä ei täysin tiedetä. (Allergia-, Iho- ja Astmaliitto 2019b.) Tautia ei voida ennaltaehkäistä. Sairauden uusiutumiseen tai ennusteeseen ei myöskään ole mahdollista vaikuttaa. (Hannuksela-Svahn, 2016.) Alopeciaa sairastaa noin 1-2 % väestöstä (Kimpimäki, Rajala & Salmi 2020).

Alopecia vaikuttaa sairastuneen minäkuvaan (Rehn, 2018a). Alopecialla on vaikutusta myös sairastuneen elämänlaatuun (Rehn, 2018b). Hiustenlähdöllä on suuri vaikutus alopeciaa sairastavien psykososiaaliseen hyvinvointiin. Varhainen hoito on tärkeää, eikä pelkkä lääkehoito ole aina riittävää, vaan lisäksi voidaan tarvita myös koulutusta ja psykologista tukea. (Al-Mutairi & Eldin 2011.) Alopeciaan sairastuneen hyvinvointia edistää läheisten ja vertaisten antama tuki (Turunen 2020).

Alopeciaan ei ole olemassa parantavaa lääkitystä (Kimpimäki, Rajala & Salmi 2020). Suomalaisia tutkimuksia tai ajankohtaista kirjallisuutta on alopeciaan liittyen olemassa hyvin vähän ja sairaus on vielä yhteiskunnassamme melko huonosti tunnettu. Tietoa ja tutkimusta aiheesta tarvitaan siis vielä lisää.

Opinnäytetyön toimeksiantaja on Etelä-Suomen Alopecia- ja Vitiligoyhdistys ry. Yhdistys toimii Allergia-, Iho- ja Astmaliitto ry:n alaisuudessa. Yhdistyksen kautta on mahdollista saada tietoa sairaudesta. Yhdistys järjestää myös tapahtumia, jotka mahdollistavat toisten alopeciaa sairastavien kohtaamisen ja kokemusten jakamisen heidän kanssaan. (Etelä- ja Pohjois-Suomen alopecia- ja vitiligoyhdistykset 2020b.) Vuonna 2019 yhdistyksellä oli 524 jäsentä. Yhdistys on perustettu vuonna 1993. (Loikkanen 2020.) Opinnäytetyössä toteutetun laadullisen tutkimuksen tuloksia hyödyntämällä Etelä-Suomen Alopecia- ja Vitiligoyhdistyksen on mahdollista kehittää toimintaansa vielä enemmän sairastuneiden toiveita vastaavaksi.

Opinnäytetyön tarkoitus on kehittää alopeciaa sairastaville tarjottavaa tukea ja vahvistaa sen merkitystä kohdeorganisaatiossa. Opinnäytetyön tavoite on selvittää, millaista tukea alopeciaa sairastavat kokevat tarvitsevänsä. Tällä opinnäytetyöllä tuotetaan tietoa tuesta ja sen merkityksestä Etelä-Suomen Alopecia- ja Vitiligoyhdistykselle toiminnan kehittämisen tueksi.

2 ALOPECIA AREATA

2.1 Alopecia areatan oirekuva ja taudin kulku

Alopecia areata on tulehduksellinen autoimmuunisairaus (Allergia-, Iho- ja Astmaliitto ry 2020a). Autoimmuunisairaudet liittyvät elimistön puolustusmekanismeihin. Luuytimessä syntyneet solut muodostavat vereen vasta-aineita ja imusolut eli lymfosyytit kulkeutuvat veren mukana torjuttavan kohteen luo elimistössä. Elimistön puolustusmekanismin tulee torjua vieraita pieneliöitä ja aineita. Autoimmuunisairauksissa elimistö alkaa kuitenkin virheellisesti torjua omia kudoksiaan. (Mustajoki 2018.) Alopeciassa tulehdussoluja kertyy hiusnystyjen ympärille ja lisäksi niiden torjumiseksi muodostuu vasta-aineita (Rehn 2018a).

Alopeciaan sairastumiseen johtavia syitä ei täysin tiedetä. Stressillä ja geneettisillä tekijöillä saattaa olla osuutta sairauden ilmaantumiseen. (Allergia-, Iho- ja Astmaliitto 2019b.) Pälvikalju ei kuitenkaan ole sairaus, joka periytyisi selkeästi ja sitä ei useimmiten ilmene sairastuneen lähisukulaisilla. (Sipponen 2019, 13.) Alopecia on krooninen sairaus, johon sairastuu arviolta noin 1-2 % väestöstä (Kimpimäki, Rajala & Salmi 2020).

Alopecia oireilee hiusten- tai muiden ihokarvojen lähtemisenä. Alopecia areatassa hiukset lähtevät läiskittäin päästä. Muita alopecian muotoja ovat alopecia totalis ja alopecia universalis. Totalismuodossa kaikki hiukset lähtevät. Univesalismuodossa vartalosta lähtevät myös muut ihokarvat. Taudin alkamista tai uusiutumista ei voida ehkäistä, eikä taudin ennusteeseen ole mahdollista vaikuttaa. (Hannuksela-Svahn, 2016.) Sairauden ennuste on huonompi, mikäli alopecia on tullut nuorella iällä ja hiukset ovat lähteneet laajalta alueelta. (Kimpimäki, Rajala & Salmi 2020.)

Alopecia areata ilmenee läiskittäisenä hiustenlähtönä. Alopecia alkaa usein yhtenä tai useampana kohtana, josta alkaa lähteä hiuksia. Hiuksettomat kohdat voivat alkaa laajenemaan tai niitä voi ilmestyä lisää. Kaljuihin kohtiin voi kuitenkin alkaa kasvaa myöhemmin hiukset takaisin. Sairaus saattaa kuitenkin uusiutua. Osalle sairastuneista hiusten- ja karvojen lähteminen jää pysyväksi tilaksi. (Hannuksela-Svahn 2016.) Hiukset kasvavat aluksi takaisin usein vaaleina ja hentoina ilman pigmenttiä (Allergia- Iho- ja astmaliitto 2018). Hiusten väri ja laatu voi muuttua myöhemmin ja uusista hiuksista voi tulla aivan erilaiset kuin millaiset ne olivat ennen hiusten lähtemistä.

2.2 Alopecian yhteys hyvinvointiin

Alopeciaan sairastumisella on vaikutusta henkilön sosiaaliseen, henkiseen ja fyysiseen hyvinvointiin. Ympäristön suhtautumisella on vaikutusta sairastuneen sosiaaliseen hyvinvointiin ja suru voi vaikuttaa fyysiseen terveyteen. (Turunen 2020.) Alopeciasta voi aiheutua stressiä ja psyykkisiä haasteita (Rehn, 2018a).

Alopecia on sairaus, jolla on vaikutusta minäkuvaan (Rehn, 2018a). Alopecia vaikuttaa kokemukseen itsestä esimerkiksi siten, että muuttuneen ulkonäön myötä sairastunut joutuu pohtimaan sitä, minkälainen hän on ja vastaako muuttunut ulkomuoto hänen toivomaansa kuvaa itsestään. Uuden minäkuvan löytäminen ja itsensä hyväksyminen vaatii aikaa. (Turunen 2020.)

Alopeciaan sairastuneen hyvinvointia edistää läheisten ja vertaisten antama tuki (Turunen 2020). Allergia-, iho- ja astmaliiton vuonna 2019 tehdyn kyselyn mukaan 70% kyselyyn vastanneista alopeciaa sairastavista henkilöistä koki saavansa paljon tai suhteellisen paljon tukea läheisiltä ihmisiltä (Heikkinen 2019, 25).

Sairastunut joutuu kohtaamaan menetyksen ja siitä aiheutuvan surun. Myös muita voimakkaita tunteita, kuten turvattomuutta, ahdistusta ja hylätyksi tulemisen tunnetta voi ilmetä. Keho voi oireilla fyysisesti esimerkiksi väsymyksellä tai päänsäryllä. Suruprosessi on tarpeellista käsitellä, jotta sairastunut pääsee eteenpäin elämässään, eikä hän jäisi surun vangiksi. Joskus asian käsittelyyn voidaan tarvita myös ammatillista apua. (Suomen Mielenterveys ry 2020c.)

Selviytymiskeinot edistävät sairastuneen hyvinvointia. Esimerkiksi kirjoittaminen, vertaisten tapaaminen, puhuminen ja huolenpito itsestä esimerkiksi ulkoilun, levon ja säännöllisten ruokailujen avulla ovat tärkeitä asioita kriisistä selviytymisessä. (Suomen Mielenterveys ry 2020a.) Ihmisen psyykkisellä palautumiskyvyllä eli resilienssillä on vaikutusta siihen, miten ihminen selviää elämässä eteen tulevista vastoinkäymisistä (Suomen Mielenterveys 2020b). Henkisen kapasiteetin avulla ihminen kykenee hyödyntämään niitä voimavarojaan ja vahvuuksiaan, jotka edistävät hänen hyvinvointiaan vaihtelevissa tilanteissa. Resilienssin avulla ihminen kykenee palautumaan vastoinkäymisistä ja kuormittavista tilanteista. (Korikivi & Benjamin 2020.)

Welshin ja Guyn tekemässä tutkimuksessa selvitettiin muun muassa alopecia areataa ja alopecia universalista sairastavien selviytymistä sairauden kanssa. Haastateltujen strategiat kehittyivät ajan kuluessa ja sukupuolten välillä havaittiin eroja. Sairauden alkuvaiheessa sairastuneet eivät halunneet hyväksyä hiusten menetyksen olevan lopullista ja he pyrkivät hallitsemaan asiaa piilottamalla hiustenlähdön. Myöhemmin heidän

suhtautumisensa sairauden kanssa elämiseen muuttui hyväksyvämmäksi ja positiivisemmaksi sen suhteen, miten he kokivat pärjäävänsä sairauden kanssa. (Welsh & Guy 2009, 194-200.)

Alopeciaalla on vaikutusta elämänlaatuun (Rehn, 2018b). Alopeciaalla on todettu olevan psykososiaalinen vaikutus sekä miehiin että naisiin. Naisille alopeciaalla voi kuitenkin olla vakavampi vaikutus esimerkiksi hiusten menetyksen tuoman psykologisen taakan kautta. (Davis & Callender 2018.)

Ympäristön asenteet ihosairautta kohtaan voivat olla vähätteleviä tai sairautta saatetaan pitää pelkästään kosmeettisena häirtana. Ihosairauden vaikutus eri elämänalueisiin voi kuitenkin olla suuri. (Kokkonen, Nylén & Reinikainen 2001, 16.) Sainion (2020) mukaan negatiiviseksi kokemukseksi alopecian suhteen on muodostunut ulkopuolisten henkilöiden käsitys yhdistää hiuksettomuus syöpäsairauteen sekä kauhistelu ja voivottelu siihen liittyen.

Hiustenlähdöllä on suuri vaikutus alopeciaa sairastavien psykososiaaliseen hyvinvointiin. Varhainen hoito on tärkeää. Pelkkä lääkehoito ei aina ole riittävää, vaan lisäksi voidaan tarvita myös koulutusta ja psykologista tukea. (Al-Mutairi & Eldin 2011.) Olisi tärkeää, että lääkäreillä olisi riittävästi aikaa huomioida myös sairastuneen henkinen hyvinvointi fyysisten oireiden selvittämisen lisäksi. Sairastuneelle olisi tarpeellista tarjota keskustelu-aikaa sairauden läpikäymiseksi (Kokkonen, Nylén & Reinikainen 2001, 21).

Ympäristöllä ja yhteiskunnalla on vaikutusta siihen, voivatko alopeciaa sairastavat tuntee itsensä hyväksytyksi. Alopeciaan sairastuneet saattavat kokea, etteivät he tule yhteiskunnassa hyväksytyksi omana itsenään. Hyväksynnän tarve voi johtaa siihen, että alopeetikot pyrkivät peittelemään sairauttaan. (Turunen 2020.) Yhteiskunnan luomat kauneushanteet ja sosiaalinen media voivat aiheuttaa paineita. Itä-Suomen Yliopistossa tehdyssä kasvatustieteen pro gradu- tutkielmassa tutkittiin sosiaalisen median vaikutusta nuorten itsetuntoon. Tutkimuksessa kävi ilmi, että sosiaalisen median käyttö aiheuttaa ulkonäköpaineita, jotka saattavat johtaa oman ulkonäön ja kehon kyseenalaistamiseen sekä yritykseen sopeutua vallitsevaan muottiin. Täydellisyyden ihannoiminen ja siihen pyrkiminen taas voivat vaikuttaa siihen, että sosiaalisessa mediassa saatetaan pyrkiä peittämään heikkouksia ja vaikeuksia. (Kuosmanen 2018, 44.)

Alopeciaan sairastuneen voi olla vaikea hyväksyä sitä, ettei sairauteen ole olemassa toimivaa hoitokeinoja. Lääkkeillä, ruokavaliolla tai stressin vähentämisellä ei välttämättä saada aikaiseksi havaittavaa vaikutusta sairauden kulkuun. Terveelliset elämäntavat toki edistävät sairastuneen yleistä hyvinvointia. Terveysthuollon tulisi panostaa siihen, että

alopeciaa sairastavat henkilöt saavat helposti ja oikeudenmukaisesti apuvälineitä, jotka auttavat heitä hyväksymään itsensä. (Turunen 2020.)

2.3 Alopeciaan saatavilla oleva hoito ja tuki

Diagnoosin alopeciasta tekee lääkäri. Lääkäri saattaa määrätä verikokeet esimerkiksi anemian ja kilpirauhasen vajaatoiminnan poissulkemiseksi (Joutjärvi 2018). Alopeciaan ei ole olemassa parantavaa lääkitystä (Kimpimäki, Rajala & Salmi 2020). Lääkkeenä alopeciaan määrätään usein kortisoniliuosta, jota laitetaan päänahkaan tullesiin kaljuihin kohtiin. Myös esimerkiksi minoksidililiuosta, PUVA- valohoitoa ja herkistyshoitoa on kokeiltu alopecian hoidossa. (Allergia-, Iho- ja Astmaliitto ry 2019a.) Kyseisten hoitojen tehoa ei ole kuitenkaan tieteellisesti todistettu (Hannuksela-Svahn 2016).

Kortisoni hillitsee tulehdusta ja saattaa nopeuttaa hiusten kasvua. Kortisoni saattaa pidempään käytettynä kuitenkin esimerkiksi ohentaa ihoa, joten sitä tulee käyttää lääkärin ohjeiden mukaan. (Allergia-, Iho- ja astmaliitto 2019a.) Hiukset saattavat myös lähteä uudestaan kortisonista huolimatta. Kortisonin teho alopecian hoidossa on tieteellisen näytön mukaan heikkoa (Hannuksela-Svahn, 2016).

Toimiva vuorovaikutus, myötäelämisen kyky ja luottamus ovat tärkeitä asioita lääkärin ja potilaan välillä. Myös riittävä sairauteen saatava ohjaus olisi tärkeää. (Kokkonen, Nylén & Reinikainen 2001, 11-12.) Vuonna 2014 julkaistun tutkimusartikkelin johtopäätöksissä todettiin, että vaikka alopecia areata ei ole hengenvaarallinen sairaus, voivat alopeciaa sairastavat kärsiä siitä paljonkin. Psykologisia näkökohtia sisältävälle alopecia areataan liittyvälle tutkimukselle olisi tarvetta. Terveystieteiden tulisi kuunnella ja tukea alopeciaan sairastuneita. (De Hollanda, Sodre, Brasil & Ramos-E-Silva 2014.)

Sairauden alkuvaihe on usein kriittisintä sairastuneelle. Kun sairaus on ollut jo pidempään, osaa sairastunut yleensä jo etsiä itse tietoa. Sairauden ensihetkissä ei kuitenkaan aina osata tukea alopeciaan sairastunutta. Esimerkiksi lääkäreillä on hyvin vaihtelevasti tietoa ja heidän tapansa reagoida diagnoosin antamiseen ja sairauden käsittelyyn vaihtelevat. Lääkärien tulisi osata ohjata sairastuneita Allergia-, iho- ja astmaliittoon sekä antaa tietoa maksusitoumuksista nykyistä paremmin. Myös lääkärin osoittama empatia olisi tärkeää. (Sainio 2020.) Potilaan kohtaamisessa lääketieteellinen asiantuntemus, vuorovaikutustaidot sekä kyky potilaan kokonaisvaltaiseen kohtaamiseen on tärkeää. Lääkärillä tulisi olla kyky ymmärtää potilaan tunnetila tai kokemus. Empatia on yksi lääkärin työvälineistä. (Niemi-Murola 2015, 62.)

Kuntoutumisen kannalta hyödyllistä on, jos lääkäri huomioi sairauden vaikutuksen potilaan elämään ja arkeen. Lääkärien saamalla hoitavan viestinnän koulutuksella on merkitystä potilaille siten, että sen avulla on mahdollista saada heihin havaittava vaikutus. (Köhler, Mattila, Vuorinen & Rautava 2018, 2023.) Lääkärien olisi hyvä varata vastaanotolle tulleelle henkilölle riittävästi aikaa, jotta sairastunut ehtii esittää näkemyksensä kunnolla. (Kokkonen, Nylén & Reinikainen 2001.)

Allergia-, iho- ja astmaliiton sopeutumisvalmennuskursseilla ja tapaamisissa on kerätty tietoa alopeciaa sairastavilta kyselyiden ja ohjattujen keskustelujen avulla. Kerätyn tiedon mukaan useimmilla alopeciaan sairastuneilla ei ole ollut aikaisempaa tietoa sairaudesta. Tiedon saaminen oli koettu vaikeaksi. Sairastuneet kaipaavat alkuvaiheessa tietoa sairauden syistä, eri hoitomahdollisuuksista ja alopecian ennusteesta. (Sipponen 2019, 13.) Sairastunut tarvitsee tukea, tietoa ja taitoja sairauden kanssa selviämiseen ja siihen, että hän jaksaa hoitaa itseään (Kokkonen, Nylén & Reinikainen 2001, 16).

Tällä hetkellä vertaistukea ja tapahtumia järjestää kolmas sektori. Allergia-, Iho- ja Astmaliitto järjestää mm. sopeutumisvalmennuskursseja ja heiltä on saatavissa neuvontaa mm. ihosairauksista ja sosiaaliturvasta (Allergia-, Iho- ja astmaliitto 2020b). Etelä- ja Pohjois-Suomen alopecia- ja vitiligoyhdistykset järjestävät esimerkiksi tapahtumia, jotka mahdollistavat tapaamisen ja kokemusten jakamisen muiden alopeciaa sairastavien kanssa (Etelä- ja Pohjois-Suomen alopecia- ja vitiligoyhdistykset 2020b).

2.4 Alopeciaa sairastavalle myönnettävät apuvälineet

Alopecia vaikuttaa henkilön omakuvaan. Peilistä ei enää näe sitä henkilöä, mihin on totuttanut. Peruukit auttavat ihmistä saamaan omakuvansa takaisin (Sainio 2020.) Alopeciaan sairastunut henkilö on oikeutettu maksusitoumukseen tai palveluseteliin, jolla hän pystyy hankkimaan peruukin. Peruukki on apuväline, joka myönnetään lääkinnällisestä kuntoutuksesta ja siihen tarvitaan aluksi lääkärin lausunto (Allergia-, Iho- ja astmaliitto 2019c.) Päänahkaa on mahdollista suojata kylmältä ja auringonpaisteelta myös erilaisten päähineiden ja huivien avulla.

Maksusitoumuksiin ja palveluseteliin liittyvät käytännöt, summat, sääntökirjat sekä vaatimukset palveluntuottajien osalta vaihtelevat kaupungeissa, kunnissa ja sairaanhoitopiireissä. Osassa alueita on maksusitoumuksissa käytössä avoin summa, jossa peruukin hankkimiseen osoitettua rahaa ei ole rajattu. Joissakin kunnissa on puolestaan saatavilla hyvin pieni maksusitoumus, joka ei riitä oikeasti korvaavien hiusten hankintaan. Myös kilpailuttamiseen liittyvät käytännöt vaihtelevat. Osa kaupungeista, kunnista ja sairaanhoitopiireistä kilpailuttaa peruukkihankinnat, jos hankintoja on paljon, vaihtoehtoisesti osalle

alueista voi useampi jälleenmyyjä hakeutua palveluseteleiden palvelutuottajiksi. (Sainio 2020.)

Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisemassa oppaassa on valtakunnalliset lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteet vuodelle 2020. Sen mukaan myös korvaavia irtotukkia, hiuslisäkkeitä sekä silmäripsiä ja kulmakarvoja on mahdollista saada lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineenä arvioidun tarpeen perusteella. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2020.)

Peruukin tulisi vastata asiakkaan tarpeita. Esimerkiksi Päijät-Hämeen hyvinvointikuntayhtymän vuoden 2019 sääntökirjassa mainitaan, että peruukkipalvelussa on saatavilla neljää eri palveluseteliä peruukkeihin. Vakiomalli on tarkoitettu apuvälineeksi tilapäiseen hiustenlähtöön. Erityistarpeeseen tarkoitettu peruukki on tarkoitettu tilanteisiin, joissa henkilöllä on esimerkiksi ihon ärtyneisyyttä tai kipuherkkyyttä. Peruukkeja myönnetään myös vaativaan erityistarpeeseen. Perusteita tähän voivat olla esimerkiksi ihosairaus, poikkeuksellinen pään malli, tai erityistarpeista johtuen asiakas tarvitsee aitohiusperuukkia. Yksilöllinen peruukki tehdään asiakkaalle usein mittatilaustyönä ja perusteena tulee olla esimerkiksi poikkeuksellisen haastavat erityistarpeet. (Päijät-Hämeen hyvinvointikuntayhtymä 2019,12-13.)

Peruukkeja on saatavina keinokuidusta valmistettuna ja aitohiusmateriaalina. Apuvälineen toimivuuteen vaikuttavat peruukin hiusmateriaali ja pohja, eikä peruukki saisi esimerkiksi kutittaa tai hangata ihoa. (Etelä- ja Pohjois-Suomen alopecia- ja vitiligoyhdistykset 2020a.) Peruukkia hankittaessa pohjan sopivuus käyttäjälleen on tärkeä ominaisuus. Apuvälinettä valittaessa on tärkeää tutustua rauhassa eri vaihtoehtoihin. Ratkaisuja ja käyttötarpeita on erilaisia. (Sainio 2020.) Asiakas saa palveluntuottajalta peruukin hoito-ohjeet ja asiakkaan tulee pitää huolta saamastaan apuvälineestä (Talvenheimo 2020). Peruukin korjaus ja huoltaminen on tarvittaessa mahdollista saada lääkinnällisenä kuntoutuksena. Siihen ei kuitenkaan sisälly peruukin leikkaus tai pesuvälineet. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2020.) Joissakin kaupungeissa pyydetään ennen maksusitoumuksen myöntämistä asiakkaalle palveluntuottajalta kustannusarvio, josta selviää, miksi apuvälineen huoltoa tai korjausta tarvitaan (Talvenheimo 2020).

2.5 Vertaistuen merkitys alopeciaa sairastavalle

Vertaistuki perustuu omaehtoiseen, keskinäiseen toimintaan. Vertaistukea voidaan kuitenkin toteuttaa myös yhteistyössä ammattilaisten kanssa esimerkiksi niin, että ammattilainen toimii ryhmän vetäjänä. Vertaistukiryhmän ohjaajan tulisi olla henkilö, jonka sairastumisesta on kulunut jo aikaa, että hän on itse jo käsitellyt asian ja hänellä riittää siten voimavaroja muiden tukemiseen. (Mikkonen & Saarinen 2018, 22, 42, 64.) Vertaistuki voi olla kahdenkeskistä, ryhmämuotoista tai internetistä esimerkiksi keskustelupalstojen kautta saatavaa tukea (Mielenterveystalo 2020).

Harvinaisten sairauksien kohdalla etenkin verkon kautta tapahtuva vertaistuki on tärkeää (Harvinaiset- verkosto 2020). Taskisen (2017, 48, 50-52) mukaan 84,7% internetin kautta vertaistukea hakevista henkilöistä oli naisia. Vastaajista yli 90% oli hakenut vertaistukea internetin kautta ainakin kerran kuukauden aikana. Suosituimpia vertaistuen muotoja internetissä olivat vastausten perusteella vertaistukisivustot ja yhteisöpalvelut. Verkon mahdollistama anonymiteetti koettiin hyvänä asiana. Tärkeänä pidettiin myös saavutettavuutta.

Vertaistuki on kokemusten jakamista, kertomista ja kuuntelemista toisen saman kokeneen kanssa (Terveyskylä 2019a). Luottamuksellinen ilmapiiri mahdollistaa tunteiden ilmaisemisen (Mikkonen & Saarinen 2018, 21). Saman sairauden läpi käyneen on mahdollista ymmärtää mitä toinen käy läpi. Vertaiselta on mahdollisuus myös saada lisää tietoa sairaudesta ja jakaa kokemuksia. Keskustelemalla saman kokeneiden kanssa sairastuneella on mahdollisuus kuulla muilta sairauden kanssa selviämisestä ja elämisestä. (Terveyskylä 2019a.) Vertaistukeen liittyvä tekijä on myös toivon herättäminen (Mikkonen & Saarinen 2018, 21). Vertaistuen kautta sairastuneen usko omaan voimavaroihinsa voi vahvistua (Harvinaiset- verkosto 2020).

Läheisen sairastuminen tuo elämään muutostilanteen, joka voi vaikuttaa myös perheenjäsenten hyvinvointiin (Kokkonen, Nylén & Reinikainen 2001, 13). Vertainen on perheen ulkopuolinen henkilö, jonka kanssa voi olla siksi vapaampaa keskustella (Terveyskylä 2019a). Vertaistuen tarvetta voi ilmetä esimerkiksi elämänmuutokseen liittyvissä tilanteissa, sairastuessa, kriisitilanteissa tai sopeutumista vaativissa tilanteissa (Mikkonen & Saarinen 2018, 20-21).

Turusen (2020) mukaan vertaistuen piiriin hakeutuminen mahdollisti hänelle uuden sosiaalisen ympäristön, jossa oli mahdollista olla vapaasti ja ilman ennakkoluuloja juuri sellainen kuin on. Alopeciaan sairastumisen alkuvaiheessa vertaistuen piiriin hakeutuminen voi kuitenkin tuntua vaikealta sosiaaliseen kanssakäymiseen liittyvän pelon takia ja siksi, että sairastunut saattaa pelätä sairauden paljastuvan osallistumisen myötä ulkopuolisille.

Vertaistuen tarjoaminen sairauden alkuvaiheessa olisi tärkeää ja sen avulla voitaisiin edistää sairastuneiden henkistä ja sosiaalista hyvinvointia.

Vertaistukeen liittyvä tekijä on universaalisuus. Muiden samassa tilanteessa olevien ihmisten selviytymisen näkeminen herättää toivoa. Ryhmästä saatu tuki ja tieto edistää käytännön selviytymistä ja tunnetta elämän hallinnasta. Ryhmässä toimiminen mahdollistaa nähdänsä ja kuullaan tulemisen kokemuksen. (Mikkonen & Saarinen 2018, 22-23.)

Alopeetikoita yhdistävä tekijä on esimerkiksi huumori. Myös vinkkien jakaminen on tärkeää ja positiivista. Ne tulevat hyvin esille Facebookin Alopeciaklubissa. Nykyään alopeciaan on helpommin saatavilla vertaistukea ja yhteisöllisyys on merkityksellinen asia varsinkin silloin, kun kyse on harvinaisesta sairaudesta. Facebookin Alopeciaklubi, tapahtumat, kokoontumiset, vertaistukitapaamiset sekä verkkovertaiskurssit ovat esimerkkejä jo toimivista vertaistuen muodoista alopeciaa sairastaville. Olisi tärkeää, että alopeciaan sairastuneet saisivat ohjausta vertaistuen piiriin hakeutumiseen mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. (Sainio 2020.)

Vertaistuki ei aina tavoita kaikkia sairastuneita. Mikkosen (2009, 115-117) mukaan pelko leimautumisesta saattaa estää hakeutumisen vertaistuen pariin. Kaikki sairastuneet eivät välttämättä myöskään halua kohdata muita sairastuneita. Muita syitä vertaistuen piiriin hakeutumattomuuteen voivat olla esimerkiksi se, ettei henkilöillä ole riittävästi tietoa vertaistukitoiminnasta tai hän kokee riittäväksi selviytymisensä kannalta diagnoosin ja tiedon saamisen sairaudesta tai ei muuten koe vertaistukea tarpeelliseksi. Sairastunut saattaa myös sulkeutua, eikä halua kertoa sairaudestaan. Myös taloudelliset syyt voivat olla esteenä siihen, ettei henkilö hakeudu vertaistuen pariin, mikäli vertaistukiryhmään osallistuminen aiheuttaa kustannuksia. Mikäli itselle sopivaa vertaistukiryhmää ei ole saatavilla tai ne sijaitsevat kaukana, on sillä vaikutusta osallistumiseen. Myös alemmuuden tunne voi vaikuttaa osallistumishalukkuuteen.

3 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE, TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ

Tämän opinnäytetyön tarkoitus on kehittää alopeciaa sairastaville annettavaa tukea ja vahvistaa sen merkitystä kohdeorganisaatiossa. Opinnäytetyön tavoite on selvittää, millaista tukea alopeciaa sairastavat kokevat tarvitsevänsä. Tällä opinnäytetyöllä tuotetaan tietoa tuesta ja sen merkityksestä Etelä-Suomen alopecia- ja vitiligoyhdistykselle toiminnan kehittämisen tueksi. Opinnäytetyön tutkimustehtävänä on alopecia areataa sairastavien kokemukset saamastaan tuesta ja tuen merkityksestä.

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

4.1 Tutkimusmenetelmä ja aineiston keruu

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmäksi valikoitui laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus. Alopecia on aihe, josta löytyy Suomesta vielä hyvin vähän tutkimustietoa, eikä sairauteen ole vielä keksitty parantavaa hoitoa. Siksi laadullinen tutkimus sopii tähän opinnäytetyöhön tutkimusmenetelmäksi hyvin. Laadullisessa tutkimuksessa tärkeää on yleistämisen sijaan ilmiön syvälliseen ymmärtämiseen pyrkiminen. Laadullinen tutkimus sopii tutkimusmenetelmäksi esimerkiksi tilanteissa, kun aiheesta tiedetään vähän ja siitä on vielä vähän tietoa tai tutkimuksia. (Kananen 2014, 16-18.) Laadullisen tutkimuksen toteuttamisessa voidaan käyttää esimerkiksi haastattelua, havainnointia tai kyselyä (Tuomi & Sarajärvi 2018, 83).

Laadullisessa tutkimuksessa ei ole määritelty sitä, kuinka paljon haastateltavia tai kyselyyn vastanneita tulee olla, koska määrän sijaan tärkeäksi asiaksi laadullisessa tutkimuksessa koetaan laatu. Tutkittavilla tulisi olla hyvä käsitys ja tietämys tutkittavasta aiheesta. Laadullisessa tutkimuksessa voi käydä niin, että tiedonantajien vastauksissa saattaa alkaa esiintyä toistuvuutta. Aineisto alkaa siis toistaa itseään. Sitä kutsutaan aineiston kyllläntymiseksi. Aineiston kyllläntyessä ei enää tarvita uusia havaintoja aiheesta, jos tutkimuksen tulokset eivät enää niiden kautta muutu. (Kananen 2014, 95-98.) Aineiston kyllläntyminen eli saturaatio kertoo siitä, että aineistoa on riittävästi. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 99.)

Aineistonkeruumenetelmäksi valikoitui internetissä toteutettu avoin kysely. Kyselyn avulla on mahdollista selvittää ihmisten ajatuksia ja sitä, miksi he toimivat tietyllä tavalla (Tuomi & Sarajärvi 2018, 84). Avoimella kysymyksen asettelulla on mahdollista saada ilmiöstä enemmän ja syvällisempää tietoa, kuin dikotomisilla eli suljetuilla kysymyksillä (Kananen 2014, 73). Kun tarkoituksena oli ilmiön ymmärtämiseen pyrkiminen, sopi avoin kysely tarkoitukseen hyvin. Kyselylomakkeen kautta oli mahdollista tavoittaa laajempi joukko ihmisiä kuin haastatteluja tekemällä ja siten saada enemmän vastauksia ihmisiltä laajalta alueelta myös maantieteellisen sijainnin kannalta ajateltuna.

Kysely tehtiin webropol- alustalle. Opinnäytetyön toimeksiantaja linkitti kyselyn Facebookissa toimiviin alopeciaryhmiin saatekirjeen kanssa. Vastaajat pääsivät linkin kautta vastaamaan kyselyyn anonyymisti, eikä heiltä kysytty mitään anonymiteettiä heikentäviä tietoja, kuten nimeä, sukupuolta, ikää tai osoitetta. Vastaaminen oli vapaaehtoista. Vastusmäärän rajaamiseksi kysely suunnattiin 1-3 vuotta sitten alopeciaan sairastuneille täysi-ikäisille henkilöille. Tutkimukseen haluttiin myös valita henkilöitä, joilla on tuore kokemus saamastaan tuesta, koska vastausten perusteella pyritään toiminnan kehittämiseen ja siitä

syystä oli tärkeää saada ajan tasaista kokemustietoa aiheesta. Kysely pidettiin avoimena 13 päivää. Vastaajien kokonaismäärä oli kyselyn sulkeutuessa 30 henkilöä. Näistä rajautuivat vielä pois henkilöt, jotka olivat sairastuneet alopeciaan kauemmin kuin 1-3 vuotta sitten eli lopulliseksi analysoitavien vastausten määräksi tuli 19 vastausta. Kyselyssä oli yhteensä seitsemän kysymystä (liite 2).

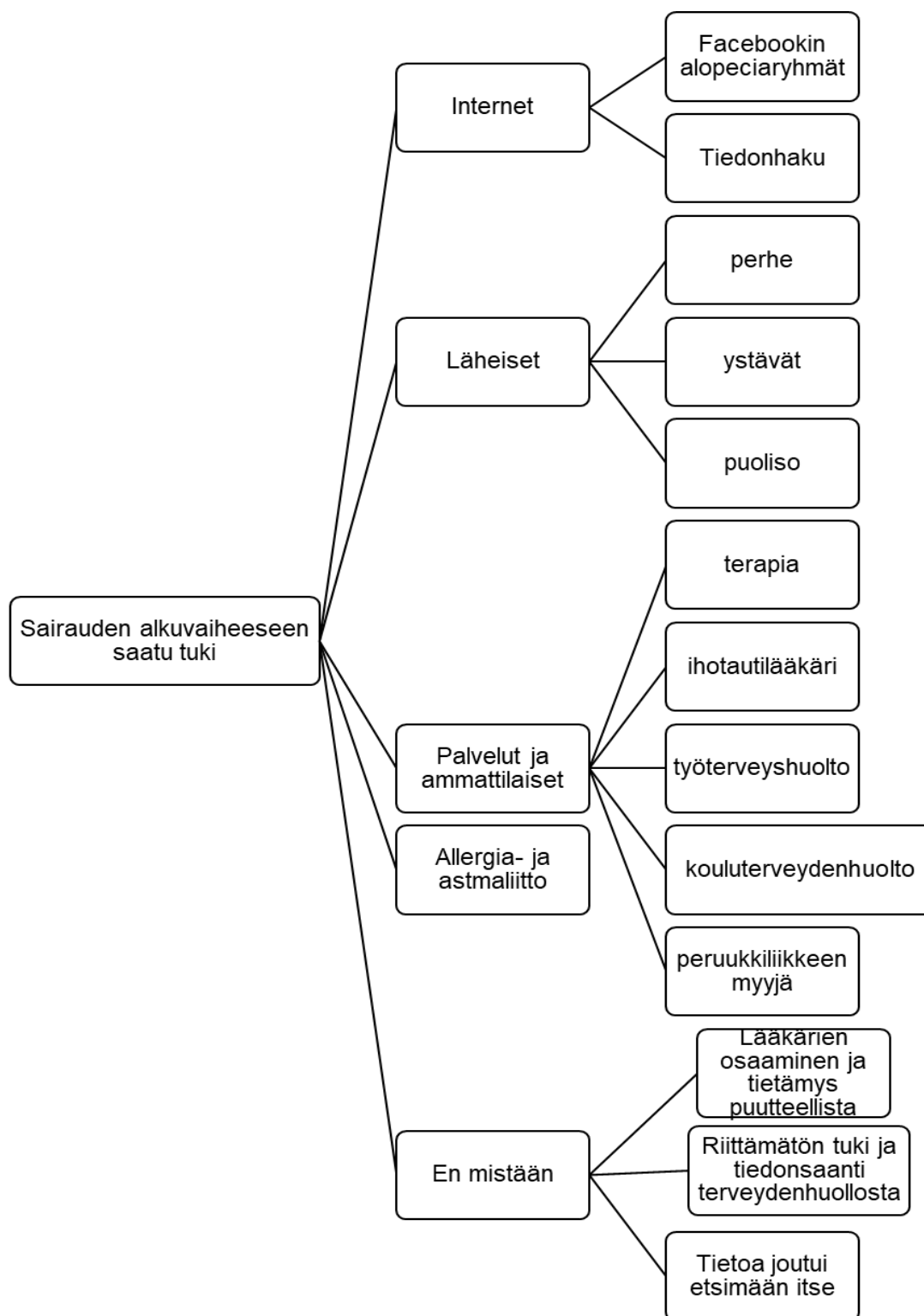
4.2 Aineiston analyysi

Opinnäytetyön analyysimenetelmänä käytettiin teemoittelua. Teemoittelun avulla pyritään etsimään vastauksissa usein toistuvia aiheita, teemoja (Jyväskylän Yliopisto 2016). Teemat ryhmitellään ja pilkotaan aihepiireittäin ja huomio kiinnitetään erityisesti teemojen sisältöön (Kajaanin ammattikorkeakoulu 2020b).

Opinnäytetyötä tehdessä vastausten analysoimisessa käytettiin avuksi värikoodausta eli samantyyppiset vastaukset alleiviivattiin tekstistä samalla värillä. Koodauksessa samaa asiaa ilmentävät tai yhteisen tekijän sisältävät vastaukset yhdistetään ja aineistoa pyritään siten yksinkertaistamaan ja tiivistämään. (Kananen 2014, 104.) Kaikki vastaukset käsiteltiin värikoodaamalla (taulukko 1). Myöhemmin koodauksen avulla muodostetuista teemoista koottiin visuaalisia taulukoita, jotka helpottivat aineiston analyysia (kuvio 2). Taulukkoja tehtiin kuusi kappaletta, jotta kaikki kyselyn kysymykset tulivat käsiteltyä aihe kerallaan.

Taulukko 1. Esimerkki värikoodauksesta.

Kysymys 2. Mistä olet saanut tukea alopeciaasi sairauden alkuvaiheessa? (pöytäkirjoista vastauksista)
Esimerkki värikoodauksesta: läheiset = keltainen väri facebook = vihreä väri Avun saaminen jäänyt puutteelliseksi = violetti väri
Perheeltä
Facebookin vertaistukiryhmistä
Ystäviltä, perheeltä, facebookin tukiryhmistä
Alopeciaa sairastavien vertaisryhmästä facebookissa ja omilta läheisiltä ihmisiltä
En mistään. Kävin ihotautilääkärillä joka totesi, ettei tuohon mikään auta. Krooninen sairaus.
Ystäviltäni. Monet lääkärit eivät edes tienneet, mikä minulla oli. Tuki terveydenhuollon ammattilaisten osalta oli lähes olematonta.



Kuvio 2. Esimerkki visuaalisesta taulukosta

Aineiston koodaaminen eri väreillä ja auttoi löytämään tekstistä esiin tulevat, toistuvat teemat. Visuaalisen taulukon tekeminen havainnollisti ja selkiytti värikoodaamalla tekstistä esiin nousseita teemoja.

5 TULOKSET

5.1 Sairauden alkuvaiheeseen saatu tuki

Hyvin suuressa osassa vastauksista sairauden alkuvaiheeseen saadussa tuessa merkittävässä asemassa oli internetin kautta saatu tuki. Facebookin kautta toimivat alopeciaryhmitt oli koettu hyödylliseksi alopeciaan saadun vertaistuen muotona. Internet toimi myös mahdollisuutena hakea lisää tietoa alopeciasta. Myös läheisten merkitys toistui vastauksissa. Läheisiä henkilöitä vastauksissa olivat esimerkiksi perheenjäsenet, ystävät ja puoliso.

Kyselyyn tulleissa vastauksissa tuotiin esille palveluiden ja ammattilaisten tarjoama tuki. Tukea oli saatu esimerkiksi allergia- ja astmaliitolta, terapiasta, kouluterveydenhuollosta, työterveyshuollosta ja peruukkiliikkeestä.

Työterveyden kautta pääsin heti terapeutille, joka auttoi paljon. Lääkäreiltä ei juuri tukea eikä tietoa herunut mutta paikallinen peruukkikauppias auttoi todella paljon, hänelle iso kiitos. Facebookin ryhmään liityin juurikin hänen suosituksesta on ollut isoin apu vertaistuessa.

Vastauksissa tuotiin esille myös sitä, etteivät kaikki olleet saaneet tukea sairauteensa. Tietoa oli pitänyt itse etsiä, eikä lääkäreillä ollut koettu olevan riittävästi tietoa sairaudesta. Sairauteen ei ole myöskään parantavaa hoitoa. Kortisonia ei koettu riittäväksi hoidoksi, vaan myös tuen tarvetta ja henkistä jaksamista olisi toivottu selvitetävän. Terveystuella saatu tuki oli useassa vastauksessa koettu riittämättömäksi.

Terveyskeskuslääkäri antoi reseptillä kortisoniliuosta, ei kertonut mitään alopeciasta. Itse vaadin ihotaudeille lähetteen myöhemmin. Siellä lääkäri kertoi alopeciasta vähän, antoi opuksen kotiin. Kukaan ei kysynyt, kuinka jaksan ja tarvitsenko tukea.

Ihotautilääkäri määräsi kortisonilimentin, siinä kaikki. Itse etsin netistä lisää tietoa ja löysinkin sitten tiedon mahdollisuudesta peruukkiin, tästä eivät lääkärit olleet maininneet mitään. Ystävien tuella sai ajatuksiaan selvittää ja Facebookin alopeciaryhmittästä sai myös tukea ja tietoa. Enimmäkseen kuitenkin itse itseään pitänyt kannatella ja ylläpitää toivoa. Ainoastaan vertainen voi ymmärtää miltä tuntuu menettää vasten tahtoaan hiukset ja miltä tuntuu, kun yhteisö ympärillä lohduttelee, kuka mitenkään. Toisaalta pitää itse jaksaa lohduttaa läheisiään, jotka ovat kauhuissaan. Työterveyslääkäri kuunteli ja sitten suositteli psykologiaa. Se lähinnä ärsytti, koska ongelmahan on se, ettei hius kasva, eikä se kasvu juttelemalla ala. Ajatellaan, että se

johtuu stressistä, mutta stressi tulee siitä, että hius vaan lähtee ja siitä sanotaan, ettei saisi stressata, että pitäisiköhän sun jutella siitä jonkun ammattilaisen kanssa.

Terveydenhuollon tarjoama tuki ei siis tulosten perusteella ollut riittävää ja se on teema, joka toistui myös muissa kyselyn osuuksissa usein.

5.2 Hyödylliseksi koettu alopeciaan saatu tuki

Vertaistuki oli vastausten perusteella koettu hyödylliseksi alopeciaan saadun tuen muodoksi. Vertaisilta saadut vinkit ja neuvot esimerkiksi peruukin käyttöön ja huoltamiseen, maksusitoumusten hankkimiseen sekä sairauden hoitamiseen liittyen koettiin hyödylliseksi. Muiden kertomat tarinat ja kokemukset koettiin tärkeäksi. Vastauksissa tuotiin esille myös, että saman kokenut vertainen ymmärtää toista alopeciaa sairastavaa. Myös kokemus siitä, ettei ole yksin, koettiin hyödylliseksi. Vertaistuen kanavana sosiaalinen media oli suuressa roolissa ja Facebookissa toimivat alopeciaryhmät toistuivat useissa vastauksissa. Facebookin alopeciaryhmistä mainittiin muun muassa, että ryhmän lukeminen ja seuraaminen tuottaa iloa, ryhmä on auttanut sairauden hyväksymisessä ja sen kautta on saanut kokemusta siitä, ettei ole yksin.

Olen saanut tukea pelkästään yllämainitsemistani Facebookin tukiryhmistä. Siitä on ollut hyötyä, sillä se on auttanut hyväksymään sairauden ja auttanut ymmärtämään konkreettisesti sen, että en ole ainut, jolla on alopecia. Olisin kuitenkin kaivannut enemmän tukea ja apua esimerkiksi sosiaali- ja terveydenhuollon puolelta. Diagnoosi tuli postissa ja tietopaketti sen mukana, muuta tukea en sieltä saanut.

Vertaistuki, konkreettiset neuvot ja vinkit mm. maksusitoumusten hakuun, korvaavien hiusten hankintaan, verkkokauppojen löytämiseen hiusten tai päähineiden hankkimiseksi. Myös hurttia huumoria ja itseironiaa arjen tilanteissa ja näiden jakaminen vertaisten kanssa. Vain toinen samaa sairastava voi todella ymmärtää, miltä tämä sairaus tuntuu.

Vertaistuki muilta alopeciaan sairastuneilta, muiden kokemukset ja kertomukset. Sekun ystävät kuuntelevat, auttavat ja lohduttavat parhaansa mukaan.

Keskustelun merkitys toistui useissa vastauksissa. Kuunteleminen sekä tunteiden ja ajatusten jakaminen koettiin hyödylliseksi. Muilta ihmisiltä saatu tuki ja kannustus koettiin hyödylliseksi. Hyödylliseksi koettua tukea oli saatu perheenjäseniltä, ystäviltä ja työkavereilta. Kuunteleminen, auttaminen, keskustelu, lohdutus, mahdollisimman normaali suhtautuminen alopeciaan sekä huumori olivat toivottuja tuen ja suhtautumisen muotoja, jotka

tekstissä tulivat esille. Harmittelu ja surkuttelu eivät olleet toivottuja reaktioita muilta ihmisiltä.

Perheen ja ystävien tuki. Avoimesti asiasta puhuminen ja rohkeasti kalju paljaana, kun siltä on tuntunut. On ollut todella ilo seurata Facebookryhmää ja lukea ja välillä kommentoida kohtalon kavereita.

Minua on henkilökohtaisesti kaikista eniten auttanut ne ystävät, jotka uusista läikistä valittaessani toteavat vain että ”sit kun tuohon tulee tupsu niin sen voi värjätä vaikka pinkiksi”. Harmittelu ja surkuttelu, tukemisen yrittäminen on kaikkea muuta kuin hyödyllistä, kivempi sellainen tuki missä asiasta vitsailee niin läiskiin alkaa itsekin suhtautua lähinnä vitsillä.

Vastauksissa tuli esille myös ammattilaisten ja palveluiden merkitys alopeciaan saadussa tuessa. Hyödylliseksi oli koettu ihotautilääkärille pääsy sekä terapia. Toisaalta joistakin vastauksista tuli esille, että sosiaali- ja terveydenhuollosta saatu tuki oli koettu riittämättömäksi ja esimerkiksi psykologista tukea olisi kaivattu.

Se, että pääsee ihotautilääkärin tutkittavaksi ja saa tietoa sairaudesta, on alkuun kaikkein tärkeintä. Itsensä hyväksymisprosessin edetessä on tärkeää, että perheenjäsenet suhtautuvat muuttuneeseen ulkonäköön mahdollisimman normaalisti.

Olisin kaivannut esim. lääkäriltä ohjetta hakeutua esim. psykologin kanssa juttelemaan. Alussa ei itsekään ymmärrä, kuinka iso ja merkityksellinen asia hiusten lähtö on. Surutyö jäi omalta kohdalta uskaltamatta kohdata, koska en saanut siihen tukea.

Tiedon ja ohjauksen merkitys tulosten perusteella on suuri. Sairauden alkuvaiheessa olisi tärkeää saada riittävästi informaatiota sairaudesta.

5.3 Hyvinvointia tukevaksi koettu yhdistyksen toiminta

Etelä-Suomen alopecia- ja vitiligoyhdistyksen toiminnassa hyvinvointia tukevaksi koettiin vertaistuki. Vastauksissa mainittiin muun muassa vertaiskurssit, tunteiden jakaminen yhdessä muiden kanssa sekä vertaisilta saatu ymmärrys. Yhdistyksen toiminta vähensi tunnetta siitä, että henkilö olisi sairautensa kanssa yksin.

On mahtavaa jakaa iloja ja suruja, kaikkia tunteita porukassa, jossa asiat ymmärretään juuri niin kuin ne on. Vertaistapaamisissa varmasti olisi hyvä käydä, vielä en ole onnistunut sovittamaan aikatauluja niin että olisin pystynyt osallistumaan. Vertaiskurssit ihan parasta!

Suurimmaksi osaksi vastauksissa korostui se, ettei vastaajilla ollut yhdistyksen toiminnasta käsitystä, he eivät olleet yhdistyksen jäseniä tai vastaajat eivät olleet vielä osallistuneet toimintaan. Vastauksissa toivottiin lisää tapahtumatarjontaa sekä toimintaa myös pienemmille paikkakunnille. Tapahtumien järjestäminen kaukana omasta paikkakunnasta oli yksi tekijä, miksi osa vastaajista ei ollut osallistunut toimintaan. Myös ajankäytölliset haasteet olivat vaikuttaneet osallistumismahdollisuuksiin osalla vastaajista.

En ole heidän toimintojaan käyttänyt, koska suurin osa tapaamisista on ollut vain isoissa kaupungeissa. Ei pikkukaupungeissa.

Tiedosta ja informaation saamisesta oli joitakin mainintoja. Esimerkiksi verkkoluennot ja tiedon saaminen alopeciasta ja peruukeista koettiin hyvinvointia tukevaksi. Tiedon merkitys toisaalta korostuu muissa vastauksissa siinä suhteessa, että osa ei ollut kuullut tai tietoinen yhdistyksen toiminnasta. Tieto yhdistyksestä ei siis ollut tavoittanut kaikkia sairastuneita.

Alopeciasta ja peruukeista informoiminen. Tapahtumiin en ole ehtinyt mukaan.

Erlaiset verkkoluennot ovat olleet hyviä ja olen saanut niistä paljon hyvää tietoa. Lisäksi tietoa on paljon saatavilla.

En osaa sanoa, en kuulu yhdistykseen enkä tiedä miten liittyä, vaikka haluaisinkin todellakin tukea ja liittyä yhdistykseen.

Vastausten tuloksista käy ilmi, että tietoa yhdistyksen toiminnasta tulisi saada paremmin sairastuneiden tietoisuuteen.

5.4 Yhdistyksen toiminnan kehittäminen jatkossa

Yhdistyksen toimintaa toivottiin kehitettävän mm. lisäämällä tietoa ja tietoisuutta sairaudesta ja esimerkiksi alopeciaa sairastavan oikeuksista. Lääkäreille toivottiin lisää koulutusta alopeciasta, jotta he osaisivat antaa potilaille enemmän tietoa ja ohjata heitä esimerkiksi yhdistyksen pariin. Vastauksissa tuli esille myös, että yhdistys ja sen toiminta tulisi saada paremmin sairastuneiden tietoisuuteen.

En ollut edes tietoinen yhdistyksen toiminnasta tätä ennen. Lääkäreille olisi hyvä antaa sen verran koulutusta aiheesta, että osaisivat ensinnäkin diagnosoida ja toiseksi ohjata alopecia- ja vitiligoyhdistyksen pariin.

Tieto yhdistyksestä ja sen toiminnasta pitäisi olla sairastuneille heti ja helposti tarjolla. Esimerkiksi lääkäristä voitaisi suositella tutustumista yhdistyksen toimintaan. Itse en tosiaan ollut kuullutkaan tästä yhdistyksestä.

Yhdistyksen toiminnan kehittämiseksi toivottiin myös erilaisia vertaiskursseja ja ryhmiä. Verkon kautta toivottiin anonyymia etäkeskustelumahdollisuutta sekä verkkokoulutuksia ja tapaamisia. Vertaistukitapaamisia toivottiin järjestettävän enemmän ja myös pienemmillä paikkakunnilla. Myös tuote-esittelyjä toivottiin esimerkiksi peruukkiin, meikkiin, huivin käyttöön ja pähineisiin liittyen.

Toimintaa muuallakin Suomessa kuin etelässä pelkästään.

Enemmän live vertaistapaamisia. Kursseja.

Sairastuville etäkeskustelumahdollisuus anonyymisti. Vertaistuki. Mahdollisuus kertoa, kysyä, saada tietoa.

Non stop aloitusryhmä vasta sairastuneelle tai hänen läheiselleen. Oikeaa tietoa ja vertaisen osallisuus ryhmässä. Kuntoutuskursseja. Tiedon jakamista kunnan lääkäreille.

Vastauksissa toistui myös se, ettei osa vastaajista osannut sanoa miten toivoisi yhdistyksen toimintaa kehitettävän jatkossa. Vastaajat olivat esimerkiksi olleet vasta vähän aikaa mukana toiminnassa tai he eivät olleet aikaisemmin juurikaan tietoisia yhdistyksen toiminnasta tai eivät olleet siinä mukana.

5.5 Muilta alopeciaa sairastavilta toivottu tuki

Toisilta alopeciaa sairastavilta toivottiin vertaistukea esimerkiksi tarinoiden, kertomusten ja kokemusten kautta. Kuunteleminen ja keskustelu sekä kaikenlaisten tunteiden ja ajatusten jakaminen koettiin tärkeäksi. Muiden kokemukset auttoivat tuntemaan, ettei ole yksin. Vertaisten kanssa koettiin mahdolliseksi saada kokemus siitä, että toinen ymmärtää, eikä vähättele. Osasta vastauksista kävi ilmi, että ulkopuoliset olivat saattaneet vähätellä sairautta, eivätkä olleet ymmärtäneet hiustenlähdön merkitystä ja sen mahdollista vaikutusta esimerkiksi itsetuntoon. Vastauksissa tuotiin esille myös toivetta tutustumiseen ja tapamiseen muiden alopeciaa sairastavien kanssa.

Tarinoita, kokemuksia, apua jos jokin askarruttaa. Toinen alopeciaa sairastava ymmärtää myös eri tavalla hiusten ja karvojen tärkeyden, sillä monet, jotka eivät ole kokeneet sairautta, vähättelevät hiustenlähdön merkitystä, vaikka se vaikuttaa syvästi itsetuntoon ja minäkuvaan.

Aitoja tarinoita ja tunteita eikä vain ”ne ovat hiukset, nyt reippain mielin eteenpäin” – lauseita, jotka nekin ovat hyvällä tarkoitettuja varmasti, mutta tosiasia on, että myös negatiiviset tunteet on läpikäytävä ja sallittuja näyttää.

Haluaisin tutustua muihin alopeciaa sairastaviin ihan livenä.

Toinen vastauksissa selkeästi esille noussut teema oli neuvojen ja vinkkien toivominen. Muilta alopeciaa sairastavilta toivottiin neuvoja esimerkiksi apuvälineiden hankintaan ja käyttämiseen, meikkiin, arkeen sekä vastauksia itseä mietityttäviin kysymyksiin.

5.6 Yhteiskunnalta toivottu tuki

Yhteiskunnalta toivottiin parempia maksusitoumuksia. Vastauksista kävi ilmi, että niihin annetut summat koettiin riittämättömiksi ja osan peruukista saattoi joutua maksamaan itse siitä huolimatta, että kyseessä on apuväline. Peruukit eivät välttämättä olleet kestäneet käytössä riittävän kauan, vaikka apuvälineen tarve on päivittäistä. Vastauksissa toivottiin, ettei alopeciaa sairastavalle koituisi peruukin hankinnasta kustannuksia, vaan peruukin summa riittäisi kunnolliseen peruukkiin kokonaisuudessaan. Myös mahdollisuutta aitohiusperuukkiin toivottiin. Maksusitoumusten hakemiseen toivottiin myös tukea ja helppoutta sekä palveluprosessin sujuvuutta. Maksusitoumukset olivat asia, jota oli vastauksissa tuotu erittäin runsaasti esille. Kuntien välille toivottiin tasa-arvoa ja yhdenvertaisuutta. Maksusitoumuksiin liittyvät käytännöt vaihtelevat kuntakohtaisesti ja sen koettiin asettavan alopeciaa sairastavat eriarvoiseen asemaan.

Ymmärrystä, todeksi ottamista ja tasapuolista alopeetikoiden kohtelua kaikkialla Suomessa. Aidosti korvaavien hiusten pitämistä apuvälineenä, josta ei koidu potilaalle kustannuksia ja summaa, joka kattaa tappelematta koko hiusten hinnan. Näkyvyyttä ja tietoisuutta kaikelle kansalle.

Meillä on mahdollisuus saada maksusitoumus peruukin hankintaan x1/vuosi. Summat myös vaihtelevat kunnittain. Se asettaa sairastuneet eri asemaan. Yleisesti ottaen maksusitoumus riittää korkeintaan kuituperuukin hankintaan. Kuitu kestää käyttöä huonommin kuin aitohius. Ei missään tapauksessa koko vuotta. Itselläni on mennyt kolme peruukkia vuoden aikana. Kalliimmassa peruukissa on luonnollisesti peruukin sisäpuolen materiaali laadukkaampi ja aiheuttaa vähemmän päänahan ärsyyntymistä sitä käytettäessä. Mahdollisuus tuettuihin kuntoutuskursseihin olisivat myös yksi tapa tukea henkistä jaksamista.

Peruukkiin saatava maksusitoumus on naurettavan pieni. Esim. itse työskentelen alalla, jossa joka työvuorossa olen ihmisten eritteiden kanssa tekemisessä. Peruukki on jo hygieniasyistä pestävä usein, se ei millään kestä käyttökuntoisena 1 vuotta, johon maksusitoumus riittää. Eriarvoisuus paikkakunnasta riippuen on myös epäoikeudenmukaista.

Palveluiden suhteen toivottiin saatavan riittävää ja tarpeen mukaista hoitoa ja että lääkärit osaisivat ohjeistaa ja antaa tietoa sairastuneelle paremmin. Toivottiin myös kuntoutuskursseja, keskustelutukea sekä vertaistukitoimintaa.

Lääkäreiltä enemmän todellista informaatiota maksumääräysten hakemiseen. Senkin tiedon sain peruukkia ostaessa myyjältä. Ihotautipoliklinikalta en saanut mitään yksityiskohtaista tietoa asiasta. Ellen olisi internetistä tutustunut alopeciaan ennen lääkärin vastaanottoa, en olisi osannut kysyä juuri mitään ja silloin pitäisi lääkäreiden osata kertoa kaikki ja varmistaa että potilas on tietoinen, miten toimitaan.

Yhteiskunnalta toivottiin sairauden vakavasti ottamista, ymmärrystä ja empatiaa. Toivottiin ymmärrettävän, että alopecia on sairaus, jolla on vaikutusta myös henkiseen hyvinvointiin.

Vakavampaa suhtautumista siihen, kuinka alopecia voi vaikuttaa ihmisen henkiseen ja sosiaaliseen puoleen. Ymmärrystä siitä, että minun sairauttani ei vähäteltäisi- Että ymmärrettäisiin, kuinka paljon sairaus voi vaikuttaa ihmisen kokemukseen itsestään ja henkiseen vointiin. Toivoisin yhteiskunnalta tukea käsitellä sairautta esimerkiksi keskustelemalla.

Yhteiskunnalta toivottiin myös sairauden näkyvämmäksi ja tunnetummaksi tekemistä yhteiskunnassa. Toivottiin myös tiedon lisäämistä esimerkiksi alopeciasta, maksusitoumuksista, peruukkien hankinnasta, tarpeenmukaisesta hoitoketjusta sekä tietoa esimerkiksi alopeciaa sairastavan oikeuksista, alopeciaa sairastavan tarpeiden tunnistamisesta ja siitä, miten sairastunutta tulisi käsitellä.

6 POHDINTA

6.1 Tulosten tarkastelua

Vastauksissa korostuivat Facebook- ryhmien merkitys vertaistuen kanavana. Vastauksia analysoitaessa tulee kuitenkin ottaa huomioon se, että kysely oli linkitetty nimenomaan Facebookin kautta, joten se vaikuttaa myös saatuihin vastauksiin ja mahdollisesti myös siihen, että Facebookin merkitys muodostui vastauksissa niin suureksi. Taskisen Pro Gradu- tutkielmassa Vertaistuki verkossa –kuinka internet-välitteistä tukea käytetään? selvitettiin kyselytutkimuksella suomalaisten vertaistuen käyttöä. Tulosten mukaan vastaajista 59,3% oli kokenut saavansa internetin tuki- ja vertaissivustoiden kautta jonkin verran tai paljon tukea. Anonymiteetti ja saavutettavuus olivat hyväksi koettuja asioita. (Taskinen 2017, 51-53). Myös alopeciaa sairastaville verkon mahdollistama anonymiteetti ja tuen saavutettavuus paikkakunnasta riippumatta ovat vastausten perusteella tekijöitä, jotka tekevät internetistä helposti lähestyttävän paikan etsiä ja saada vertaistukea.

Tuloksissa kävi ilmi, että läheisten merkitys alopeciaa sairastaville on suuri. Tukea oli saatu esimerkiksi perheeltä, puolisoilta ja ystäviltä. Myös Allergia-, Iho- ja Astmaliiton vuonna 2019 tekemän kyselyn mukaan 70% vastaajista koki saavansa paljon tai suhteellisen paljon tukea läheisiltä ihmisiltä (Heikkinen 2019, 25).

Useissa vastauksissa mainittiin, että terveydenhuollosta ei ollut saanut tarpeeksi tietoa, hoitoa tai tukea. Osa vastaajista oli kokenut terveydenhuollon tietämyksen aiheesta olevan riittämätöntä, eikä esimerkiksi sairastuneiden tarvitseman tuen tarvetta ollut selvitetty tai tukea tarjottu riittävästi. Osa vastaajista oli toivonut, että lääkäreille jaettaisiin tietoa ja koulutusta mm. diagnosoimiseen ja että he osaisivat ohjata sairastuneita yhdistyksen pariin. Myös Allergia-, Iho- ja Astmaliiton sopeutumisvalmennuskursseilla ja tapaamisissa kerätyn tiedon mukaan useat alopeciaa sairastavat olivat kokeneet, että he eivät olleet saaneet tarpeeksi tietoa ja tukea (Sipponen 2019, 14). Ammattilaisten käyttämä kieli voi olla vaikeasti ymmärrettävää ja se voi tiedon puutteen ohella vaikuttaa siihen, ettei sairastunut saa tarvitsemaansa hoitoa. Sairastunut ei välttämättä myöskään osaa ilmaista itseään niin, että saisi asiansa kuulluksi ja tarvitsemansa hoitoon ohjauksen. (Mikkonen & Saarinen 2018, 174-175.)

Vastauksista voi päätellä, että pelkkä lääkäreiden alopeciaan usein tarjoama kortisoniresepti ei riitä. Vuonna 2011 julkaistussa tutkimuksessa käsiteltiin alopecian areatan vaikutusta elämänlaatuun ja mm. sosiaaliseen elämään. Tutkimuksessa todettiin, että hiustenlähdöllä on suuri vaikutus alopeciaa sairastavien psykososiaaliseen hyvinvointiin. Varhainen hoito on tärkeää. Pelkkä lääkehoito ei aina ole riittävä, vaan lisäksi voidaan tarvita

myös koulutusta ja psykologista tukea. (Al-Mutairi & Eldin 2011.) Vuonna 2014 julkaistun tutkimusartikkelin johtopäätöksissä todettiin, että siitä huolimatta, ettei alopecia areata ole hengenvaarallinen sairaus, voivat alopeciaa sairastavat kärsiä siitä paljonkin. Terveystuella tulisi kuunnella ja tukea alopeciaan sairastuneita. (De Hollanda, Sodre, Brasil & Ramos-E-Silva 2014.)

Ymmärrys, aito kohtaaminen, empatia ja asian todeksi ottaminen koettiin tärkeäksi. Vastauksissa toivottiin tukea sairauden käsittelemiseen esimerkiksi keskustelemalla. Sairastuneelle olisi tarpeellista tarjota keskusteluaikaa sairauden läpikäymiseksi (Kokkonen, Nylen & Reinikainen 2001, 21).

Alopecia on sairaus, joka etenkin sairauden alussa voi aiheuttaa häpeää johtuen muuttuneesta ulkonäöstä sekä ulkopuolisuuden ja erilaisuuden kokemuksia. Muita alopeciaa sairastavia voi olla tavallisessa arkielämässä vaikeaa löytää, koska sairaudesta ei mielellään puhuta eikä se aina näy ulospäin, jos ihmisellä on käytössään peruukki. Welshin ja Guyn tekemän tutkimuksen tuloksista kävi ilmi, että sairauden alkuvaiheessa alopeciaan sairastuneet eivät halunneet hyväksyä hiusten menetyksen olevan lopullista ja he pyrkivät hallitsemaan asiaa piilottamalla hiustenlähdön. Myöhemmin heidän suhtautumisensa sairauden kanssa elämiseen muuttui hyväksyvämmäksi ja positiivisemmaksi sen suhteen, miten he kokivat pärjäävänsä sairauden kanssa. (Welsh & Guy 2009, 194-200.)

Alopeciaan ei ole olemassa parantavaa lääkitystä (Kimpimäki, Rajala & Salmi 2020). Koska sairauteen ei ole olemassa toimivaa hoitokeinoa, on vertaistuen saaminen, kokemusten jakaminen ja muiden samanlaisessa tilanteessa olleiden tuki erittäin tärkeää. Vertaistuen merkitys hyväksi havaitun tuen muotona korostui myös vastauksissa. Yhdistys onkin tärkeä väylä juuri siihen, että ihmiset saavat kokemuksen siitä, etteivät he ole sairautensa kanssa enää yksin, eikä heidän myöskään tarvitse olla, vaan tukea on saatavilla.

Monessa vastauksessa tuotiin esille, ettei sairautta pidä vähätellä, vaan siihen tulisi suhtautua vakavasti ja ymmärtää sen merkitys ja vaikutus ihmisen psyykkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin sekä kokemukseen itsestään. Ymmärrys, aito kohtaaminen, empatia ja asian todeksi ottaminen koettiin tärkeäksi. Allergia-, Iho- ja Astmaliiton sopeutumisvalmennuskursseilla ja tapaamisissa on kerätty tietoa alopeciaa sairastavilta kyselyiden ja ohjattujen keskustelujen avulla. Kerätyn tiedon mukaan osa vastaajista oli kokenut terveydenhuollon osalta vähättelyä (Sipponen 2019, 14). Vastaajat toivoivat myös tukea sairauden käsittelemiseen esimerkiksi keskustelemalla. Vuonna 2018 on julkaistu *Review of quality of life studies in women with alopecia*. Katsauksen johtopäätöksissä mainittiin, että alopecialla on todettu olevan psykososiaalinen vaikutus sekä miehiin että naisiin. Naisille

alopeciaalla voi kuitenkin olla vakavampi vaikutus esimerkiksi hiusten menetyksen aiheuttaman psykologisen kuormituksen kautta. (Davis & Callender 2018.)

Vastaajilta kysyttiin, miten Etelä-Suomen Alopecia- ja Vitiligoyhdistystä voisi kehittää jatkossa enemmän heidän hyvinvointiaan tukevaksi. Vastauksissa korostui jonkun verran se, ettei osa vastaajista ollut tietoinen yhdistyksen toiminnasta, kuulu yhdistykseen tai ei osannut sanoa. Usein mainittuja vastauksia olivat myös vertaistukeen liittyvät teemat, kuten vertaistapaamiset sekä erilaiset kurssit ja niitä toivottiin myös pienemmille paikkakunnille. Tapahtumia ja paikallisryhmiä toivottiin kaikkialle Suomeen. Mikkosen väitöskirjassa tuli esille, että sairastuneella ei välttämättä ole riittävästi tietoa vertaistukitoiminnasta tai vertaistukitoiminta sijaitsee kaukana ja ne voivat vaikuttaa siihen, ettei sairastunut haakeudu vertaistuen pariin. (Mikkonen 2009, 115-116.) Yhdistyksen laajempaa tunnettuutta voisi siis mahdollisesti yrittää vielä lisätä ja jatkossa toimintaa voisi yrittää saada järjestettyä enemmän myös pienemmillä paikkakunnilla.

Vastaajilta kysyttiin, minkälaista tukea he toivoisivat saavansa muilta alopeciaa sairastavilta henkilöiltä. Vastauksista esiin nousevia selkeitä teemoja olivat tarinat, kokemusten ja tuntemusten jakaminen sekä neuvot ja vinkit. Kaikenlaisten tuntemusten jakaminen ja läpikäyminen koettiin tärkeäksi. Vertaisissa koettiin hyväksi se, että toinen saman läpi käynyt tietää mitä tunteita toinen käy läpi sairauteensa liittyen.

Vastauksista hyvin selkeästi esiin tullut teema oli maksusitoumukset peruukkeihin. Maksusitoumusten toivottiin olevan suurempia ja toivottiin mahdollisuutta aitohiusperuukkiin ja summan kattavan koko hiusten hinnan. Maksusitoumusten myöntämiseen toivottiin myös tasa-arvoa ja yhteneväisyyttä eri paikkakuntien välille. Maksusitoumusten hankintaan toivottiin myös helppoutta ja apua.

6.2 Luotettavuus ja eettisyys

Opinnäytetyötä tehdessä on tärkeää noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä, ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettisiä suosituksia sekä lainsäädäntöä (mm. tietosuojalaki). Opinnäytetyön tekijän tulee noudattaa myös alansa ammattieettisiä periaatteita (Kajaanin ammattikorkeakoulu 2020a). Luotettavaan tutkimukseen liittyy puolueettomuus (Tuomi & Sarajärvi 2018, 160). Tutkimuksen tekijän omat näkemykset eivät saisi vaikuttaa tehtyihin havaintoihin.

Hyvään tieteelliseen käytäntöön sisältyy esimerkiksi avoimuus, rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus tutkimusprosessissa ja tulosten raportoinnissa. Tutkimusmenetelmän on oltava eettisesti kestävä ja tutkimukseen on oltava asianmukaiset luvat. Tutkimuksessa on huomioitava tietosuojan toteutuminen. Lähdemerkinnät ja viittaukset on tehtävä

asianmukaisesti, eikä viittauksia muiden tutkimuksiin saa jättää mainitsematta. Tekijöiden oikeudet, vastuut ja velvollisuudet on sovittava ennen tutkimuksen aloittamista. Tutkimukseen liittyvät sidonnaisuudet on kerrottava, eivätkä esteelliset henkilöt saa tehdä päätöksiä tai arviointeja. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2020.)

Opinnäytetyötä tehdessä huomioitavaa lainsäädäntöä ovat esimerkiksi tekijänoikeuslaki, laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta sekä oikeus yksityisyyden suojaan. Tutkimukset, tulokset ja julkaisut kuuluvat tekijänoikeuslain piiriin. Laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta vaikuttaa opinnäytetyön julkaisemiseen siten, että se tekee opinnäytetöistä julkisia ja kaikkien luettavissa olevia materiaaleja. Oikeus yksityisyyden suojaan on huomioitava opinnäytetyötä tehdessä. (Arene 2019, 12-13.) Tässä opinnäytetyössä vastaajat ovat täysin anonyymejä, eikä heidän henkilöllisyytensä tullut esille edes opinnäytetyön tekijälle.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta ei voida mitata lukujen avulla, vaan laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa käytetään reliabiliteettia ja validiteettia. Reliabiliteettiä eli pysyvyys näkyy siinä, että tulos pysyy samana, vaikka tutkimus tehtäisiin uudelleen. Tutkimuksen validiteetti liittyy siihen, onko tutkittu oikeita asioita ja onko analyysi tehty oikein. Myös tutkimusmenetelmän valinta vaikuttaa validiteettiin. (Kananen 2014, 147-148.) Validiteetissa on kyse siitä, että on tutkittu niitä asioita, mitä on ollut tarkoituskin tutkia.

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan lisätä saatuja tuloksia tukevien aikaisempien tutkimusten ja teorian tiedon avulla vertaamalla jo olemassa olevaa tietoa saatuihin tuloksiin. Aikaisemmat tutkimukset ja tietolähteet voivat tukea ja vahvistaa saatuja tuloksia. (Kananen 2014, 151-152.) Alopecia areatasta löytyi hyvin vähän suomalaista tutkimustietoa, joten siitä syystä tiedon vertaaminen oli haasteellista ja osin opinnäytetyössä jouduttiin käyttämään myös vanhempia lähteitä. Opinnäytetyössä on kuitenkin tuotu esille myös viime vuosilta löytynyttä alopeciaan liittyvää teorian tietoa sekä joitakin pääasiassa ulkomaisia tutkimuksia.

Opinnäytetyötä tehtäessä täytettiin vaaditut lomakkeet, kuten toimeksiantosopimus sekä tutkimuslupa. Tutkimusluvan lisäksi toimeksiantaja sai luettavakseen myös opinnäytetyösuunnitelman. Opinnäytetyön vaiheet on pyritty kuvaamaan opinnäytetyössä. Opinnäytetyön luotettavuutta lisää tutkimusvaiheiden ja valintojen perusteleminen ja dokumentaatio. (Kananen 2014, 153.) Opinnäytetyössä käytetyt menetelmät on perusteltu ja aineiston analysoimista on havainnollistettu esimerkiksi kuvion ja taulukon avulla.

Opinnäytetyön luotettavuuteen kuuluu tutkimusvaiheiden huolellinen kirjaaminen. Tutkimusaineiston käsittelyssä ja analysoimisessa on oltava huolellinen ja rehellinen, eikä

tutkimusmateriaalia saa luovuttaa ulkopuolisille ilman tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden lupaa. (Kajaanin ammattikorkeakoulu 2020a.)

Opinnäytetyötä tehdessä tärkeitä eettisyyteen liittyviä tekijöitä ovat tutkittavien suoja ja ihmisoikeuksien toteutuminen. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 155.) Tutkimukseen osallistuvilta ei kyselylomakkeessa kysytty henkilökohtaisia tietoja, koskien ikää, asuinpaikkaa tai nimeä eli vastaaminen toteutettiin hyvin anonymisti ja oikeutta yksityisyyden suojaan kunnioittaen. Opinnäytetyön tuloksia on havainnollistettu kyselyn vastauksista otetuilla lainauksilla. Lainauksiin on otettu tekstistä vain sellaiset osuudet, joista vastaajaa ei voida tunnistaa. Mikäli vastaajat olivat maininneet esimerkiksi paikkakuntia, perhesuhteisiinsa liittyviä tietoja tai muita yksityiskohtaisempia tietoja, ei sellaisia vastauksia ole otettu lainausmerkkeihin, koska vastaajien anonyminä pysyminen haluttiin siten vielä varmistaa.

Kysely oli suunnattu täysi-ikäisille. Kyselyn täyttäminen oli vapaaehtoista. Saatekirjeessä oli kerrottu oleelliset asiat kyselystä ja sen tarkoituksesta. Kyselyn vastauksia käytettiin vain opinnäytetyöhön liittyvään tarkoitukseen, eikä niitä annettu ulkopuolisille luettavaksi. Vastaukset säilytetään ja käsitellään asianmukaisesti ja vastuullisesti sekä hävitetään opinnäytetyön valmistuttua.

Tutkimusten vastauksia lukiessa huomioon otettavaa on se, että tutkimus linkitettiin facebookiin. Tutkimukseen vastanneet henkilöt ovat siis lähtökohtaisesti sellaisia, jotka käyttävät facebookia ja ovat osallisena sosiaalisessa mediassa. Siitä syystä esimerkiksi facebookin osuus tukevana tekijänä alopeciaa sairastavien elämässä saattaa olla korostunut vastauksissa.

Opinnäytetyöprosessissa tulee kiinnittää huomiota eettisyyteen jo aihetta valitessa. Aihetta miettiessä tulee miettiä mm. kenen ehdoilla ja miksi tutkimus aiotaan tehdä (Tuomi & Sarajärvi 2018, 154). Alopecia on sairautena henkisesti raskas etenkin sairauden alkuvaiheessa ja se vaikuttaa laajasti yksilön psyykkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin. Siksi tuen saamisen parantaminen ja kehittäminen ja siten alopeciaa sairastavien hyvinvoinnin edistäminen on tärkeää ja opinnäytetyö on jo aihevalintana eettisesti kestävä.

6.3 Johtopäätökset

Aihe on alopeciaa sairastaville tärkeä. Avoimen kyselyn julkaisemisen jälkeen osa facebook-ryhmän jäsenistä harmitteli, että myös pidempään alopeciaa sairastaneet olisivat halunneet vastata kyselyyn. Vastausinnokkuutta siis oli ja aihe koettiin selvästi merkitykselliseksi. Vastauksista huomasi, että vastaajat olivat paneutuneet vastaamiseen huolella ja heillä oli mielipiteitä, toiveita ja kokemuksia aiheeseen liittyen.

Sosiaalisen median käyttäminen osana vertaistukea tulee varmasti olemaan myös jatkossa osa yhdistyksen toimintaa, ja Facebookin kautta toimivat alopeciaryhmät olivatkin vastausten perusteella erittäin suosittuja. Kynnys lähteä mukaan sosiaalisen median kautta tapahtuvaan toimintaan voi olla monelle matalampi internetin mahdollistamasta anonyymiteetistä johtuen. Lisäksi sosiaalinen media on kaikkien tavoitettavissa paikkakunnasta riippumatta. Toisaalta myös he, joille sosiaalinen media ei ole omalta tuntuva viestintä- ja vertaistuen saamisen kanava, tulisi huomioida.

Kyselyyn vastaajista monikaan ei ollut tietoinen yhdistyksen toiminnasta tai ollut osallistunut siihen. Toimintaa voisi jatkossa pyrkiä kehittämään lisää myös pienemmille paikkakunnille ja tehdä yhdistystä vielä paremmin tunnettavaksi ja vielä enemmän ihmisten tietoisuuteen.

Kolmannen sektorin ja julkisen terveydenhuollon välinen yhteistyö on myös tulosten perusteella tarpeellista. Tiedon saaminen sairaudesta koetaan tärkeäksi. Monista vastauksista kävi ilmi, että tuen saaminen etenkin terveydenhuollon puolelta on kuitenkin jäänyt puutteelliseksi. Tähän tulisi kiinnittää jatkossa enemmän huomiota esimerkiksi tarjoamalla lääkäreille lisää koulutusta alopeciasta ja lisäksi julkisen terveydenhuollon olisi hyvä tarjota alopeciaa sairastaville tukea esimerkiksi keskusteluavun keinoin. Sairastuneen elämää helpottaa, jos hän saa riittävästi tietoa ja ohjausta esimerkiksi peruukin hankintaan liittyen.

Alopeciaan ei ole vielä olemassa toimivaa hoitomuotoa tai parantavia lääkkeitä. Kun fyysisistä oireita ei pystytä parantamaan, on tärkeää huolehtia siitä, että ihminen saa kuitenkin kaiken tarvitsemansa henkisen tuen sairauden kohtaamiseen ja hyväksymiseen. Sopeutumisvalmennuskurssit, vertaistuki sekä läheisten tuki ja hyväksyntä voivat auttaa muutokseen sopeutumisessa. Vertaistuen tärkeys ja merkityksellisyys osoittautui tulosten perusteella suureksi. Henkinen tuki, vinkit, kokemukset sekä tarinat auttavat jaksamaan. Kolmas sektori tekee tällä hetkellä erittäin merkittävää ja tärkeää työtä tarjoamalla esimerkiksi mahdollisuuden sopeutumisvalmennuskursseihin ja vertaistapaamisiin.

Maksusitoumukset oli selkeästi yhteiskuntaan liittyvään tukeen liittyvä eniten vastauksissa esiintynyt teema ja niihin toivottiin parannuksia. Kuntien välille toivottiin samanarvoisia maksusitoumuksia ja yhdenvertaisuutta. On tärkeää, että sairastuneita osattaisiin apuvälineiden hankinnassa ja että apuvälineet olisivat sairastuneen tarpeita vastaavia.

Sairastuneet tarvitsisivat etenkin alkuvaiheessa tietoa, ohjausta ja tukea. Voidaankin miettiä, että kun kyseessä on sairaus, johon ei ole vielä olemassa kunnollista parannuskeinoa, niin eikö ihmistä voida hoitaa kuitenkin ja millä keinoin. Alopecia on etenkin alkuvaiheessa psyykkisesti raskas sairaus, joten sairastuneille olisi hyvä tarjota keskusteluapua. Alopeciaa sairastaville tulisikin tarjota nykyistä enemmän psyykkistä tukea.

Mukavaa sairastuminen ei ole koskaan, mutta alopecian kanssa oppii elämään. Koska alopeciaan ei ole parantavaa hoitomuotoa, on alopeciaan sairastuneiden henkilöiden useimmiten pyrittävä hyväksymään muuttunut ulkonäkönsä ja pyrittävä sopeutumaan uuteen tilanteeseen. Tärkeää on, että alopeciaan sairastunut löytää itselleen hyvältä tuntuvan tyylin ja tavan elää sairautensa kanssa. Sairauden käsitteleminen mahdollistaa sen, että sen voi hyväksyä ja ettei se enää rajoita elämää. Parhaassa tapauksessa sairauden käsitteleminen ja läpikäyminen sekä itsensä hyväksyminen kasvattaa henkistä vahvuutta ja lopulta alopecia normalisoituu osaksi elämää. Suvaitsevaisuus, vähemmän ulkonäkökeskeinen yhteiskunta ja erilaisuutta paremmin hyväksyvä suhtautuminen tekisivät mahdolliseksi sen, että alopeciaa sairastavien olisi helpompi olla juuri sellaisia kuin ovat.

Alopecia on sairaus, johon liittyen tarvitaan vielä lisää tietoa ja tutkimuksia. Jatkossa tutkimusta voisi laajentaa myös kauemmin kuin 1-3 vuotta sitten sairastuneisiin sekä pyrkiä tavoittamaan myös henkilöitä, jotka eivät käytä sosiaalista mediaa vertaistuen muotona. Mahdollisena jatkotutkimusaiheena voitaisiin selvittää mikä on tukenut alopeciaa sairastavien henkistä hyvinvointia ja auttanut heitä hyväksymään itsensä sairastumisen jälkeen. Psyykkisen hyvinvoinnin tukemiseen keskittyvä tutkimus olisi hyödyllistä, koska itse fyysisistä sairautta ei ole mahdollista parantaa. Lisäksi voitaisiin tutkia myös sitä, minkälainen ympäristöstä saatu palaute ja suhtautuminen tukee alopeciaa sairastavan hyvinvointia. Siitä voisi olla hyötyä esimerkiksi alopeciaa sairastavia työssään kohtaaville henkilöille.

LÄHTEET

Allergia-, iho- ja astmaliitto. 2020a. Alopecia areata [viitattu 13.4.2020]. Saatavissa: <https://www.allergia.fi/iho/ihosairaudet/alopecia-areata/>

Allergia-, Iho- ja Astmaliitto ry. 2020b. Neuvontanumerot [viitattu: 9.8.2020]. Saatavissa: <https://www.allergia.fi/jarjesto/tukea-apua-tietoa/neuvontanumerot/>

Allergia-, Iho- ja Astmaliitto ry. 2019a. Alopecia areatan hoito [viitattu 17.4.2020]. Saatavissa: <https://www.allergia.fi/iho/ihosairaudet/alopecia-areata/alopecia-areatan-hoito/>

Allergia-, Iho- ja Astmaliitto ry. 2019b. Hiusten- ja karvanlähdön taustaa [viitattu: 9.8.2020]. Saatavissa: <https://www.allergia.fi/iho/ihosairaudet/alopecia-areata/hiusten-ja-karvanlahdon-taustaa/>

Allergia-, Iho- ja astmaliitto ry. 2019c. Peruukki, kestopigmentointi ja maksusitoumukset [viitattu: 9.8.2020]. Saatavissa: <https://www.allergia.fi/iho/ihosairaudet/alopecia-areata/peruukki-kestopigmentointi-ja-maksusitoumukset/>

Allergia-, Iho- ja Astmaliitto. 2018. Alopecia areatan toteaminen [viitattu: 9.8.2020]. Saatavissa: <https://www.allergia.fi/iho/ihosairaudet/alopecia-areata/alopecia-areatan-toteaminen/>

Al-Mutairi, N & Eldin O.N. 2011. Clinical profile and impact on quality of life: seven years experience with patients of alopecia areata. *Indian Journal of Dermatology, Veneorology and Leprology*. Nro 77, 489-493 [viitattu 21.4.2020]. Saatavissa: www.ijdvl.com/article.asp?issn=0378-6323;year=2011;volume=77;issue=4;spage=489;epage=493;au-last=Al%2DMutairi

Arene. 2019. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. pdf- tiedosto [viitattu 28.8.2020]. Saatavissa: http://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULUJEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?_t=1578480382

Davis, D.S. & Callender, V.D. 2018. Review of quality of life studies in women with alopecia. *International Journal of Women's Dermatology*. Nro 4/2018, 18-22 [viitattu 21.4.2020]. Saatavissa: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2352647517300989?via%3Dihub>

De-Hollanda, TR., Sodre, CT., Brasil, MA & Ramos-e-Silva, M. 2014. *International Journal of Trichology*. Nro 6, 8-12 [viitattu 17.9.2020]. Saatavissa: www.ijtrichology.com/article.asp?issn=0974-7753;year=2014;volume=6;issue=1;spage=8;epage=12;au-last=de

- Etelä- ja Pohjois-Suomen alopecia- ja vitiligoyhdistykset. 2020a. Apuvälineet [viitattu: 9.8.2020]. Saatavissa: <http://www.alopeciavitiligo.fi/alopecia/alopecia-apuvalineet/>
- Etelä- ja Pohjois-Suomen alopecia- ja vitiligoyhdistykset. 2020b. Tietoa ja vertaistukea [viitattu: 28.9.2020]. Saatavissa: <https://www.alopeciavitiligo.fi/>
- Hannuksela-Svahn, A. 2016. Pälvikaljuus. Duodecim [viitattu 16.4.2020]. Saatavissa: https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00480&p_haku_sana=alopecia%20areata
- Harvinaiset-verkosto. 2020. Monimuotoinen vertaistuki [viitattu 1.9.2020]. Saatavissa: <https://harvinaiset.fi/vertaistukea/monimuotoinen-vertaistuki/>
- Heikkinen, R. 2019. Alopecia ja toimintakyky. Teoksessa Allergia-, Iho- ja Astmaliitto (toim.) Alopecia areata [viitattu 1.9.2020]. Saatavissa: https://www.allergia.fi/site/assets/files/18682/aia_alopecia_areata_opas_web_pages.pdf
- Joutjärvi, M. 2018. Hiusten lähtö ahdistaa etenkin naisia. Tehy-lehti. Nro 6-7/2018 [viitattu: 27.9.2020]. Saatavissa: <https://www.tehylehti.fi/fi/terveys/hiusten-lahto-ahdistaa-etenkin-naisia>
- Jyväskylän Yliopisto. 2016. Teemoittelu [viitattu: 6.8.2020]. Saatavissa: <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/metelmapolkuja/metelmapolku/aineiston-analyysi-menetelmat/teemoittelu>
- Kajaanin ammattikorkeakoulu. 2020a. Opinnäytetyön eettiset suositukset [viitattu 14.4.2020]. Saatavissa: <https://www.kamk.fi/fi/opari/Opinnaytetyopakki/Opinnaytetyoprosessi/SoTeLi/Opinnaytetyoprosessi/Eettiset-suositukset>
- Kajaanin ammattikorkeakoulu. 2020b. Teemoittelu [viitattu: 6.8.2020]. Saatavissa: <https://www.kamk.fi/fi/opari/Opinnaytetyopakki/Teoreettinen-materiaali/Tukimateriaali/Laadullisen-analyysi-ja-tulkinta/Teemoittelu>
- Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä: Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kimpimäki, T., Rajala, T & Salmi, T. 2020. Pälvikaljupotilaiden herkistyshoidon teho. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. 2020;136, 155-161 [viitattu 31.8.2020]. Saatavissa: https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/122773/palvikaljupotilaiden_herkistyshoidon_teho_2020.pdf?sequence=2&isAllowed=y

- Kokkonen, T., Nylen, M & Reinikainen, T. 2001. Ihopotilaan hoito ja tukeminen. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Korikivi, P & Benjamin, S. 2020. Mitä resilienssi on? [viitattu: 17.9.2020]. Saatavissa: <https://www.helsinki.fi/fi/uutiset/koulutus-kasvatus-ja-oppiminen/mita-resilienssi-on>
- Kuosmanen, M. 2018. Sosiaalisen median vaikutukset itsetuntoon – nuorten kokemuksia aiheesta. Itä-Suomen Yliopisto. Kasvatustieteen pro gradu- tutkielma [viitattu: 17.9.2020]. Saatavissa: https://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20180627/urn_nbn_fi_uef-20180627.pdf
- Köhler, H., Mattila, V., Vuorinen, V & Rautava, P. 2018. Kahden kysymyksen menetelmä lääkärinviestinnässä. Lääkärilehti. 37/2018 vsk 73, 2019-2024 [viitattu: 27.9.2020]. Saatavissa: https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/305701/SLL372018_2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Loikkanen, A. 2020. VS: Yhdistyksen jäsenmäärä jne tietoa opinnäytetyöhön. Sähköpostiviesti. Vastaanottaja Paukkonen, I. Lähetetty 21.4.2020.
- Mielenterveystalo. 2020. Vertaistuki [viitattu: 1.9.2020]. Saatavissa: <https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/oppaat/psykoosi/Pages/vertaistuki.aspx>
- Mikkonen, I & Saarinen, A. 2018. Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tietosanomama Oy.
- Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopion yliopisto. Väitöskirja. pdf- tiedosto [viitattu 17.9.2020]. Saatavissa: https://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1303-5/urn_isbn_978-951-27-1303-5.pdf
- Mustajoki, P. 2018. Autoimmuunisairaudet. Duodecim [viitattu 16.9.2020]. Saatavissa: https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00010
- Niemi-Murola, L. 2015. Empatia on elinikäistä oppimista. Duodecim. Nro 131, 62-67. [viitattu 27.9.2020]. Saatavissa: <https://www.duodecimlehti.fi/xmedia/duo/duo12031.pdf>
- Päijät-Hämeen hyvinvointikuntayhtymä. 2019. Sääntökirja lääkinällinen kuntoutus – Apevälinepalveluiden palvelusetelit. pdf- tiedosto [viitattu 17.9.2020]. Saatavissa: <https://www.phhyky.fi/assets/files/2019/06/Peruukkipalveluns%C3%A4%C3%A4nt%C3%B6kirja-3.6.2019.pdf>
- Rehn, L. 2018a. Alopecia. Etelä- ja Pohjois-Suomen alopecia- ja vitiligoyhdistykset [viitattu: 9.8.2020]. Saatavissa: <https://www.alopeciavitiligo.fi/alopecia/>

- Rehn, L. 2018b. Hoito. Etelä- ja Pohjois-Suomen alopecia- ja vitiligoyhdistykset [viitattu: 9.8.2020]. Saatavissa: <https://www.alopeciaviligo.fi/alopecia/alopecia-hoito/>
- Sainio, J. 2020. Yrittäjä. Lumix Oy. Puhelinhaastattelu 16.9.2020.
- Sipponen, M. 2019. Elämää alopecian kanssa. Teoksessa Allergia-, Iho- ja Astmaliitto (toim.) Alopecia areata [viitattu 1.9.2020]. Saatavissa: https://www.allergia.fi/site/assets/files/18682/aia_alopecia_areata_opas_web_pages.pdf
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2020. Valtakunnalliset lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteet 2020 - Opas apuvälinetyötä tekeville ammattilaisille ja ohjeita asiakkaille [viitattu 17.9.2020]. Saatavissa: http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162395/STM_2020_23_J.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Suomen Mielenterveys ry. 2020a. Kriisistä selviytyminen [viitattu 17.9.2020]. Saatavissa: <https://mieli.fi/fi/mielenterveys/vaikeat-el%C3%A4m%C3%A4ntilanteet/sairastuminen-voilla-kriisi/kriisist%C3%A4-selviytyminen>
- Suomen Mielenterveys ry. 2020b. Mitä on resilienssi? [viitattu 17.9.2020]. Saatavissa: <https://mieli.fi/fi/mielenterveys/vaikeat-el%C3%A4m%C3%A4ntilanteet/sairastuminen-voilla-kriisi/mit%C3%A4-resilienssi>
- Suomen Mielenterveys ry. 2020c. On monta tapaa surra [viitattu 17.9.2020]. Saatavissa: <https://mieli.fi/fi/mielenterveys/vaikeat-el%C3%A4m%C3%A4ntilanteet/sairastuminen-voilla-kriisi/monta-tapaa-surra>
- Talvenheimo, K. 2020. VS: Peruukin hankinta. Vastaanottaja: Paukkonen I. Lähetetty 17.9.2020.
- Taskinen, S. 2017. Vertaistuki verkossa- Kuinka internetvälitteistä vertaistukea käytetään. Itä-Suomen Yliopisto. Pro gradu- tutkielma. [viitattu 29.9.2020]. Saatavissa: https://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20170840/urn_nbn_fi_uef-20170840.pdf
- Terveyskylä. 2019a. Mitä on vertaistuki? [viitattu 9.8.2020]. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistuesta/mit%C3%A4-on-vertaistuki>
- Terveyskylä. 2019b. Suru terveyden menettämisestä [viitattu 9.8.2020]. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/vertaistukijalle/suru-terveyden-menett%C3%A4misest%C3%A4>
- Tuomi, J & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Turunen, E. 2020. VS: Opinnäytetyöstä. Sähköpostiviesti. Vastaanottaja Paukkonen, I. Lähetetty 11.9.2020.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2020. Hyvä tieteellinen käytäntö (HTK) [viitattu 28.8.2020]. Saatavissa: <https://tenk.fi/fi/tiedevilppi/hyva-tieteellinen-kaytando-htk>

Welsh, N & Guy, A. 2009. The lived experience of alopecia areata: A qualitative study. *Body Image*. Nro 6, 194-200 [viitattu 17.9.2020]. Saatavissa: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1740144509000333?via%3Dihub>

LIITTEET

Liite 1 Saatekirje

19.5.2020

SAATEKIRJE

Hei!

Opiskelen LAB- ammattikorkeakoulussa sosionomiksi ja teen opinnäytetyötä alopeciaan liittyen. Opinnäytetyön toimeksiantaja on Etelä-Suomen alopecia- ja vitiligoyhdistys.

Opinnäytetyön tavoite on avoimen kyselyn avulla selvittää minkälaista tukea alopecia areataa sairastavat henkilöt kokevat tarvitsevansa. Tarkoituksena on, että opinnäytetyö auttaa Etelä-Suomen alopecia- ja vitiligoyhdistystä kehittämään ja vahvistamaan alopeciaa sairastaville tarjolla olevaa tukea. Pyrimme saamaan lisätietoa tutkittavasta aiheesta kyselyn avulla.

Oheinen kysely on suunnattu täysi-ikäisille henkilöille, jotka ovat sairastuneet alopecia areataan 1-3 vuotta sitten. Avoimeen kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista, anonyymiä ja luottamuksellista. Kyselystä on tehty tutkimuslupa opinnäytetyön toimeksiantajan kanssa. Opinnäytetyö julkaistaan sen valmistuttua Theseus- sivustolla.

Vastausaikaa on 31.5.2020 klo 23:59 asti. Kyselyyn vastaaminen kestää noin 5-10 minuuttia. Mielipiteesi on erittäin tärkeä Etelä-Suomen alopecia- ja vitiligoyhdistyksen toiminnan kehittämisen kannalta. Kiitos jo etukäteen vastauksestasi! Jos sinulla on kysyttävää, niin voit ottaa yhteyttä sähköpostitse. Vastaan mielelläni kysymyksiinne.

Ystävällisin terveisin,

Inka Paukkonen

inka.paukkonen@student.lab.fi

Liite 2 Avoimen kyselyn kysymykset

Avoim kysely

1. Kuinka monta vuotta sitten sinulla on todettu alopecia?
2. Mistä olet saanut tukea alopeciaasi sairauden alkuvaiheessa?
3. Minkälainen alopeciaan saamasi tuki on kokemuksesi mukaan ollut sinulle hyödyksi?
4. Mikä Etelä-Suomen alopecia- ja vitiligoyhdistyksen toiminnassa on mielestäsi ollut hyvinvointiasi tukevaa?
5. Miten Etelä-Suomen alopecia- ja vitiligoyhdistyksen toimintaa voisi mielestäsi kehittää jatkossa vielä enemmän hyvinvointiasi tukevaksi?
6. Minkälaista tukea toivoisin saavani muilta alopeciaa sairastavilta henkilöiltä?
7. Minkälaista tukea toivoisit saavasi alopeciaasi yhteiskunnalta?