

Opinnäytetyö AMK

Hoitotyön koulutusohjelma

Terveystieteiden suuntautumisvaihtoehto

2017

Essi-Lotta Tenhunen

IHOMUUTOSTEN VAIKUTUS ELÄMÄNLAATUUN

– kirjallisuuskatsaus

OPINNÄYTETYÖ (AMK) | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Hoitotyön koulutusohjelma

Toukokuu 2017 | 40

Ohjaaja, FT, TtM Maika Kummel

Essi-Lotta Tenhunen

IHOMUUTOSTEN VAIKUTUS ELÄMÄNLAATUUN

- kirjallisuuskatsaus

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa miten ihomuutokset vaikuttavat elämänlaatuun. Tavoitteena oli lisätä hoitohenkilökunnan tietämystä ihomuutosten ja elämänlaadun yhteydestä, sekä selkeyttää niiden ryhmien tunnistamista, jotka ovat erityisen alttiita ihomuutosten aiheuttamille elämänlaadullisille muutoksille. Tämä opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Aineistoa haettiin Pubmedin ja Cinahlin tietokannoista hyödyntäen systemaattisen kirjallisuuskatsauksen piirteitä. Kirjallisuuskatsaus tehtiin kymmenen haussa valikoituneen tutkimuksen pohjalta.

Ihomuutoksilla tässä opinnäytetyössä tarkoitetaan luomia ja pigmenttihäiriöitä. Tulosten mukaan ihomuutokset vaikuttivat heikentävästi ihmisen elämänlaatuun. Yleisimpiä ihomuutoksista aiheutuneita elämänlaadullisia vaikutuksia olivat yleisen hyvinvoinnin muutokset, sosiaalisten suhteiden muutokset, sekä psyykkisen hyvinvoinnin muutokset. Naiset kokivat ihomuutosten aiheuttavan useammin elämänlaadun muutoksia kuin miehet. Alle kouluikäisten lasten ihomuutokset vaikuttivat elämänlaatuun vähemmän ja harvemmin, kuin kouluikäisestä eteenpäin. Lisäksi tulokset viittasivat siihen, että kokonaisvaltainen hoito olisi tärkeässä osassa ehkäistäessä elämänlaadun heikkenemistä ihomuutospotilailla.

ASIASANAT:

Iho-oireet, luomet, pigmenttihäiriöt, psyykinen hyvinvointi, elämän laatu.

Essi-Lotta Tenhunen

IMPACT OF SKIN CONDITIONS ON QUALITY OF LIFE

- Literature Review

The purpose of this study was to find out how skin conditions affect quality of life. An additional objective was to make it easier to identify groups that are more prone to changes in quality of life caused by these skin conditions. The aim was to increase knowledge about the connections between skin conditions and quality of life among nursing staff. This study was carried out as a literature review. This literature review is based on ten studies and the material was collected from PubMed and Cinahl databases.

The skin changes in this study are limited to moles and pigmentation disorders. According to the results, skin conditions have an adverse effect on quality of life. The most common changes caused by skin conditions were changes in general well-being, social relations and psychological well-being. Women were more vulnerable to changes in quality of life than men. Among the children, those under school age were less vulnerable than older children. Furthermore, the results suggest that holistic health care is an important part of preventing unwanted changes in quality of life caused by these skin conditions.

KEYWORDS:

Skin condition, moles, pigment disorders, quality of life, psychological well-being

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	5
2 IHO	6
2.1 Epidermis	6
2.2 Dermis	7
2.3 Subkutis	7
2.4 Iho ja psyyke	8
2.5 Fitzpatrickin ihotyypin asteikko	8
3 LUOMET	10
4 PIGMENTTIHÄIRIÖT	11
5 ELÄMÄNLAATU TERVEYSTUTKIMUKSESSA	12
6 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TYÖTÄ OHJAAVAT KYSYMYKSET	13
7 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	14
7.1 Menetelmä	14
7.2 Aineiston haku	14
7.3 Aineiston analyysi	15
8 TULOKSET	17
8.1 Miten ihomuutokset vaikuttavat elämänlaatuun?	17
8.2 Ketkä ovat erityisen alttiita ihomuutosten aiheuttamille elämänlaadullisille vaikutuksille?	18
9 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	23
10 POHDINTA	24
11 JOHTOPÄÄTÖS	26
LÄHTEET	27

1 JOHDANTO

Ihosairauksien raportoidaan aiheuttavan fyysisten oireiden lisäksi elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä, kuten muun muassa psykososiaalista painolastia (Nguyen et al. 2016), ahdistusta, masennusta, kehonkuvan muutoksia ja itsetunnon heikkenemistä. Huomioitavaa on, että vaikutukset eivät aina ole riippuvaisia sairauden tai häiriön fyysisestä vakavuudesta vaan ne voivat johtua henkilön subjektiivisesta kokemuksesta ja ympäristön vaikutuksesta (Green 2010).

Merkittävästä tarpeesta huolimatta ihomuutosten elämänlaadullisia vaikutuksia ei aina huomioida kliinisen hoidon yhteydessä (Thompson 2009). Tämän opinnäytetyön tavoitteena on lisätä hoitohenkilökunnan tietämystä ihomuutosten ja elämänlaadun yhteydestä. Hoitohenkilökunnan tietämys, sekä psyykkisten ja elämänlaadullisten vaikutusten huomioiminen ihomuutosten hoidossa on tärkeää, niin potilaan hyvinvoinnin, hoidon onnistumisen, kuin tehokkuudenkin kannalta. Opinnäytetyötä voivat hyödyntää ihotauti- ja psyykepotilaiden parissa työskentelevät hoitotyön ammattilaiset.

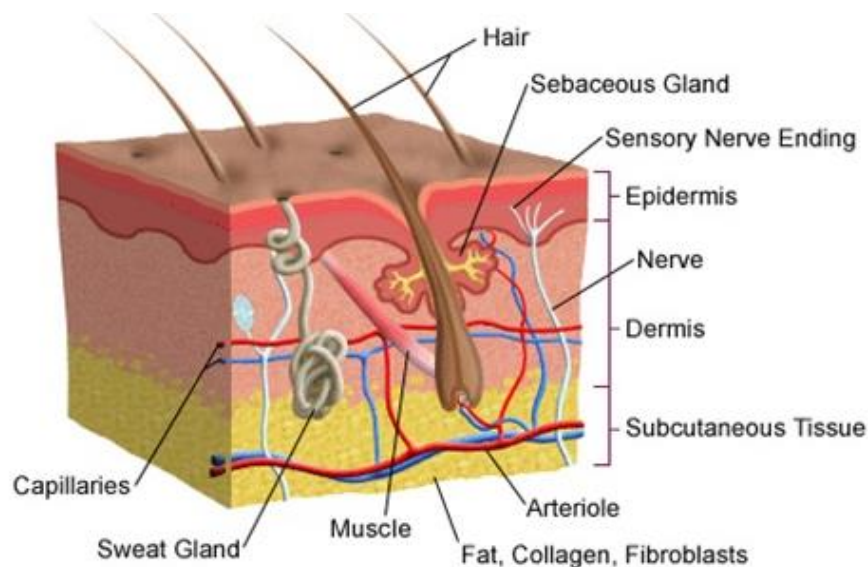
Opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa, miten ihomuutokset vaikuttavat elämänlaatuun. Lisäksi tarkoituksena on selkeyttää niiden ryhmien tunnistamista, jotka ovat erityisen alttiita ihomuutosten aiheuttamille elämänlaadullisille muutoksille, jolloin mahdollisiin ongelmiin on helpompi kiinnittää huomiota jo heti ensimmäisten fyysisten oireiden ilmaannuttua.

Opinnäytetyössä ei käsitellä pahanlaatuisia — henkeä tai fyysistä terveyttä uhkaavia ihomuutoksia. Tutkimusaineisto rajataan kattamaan ainoastaan ulkonäköön vaikuttavia luomia tai pigmenttimuutoksia. Luomet käsitellään opinnäytetyössä yleisesti huomioimatta niiden tarkempia ominaisuuksia tutkimuksissa tai opinnäytetyön tuloksessa (esim. verisuoni- tai talirauhasperäinen).

Opinnäytetyö on kuvaileva kirjallisuuskatsaus ja se on osa valmistettavaa ESTETIQUE –hanketta, jossa pyritään kehittämään esteettisen ja ihotautien hoitotyön koulutusta Suomessa (Kummel, Maika 22.1.2017.) Aineisto, johon kirjallisuuskatsaus perustuu, on rajattu vuosiin 2007-2017.

2 IHO

Iholla on ihmisen toiminnan kannalta katsottuna monta oleellista ja elintärkeää tehtävää. Iho estää sisäisiä kudoksia altistumasta ulkopuolelta tuleville haitoille, kuten traumaolle, ultraviolettisäteilylle, lämmön vaihteluille, kemikaaleille, ja bakteereille. Lisäksi se säätelee kehon lämpötilaa ja kehittää auringonvalon avulla D-vitamiinia. Ihon paksuus vaihtelee iän, sukupuolen ja kehon alueen mukaan, mutta on keskimäärin 0,5-4mm. Ihon pinta-ala on aikuisella keskimäärin noin 1,5 - 2 m² ja paino noin 5% ihmisen kokonaismassasta (Tasanen-Määttä, Peltonen 2011). Ihossa on kaksi kerrosta epidermis eli orvaskesi ja dermis, eli verinahka. Näiden kerrosten alla sijaistee subcutis, eli ihonalaiskerros. Subcutista ei lasketa ihon kerrokseksi (McLafferty, Hendry & Farley 2012). Subcutis koostuu pääasiassa rasvakudoksesta ja sidekudoksesta (Tasanen-Määttä, Peltonen 2011).



Kuva 1 Ihon rakenne (Hopkins University)

2.1 Epidermis

Ihon uloin kerros on orvaskesi (epidermis). Epidermis on paksuudeltaan 75–150 µm. Kämmenissä ja jalkapohjissa sen paksuus voi olla jopa 0,4-0,6 mm (Tasanen-Määttä, Peltonen 2011). Epidermiksessä ei kierrä verta vaan se on riippuvainen dermiksen, eli verinahan verenkierrosta (McLafferty, Hendry & Farley 2012) Epidermis koostuu keratinosyyteistä (90%), melanosyyteistä (8%), sekä Langerhansin- ja Merkelin soluista. Epi-

dermiksen melanosyytit tuottavat melaniinia, eli pigmenttiä, joka suojaa ihoa UV-säteilyltä. Ihon väri määräytyy geneettisesti, sekä UV-altistuksen seurauksena. Ihon väri on sitä tummempi mitä enemmän sen epidermiksessä tuotetaan melaniinia (McLafferty, Hendry & Farley 2012).

Epidermis on kerrostunutta levyepiteeliä. Se uusiutuu jatkuvasti, kun sen tyvisolukerroksen keratinosyytit jakautuvat. Tyvisolun jakauduttua, toinen syntyneistä soluista siirtyy ylemmäs okasolukerrokseen. Okasolukerros on 5-10 keratinosyyttikerrosta. Kun okasolut siirtyvät ylöspäin ne samalla erilaistuvat, jolloin niiden päälle syntyy jyväissolukerros. Jyväissolukeroksessa keratinosyytit litistyvät ja niiden sytokeratiinisäikeet alkavat kimputtua ja pakkautua solukalvolle. Jyväiskerroksesta siirtyessään eteenpäin keratinosyytit hajottavat tumansa, jolloin sytokeratiinisäikeistä ja niitä yhteen liittävästä proteiineista muodostuu sarveiskuori. Lopulta keratinosyyttien erilaistuminen johtaa kuolleiden sarveissolujen hilseilyyn pois ihon pinnalta. Tämä matka tyvisolukerroksesta sarveissolukerroksen pintaan kestää 50-75 vuorokautta, mutta niissä kehon kohdissa, joissa sarveiskerros on paksumpi, aikaa kuluu noin 3-4 kuukautta (Tasanen-Määttä, Peltonen, 2011).

2.2 Dermis

Dermis eli verinahka on ihon toinen kerros epidermiksen alapuolella. Verinahka koostuu pääasiassa fibroblasteista, sekä kollageenien, elastiinin ja proteoglykaanien muodostamasta säikeisestä sidekudoksesta, jonka välejä täyttää geelimäinen mukopolysakkaridikudos. Lisäksi dermiksessä on jonkin verran syöttösoluja, makrofageja ja vähän lymfosyyttejä. (Tasanen-Määttä, Peltonen 2011). Dermis on vastuussa ihon verenkierrosta, tuntoaistista, lämmönsäätelystä ja fyysisestä tuesta. Dermis sisältää imusuonia, hermopäätteitä, karvatuppia ja hikirauhasia. Dermis on epidermiksessä kiinni siten, että epidermis pystyy hyödyntämään sen verenkiertoa. Dermiksen hikirauhaset ovat tärkeässä roolissa ihmisen lämmönsäätelyssä, sillä hikoilemalla se pystyy laskemaan kehon lämpötilaa (McLafferty, Hendry & Farley 2012).

2.3 Subkutis

Dermiksen alapuolella sijaitsee subkutis, eli ihonalaiskerros. Subkutis on rakenteeltaan sidekudosta ja rasvakudosta. Nimensä mukaisesti se ei ole ihon kerros vaan ihon alainen

kerros. Subkutiksen tehtävänä on suojata elimistöä kylmyydeltä ja iskuilta, sekä toimia siteenä ihon ja muiden kudosten välillä (Tasanen-Määttä, Peltonen 2011).

2.4 Iho ja psyyke

Iho ja psyyke ovat merkittävässä yhteydessä toisiinsa (Jafferany 2007). Ihon sairastuminen voi järkyttää potilaan psyykettä. Tavallisimpia ihotaudin puhkeamiseen liittyviä psyykkisiä oireita ovat masennus, ahdistus, sosiaaliset pelkotilat, päihteiden väärinkäyttö ja itsetuhoisuus. Psyykinen stressi voi osaltaan vaikeuttaa fyysisen sairauden hoitoa ja edistää taudin kulkua (Lahti 2011a).

Myös psyykkisiin häiriöihin voi joskus liittyä iho-oireita, jolloin psyykepotilaat saattavat hakeutua psykiatrin sijasta yleislääkärin tai ihotautilääkärin vastaanotolle. Yleisimpiä ihoon liittyviä psyykkisiä häiriöitä ovat harhaluulot, joissa potilas uskoo ihonsa olevan jotenkin poikkeuksellinen ja sairas esimerkiksi ulkonäön tai hajun osalta. Toinen oma ryhmänsä ovat pakonomaiset ihoa vahingoittavat tavat, kuten finniin, karvojen ja kynsien nyppiminen, tai artefaktit (Lahti 2011d). Artefaktit ovat itseaiheutettuja ihomuutoksia, joiden syntyperää potilas ei pysty kuvailemaan tarkasti. Ne muodostuvat useimmiten symmetrisesti iholle, sellaisiin kohtiin joihin kädellä helposti ylettyy (Lahti 2011b).

Psykodermatologia yhdistää psykiatrista ja neurofysiologista tiedettä. Taudinkuvat voidaan jakaa psyykkisiin häiriöihin, joissa on iho-oireita, sekä ihosairauksiin, joihin liittyy psyykkisiä häiriöitä. Psykodermatologian tarkoituksena on koota tietoa ihotautipotilaiden hoidon edistämistä varten ja tuoda psykiatrista osaamista myös ihotautilääkäreille, koska noin kolmasosalla, vastaanotolle hakeutuvasta ihotautipotilaasta, on myös psyykinen kannanottoa vaativa, tila (Lahti 2011c).

2.5 Fitzpatrickin ihotyyppi -asteikko

Fitzpatrickin asteikossa ihotyypit jaetaan kuuteen eri luokkaan, ihon palamis- ja rusketumisherkkyuden mukaan.

Fitzpatrickin asteikon on kehittänyt Thomas B. Fitzpatrick, vuonna 1975. Asteikko kehitettiin kuvaamaan ihon reaktiota UV-valoon. Ihotyypit on jaettu asteikolla kuuteen osaan (Chan et al. 2012, Sachdeva 2009). UV-valo läpäisee vaalean ihon vaivatta ja siksi vaaleaihoiset palavat auringossa helposti. Mitä tummempi iho sen todennäköisempää on,

ettei auringossa palamista tapahdu, jolloin myös melanooman riski on huomattavasti pienempi (Laihia et al. 2009).

Taulukko 1 Fitzpatrickin ihotyypit (Hannuksela et al. 2011)

Ihotyyppi	Palamis- ja ruskettumi_sherkkyys	Ulkonäön piirteitä	Suomalaisista
I	Ei rusketu, palaa aina	Punertavat tai vaaleat hiukset, pisamat, hyvin vaalea iho.	3-5 %
II	Ruskettuu hieman, palaa usein	Vaalea iho, siniset silmät	25-27 %
III	Ruskettuu, palaa silloin tällöin	Tummanvaaleat tai ruskeat hiukset, siniset silmät	60 %
IV	Ruskettuu helposti, palaa joskus	Tummat hiukset, usein ruskeat silmät	10 %
V	Iho tummuu ruskettuessa, palaa erittäin harvoin	Ruskea/värillinen (ei musta) iho	-
VI	Ei pala	Musta iho	-

3 LUOMET

Erilaisia luomia on olemassa yli 60, joista valtaosa on harvinaisia. Luomet voivat olla peräisin muun muassa lihassoluista, talirauhasista, hikirauhasista, verisuonista, hermoista ja hermotupista, sekä rasvakudoksesta. (Hannuksela 2012a). Luomet jaotellaan niiden syntyperän mukaan. Yleisimmistä luomista pigmenttiluomia ovat rajaluomi, ihonsisäinenluomi ja yhdistelmäluomi. Verisuoniperäisiä ovat tuli-, portviini-, hämähäkki-, mansikka-, kirsikka-, sekä ontelomainen verisuoniluomi. Taliluomi ja komedoluomi ovat lähtöisin talirauhasista ja rasvaluomi rasvakudoksesta (Peltonen 2011, Hannuksela 2012b, Hannuksela 2013).

Rajaluomi, ihonsisäinenluomi, sekä yhdistelmäluomi koostuvat neevussoluista. Väriltään ne ovat ruskeita tai ihonvärisiä. Rajaluomi on iholla näkyvä tasainen pigmenttiluomi, jonka neevussolut sijaitsevat pieninä ryhminä orvaskeden ja verinahan rajalla. Ihonsisäinenluomi kohoaa usein puolipallon muotoisena ihon pinnasta, sen neevussolut ovat syvemmällä verinahassa ja se voi olla väriltään ruskea, vaaleanpunertava tai ihon väri. Yhdistelmäluomen neevussolut sijaitsevat sekä orvaskeden ja verinahan rajalla, että syvemmällä verinahassa. Yhdistelmäluomi muistuttaa ulkonäöltään ihonsisäistä luomea (Hannuksela 2013).

Mansikka- ja kirsikkaluomi ovat hiussuoniperäisiä luomia. Molempien luomet ovat väriltään kirkkaanpunaisia ja kohoavat hieman ihosta. Mansikkaluomi on läpimitaltaan muutamasta millimetristä muutamaan senttimetriin, kun taas kirsikkaluomi on muutamasta millimetristä korkeintaan puoleen senttimetriin. Lisäksi erottamista helpottaa se, että mansikkaluomia esiintyy yleisemmin vastasyntyneillä ja lapsilla kun taas kirsikkaluomet ovat pääsääntöisesti keski-ikäisten ja vanhusten luomia (Hannuksela 2012b).

Tuliluomi on verisuoniperäinen vaaleanpunertava luomi, joka sijaitsee yleensä lähellä keskiviivaa. Yleisimmin tuliluomi sijaitsee niskakuopassa tai takaraivolla, mutta joskus myös esimerkiksi silmäluomessa, suun seudussa tai otsassa. Tuliluomi vaalenee useimmiten ajan myötä. Tuliluomen toinen tummempi ja pysyvämpi muoto on portviiniluomi, joka on laaja tummanpunainen verisuoniperäinen luomi, jossa voi toisinaan esiintyä pieniä kyhmyjä. Portviiniluomi ei vaalene itsekseen, kuten tuliluomi vaan pääsääntöisesti tummenee. Portviiniluomia voidaan vaalenta värilaserilla, mutta sekään ei aina anna haluttua hoitotulosta (Hannuksela 2012b).

4 PIGMENTTIHÄIRIÖT

Ihmisen ihon väri riippuu geeneistä, sekä UV-altistuksesta (McLafferty, Hendry & Farley 2012). Geenit määrittelevät melaniinin määrän ihossa ja UV-altistus pyrkii lisäämään melaniinin tuotantoa suojellakseen ihoa vaaralliselta säteilyltä. Ihon lisäksi melaniini vaikuttaa hiusten ja ihokarvojen väriin. Melanogeneesi on prosessi, jossa epidermiksessä ja dermiksen pinnassa sijaitsevat melanosyytit tuottavat melaniinia. (Baxter, Pavan 2013).

Pigmenttihäiriöissä ihon melaniinin määrä on poikkeuksellinen (Baxter, Pavan 2013). Pissamat ja kesakot ovat yleisesti tunnettuja pigmenttihäiriöitä, joissa melaniinintuotanto on lisääntynyt paikallisesti. Nämä kaksi saman näköistä pigmenttihäiriötä eroavat toisistaan kuitenkin hieman, sillä pissamat tummuvat auringossa, ja ovat näkyvissä vain aurinkoiseen aikaan vuodesta, kun taas kesakot pysyvät iholla ympäri vuoden (Peltonen 2011).

Vitiligo, eli valkopälvi on ihon pigmentin katoamista aiheuttava sairaus. Vitiligossa ihon melaniinintuotanto lakkaa kokonaan paikallisesti aiheuttaen niille alueille valkoisia läikkeitä. Vitiligon syytä ei vielä tarkkaan tiedetä, mutta sillä on autoimmuunisairauden piirteitä. Vitiligoa esiintyy sukupuolesta riippumatta, kaikissa roduissa, ja se puhkeaa useimmiten alle 20-vuotiaana (Hasan, Reunala 2011).

Muita yleisiä pigmenttihäiriöitä ovat esimerkiksi maksaläiskät ja maitokahviläiskät, jotka johtuvat pissamien ja kesakoiden tavalla melaniinin paikallisesti lisääntyneestä määrästä (Peltonen 2011). Maksaläiskät ja maitokahviläiskät tummuvat auringossa, mutta maksaläiskien tummumiseen voivat vaikuttaa myös hormonit. Tästä syystä maksaläiskät ovat hormonivaihteluiden takia yleisiä raskaana olevilla, hormoniehkäisyä käyttävillä ja vaihdevuosi-ikäisillä naisilla (Rigopoulos, Gregoriou & Katsambas 2007), sekä henkilöillä, joilla on kilpirauhasen toimintahäiriö (Ikino et al. 2015). Maitokahviläiskät sen sijaan voivat olla iholla jo syntymästä saakka (Wong, Lara-Corrales 2015).

5 ELÄMÄNLAATU TERVEYSTUTKIMUKSESSA

Elämänlaatu -käsitteelle ei ole olemassa yhteisesti hyväksyttyä määritelmää. Terveystutkimuksessa elämänlaatu painottaa laadullisia tekijöitä, kun taas elintasotutkimus painottaa aineellisia arvoja (Aalto, Aro & Teperi 1999). Yksinkertaisesti selitettynä elämänlaatu on ihmisen henkilökohtainen kokemus, johon vaikuttavat monenlaiset asiat, kuten muun muassa: varallisuus, koulutus, turvallisuus, perus oikeudet, sosiaaliset suhteet, terveys, elinympäristö, vapaa-aika (Lollivier, Steinbuka & Sponsorship-group 2011), psyykkinen hyvinvointi, mielenterveys, elämänlaadun kokemus, onnellisuus ja yleinen tyytyväisyys elämään (Sirgy 2012).

Psyykkinen hyvinvointi on osa elämänlaatua (Sirgy 2012). Psyykkinen hyvinvointi koostuu useista osa-alueista. Teoriassa psyykkistä hyvinvointia voidaan mitata Ryffin asteikolla. Asteikossa tarkasteltavia tekijöitä ovat: autonomia, ympäristön hallinta, henkilökohtainen kasvu, myönteiset sosiaaliset suhteet, elämän tarkoituksellisuus ja itsensä hyväksyminen (Ryff 1989).

Elämänlaatua voidaan terveystutkimuksissa mitata erilaisilla kyselyillä. Moniin sairauksiin on olemassa omanlainen kustomoitu kyselykaavake, joka pyrkii arvioimaan potilaan elämänlaadullisia vaikutuksia, tietyn sairauden osalta. Tässä opinnäytetyössä käytettävissä tutkimuksissa on käytetty muun muassa, myös suomeksi käännettyjä, ihosairauksien elämänlaatukyselyä (Dermatology Life Quality Index) ja yleistä terveystutkimusta (RAND-36, eli SF-36). Molemmat kyselyt löytyvät opinnäytetyön liitteistä (Liitteet 1. ja 2.).

DLQI-kyselyn liittämiseen tähän opinnäytetyöhön on saatu lupa kyselyn tekijänoikeuksia valvovalta taholta. RAND-36 -kyselyn käyttöön ei tarvittu erillistä lupahakemusta, koska se on määritelty tekijäorganisaation toimesta rajoittamattomaksi ja vapaaksi käyttöä.

6 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TYÖTÄ OHJAAVAT KYSYMYKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa millä tavalla ihomuutokset vaikuttavat elämänlaatuun. Tavoitteena oli lisätä hoitohenkilökunnan tietämystä ihon ja elämänlaadun yhteydestä. Lisäksi pyrkimyksenä oli selkeyttää niiden ryhmien tunnistamista, jotka ovat erityisen alttiita ihomuutosten aiheuttamille elämänlaadullisille muutoksille, jolloin mahdollisiin ongelmiin olisi helpompi kiinnittää huomiota jo heti ensimmäisten fyysisten oireiden ilmaannuttua.

Opinnäytetyöllä pyritään vastaamaan seuraaviin kysymyksiin:

1. Millä tavalla ihomuutokset voivat vaikuttaa potilaiden elämänlaatuun?
2. Ketkä ovat erityisen alttiita ihomuutosten aiheuttamille elämänlaadullisille vaikutuksille?

7 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

7.1 Menetelmä

Tämä opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Kirjallisuuskatsaus on kuvaileva, kun se perustuu selkeästi muotoiltuun tutkimuskysymykseen, tutkimusmateriaali koostuu tarkkaan valituista lähteistä, ja valitut tutkimukset ovat laadukkaita. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus pyrkii antamaan lukijalle kattavan vastauksen tutkimuskysymykseen keräämällä suuren määrän tutkimustietoa yhdestä aiheesta ja kokoamalla sen selkeäksi kokonaisuudeksi (Cronin, Ryan & Coughlan 2008). Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on niin sanottu laadullinen tutkimuskeino. Sillä tarkoitetaan, että tutkimus pohjautuu laadullisesti valittuihin kohteisiin, eikä määrällisesti valittuun otantaan. Laadullisessa tutkimuksessa on selkeä kolmivaiheinen rakenne: Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävien määrittäminen, aineiston keruu, sekä aineiston käsittely ja analysointi (Juvakka, Kylmä 2007), jonka mukaan myös tämä opinnäytetyö toteutettiin.

7.2 Aineiston haku

Opinnäytetyön tekeminen aloitettiin tutkimalla jo olemassa olevia aiheeseen liittyviä tutkimuksia. Aiheen tullessa tutuksi siirryttiin tekemään hakuja, jotka dokumentoitiin hakutaulukkoon (Taulukko 2.) Haut toteutettiin samoilla hakusanoilla kahdessa eri tietokannassa, jotka olivat PubMed ja Cinahl. Hakutuloksissa samoja tutkimuksia tuli neljä, jolloin yhteensä valittuja tutkimuksia, oli pigmenttihäiriöiden osalta kahdeksan.

Luomien kohdalla haasteita toivat syöpää sisältävät luomet. Vaikka aiheeseen liittyviä tutkimuksia löytyi jonkin verran, niin vastausten löytäminen juuri tässä opinnäytetyössä asetettuihin tutkimuskysymyksiin oli haasteellista. Monet tutkimukset keskittyivät mahdollisen pahanlaatuisuuden aiheuttamaan psyykkiseen ja elämänlaadulliseen kuormitukseen. Luomien esteettisiin vaikutuksiin liittyviä tutkimuksia oli etsittävä manuaalisesti erilaisilla hakusanoilla, kuten "stigmatization" AND nevi", "facial difference AND stigma". Lopulta luomia ja kasvojen ihomuutoksia käsitteleviä tutkimuksia löytyi kaksi.

Taulukko 2 Hakutaulukko

Tietokanta	Hakusanat	Rajaukset	Osumat	Otsikon perusteella valittu	Abstraktin perusteella valittu	Kokotekstin perusteella valittu
PubMed (Medline)	Quality of Life AND Vitiligo	2007-2017, humans, free full text	33	8	6	4
Cinahl (Ebsco)	Quality of Life AND Vitiligo	2007-2017, free full text	5	3	2	2
PubMed (Medline)	Melasma AND Quality of life	2007-2017, humans, free full text	12	5	3	1
Cinahl (Ebsco)	Melasma AND Quality of Life	2007-2017, free full text	1	0	0	0
PubMed (Medline)	Quality of Life AND skin condition	2007-2017, humans, free full text	565	7	7	4
Cinahl (Ebsco)	Quality of life AND skin condition	2007-2017, free full text,	16	2	1	1
Manuaalihaku						2
Päällekkäisiä hakutuloksia						4
Yhteensä, ilman päällekkäisyyksiä						10

7.3 Aineiston analyysi

Tutkimusmetodiksi valikoitui tutkimuskysymyksen laadinnan jälkeen kuvaileva kirjallisuuskatsaus, joka on laadullinen tutkimuskeino. Yleensä laadullisessa tutkimuksessa aineiston analyysi alkaa jo tiedon keruu vaiheessa (Manninen, Rissanen & Ruohonen 2009), mutta koska opinnäytetyössä käytettiin systemaattisen hakumenetelmän piirteitä, varsinainen analyysi aloitettiin vasta hakutulosten jälkeen. Aiheesta löytyneet tutkimukset olivat hyvin heterogeenisiä suhteessa toisiinsa otannan, tutkimuskeinojen, sekä maantieteellisen sijainnin osalta. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tutkimusten monimuotoisuus ei kuitenkaan ole haitaksi.

Aineiston analysointi aloitettiin tulostamalla tutkimukset paperille ja lukemalla ne huolellisesti läpi useaan kertaan. Kun tutkimuksista oli muodostunut selkeä kokonaiskuva, siirryttiin kirjoittamaan tutkimustaulukkoa, johon sijoitettiin hakumenettelyssä valitut kymmenen tutkimusta (Taulukko 3.). Taulukkoon kirjattiin tutkimus, maa, vuosi, tarkoitus, menetelmä, otos ja tulokset. Lisäksi tehtiin alleviivauksia ja muistiinpanoja, jotta eri osiot oli helpompi yhdistää tai erottaa toisistaan. Aihealueiden jakaminen osiin on osa aineiston analyysiä ja helpottaa tutkittavan tiedon omaksumista ja tulosten kokoamista (Kylmä, Vehviläinen-Julkunen & Lähdevirta 2003). Lopuksi osiin jaetuista ja analysoiduista tutkimuksista koottiin raportti, jossa pyrittiin vastaamaan tutkimuskysymyksiin ja tutkimuksen tarkoitukseen asianmukaisesti (Kylmä, Vehviläinen-Julkunen & Lähdevirta 2003).

8 TULOKSET

8.1 Miten ihomuutokset vaikuttavat elämänlaatuun?

Ihomuutosten elämänlaadulliset vaikutukset voivat olla hyvin moninaisia, muun muassa potilaan sairaudesta, sukupuolesta, iästä, kulttuurista, ihonväristä ja koulutuksesta riippuen (Hedayat et al. 2016). Pääasiassa ihomuutosten aiheuttamat elämänlaatuun vaikuttavat ongelmat olivat sosiaalisiin suhteisiin, sekä henkilökohtaiseen epävarmuuteen ja heikkoon itsetuntoon liittyviä. Potilaat joiden elämänlaatu oli tutkimusten mukaan heikentynyt ihomuutosten takia, pitivät itseään usein epäviehättävänä tai häpesivät ulkonäköään (Ikino et al. 2015, Chan et al. 2013, Parna, Aluoja & Kingo 2015, Chan et al. 2012, Ghajarzadeh, Ghiasi & Kheirkhah 2012, Kruger, Schallreuter 2015, Karelson, Silm & Kingo 2013).

Ihomuutokset vaikuttavat negatiivisesti sosiaalisiin suhteisiin. Naiset kärsivät ihomuutoksista enemmän miehiin verrattuna, mutta myös miehet kokivat ihomuutokset negatiivisena, joka vaikutti heikentävästi erityisesti heidän seksuaalisiin suhteisiin (Chan et al. 2012). Hedayat, Karbakhsh ym. (2016) huomasivat tutkimuksessaan, että vitiligopotilaan elämänlaatua heikensi myös vahva uskonnollinen vakaumus. Uskonnollisessa ympäristössä potilas saattoi kokea ihomuutoksen jumalan rangaistuksena hänen synneistään. Lisäksi ihomuutosten koettiin vaikuttavan heikentävästi ihmissuhteisiin, perhe-elämään, koulutukseen ja työssä käyntiin (Hedayat et al. 2016, Masnari et al. 2013, Tejada Cdos et al. 2011, Chan et al. 2012).

Ihomuutoksista johtuva elämänlaadun heikkeneminen näkyi toisinaan myös psyykkisenä oireiluna itsetunto-ongelmien, masennuksen tai ahdistuksen muodossa (Chan et al. 2012, Hedayat et al. 2016, Masnari et al. 2013). Myös paniikki- ja ahdistushäiriöt olivat mahdollisia ihomuutoksista kärsivillä (Parna, Aluoja & Kingo 2015).

Kouluikäiset lapset ja nuoret, joilla oli kasvoissa ihomuutoksia, kokivat helpommin ahdistavaa tuijottamista, nimittelyä tai syrjimistä. Tästä huolimatta ystävyyssuhteiden solmimista ei koettu haastavampana kuin kontrolliryhmälläkään (Masnari et al. 2013).

8.2 Ketkä ovat erityisen alttiita ihomuutosten aiheuttamille elämänlaadullisille vaikutuksille?

Ihomuutosten aiheuttaman elämänlaadun muutoksen päätekijöitä olivat tutkimusten mukaan muun muassa: ikä, sukupuoli, tulotaso ja siviilisääty. Erityisen alttiita ihomuutosten aiheuttamille elämänlaadullisille negatiivisille muutoksille olivat nuoret, heikkotuloiset ja avioitumattomat naiset (Hedayat et al. 2016, Tejada Cdos et al. 2011, Chan et al. 2013).

Lapset ja nuoret saattoivat kokea kasvojen ihomuutokset leimaavana ja sitä kautta elämänlaatuun vaikuttavana tekijänä. Kouluikäisten lasten ja nuorten riski tulla kiusatuksi tai syrjityksi ihomuutoksen takia oli kasvanut. Alle kouluikäisillä lapsilla, ei tutkimusten mukaan ollut samanlaista riskiä, vaan heidän elämänlaatu koettiin vanhempien täyttämän kyselyn mukaan tavanomaiseksi verrattuna kontrolliryhmään (Masnari et al. 2012, Masnari et al. 2013).

Yllättäen puhjenneet ihosairaudet ja häiriöt poikkesivat tutkimusten mukaan, jonkun veran synnynnäisistä, niiden elämänlaadullisia vaikutuksia tarkasteltaessa. Synnynnäiset luomet ja pigmenttimuutokset saattoivat kuormittaa henkilön elämää joissain tapauksissa, mutta pääasiassa synnynnäisissä ihomuutoksissa hyvinvointi oli tavanomaista kontrolliryhmään verrattuna (Masnari et al. 2013). Yllättäen ilmaantuissa ihomuutoksissa elämänlaadun heikentyminen oli synnynnäisiin verrattuna yleisempää. Toisin kuin sisäisissä sairauksissa, ihosairaudet ovat välittömästi muiden nähtävillä, jonka takia sairastunut saattaa alkaa kärsiä myös psyykkisistä oireista (Chan et al. 2012).

Muita elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä olivat sairauden tai häiriön laajuus, sekä sijainti iholla. Näkyvät ja vaikeasti peitettävät alueet heikensivät enemmän elämänlaatua (Hedayat et al. 2016). Käsien ja vartalon ihomuutokset, koettiin toisinaan kasvojen muutoksia pahemmaksi, koska kasvojen meikkaaminen koettiin käsien meikkaamista ja peittämistä helpommaksi (Kruger, Schallreuter 2015).

Elämänlaadun muutokset voivat olla myös riippuvaisia ihosairauden aiheuttamasta kontrastista potilaan omaan ihonväriin. Tutkimusten mukaan melasma esiintyi eniten Fitzpatrickin mittarin III- ja IV-ihotyypeillä. I ja VI-tyypeillä melasmaa ei esiintynyt tutkimusten mukaan lainkaan ja II ja V-tyypeillä vain harvoin. Ihon kontrastin perusteella voitiin todeta, että melasman ulkonäköhaitta oli suurimmillaan tyypeillä II-IV (Ikino et al. 2015). Toinen pigmenttihäiriö, eli ihon pigmenttikatoa aiheuttava vitiligo, aiheutti suuremman

kontrastin tummaihoisilla kuin vaaleaihoisilla potilailla. Useimmissa tutkimuksissa todettiin, että tummaihoiset (Fitzpartric IV-VI) kärsivät vitiligosta usein enemmän elämänlaadullisesti (Kruger, Schallreuter 2015, Chan et al. 2012, Karelson, Silm & Kingo 2013) Poikkeuksena yksi tutkimus (Hedayat et al. 2016), jossa vaaleaihoisten vitiligopotilaiden elämänlaatu koettiin heikommaksi.

Taulukko 3. Tutkimustaulukko

Tutkimus, maa vuosi, tekijät	Tarkoitus	Käytetty menetelmä ja otos	Tulokset
<p>Investigating factors associated with quality of life of vitiligo patients in Singapore.</p> <p>Singapore 2012.</p> <p>Moon Fai Chan, Tien Guan Steven Thng, Chen Wee Derrick Aw, Boon Kee Goh, Sze Min Lee, Tse Lert Chua.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, onko vitiligolla elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä</p>	<p>Tutkimus toteutettiin kuvailevana korrelaatiotutkimuksena. 283 henkilöstä 222 vastasivat kyselyyn.</p>	<p>Vitiligo vaikuttaa elämänlaatuun. Eniten heikentävää vaikutusta on nuorilla vitiligo potilailla, tummempi ihoisilla ja naisilla.</p>
<p>Investigating factors associated with depression of vitiligo patients in Singapore.</p> <p>Singapore 2011.</p> <p>Moon Fai Chan, Tse Lert Chua, Boon Kee Goh, Chen Wee Derrick Aw, Tien Guan Steven Thng and Sze Min Lee.</p>	<p>Tarkoituksena oli selvittää, onko vitiligolla vaikutusta masennukseen ja mitkä tekijät masennukseen voivat vaikuttaa</p>	<p>Tutkimus toteutettiin kontrolloituna kyselytutkimuksena. 145:lle henkilöä valittiin mukavuusotoksena.</p>	<p>Tutkimuksen mukaan masennusta 17,2 % vitiligopotilaista kärsii masennuksesta. Henkilöt, jotka kokivat vitiligon vaikuttavan heidän elämänlaatuun kärsivät todennäköisemmin masennuksesta.</p>
<p>Quality of life in patients with vitiligo: a cross-sectional study based on Vitiligo Quality of Life index (VitiQoL).</p> <p>Iran 2016.</p> <p>Kosar Hedayat, Mojgan Karbakhs, Maryam Ghiasi, Azadeh Goodarzi, Yousef Fakour, Zahra Akbari, Afsaneh Ghayoumi, Narges Ghandi.</p>	<p>Tarkoituksena oli selvittää iranilaisten vitiligopotilaiden elämänlaadullisia vaikutuksia VitiQoL-kyselyn avulla.</p>	<p>Tutkimus toteutettiin kontrolloituna kyselytutkimuksena. 173 vitiligopotilasta täyttivät VitiQoL-kyselyn.</p>	<p>Tutkimuksessa naispotilaiden elämänlaatu osoittautui miehiä huonommaksi.</p> <p>Tutkimuksessa havaittiin, että sairauden kestolla (5-15 vuotta), sekä sairauden levinneisyydellä ja huonommalla elintasolla oli vaikutuksia elämänlaadun heikentymiseen.</p>
<p>Stigmatisation, Avoidance Behaviour</p>	<p>Tarkoituksena oli verrata vitiligopotilaiden ja terveiden</p>	<p>Tutkimus toteutettiin kontrolloituna kyselytutkimuksena. 96 vitiligopotilasta</p>	<p>Vitiligopotilailla oli tulosten mukaan enemmän masennusta ja</p>

<p>and Difficulties in Coping are Common Among Adult Patients with Vitiligo. Saksa 2015. Christian Krüger, Karin Uta Schallreuter.</p>	<p>verrokkien tuloksia elämänlaadullisesti.</p>	<p>ja 23 tervettä kontrollihenkilöä.</p>	<p>ahdistusta, he kokivat enemmän avuttomuuden tunnetta ja sosiaalista ahdistusta tai välttelyä</p>
<p>Quality of Life and Emotional State in Vitiligo in an Estonian Sample: Comparison with Psoriasis and Healthy Controls. Eesti 2013. Maire Karelson, Helgi Silm, Külli Kingo.</p>	<p>Tarkoituksena oli verrata vitiligopotilaiden, psoriasispotilaiden ja terveiden kontrollien tuloksia elämänlaatu- ja tunteila kyselyssä.</p>	<p>Tutkimus toteutettiin kontrolloituna kyselytutkimuksena. 54 vitiligopotilasta (32 naista, 22 miestä), 57 psoriasispotilasta (30 naista, 27 miestä), 57 tervettä kontrollihenkilöä (34 naista, 23 miestä).</p>	<p>Vitiligopotilaat kokevat sairauden vaikutuksen elämänlaatuun ja tunnetilaansa useimmiten ”vähän heikentävänä”. Terveisiin kontroleihin verrattuna tulokset olivat kuitenkin huomattavasti heikompia. Psoriasispotilaat kärsivät sairaudesta eniten.</p>
<p>Associations between Skin Diseases and Quality of Life: A Comparison of Psoriasis, Vitiligo, and Alopecia Areata. Iran 2012. Mahsa Ghajarzadeh, Maryam Ghiasi, and Shahrbanoo Kheirkhah.</p>	<p>Tarkoituksena oli verrata kolmen eri autoimmuunisairauden (psoriasis, vitiligo, alopecia artera) vaikutuksia elämänlaatuun.</p>	<p>Tutkimus toteutettiin poikileikkaustutkimus, jossa kyselyitä teetettiin (BDI, DLQI, SF-36) satunnaisotokselle. 100 psoriasispotilasta, 100 alopecia arteriapotilasta ja 100 vitiligopotilasta.</p>	<p>Tutkimuksen mukaan elämänlaatua heikentäviä vaikutuksia löytyi kaikista ihosairauksista. Vitiligon vaikutukset olivat kuitenkin psoriasikseen verrattuna vähäisemmät, mutta silti hoidossa huomioon otettavat.</p>
<p>Impact on the quality of life of dermatological patients in southern Brazil. Brasilia 2010. Caroline dos Santos Tejada, Raúl Andrés Mendoza-Sassi, Hiram Larangeira de Almeida Jr, Paulo Neves Figueiredo, Victor Felipe dos Santos Tejada.</p>	<p>Tarkoituksena oli selvittää kuinka paljon ihosairaudet vaikuttavat elämänlaatuun ja mitkä tekijät elämänlaatua heikentävät.</p>	<p>Tutkimus toteutettiin poikileikkaustutkimuksena. Tutkimukseen valittiin 548 henkilöä, jotka kaikki olivat aikuisia ja ensimmäistä kertaa ihotautilääkärin konsultaatiossa.</p>	<p>Pigmenttihäiriöstä kärsivillä naisilla oli tulosten mukaan huomattavasti miehiä huomoinpi elämänlaatu. Tuloksiin vaikuttivat mm. ikä, tulotaso, siviilisääty, koulutus, ihosairauksien määrä, taudin kesto.</p>
<p>Melasma and assessment of the quality of life in Brazilian women. Brasilia 2015.</p>	<p>Tarkoituksena oli selvittää minkälaiset kliiniset tekijät vaikuttavat melasman syntyyn naisilla ja</p>	<p>Tutkimus toteutettiin poikileikkaustutkimuksena. Tutkimukseen valittiin 51 naista, mukavuusotoksella.</p>	<p>Tulosten mukaan melasman puhkeamiseen vaikuttavat mm. ihotyypin, sukurasite, raskaus, hormoniehkäisy ja kilpirauhasen toimintahäiriöt. Melasman</p>

<p>Juliana Kida Ikino, Daniel Holthausen Nunes, Vanessa Priscilla Martins da Silva, Mariana Mazzochi Sens, Tania Silvia Fröde.</p>	<p>minkälaisia elämänlaadullisia vaikutuksia melasmalla voi heille olla.</p>		<p>aiheuttamia elämänlaadullisia ongelmia koettiin mm. ulkonäköön, viehättävyyteen ja turhautumiseen liittyen.</p>
<p>Self- and parent-perceived stigmatisation in children and adolescents with congenital or acquired facial differences. Sveitsi 2012. Ornella Masnari, Clemens Schiestl, Jochen Roessler, Stefanie Kathrin Weingaertner, Kathrin Neuhaus, Martin Meuli, and Markus A. Landolt.</p>	<p>Tarkoituksena oli selvittää voiko hankitut tai synnynnäiset kasvojen muutokset, aiheuttaa leimaantumista lapsilla ja nuorilla.</p>	<p>87 ihomuutoksesta kärsivää lasta ja nuorta verrattiin 29:än lapseen ja nuoreen joilla ei ollut iho muutoksia. Lisäksi verrattiin lasten ja nuorten (7-16) itsetäyttämisiä tuloksia vanhempien täyttämiin tuloksiin.</p>	<p>Tutkimuksessa todettiin, että alle kouluikäisten vanhemmat eivät kokeneet ihomuutoksen aiheuttavan merkittävää leimaantumista. Sen sijaan kouluikäiset lapset ja nuoret kokiivat kasvojen ihomuutoksen aiheuttavan merkittävää leimaantumista ja eri tavoin kohtelua kontrolliryhmään verrattuna.</p>
<p>Stigmatization Predicts Psychological Adjustment and Quality of Life in Children and Adolescents With a Facial Difference. Sveitsi 2012. Ornella Masnari, Clemens Schiestl, Jochen Rossler, Stefanie Kathrin Gutlein, Kathrin Neuhaus, Lisa Weibel, Martin Meuli, and Markus A. Landolt.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli arvioida kasvojen ihomuutosten aiheuttaman leimaantumisen vaikutuksia psykologisiin käytösmalleihin ja elämänlaatuun.</p>	<p>Sama otanta kuin aiemmassa tutkimuksessa (Ornella et als. 2012). 87 ihomuutoksesta kärsivää lasta ja nuorta verrattiin 29:än lapseen ja nuoreen joilla ei ollut iho muutoksia. Lisäksi verrattiin lasten ja nuorten (7-16) itsetäyttämisiä tuloksia vanhempien täyttämiin tuloksiin.</p>	<p>Tutkimuksessa ei havaittu psykologisia käytöshäiriöitä. Alle kouluikäisten elämänlaatuselyn tulokset olivat tavanomaisella tasolla. Kouluikäisillä lapsilla ja nuorilla oli tulosten mukaan hieman vähentynyt psyykinen hyvinvointi, mutta tavanomaisella tasolla oleva elämänlaatu. Lisäksi huomattiin, että vaikka kasvojen ihomuutokset voivat aiheuttaa ongelmia sosiaalisiin tilanteisiin, ne eivät vaikuta kuitenkaan ystävien löytämiseen.</p>

9 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Opinnäytetyössä käytettävät tutkimukset ja muut lähteet haettiin vapaista, julkisista tietokannoista, jolloin erillistä tutkimuslupaa ei tarvittu (Kuula 2011). Opinnäytetyössä hyödynnettiin systemaattisen kirjallisuuskatsauksen vaatimaa systemaattista hakumenetelmää (Khan et al.), niin pitkälle kuin oli mahdollista, jotta opinnäytetyön luotettavuus, laatu ja eettisyys voitiin varmistaa. Opinnäytetyön tulosten luotettavuutta voi mahdollisesti heikentää se, että tutkimuksia hyvänlaatuisten luomien vaikutuksesta elämänlaatuun oli vähän, ja lopulliseen aineistoon niistä päätyi vain kaksi. Suurin osa hauissa löydetyistä tutkimuksista keskittyi pahanlaatuisten luomien tuomiin elämänlaadullisiin vaikutuksiin. Tutkimukset joita opinnäytetyössä käytettiin, olivat kaikki kansainvälisiä ja englanninkielisiä, koska suomalaistutkimuksia valitettavasti ei tästä aiheesta löytynyt. Englanninkielinen aineisto voi myös vaikuttaa työn luotettavuuteen, vaikka kääntämiseen käytettiin paljon aikaa ja käännöksissä käytettiin laadukkaita sanakirjoja.

Opinnäytetyö toteutettiin tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisesti ja siinä käytettiin eettisesti kestäviä tiedonhaku-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä (TENK 2002). Analysoitavat tutkimukset haettiin luotettavista tietokannoista ja haut dokumentoitiin hakutaulukoon (Taulukko 1.), jolloin haut ovat toistettavissa ja jäljitettävissä. Lisäksi lähde- ja viitemerkinnät kirjattiin selkeästi ylös RefWorks -ohjelmaa hyödyntäen. Arja Kuula kirjoittaa (2011), että tiedon luotettavuutta voidaan arvioida myös epäsuorasti lähdeluettelon ja viitetietojen kautta. Aineiston analyysiä ja raporttia tehdessä huomioitiin myös toisistaan täysin poikkeavat tutkimustulokset ja ne tuotiin opinnäytetyössä esille. Kokonaisuudessaan kirjallinen työ toteutettiin Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeiden pohjalta (2002), opiskelijan parhaan tiedon ja taidon mukaan, rehellisyyttä, sekä huolellisuutta noudattaen.

10 POHDINTA

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa miten ihomuutokset vaikuttavat elämänlaatuun. Opinnäytetyö tehtiin kirjallisuuskatsauksena kymmenen aihetta käsittelevän tutkimuksen pohjalta. Tavoitteena oli lisätä hoitohenkilökunnan tietämystä ihomuutosten ja elämänlaadun yhteydestä, sekä selkeyttää niiden ryhmien tunnistamista, jotka ovat erityisen alttiita ihomuutosten aiheuttamille elämänlaadullisille muutoksille.

Ulkonäkö, ja sen kokeminen elämänlaatua heikentävänä asiana on hyvin subjektiivista ja monesta muuttujasta riippuvaista. Sama sairaus tai häiriö eri elämäntilanteessa voi laukaista toiselle vakavan masennuksen, kun toinen selviää siitä ilman suurempia seurauksia tai elämänmuutoksia. Lisäksi ihotyyppejä voi vaikuttaa sairauden tai häiriön näkyvyyteen, sekä sitä kautta koettuun elämänlaadun heikentymiseen. Melasma korostuu helposti vaaleaihoisilla henkilöillä, kun taas vitiligo korostuu tummaihoisilla.

Ihomuutosten vaikutus elämänlaatuun on riippuvaista ympäristön hyväksynnästä ja muiden suhtautumisesta ihomuutoksesta kärsivää henkilöä kohtaan. Tästä syystä olisi tärkeää pyrkiä keventämään ihomuutoksista kärsivien sosiaalista taakkaa, tuomalla ihmisten saataville lisää tietoa erilaisista ihosairauksista ja häiriöistä. Tietoisuus sairauden tai häiriön synnystä, puhkeamisen syystä ja sen tarttumattomuudesta voisivat vähentää leimaantumista ja syrjivää kohtelua.

Psykkisten oireiden mahdollisuus mainittiin lähes jokaisessa tutkimuksessa, vaikka tutkimuksen kohteena olisikin ollut elämänlaatu yleisesti. Voidaan siis todeta, että psyykinen hyvinvointi on pitkälti sidoksissa elämänlaatuun. Hoitohenkilökunnan olisi tärkeää huomioida esteettisten sairauksien aiheuttama elämänlaadullinen vaikutus jokaisen ihosairautta sairastavan potilaan kohdalla ja ohjata potilasta tarpeen tullen jatkohoitoihin.

Aiheen merkitys terveydenhuollossa on tärkeä, ja huomioon otettava moneltakin kannalta. Potilaan näkökulmasta asianmukainen hoito voi parhaassa tapauksessa estää psyykkisen häiriön puhkeamisen, sekä parantaa muullakin tavoin kokonaisvaltaista elämänlaatua. Hoitotyönammattilaisten kannalta tieto mahdollisesta elämänlaadun ja ihomuutosten yhteydestä voi auttaa ymmärtämään ja tukemaan potilaita hoitotyössä paremmin. Taloudellisesta näkökulmasta tarkasteltuna, oikein kohdistettu hoito voi tuottaa säästöjä ja lisätä hoitotyön tehokkuutta terveydenhuollossa. Kun ihomuutoksesta kärsivä potilas saa heti ensimmäisten fyysisten oireiden ilmaannuttua myös psykiatrasta

apua voidaan parhaassa tapauksessa vähentää syrjäytymisen tai masennuksen riskiä. Herättää myös miettimään kuinka usein ihomuutos voi olla psyykkisen sairauden taustalla, ja voisiko näihin tapauksiin vielä vaikuttaa myöhemmin ihosairauden hoidon avulla.

Ihosairauksien vaikutuksista on olemassa erilaisia kyselykaavakkeita, joita voitaisiin hyödyntää entistä enemmän myös Suomen terveydenhuollossa, ihomuutoksista kärsivien potilaiden hoidon yhteydessä. Tällaisia kyselykaavakkeita ovat muun muassa suomeksi käännetty ihoon liittyvä elämänlaatukysely DLQI (Dermatology Life Quality Index), sekä yleinen terveyteen liittyvä elämänlaatukysely Rand-36 (=SF-36). Tulosten pohjalta potilas voitaisiin ohjata jatkohoitoon esimerkiksi psykoterapeutille tai mahdollisuuksien mukaan plastiikkakirurgiseen toimenpiteeseen. Suuri osa tässä opinnäytetyössä käytetyistä tutkimuksista on tehty näiden edellä mainittujen kyselyiden avulla.

11 JOHTOPÄÄTÖS

1. Opinnäytetyössä tultiin johtopäätökseen, että elämänlaadun heikkeneminen on mahdollista aina ihomuutoksen puhjetessa. Elämänlaadun muutosherkkyys on subjektiivista ja sen heikentymisen riskiin voivat vaikuttaa ihomuutoksesta kärsivän henkilön ominaisuudet, kuten: sukupuoli, ikä, siviilisääty, koulutus, tulotaso, sekä sairauden tai häiriön laajuus ja sijainti iholla.
2. Tuloksista kävi ilmi, että useissa tapauksissa ihomuutosten vaikutus elämänlaatuun on riippuvaista ympäristön hyväksynnästä, ja muiden suhtautumisesta ihomuutoksesta kärsivää henkilöä kohtaan. Olisi tärkeää pyrkiä keventämään ihomuutoksista kärsivien sosiaalista taakkaa, tuomalla ihmisten saataville lisää tietoa erilaisista ihosairauksista ja häiriöistä, esimerkiksi aihetta koskevalla kampanjalla. Tietoisuus sairauden tai häiriön synnystä, puhkeamisen syystä ja sen tarttumattomuudesta voisivat vähentää leimaantumista ja syrjivää kohtelua.
3. Muissa maissa ihomuutosten hoidossa käytetään paljon eri häiriöihin ja sairauksiin kustomoituja elämänlaatu kyselyitä. Suomessa käytössä olevaa Dermatology Life Quality Index -kyselyä voitaisiin hyödyntää enemmän, esimerkiksi terveyskeskuksissa, työterveyshuollossa, sekä opiskeluterveydenhuollossa, jotta potilaiden asianmukaista hoitoa voitaisiin toteuttaa myös elämänlaadun ja psyykkisen kuorman osalta.
4. Tulosten perusteella ihomuutosten fyysisiä oireita hoidettaessa olisi tarpeellista ottaa huomioon myös mahdolliset elämänlaadulliset ja psyykkiset vaikutukset. Aikainen interventio ihomuutosten tuomassa elämänmuutoksessa, voi ennalta ehkäistä elämänlaadun heikkenemistä ja sitä kautta myös psyykkisten sairauksien kehittymistä.
5. Tätä opinnäytetyötä voidaan hyödyntää esteettistä hoitotyötä opiskeltaessa, sekä työskenneltäessä ihomuutos- ja psyykepotilaiden parissa.

LÄHTEET

- Aalto, A., Aro, A.R. & Teperi, J. 1999, "Rabd-36 terveyteen liittyvän elämänlaadun mittarina", Tutkimuksia, STAKES, [Online], vol. 101, Available from: <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/76006/Tu101.pdf?s>. [2.3.2017].
- Baxter, L.L. & Pavan, W.J. 2013, "The etiology and molecular genetics of human pigmentation disorders", Wiley interdisciplinary reviews. Developmental biology, vol. 2, no. 3, pp. 379-392.
- Chan, M.F., Chua, T.L., Goh, B.K., Aw, C.W.D., Thng, T.G.S. & Lee, S.M. 2012, "Investigating factors associated with depression of vitiligo patients in Singapore", Journal of Clinical Nursing, vol. 21, no. 11, pp. 1614-1621.
- Chan, M.F., Thng, T.G.S., Aw, C.W.D., Goh, B.K., Lee, S.M. & Chua, T.L. 2013, "Investigating factors associated with quality of life of vitiligo patients in Singapore", International journal of nursing practice, vol. 19, pp. 3-10.
- Cronin, P., Ryan, F. & Coughlan, M. 2008, "Undertaking a literature review: a step-by-step approach", British Journal of Nursing, vol. 17, no. 1.
- Ghajarzadeh, M., Ghiasi, M. & Kheirkhah, S. 2012, "Associations between skin diseases and quality of life: a comparison of psoriasis, vitiligo, and alopecia areata", Acta Medica Iranica, vol. 50, no. 7, pp. 511-515.
- Green, L. 2010, "The effect of skin conditions on patients' quality of life", Nursing Standard, vol. 25, no. 9, pp. 48-56.
- Hannuksela, M. 2013, "Värilliset luomet (pigmenttiluomet, neevusluomet)", Lääkärikirja Duodecim, [Online], . Available from: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00973. [23.1.2017].
- Hannuksela, M. 2012a, "Luomet ja ihon pigmenttimuutokset", Lääkärikirja Duodecim, [Online], . Available from: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00447. [20.1.2017].
- Hannuksela, M. 2012b, "Punaiset luomet ihossa (Verisuoniluomet)", Lääkärikirja Duodecim, [Online], . Available from: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00957#s4. [23.01.2017].
- Hannuksela, M., Peltonen, S., Reunala, T. & Suhonen, R. 2011, Ihotaudit, 2nd edn, Duodecim, Helsinki.
- Hasan, T. & Reunala, T. 2011, "Vitiligo eli valkopälvi" in Ihotaudit, 2nd edn, Duodecim, Helsinki.
- Hedayat, K., Karbakhsh, M., Ghiasi, M., Goodarzi, A., Fakour, Y., Akbari, Z., Ghayoumi, A. & Ghandi, N. 2016, "Quality of life in patients with vitiligo: a cross-

sectional study based on Vitiligo Quality of Life index (VitiQoL)", Health and quality of life outcomes, vol. 14, pp. 86-016-0490-y.

Ikino, J.K., Nunes, D.H., Silva, V.P., Frode, T.S. & Sens, M.M. 2015, "Melasma and assessment of the quality of life in Brazilian women", Anais Brasileiros de Dermatologia, vol. 90, no. 2, pp. 196-200.

Jafferany, M. 2007, "Psychodermatology: a guide to understanding common psychocutaneous disorders", Primary care companion to the Journal of clinical psychiatry, vol. 9, no. 3, pp. 203-213.

Juvakka, T. & Kylmä, J. 2007, Laadullinen terveystutkimus, 1st edn, Edita Prima Oy, Helsinki.

Karelson, M., Silm, H. & Kingo, K. 2013, "Quality of life and emotional state in vitiligo in an Estonian sample: comparison with psoriasis and healthy controls", Acta Dermato-Venereologica, vol. 93, no. 4, pp. 446-450.

Khan, K.S., Kunz, R., Kleijnen, J. & Antes, G. 2003, "Five steps to conducting a systematic review", Journal of the Royal Society of Medicine, vol. 96, no. 3, pp. 118-121.

Kruger, C. & Schallreuter, K.U. 2015, "Stigmatisation, Avoidance Behaviour and Difficulties in Coping are Common Among Adult Patients with Vitiligo", Acta Dermato-Venereologica, vol. 95, no. 5, pp. 553-558.

Kuula, A. 2011, Tutkimusetiikka: aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys, 2nd edn, Osuuskunta Vastapaino, e-book.

Kylmä, J., Vehviläinen-Julkunen, K. & Lähdevirta, J. 2003, "Laadullinen terveystutkimus – mitä, miten ja miksi?", Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim, [Online], vol. 119, no. 7. Available from: <http://www.duodecimlehti.fi/lehti/2003/7/duo93495>. [14.03.2017].

Lahti, A. 2011a, "Iho ja psyyke - Ydintieto" in Ihotaudit, 2nd edn, Duodecim, Helsinki.

Lahti, A. 2011b, "Itseaiheutetut ihomuutokset" in Ihotaudit, 2nd edn, Duodecim, Helsinki.

Lahti, A. 2011c, "Psykodermatologia" in Ihotaudit, 2nd edn, Duodecim, Helsinki.

Lahti, A. 2011d, "Psyykkiset häiriöt, joissa on iho-oireita" in Ihotaudit, 2nd edn, Duodecim, Helsinki.

Laihia, J., Pastila, R., Koulu, L., Auvinen, A., Hasan, T., Snellman, E., Kojo, K. & Jokela, K. 2009, "Uv-säteilyn biologisia ja terveydellisiä vaikutuksia" in Ultravioletti- ja lasersäteily Säteilyturvakeskus, Helsinki.

Lollivier, S., Steinbuka, I. & Sponsorship-group 2011, Report of the Task Force Multidimensional measurement of the quality of life, Eurostat, Verkkojulkaisu.

- Manninen, P., Rissanen, R. & Ruohonen, S. 2009, 3.12.2009-last update, Analyysi ja tulkinta [Homepage of Virtuaali ammattikorkeakoulu], [Online]. Available: <http://www2.amk.fi/digma.fi/www.amk.fi/opintojak-sot/030906/1144934265902/1144934482934/1144934764511/1146054404566.html> [2017, 14.3.].
- Masnari, O., Landolt, M.A., Roessler, J., Weingaertner, S.K., Neuhaus, K., Meuli, M. & Schiestl, C. 2012, "Self- and parent-perceived stigmatisation in children and adolescents with congenital or acquired facial differences", *Journal of plastic, reconstructive & aesthetic surgery : JPRAS*, vol. 65, no. 12, pp. 1664-1670.
- Masnari, O., Schiestl, C., Rossler, J., Gutlein, S.K., Neuhaus, K., Weibel, L., Meuli, M. & Landolt, M.A. 2013, "Stigmatization predicts psychological adjustment and quality of life in children and adolescents with a facial difference", *Journal of pediatric psychology*, vol. 38, no. 2, pp. 162-172.
- McLafferty, E., Hendry, C. & Farley, A. 2012, "The integumentary system: anatomy, physiology and function of skin", *Nursing Standard*, vol. 27, no. 3, pp. 35-42.
- Nguyen, C.M., Beroukhim, K., Danesh, M.J., Babikian, A., Koo, J. & Leon, A. 2016, "The psychosocial impact of acne, vitiligo, and psoriasis: a review", *Clinical, cosmetic and investigational dermatology*, vol. 9, pp. 383-392.
- Parna, E., Aluoja, A. & Kingo, K. 2015, "Quality of life and emotional state in chronic skin disease", *Acta Dermato-Venereologica*, vol. 95, no. 3, pp. 312-316.
- Peltonen, S. 2011, "Melanosyyttiperäiset hyvänlaatuiset ihomuutokset" in *Ihotaudit*, 2nd edn, Duodecim, Helsinki.
- Rigopoulos, D., Gregoriou, S. & Katsambas, A. 2007, "Hyperpigmentation and melasma", *Journal of cosmetic dermatology*, vol. 6, no. 3, pp. 195-202.
- Ryff, C.D. 1989, "Happiness Is Everything, Or Is It? Explorations on the Meaning of Psychological Well-Being", *Journal of Personality and Social Psychology*, vol. 57, pp. 1069-1081.
- Sachdeva, S. 2009, "Fitzpatrick skin typing: Applications in dermatology", *Indian Journal of Dermatology Venereology and Leprology*, [Online], vol. 75, no. 1. Available from: <http://www.bioline.org.br/pdf?dv09029>. [3.3.2017].
- Sirgy, M.J. (ed) 2012, *The Psychology of Quality of Life: Hedonic Well-being, Life Satisfaction, Eudaimonia*, 2nd edn, Springer, Dordrecht.
- Tasanen-Määttä, K. & Peltonen, S. 2011, "Ihon rakenne, tehtävät ja toiminta" in *Ihotaudit Duodecim*, Helsinki.
- Tejada Cdos, S., Mendoza-Sassi, R.A., Almeida, H.L., Jr, Figueiredo, P.N. & Tejada, V.F. 2011, "Impact on the quality of life of dermatological patients in southern Brazil", *Anais Brasileiros de Dermatologia*, vol. 86, no. 6, pp. 1113-1121.

TENK 2002, Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen, Tutkimus-eettinen neuvottelukunta, Helsinki.

Thompson, A. 2009, "Psychosocial impact of skin conditions", *Dermatological Nursing*, vol. 8, no. 1, pp. 43-48.

Wong, C.L. & Lara-Corrales, I. 2015, 5.6.2015-last update, Café-au-lait macules (CALMs) [Homepage of About Kids Health], [Online]. Available: <http://www.about-kidshealth.ca/En/HealthAZ/ConditionsandDiseases/Dermatology/Pages/cafe-au-lait-macules.aspx> [2017, 20.2.].

KUVALÄHTEET

Kuva 1. Ihon kerrokset. Hopkins University. [Haettu 12.2.2017]. <http://www.hopkinsmedicine.org/healthlibrary/GetImage.aspx?ImageId=125522>

ELÄMÄNLAATUKYSELY (DERMATOLOGY LIFE QUALITY INDEX)**DLQI**

Potilasnumero:

Päiväys:

Score:

Nimi:

Diagnoosi:

Osoite:

Tämän kyselyn tarkoitus on mitata iho-ongelmanne vaikutusta elämäänne **VIIMEKSI KULUNEEN 7 VRK AIKANA**. Oikaa hyvä ja rastittakaa yksi ruutu jokaiseen kysymykseen.

1.	Kuinka kutiava, arka, kivulias tai kirvelevä ihonne on ollut viimeksi kuluneiden 7 vrk aikana?	Erittäin paljon Paljon Vähän Ei ollenkaan	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
2.	Kuinka kiusaantunut tai vaivaantunut olette ollut ihottumanne takia muiden ihmisten seurassa viimeksi kuluneiden 7 vrk aikana?	Erittäin paljon Paljon Vähän Ei ollenkaan	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
3.	Kuinka paljon ihottumanne on vaikeuttanut kotitöiden tai puutarhan hoitoa tai ostoksilla käyntiä viimeksi kuluneiden 7 vrk aikana?	Erittäin paljon Paljon Vähän Ei ollenkaan	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Ei merkitystä <input type="checkbox"/>
4.	Kuinka paljon ihottumanne on vaikuttanut siihen, mitä vaatteita panette päällenne viimeksi kuluneiden 7 vrk aikana?	Erittäin paljon Paljon Vähän Ei ollenkaan	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Ei merkitystä <input type="checkbox"/>
5.	Kuinka paljon ihottumanne on vaikuttanut muiden ihmisten kanssa kanssakäymiseen tai vapaa-ajan harrastuksiinne viimeksi kuluneiden 7 vrk aikana?	Erittäin paljon Paljon Vähän Ei ollenkaan	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Ei merkitystä <input type="checkbox"/>
6.	Kuinka paljon ihottumanne on vaikeuttanut liikuntaharrastuksianne viimeksi kuluneiden 7 vrk aikana?	Erittäin paljon Paljon Vähän Ei ollenkaan	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Ei merkitystä <input type="checkbox"/>
7.	Onko ihottumanne estänyt Teitä työskentelemästä tai opiskelemästä viimeksi kuluneiden 7 vrk aikana?	Kyllä Ei	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Ei merkitystä <input type="checkbox"/>
	Jos vastaus on « Ei », kuinka paljon ongelmia ihottumanne on aiheuttanut työssänne tai opiskelussanne viimeksi kuluneiden 7 vrk aikana?	Paljon Vähän Ei ollenkaan	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
8.	Kuinka paljon ihottumanne on aiheuttanut ongelmia suhteessanne kumppaniinne, läheisiin ystäviinne tai sukulaisiinne viimeksi kuluneiden 7 vrk aikana?	Erittäin paljon Paljon Vähän Ei ollenkaan	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Ei merkitystä <input type="checkbox"/>
9.	Kuinka paljon ihottumanne on vaikeuttanut seksuaalielämäänne viimeksi kuluneiden 7 vrk aikana?	Erittäin paljon Paljon Vähän Ei ollenkaan	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Ei merkitystä <input type="checkbox"/>
10.	Kuinka paljon ongelmia ihottumanne hoito on aiheuttanut viimeksi kuluneiden 7 vrk aikana, esim. tahrinut kotianne tai vienyt paljon aikaanne?	Erittäin paljon Paljon Vähän Ei ollenkaan	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Ei merkitystä <input type="checkbox"/>

Oikaa hyvä ja tarkistakaa, että olette vastannut JOKAISEEN kysymykseen.

RAND 36-ITEM HEALTH SURVEY 1.0 (RAND-36)

Suomenkielinen versio

STAKES/KTL

1. **Onko terveytenne yleisesti ottaen ...**
(ympyröikää yksi numero)

- | | |
|---|-------------|
| 1 | erinomainen |
| 2 | varsin hyvä |
| 3 | hyvä |
| 4 | tydyttävä |
| 5 | huono |

2. **Jos vertaatte nykyistä terveydentilaanne vuoden takaiseen, onko terveytenne yleisesti ottaen ...**
(ympyröikää yksi numero)

- | | |
|---|---|
| 1 | tällä hetkellä paljon parempi kuin vuosi sitten |
| 2 | tällä hetkellä jonkin verran parempi kuin vuosi sitten |
| 3 | suunnilleen samanlainen |
| 4 | tällä hetkellä jonkin verran huonompi kuin vuosi sitten |
| 5 | tällä hetkellä paljon huonompi kuin vuosi sitten |

Seuraavassa luetellaan erilaisia päivittäisiä toimintoja. Rajoittaako terveydentilanne nykyisin suoriutumistanne seuraavista päivittäisistä toiminnoista? Jos rajoittaa, kuinka paljon?

(ympyröikää yksi numero joka riviltä)

- | | kyllä,
rajoittaa
paljon | kyllä,
rajoittaa
hiukan | ei rajoita
lainkaan |
|--|-------------------------------|-------------------------------|------------------------|
| 3. huomattavia ponnistuksia vaativat toiminnot
(esimerkiksi juokseminen, raskaiden tavaroiden nostelu, rasittava urheilu) | 1 | 2 | 3 |
| 4. kohtuullisia ponnistuksia vaativat toiminnot,
kuten pöydän siirtäminen, imurointi, keilailu | 1 | 2 | 3 |
| 5. ruokakassien nostaminen tai kantaminen | 1 | 2 | 3 |
| 6. nouseminen portaita useita kerroksia | 1 | 2 | 3 |
| 7. nouseminen portaita yhden kerroksen | 1 | 2 | 3 |
| 8. vartalon taivuttaminen,
polvistuminen, kumartuminen | 1 | 2 | 3 |
| 9. noin kahden kilometrin matkan kävely | 1 | 2 | 3 |
| 10. noin puolen kilometrin matkan kävely | 1 | 2 | 3 |
| 11. noin 100 metrin matkan kävely | 1 | 2 | 3 |
| 12. kylpeminen tai pukeutuminen | 1 | 2 | 3 |

**Onko teillä viimeisen 4 viikon aikana ollut RUUMIILLISEN TERVEYDEN-
TILANNE TAKIA alla mainittuja ongelmia työssänne tai muissa tavanomai-
sissa päivittäisissä tehtävissänne?**

(ympyröikää yksi numero joka riviltä)

- | | | kyllä | ei |
|-----|---|-------|----|
| 13. | Vähensitte työhön tai muihin tehtäviin käyttämäänne aikaa | 1 | 2 |
| 14. | Saitte aikaiseksi vähemmän kuin halusitte | 1 | 2 |
| 15. | Terveystilanne asetti teille rajoituksia joissakin
työ- tai muissa tehtävissä | 1 | 2 |
| 16. | Toistänne tai tehtävistänne suoriutuminen tuotti
vaikeuksia (olette joutunut esim. ponnistelemaan
tavallista enemmän) | 1 | 2 |

**Onko teillä viimeisen 4 viikon aikana ollut TUNNE-ELÄMÄÄN LIITTYVIEN
vaikeuksien (esim. masentuneisuus tai ahdistuneisuus) takia alla mainittuja
ongelmia työssänne tai muissa tavanomaisissa päivittäisissä tehtävissänne?**

(ympyröikää yksi numero joka riviltä)

- | | | Kyllä | ei |
|-----|---|-------|----|
| 17. | Vähensitte työhön tai muihin tehtäviin käyttämäänne
aikaa | 1 | 2 |
| 18. | Saitte aikaiseksi vähemmän kuin halusitte | 1 | 2 |
| 19. | Ette suorittanut töitänne tai muita tehtäviänne yhtä
huolellisesti kuin tavallisesti | 1 | 2 |

20. **MISSÄ MÄÄRIN** ruumiillinen terveydentilanne tai tunne-elämän vaikeudet ovat viimeisen 4 viikon aikana häirinneet tavanomaista (sosiaalista) toimintaanne perheen, ystävien, naapureiden tai muiden ihmisten parissa? (ympyröikää yksi numero)

- | | |
|---|-----------------|
| 1 | ei lainkaan |
| 2 | hieman |
| 3 | kohtalaisesti |
| 4 | melko paljon |
| 5 | erittäin paljon |

21. Kuinka voimakkaita ruumiillisia kipuja teillä on ollut viimeisen 4 viikon aikana? (ympyröikää yksi numero)

- 1 ei lainkaan
- 2 hyvin lieviä
- 3 lieviä
- 4 kohtalaisia
- 5 voimakkaita
- 6 erittäin voimakkaita

22. Kuinka paljon kipu on häirinnyt tavanomaista työtänne (kotona tai kodin ulkopuolella) viimeisen 4 viikon aikana? (ympyröikää yksi numero)

- 1 ei lainkaan
- 2 hieman
- 3 kohtalaisesti
- 4 melko paljon
- 5 erittäin paljon

Seuraavat kysymykset koskevat sitä, miltä teistä on tuntunut viimeisen 4 viikon aikana. Merkitkää kunkin kysymyksen kohdalla se numero, joka parhaiten kuvaa tuntemuksianne.

(ympyröikää yksi numero joka riviltä)

	koko ajan	suurimman osan aikaa	huomatavan osan aikaa	jonkin aikaa	vähän aikaa	en lainkaan
23. tuntenut olevanne täynnä elinvoimaa	1	2	3	4	5	6
24. ollut hyvin hermostunut	1	2	3	4	5	6
25. tuntenut mielialanne niin matalaksi, ettei mikään ole voinut teitä piristää .	1	2	3	4	5	6
26. tuntenut itsenne tyyneksi ja rauhalliseksi	1	2	3	4	5	6
27. ollut täynnä tarmoa	1	2	3	4	5	6
28. tuntenut itsenne alakuloiseksi ja apeaksi	1	2	3	4	5	6
29. tuntenut itsenne "loppuunkuluneeksi"	1	2	3	4	5	6
30. ollut onnellinen	1	2	3	4	5	6
31. tuntenut itsenne väsyneeksi	1	2	3	4	5	6

- 32. Kuinka suuren osan ajasta ruumiillinen terveydentilanne tai tunne-elämän vaikeudet ovat viimeisen 4 viikon aikana häirinneet tavanomaista sosiaalista toimintaanne (ystävien, sukulaisten, muiden ihmisten tapaaminen)?**
(ympyröikää yksi numero)

- 1 koko ajan
2 suurimman osan aikaa
3 jonkin aikaa
4 vähän aikaa
5 ei lainkaan

- Kuinka hyvin seuraavat väittämät pitävät paikkansa teidän kohdallanne?**
(ympyröikää yksi numero joka riviltä)

	pitää ehdotto- masti paikkansa	pitää enimmäk- seen paikkansa	en osaa sanoa	enimmäk- seen ei pidä paikkansa	ehdotto- masti ei pidä paikkansa
--	---	--	---------------------	--	---

- 33.** Minusta tuntuu, että sairastun
jonkin verran helpommin kuin
muut ihmiset 1 2 3 4 5
- 34.** Olen vähintään yhtä terve
kuin kaikki muutkin
tuntemani ihmiset 1 2 3 4 5
- 35.** Uskon, että terveyteni
tulee heikkenemään 1 2 3 4 5
- 36.** Terveyteni on erinomainen 1 2 3 4 5

“RAND 36-ITEM HEALTH SURVEY 1.0” (RAND-36) -MITTARIN SUOMENKIELISEN VERSION KÄYTTÖ- JA PISTEYTYSOHJEET

Suomenkielinen versio “RAND 36-Item Health Survey” -kyselystä on tutkijoiden vapaasti käytettävissä tutkimuksissa, joissa halutaan tarkastella terveyteen liittyvää elämänlaatua tai siinä esiintyviä eroja. Kyselyn voi sisällyttää myös laajempaan tutkimuslomakkeeseen. Käyttäjien toivotaan pitäytyvän oheiseen käännökseen sellaisena kuin se tässä julkaisussa esitetään. Kuitenkin teitittely/sinuttelumuodosta voi kukin tutkija päättää itse, riippuen tutkimuksen kohdejoukosta tai muista asiaan vaikuttavista seikoista. Vertailukelpoisen tiedon turvaamiseksi suosittelemme, että käyttäjät sisällyttäisivät koko 36 kysymyksen sarjan tutkimuslomakkeeseensa. Tuloksia julkaistaessa raportointi voi tapahtua myös siten, että käsitellään yksittäisiä ulottuvuuksia.

“RAND 36-Item Health Survey” -kyselyn elämänlaadun ulottuvuuksia kuvaavien osa-asteikkojen pisteytys tapahtuu kaksivaiheisesti:

- (1) Ensiksi kyselyssä annetut vastausvaihtoehtojen arvot koodataan uudelleen taulukon 1 mukaan. Kaikki kysymykset koodataan siten, että korkea pistemäärä ilmaisee hyvää terveyttä ja elämänlaatua. Lisäksi kukin kysymys pisteytetään välille 0–100 siten, että matalin vastausvaihtoehto saa arvon 0 ja korkein arvon 100. Näin yksilön saama pistemäärä kussakin kysymyksessä edustaa prosenttiosuutta kokonaispistemäärästä, jonka kysymyksessä voi saada.
- (2) Toisessa vaiheessa lasketaan indeksi-arvot kuvaamaan vastaajan sijoittumista kullakin osa-asteikolla. Indeksit muodostetaan laskemalla yhteen vastaajan pistemäärä kunkin ulottuvuuden kysymyksillä ja jakamalla se vastattujen kysymysten lukumäärällä.

Puutuvien tietojen käsittely

RAND-36-mittarin suomenkielisen version pisteytyksessä suositellaan käytettävän samaa periaatetta jota sovelletaan SF-36-mittarin käyttöohjeissa (Medical Outcome Trust 1994).

Vastaajalle lasketaan pistemäärä RAND-36-asteikolla, jos hänellä on vastaus vähintään puolessa asteikon kysymyksistä. Kuitenkin kahden kysymyksen asteikoilla, kivuttomuus ja sosiaalinen toimintakyky, ei sallita puuttuvia tietoja, vaan puuttuva tieto toisessa kysymyksessä johtaa puuttuvaan tietoon koko asteikolla.

Puuttuvat tiedot korvataan vaiheessa (2) siten, että vastaajan indeksiarvo kullakin osa-asteikolla on siis **vastattujen kysymysten (vastausasteikon uudelleen koodauksen jälkeen) yhteenlaskettu pistemäärä jaettuna vastattujen kysymysten lukumäärällä.**

ESIMERKKI 1:

Kysymykset 20 ja 32 kuuluvat sosiaalisen toimintakyvyn ulottuvuudelle. Kummassakin kysymyksessä on alun perin 5 vastausvaihtoehtoa. Kysymyksessä 20 korkea pistemäärä (vastausvaihtoehto 5) tarkoittaa, että vastaajalla on huomattavia rajoituksia sosiaalisessa toimintakyvyssä, kun taas kysymyksessä 32 korkea pistemäärä (vastausvaihtoehto 5) tarkoittaa, että sosiaaliselle toimintakyvyllä ei ole minkäänlaisia rajoituksia. Jotta molempien kysymysten pisteytys olisi samansuuntainen, koodataan taulukon 1 mukaisesti kysymyksen 20 vaihtoehdot 1–5 uudelleen arvoiksi 100, 75, 50, 25 ja 0. Vastaavasti kysymyksen 32 vaihtoehdot 1–5 koodataan arvoiksi 0, 25, 50, 75, ja 100. Seuraavaksi lasketaan taulukon 2 mukaisesti näistä kahdesta uudelleen koodatusta kysymyksestä keskiarvo kuvaamaan kunkin vastaajan sijoittumista sosiaalisen toimintakyvyn asteikolla. Mitä korkeampi tämä keskiarvo on, sitä parempi on sosiaalinen toimintakyky. Jos vastaajalla on puuttuva tieto jommassakummassa kysymyksessä hän saa sosiaalisen toimintakyvyn asteikolla puuttuvan tiedon.

ESIMERKKI 2:

Kysymykset 3–13 kuuluvat fyysisen toimintakyvyn ulottuvuudelle. Kummassakin kysymyksessä on alun perin 3 vastausvaihtoehtoa. Kaikissa kysymyksissä korkea pistemäärä (vastausvaihtoehto 3) tarkoittaa, että vastaajan terveydentila ei aseta rajoituksia ko. toiminnasta suoriutumiseksi.

Jos vastaajalla on puuttuva tieto 6 näistä kysymyksissä tai useammassa, hän saa puuttuvan tiedon fyysisen toimintakyvyn asteikolla.

Taulukko 1.
Ensimmäinen pisteytysvaihe: kysymysten uudelleen koodaus.

Kysymykset nro:	Muuta alkuperäinen vastausvaihtoehto ¹	uudelleen koodattu arvo
1,2,20,22, 34,36	1	100
	2	75
	3	50
	4	25
	5	0
3,4,5,6,7, 8,9,10,11,12	1	0
	2	50
	3	100
13,14,15,16, 17,18,19	1	0
	2	100
21,23,26, 27,30	1	100
	2	80
	3	60
	4	40
	5	20
	6	0
24,25,28, 29,31	1	0
	2	20
	3	40
	4	60
	5	80
	6	100
32,33,35	1	0
	2	25
	3	50
	4	75
	5	100

¹Alkuperäiset vastausvaihtoehdot kuten kyselylomakkeessa.

Taulukko 2

Toinen pisteytysvaihe: Indeksiarvojen laskeminen elämänlaadun ulottuvuuksien osa-asteikoille.

Skaala	Osioiden lukumäärä	Indeksiarvo = keskiarvo uudelleen koodatuista kysymyksistä nro:	Sallittu puuttuvien tietojen lkm ¹
Fyysinen toimintakyky (FyTo)	10	3,4,5,6,7,8,9,10,11,12	5
Roolitoiminta/fyysinen (RoFy)	4	13,14,15,16	2
Roolitoiminta/psykkinen (RoPs)	3	17,18,19	1
Tarmokkuus (Tarm)	4	23,27,29,31	2
Psyykinen hyvinvointi (PsHy)	5	24,25,26,28, 30	2
Sosiaalinen toimintakyky (SoTo)	2	20,32	0
Kivuttomuus (Kivu)	2	21,22	0
Koettu terveys (KoTe)	5	1,33,34,35,36	2

Huom: Terveystilassa tapahtuvaa muutosta koskeva kysymys (nro 2) ei kuulu taulukossa mainituille 8 summa-asteikolle.

¹ Tässä esitetty puuttuvien tietojen käsittelytapa on suositus. Valittava menettely on viime kädessä asteikkoa käyttävän tutkijan itsensä päätettävissä.