

**Matintupa Tiina & Nauha Elina**  
**ALLE 10-VUOTIAIDEN ATOOPIKKOLASTEN**  
**VANHEMPIEN KOKEMUKSIA HOIDONOHJAUKSESTA**

**Opinnäytetyö**  
**KESKI-POHJANMAAN AMMATTIKORKEAKOULU**  
**Hoitotyön koulutusohjelma**  
**Syksy 2009**

<b>Yksikkö</b> Sosiaali- ja Terveysalan yksikkö	<b>Aika</b> Marraskuu 2009	<b>Tekijä/tekijät</b> Tiina Matintupa ja Elina Nauha
<b>Koulutusohjelma</b> Hoitotyön koulutusohjelma, terveydenhoitotyö		
<b>Työn nimi</b> Alle 10-vuotiaiden atoopikkolasten vanhempien kokemuksia hoidonohjauksesta		
<b>Työn ohjaaja</b> TtM, Lehtori Soili Vuollo	<b>Sivumäärä</b> 37 + 6	
<b>Työn tarkastaja</b> KL, Yliopettaja Maija Maunula		
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää alle 10-vuotiaiden atoopikkolasten vanhempien kokemuksia saamastaan hoidonohjauksesta Keski-Pohjanmaan keskussairaalan Ihotautien poliklinikalla. Tavoitteena oli, että hoitohenkilökunta voi hyödyntää tutkimuksen tuloksia kehittäessään hoidonohjausta. Kyselyyn vastasi 11 vanhempaa.</p> <p>Tutkimus toteutettiin kvantitatiivisena eli määrällisenä tutkimuksena. Käytimme kvantitatiivisen tutkimusmenetelmän rinnalla myös kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää. Kyselylomake sisälsi sekä monivalinta- että avoimia kysymyksiä, joita oli yhteensä 18. Monivalintakysymysten vastaukset analysointiin SPSS 14.0 for Windows-ohjelmalla ja avoimet vastaukset sisällönanalyysillä.</p> <p>Tutkimusongelmina olivat vanhempien kokemusten kartoittaminen emotionaalisesta tuesta sekä fyysisestä ja tiedollisesta ohjauksesta, hoidonohjauksen merkitys atoopikkolasten ja vanhempien elämään sekä kehitysehdotukset hoidonohjaukseen.</p> <p>Tutkimustuloksista nousi esille, että vanhemmat olivat pääsääntöisesti tyytyväisiä lastensa atopian hoidonohjaukseen. Tuloksista kuitenkin ilmeni, että vanhemmat kaipasivat hoitajilta enemmän aikaa hoidonohjaustilanteeseen. Vanhemmat toivat vastauksissaan esille, että lapsen atooppisen ihottuman helpottuminen vaikuttaa perheen arjen sujumiseen.</p>		
<b>Asiasanat</b> atopia, atoopikkolapsi, hoidonohjaus, vanhempien kokemukset		

<b>Department</b> Central Ostrobothnia University of applied sciences	<b>Date</b> November 2009	<b>Authors</b> Tiina Matintupa and Elina Nauha
<b>Degree programme</b> Degree Programme in Nursing		
<b>Name of thesis</b> Under 10- Years Old Atopic Children´s Parents´ Experiences on Treatment		
<b>Instructor</b> Master of Science Soili Vuollo	<b>Pages</b> 37 + 6	
<b>Supervisor</b> Senior teacher Maija Maunula		
<p>The purpose of this study was to explore under 10-years old atopic children´s parents´ experiences on counselling in Central Hospital Dermatology Outpatient Department. The aim was that research results could be used to advancing treatment counselling. Answers were given by 11 parents.</p> <p>Research method was quantitative and we used also qualitative method. Data was collected from questionnaires, which included both multiple-choice and open questions. Multiple-choice questions were analyzed by SPSS 14.0 for Windows Programme and open questions were analyzed by content analysis.</p> <p>The research problems were to explain parents´ experiences on emotional support, on both physical and intellectual and guidance, the significance of treatment counselling for children´s and parent´s lives and development proposals concerning counselling.</p> <p>According to the research result the parents were pleased with their children´s counselling on atopy. The study indicated that parents needed more time for counselling from nurses. According to the parents decreasing of children´s atopic dermatitis eases family´s everyday life.</p>		
<b>Keywords</b> atopic dermatitis, atopychild, counselling, parent´s experience		

## SISÄLLYS

<b>1 JOHDANTO .....</b>	<b>4</b>
<b>2 ATOOPPINEN IHO .....</b>	<b>6</b>
2.1 Ihon rakenne.....	6
2.2 Ihotyypinjakko .....	7
2.3 Atooppinen ihottuma .....	8
2.4 Atooppisen ihottuman hoito .....	9
<b>3 HOIDONOHJAUS.....</b>	<b>12</b>
3.1 Hoidonohjauksen määritelmä.....	12
3.1.1 Emotionaalinen tuki.....	13
3.1.2 Tiedollinen ohjaus .....	13
3.1.3 Fyysinen ohjaus .....	14
3.2 Hoidonohjauksen tarkoitus .....	15
<b>4 ATOPIA LAPSIPERHEESSÄ.....</b>	<b>17</b>
4.1 Perhekeskeisyys .....	17
4.2 Perheen selviytyminen arjessa .....	18
<b>5 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET .....</b>	<b>19</b>
<b>6 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET .....</b>	<b>20</b>
<b>7 TUTKIMUSMENETELMÄT JA AINEISTO .....</b>	<b>21</b>
7.1 Tutkimusmenetelmät .....	21
7.2 Tutkimuksen kohderyhmä .....	21
7.3 Tutkimuksen suorittaminen .....	22
7.4 Tutkimuksen eettiset periaatteet .....	23
7.5 Tutkimustulosten analysointi.....	24
7.6 Luotettavuus .....	25
<b>8 TUTKIMUSTULOKSET .....</b>	<b>26</b>
8.1 Taustatiedot .....	26
8.2 Tiedon kulku ohjaustilanteessa.....	27
8.3 Hoitoon osallistuminen .....	29
8.4 Tunteiden ilmaiseminen ohjaustilanteessa .....	30
8.5 Hoidonohjauksen merkitys arkeen.....	31
8.6 Kehitysehdotuksia hoidonohjaukseen.....	32
8.7 Tutkimustulosten yhteenvedo ja johtopäätökset .....	33
<b>9 POHDINTA .....</b>	<b>35</b>
<b>LÄHTEET .....</b>	<b>38</b>
<b>LIITTEET</b>	

## 1 JOHDANTO

Iho on ihmisen suurin elin ja sen kunto kertoo kehon terveydentilasta. Ihossa tapahtuu jatkuvasti muutoksia ja se uudistuu koko ajan. Jotta iho toimii häiriöttömästi, sen tulee olla ehjä. (Vaara 2005, 12.) Atooppinen ekseema eli atooppinen ihottuma on hyvin yleinen tulehduksellinen ihosairaus, jota esiintyy joka kymmenennellä lapsella jo heidän ensimmäisten elinvuosiensa aikana. Atooppinen ihottuma koskettaa perheitä laajasti ja heikentää samalla heidän elämänlaatuaan. (Thompson 2006, 26.) Ihottuma voi alkaa missä iässä tahansa, mutta usein se ilmenee jo varhain lapsuudessa. Ihottumalla on tyypilliset sijaintipaikat eri ikävaiheissa ja ihottuman vaihtelevuuden vuoksi sen kulkua on vaikea määritellä etukäteen. (Kokkonen, Nylén & Reinikainen 2001, 38.)

Perhekeskeinen hoitotyö ja perheen voimavarojen tukeminen ovat lapsen atopian hoidossa tärkeitä. Kun perheessä on pitkäaikaissairas lapsi, pyritään perheen kanssa hyvään yhteistyösuhteeseen. Perheen ja lapsen tulee saada osallistua hoitoon ja hoidon tavoitteiden asettamiseen. (Komulainen 2005, 18 - 19.) Hoidonohjauksessa korostuvat kokonaistilanteen jäsentäminen, yksilöllisen ohjauksen suunnittelu, tavoitteellisuus ja osallistuminen sekä ohjeiden selkeys ja ymmärrettävyys. (Rintala 2007, 3.) Hoidonohjaus on suunniteltua toimintaa, jonka tavoitteena on tukea terveyskäyttäytymiseen liittyviä muutoksia. Ohjauksessa käytetään eri menetelmiä, jotka tukevat yksilön tapaa oppia. (Kukkurainen & Kyngäs 2007.) Opinnäytetyössämme hoidonohjaus käsittää emotionaalisen tuen sekä tiedollisen ja fyysisen ohjauksen.

Ihotautipotilaan hoitotyöstä on vähän tutkimustietoa etenkin lasten kohdalta. Sen sijaan hoidon laatua on yleisesti tutkittu niin Suomessa kuin kansainvälisestikin. Useissa tutkimuksissa potilaat ovat olleet tyytymättömiä tiedon saantiin ja mahdollisuuksiinsa vaikuttaa hoitoratkaisuihin. (Kvist, Vehviläinen-Julkunen & Kinnunen 2006, 108.) Uudet tutkimukset ihoatopikkolasten ja heidän perheidensä arjesta ovat merkityksellisiä hoitotieteelle sekä käytännön hoitotyölle. (Skarp 2005, 124 - 125.) Tutkimusaihe on tärkeä ja ajankohtainen, koska atopia on hyvin yleinen ihosairaus ja sen merkitystä ihmisen hyvinvoinnille vähätellään. Olemme saaneet lisää vahvistusta aiheen valinnalle Skarpin väitöskirjasta (2005) ja Pekkalan opinnäytetyöstä (2004) nousseista jatkotutkimusaiheista.

Opinnäytetyömme käsittelee alle 10-vuotiaiden atooppikolasten vanhempien kokemuksia heidän saamastaan hoidonohjauksesta. Tutkimuskohteenaamme ovat atooppikolasten vanhemmat. Keski-Pohjanmaan keskussairaalan Ihotautilin poliklinikka oli kiinnostunut opinnäytetyömme aiheesta ja oli valmis yhteistyöhön kanssamme.

Tutkimusmenetelmänä käytimme kvantitatiivista ja kvalitatiivista menetelmää. Tutkimus toteutettiin kyselylomakkeilla (LIITE2), jotka sisälsivät monivalinta- ja avoimia kysymyksiä. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää vanhempien kokemuksia heidän saamastaan ohjauksesta atooppikolasten hoidossa Keski-Pohjanmaan keskussairaalan Ihotautilin poliklinikalla. Tavoitteena on, että hoitohenkilökunta voi hyödyntää tutkimuksen tuloksia kehittäessään hoidonohjausta.

## 2 ATOOPPINEN IHO

### 2.1 Ihon rakenne

Iho on ihmisen suurin elin, jolla on monia tärkeitä tehtäviä. Iho suojaa elimistöä haitallisilta mikrobeilta, toimii neste- ja rasvavarastona, säätelee elimistön lämpötilaa sekä toimii aistielimenä. Iho koostuu kahdesta kerroksesta, orvaskedestä ja verinahasta. Niiden alla on rasvakudoksesta muodostuva ihonalaiskerros. (Bjälle, Haug, Sand, Sjaastad & Toverud 1999, 20.) Ihossa tapahtuu jatkuvasti muutoksia ja se uudistuu koko ajan. Jotta iho toimii häiriöttömästi, sen tulee olla ehjä. Ihon kunto kertoo kehon terveydentilasta. Terve iho kestää kulumista, vettä, pesuaineita ja erilaisia kemikaaleja. (Vaara 2005, 12.)

*Orvaskesi* eli epidermis on ihon uloin osa, jonka paksuus vaihtelee kehon eri osissa. Orvaskesi rakentuu keratinosyyttien muodostamista kerroksista, joita ovat sarveiskerros, jyväissolukerros, okasolukerros ja tyvisolukerros. Keratiinikerroksesta solut hilseilevät pois ja orvaskesi uusiutuu koko ajan. Orvaskeden tärkeimpiä tehtäviä ovat veden haihtumisen estäminen ja suojaaminen mikrobeilta ja kemiallisilta aineilta. (Vaara 2005, 12 - 13; Hannuksela, Karvonen, Reunala & Suhonen 2003, 11 - 15.)

*Verinahka* eli dermis on lujaa ja kimmoista sidekudoskerrosta. Se muodostuu kollageenista, elastiinista ja glykosaminoglykaaneista. Kollageeni on keskeisin verinahan rakenneosia. Verinahan tehtävänä on tukea ja ravita orvaskeden soluja, sekä säädellä elimistön lämpötilaa. Verinahka saa ravintonsa hiussuoniverkostosta, joka vaikuttaa ihon kuntoon ja vanhenemiseen. Verinahassa on eri tuntohermojen päätteitä, joiden avulla aistitaan muun muassa kipua, kutinaa ja lämmönvaihteluita. (Vaara 2005, 16 - 17; Hannuksela ym. 2003, 16.)

*Rasvakerros* eli subcutis on ihon alimmainen kerros, joka sijaitsee verinahan alapuolella. Verinahka sitoo ihon jänteisiin ja lihaskalvoihin. Subcutis muodostuu rasvakudoksesta ja sen paksuus vaihtelee iän, ihoalueen sijainnin ja hormonaalisen tilan mukaan. (Bjälle ym. 1999, 23; Remitz & Reitamo 2004, 14.)

Ihonalainen rasva toimii lämpöeristeenä ja on yksi elimistön tärkeimmistä rasvavarastoista. Ihonalaiskudos sisältää paljon kudoksenestettä, joten se on myös tärkeä nestevarasto. (Bjälje ym. 1999, 23; Remitz & Reitamo 2004, 14.)

## 2.2 Ihotyypijako

Ihotyypit voidaan luokitella normaaliin, kuivaan, rasvaiseen ja sekaihoon. Jokainen edellä mainituista ihotyypeistä voi olla herkkä. Herkkä iho voi punoittaa ja kutista. Tällainen herkkä iho voi reagoida esimerkiksi kosmeettisiin aineisiin, ravintoon ja ilmastonvaihteluihin. Herkkyyteen saattavat vaikuttaa muun muassa allergia, stressi ja sairaudet. (Vaara 2005, 24.)

*Normaalissa ihossa* kaikki ihon toiminnot ovat tasapainossa. Iho on kiinteä ja sen kosteuspitoisuus on normaali. Lapsuuden jälkeen normaali iho on kuitenkin enää noin 10 %:lla ihmisistä. (Vaara 2005, 24 - 25; Grotenfelt 2006.)

*Kuivassa ihossa* tali- ja hikirauhaset toimivat hitaasti, jolloin ihossa ei ole riittävästi kosteutta ja ihon toiminnot ovat hidastuneet. Kuivan ihon verenkierto on heikentynyt ja iho on usein kalpea, ohut sekä kireän tuntuinen. Kuiva iho on altis ulkoisille tekijöille kuten auringolle, tuulelle ja pakkaselle. (Vaara 2005, 25.)

*Rasvainen iho* on joka kolmannella suomalaisella ja sitä esiintyy useammin miehillä. Ihon rasvoittuminen alkaa 8 - 10 -vuotiaana, jolloin talirauhaset alkavat kasvaa ja erittää talia. Rasvainen iho ei ole kuivan ihon vastakohta, vaan se voi myös kutista, hilseillä ja punoittaa. (Hannuksela 2008.) Rasvaisessa ihossa nenänpielet ja nenä rasvoittuvat, mutta hiusraja ja kasvojen reuna-alueet saattavat hilseillä. Joillakin ihmisillä voi olla sekä kuivan, että rasvaisen ihon geenit. (Hannuksela 2004, 51.)

*Sekaihossa* on sekä rasvaisia, kuivia että normaaleja ihoalueita. Nenänpielet ja nenä kiiltävät rasvasta, mutta hiusraja ja kasvojen reuna-alueet hilseilevät. Sekaihon kosteuspitoisuus on vähentynyt ja ihon väri sekä verenkierto ovat huonontuneet. Tällainen sekaiho on yleisin ihotyyppi Suomessa. (Vaara 2005, 27.)



## 2.3 Atooppinen ihottuma

Atooppinen ihottuma eli atooppinen ekseema on yksi tavallisimmista ihosairauksista ja se luetaan pitkäaikaiseksi sairaudeksi. Atooppinen iho on kalpea, paksun tuntuinen, hilseilevä ja sillä on taipumus kuivua, kutista, ärtyä sekä tulehtua. Ihottuman yleisin oire on kutina, jota helpotetaan raapimalla. Raapiminen rikkoo ihon, mikä johtaa tulehduksiin ja ihottumaoireiden leviämiseen. (Kokkonen, Nylén & Reinikainen 2001, 20 - 21, 38; Ortmark 1997, 52 - 53.) Atooppisen ihottuman tarkka syy on epäselvä, mutta se on vahvasti yhteydessä astmaan ja heinänuhaan. Ruoka-allergiat ja erialaiset ärsykkeet, kuten siitepölyt ja lemmikit, saattavat laukaista sairauden. (Thompson 2006, 27.) Atooppisen ihottuman diagnoosiin riittää yleensä kutiavat ja jatkuvasti toistuvat ihotulehdukset. Atooppinen ihottuma on aina kutiseva, ilman kutinaa ihottuma ei ole atooppista ekseemaa. Mikäli atooppiseen ihottumaan liittyy ruoka-aineallergia, ovat allergiaselvitykset aiheellisia. (Käypähoito 2009b.)

Atooppinen ihottuma on periytyvä. Jos molemmat vanhemmat kärsivät oireista, lapsen riski saada atooppinen ihottuma on 70 %. Jos äidin bakteerikanta suosii atopian kehittymistä, lapsen riski sairastua atopiaan kasvaa selvästi. Elintavoilla, ruoan laadulla ja totumuksilla saattaa olla merkitystä atopian kehittymisessä. (Hannuksela ym. 2003, 82.)

Atopiaan liittyy elimistön taipumus muodostaa IgE-vasta-aineita, esimerkiksi siitepölyä vastaan. Kun IgE-vasta-aine reagoi allergeenin kanssa, vapautuu histamiinia, joka aiheuttaa tulehduksen. Esimerkiksi allerginen nuha ja astma ovat tällaisia allergioita. Atooppisessa ihottumassa mekanismi ei ole niin yksinkertainen, sillä vain osa ihoatopikoista herkistyy allergeeneille. (Hannuksela 2004, 37.)

Atooppisen ihon sarveiskerroksessa on rakenteellinen ja toiminnallinen häiriö. Sarveiskerros on kuiva ja ihon antama suoja heikentynyt, siksi atooppikon iho kuivuu ja tulehtuu herkästi. Taipumus ihon kuivuuteen, ärtymiseen ja käsi-ihottumaan säilyy koko elämän. (Iholiitto Ry 2008, 3.) Atooppisessa ihossa on vain vähän keramideja, jotka estävät veden haihtumista. Keramidien vähyteen on kaksi syytä; keramidisynteesin vähentyminen ja ihon keramideja hajottavat bakteerit. (Hannuksela ym. 2003, 78.)

Saippuapesun jälkeen normaalissa ihossa keramidimäärä palautuu 1,5 tunnissa, kun taas atoopikolla keramidimäärän palautuminen kestää 1 - 2 vuorokautta. (Hannuksela ym. 2003, 78.)

Vauvaikäisellä atooppista ihottumaa kutsutaan maitoruveksi. Sitä voi esiintyä jo ensimmäisten elinviikkojen aikana päänahan hilseenä. Ihottumaläiskät tulevat usein kasvoille, niskaan, taiteisiin tai koko vartalolle. Oireet tulevat tavallisesti 2 - 6 kuukauden iässä. Ihottumaläiskät saattavat visvoa voimakkaasti ja muistuttaa märkärupia. Vaikea maitorupi johtuu usein ruoka-allergiasta. Ihottumaan liittyvä ruoka-aineyleherkkyys tarkoittaa elimistön epätavallista tai voimakasta reaktiota ruoka-ainetta kohtaan. (Kokkonen ym. 2001, 41.)

Leikki-ikäisenä ihottuma ilmenee taiteissa, kuten ranteissa, nilkoissa, kyynär- ja polvitaiteissa. Muita ihottuman esiintymispaikkoja ovat korvantaustat ja silmien ja suun ympäristö. (Hannuksela ym. 2003, 79 - 80; Iholiitto Ry 2008, 4 - 5.) Kouluikäisten ihottuma esiintyy pääasiassa taivealueilla. Reisien ja pakaroiden kutiava iho on pahimmillaan 7 - 9-vuotiailla. Murrosikään mennessä ihottumaoireet joko pahentuvat tai parantuvat. Osalla oireet pahentuvat selvästi. Vielä aikuisiässä ihottumaa on neljäsosalla niistä, joilla sitä oli lapsena. Aikuisiän ihottuma esiintyy kasvoilla, kaulalla, taiteissa ja raajoissa. Kyseessä on koko elämän sama atooppinen ihottuma, vaikka sen esiintyvyys eri ikäkausina vaihtelee. (Iholiitto Ry 2008, 5; Vaara 2005, 88.)

## **2.4 Atooppisen ihottuman hoito**

Atooppisen ihon hoidon kulmakiviä ovat ihotulehduksen, ihoinfektioiden ja kutinan hoito sekä ihon hyvä perushoito. Atooppisen ihon hoito jaetaan perus- ja pahenemisvaiheen hoitoon. Ihon hoidossa käytetään muun muassa perus- ja kortisonivoiteita ja valohoitoa eli UV-säteilyä, jonka avulla orvaskesi paksuuntuu, sekä tarvittaessa sisäisiä lääkkeitä. Sisäisellä lääkityksellä, esimerkiksi antihistamiineilla ja sisäisillä kortikosteroideilla, voidaan lievittää kutinaa. Hyvästä perushoidosta huolimatta iho voi ärtä ja tulehtua. (Kokkonen ym. 2001, 41,44; Mickelsson & Kujala 2007; Vaara 2005, 90.)

Hyvä atooppisen ihon perushoito vähentää oireita ja estää pahenemisvaiheita. Ihon puhtaus ja säännöllinen rasvaus, esimerkiksi kaksi kertaa päivässä, ovat hyvän hoidon perusta. Päivittäinen pesu vähentää ihon bakteerimäärää ja pehmittää ihoa, jolloin myös hoitovoide imeytyy ihoon paremmin. Atoopikon on tärkeää muistaa rasvata iho jokaisen pesun jälkeen. (Mickelsson & Kujala 2007.) Jos perusvoiteen säännöllinen käyttö ei riitä, siirrytään lääkevoiteisiin ja tarvittaessa sisäiseen lääkitykseen tai valohoitoon. (Skarp 2005, 32.)

Kutinaa ja siitä johtuvaa raapimista voidaan estää oikeanlaisella vaatetuksella. Villaa, hiostavia tekokuituja ja liian tiukkoja tai liikaa vaatetusta kannattaa välttää, koska hikoilu pahentaa kutinaa. Hyviä materiaaleja ovat puuvilla, silkki ja sileät tekokuidut. (Skarp 2005, 33.) Kutina voi olla häiritsevää etenkin öisin, joten lapsen kynnet kannattaa pitää lyhyinä ja kädet on hyvä suojata puuvillahanskoilla. (Thompson 2006, 28.) Atooppisen ihon hoidossa voidaan käyttää myös kosteita kääreitä, jotka kostutetaan keittosuolaliuoksella tai vedellä. Kostutettu kangas suojataan vielä kuivalla kankaalla. Lapsilla tällainen kääre voi olla yön yli tai se voidaan vaihtaa joka 12. tunti. (Skarp 2005, 33.) Tällaisia kosteita kääreitä voidaan käyttää kuivattamaan vetistävää ihottumaa (Käypähoito 2009a).

Perusvoiteet ovat erilaisten rasva-aineiden, veden ja apuaineiden sekoituksia. Sopivan perusvoiteen etsiminen kannattaa aloittaa keskirasvaisesta voiteesta. Jos voide on liian ohut, iho ei saa sen kaipaamaa lisärasvaa. Liian rasvainen voide puolestaan pitää ihon liian kosteana ja lisää infektio mahdollisuutta. Iho voi myös tottua samaan voiteeseen, jolloin voiteen teho heikkenee. Perusvoidetta olisi hyvä vaihtaa 3 - 4 viikon välein tai käyttää muutamia erilaisia voiteita yhtäaikaan. (Skarp 2005, 32; Vaara 2005, 92.) Myös vuodenaajat asettavat rasvoille vaatimuksensa, esimerkiksi talvella iho vaatii rasvaisemman voiteen kuin kesällä. Lievää atooppista ihottumaa voidaan hoitaa kotona perusvoiteiden ja kortisonivoiteiden avulla. (Mickelsson & Kujala 2007.)

Kortisonivoiteet jaetaan mietoihin, keskivahvoihin ja vahvoihin sekä erittäin vahvoihin voiteisiin. Miedot kortisonivoiteet ovat reseptivapaita, kun taas keskivahvoja, vahvoja ja erittäin vahvoja kortisonivoiteita on mahdollista saada vain reseptillä. Kortisonivoiteita käytetään hoitajaksoissa 1 - 2 kertaa päivässä, yleensä kahden viikon ajan. Kortisonihoidon jälkeen pidetään hoitotauko, jotta välttyään ihon ohenemiselta. (Vaara 2005, 92 - 95.)

Jos kortisonivoiteita käytetään pitkäkestoisesti ilman taukoja, iho ohenee, muuttuu läpikuultavaksi ja pintaverisuonet tulevat näkyviin. Alttiimpia haittavaikutuksille ovat ohuet ihoalueet, kuten kasvot, kaula ja taiteet. Uusina ihon hoitoaineina kortisonivoiteiden rinnalle ovat tulleet makrolideihin kuuluvat tulehdussalpaajat: takrolimuusi- ja pimekrolimuusivoiteet. (Vaara 2005, 92 - 95.)

### 3 HOIDONOHJAUS

#### 3.1 Hoidonohjauksen määritelmä

Rissasen pro gradun mukaan (2005, 12, 33.) hoidonohjaukselle ei ole selkeää määritelmää, vaan käsite on laaja ja eri määritelmät vaihtelevat ohjauksen sisällön mukaan. Rissasen tutkimustulosten mukaan hoidonohjaustavat muodostuvat kolmesta alaluokasta: 1) tukeminen eli tuen jakaminen ja tunteista puhuminen, 2) ohjaaminen eli neuvojen antaminen, sekä 3) opettaminen eli konkreettinen tiedonanto ja hoidon toteutus.

Mikkolan väitöskirjassa (2006, 44 - 45.) sosiaalinen tuki käsittää emotionaalisen, tiedollisen ja välineellisen tuen. Emotionaalinen tuki kohdentuu tunteiden käsittelemiseen. Tiedollinen tuki on viestintäkäyttäytymistä, jossa tiedon antamisella ja sen kohdentamisella yksilökohtaisesti on suuri merkitys. Välineellinen tuki perustuu konkreettiseen tuen jakamiseen. Hoidonohjauksessa sosiaalisen tuen muotojen merkitys on tärkeä.

Opinnäytetyömme hoidonohjauksen teoriapohjana olemme käyttäneet Mikkolan väitöskirjaa (2006) sosiaalisen tuen muodoista ja Rissasen pro gradua (2005) hoidonohjaustavoista. Opinnäytetyössämme hoidonohjaus sisältää hoitajan antaman *emotionaalisen tuen sekä tiedollisen ja fyysisen ohjauksen*. Kirjoittaessamme fyysisestä ohjauksesta, tarkoitamme samaa käsitettä kuin Rissanen opettamisella ja Mikkola välineellisellä tuella. Yhdistämme opettamisen ja välineellisen tuen fyysisen ohjauksen käsitteeksi, koska fyysinen ohjaus kuvaa mielestämme paremmin ihotautipotilaan ohjauksessa käytettävää konkreettista hoidonohjausta, kuten lapsen ihon rasvauksen opettamista.

### **3.1.1 Emotionaalinen tuki**

Mikkolan väitöskirjassa (2006, 44 - 45.) emotionaalisella tuella viitataan viestintäkäyttäytymiseen johon kuuluvat muun muassa kuuntelu, rohkaisu sekä tunteiden näyttäminen avoimesti. Emotionaalisen tuen tarkoituksena on vaikuttaa sairauden tuomaan tunnekuormitukseen ja toisaalta osoittaa hyväksyntää tunnetasolla. Emotionaalinen tuki luo mahdollisuuden tunteiden ja kokemusten käsittelemiseen ja jakamiseen, sekä arvostavaan palautteeseen.

Ohjaustilanteessa tulee huomioida asiakkaan kyky tiedon vastaanottamiseen ja sen ymmärtämiseen. Oppimisen esteeksi voivat tulla sairauden herättämät ja käsittelemättömät tunteet ja huoli arjen sujumisesta. Vanhemmat tarvitsevat aikaa tunteidensa läpi käymiseen ennen kuin he voivat sisäistää uusia tietoja ja taitoja. (Kukkurainen & Kyngäs 2007.)

Hyvä emotionaalinen tuki vaatii hoitajalta kykyä toimivaan vuorovaikutussuhteeseen eli kykyä ymmärtää perheen tilanne. Vanhemmat vaistoavat herkästi hoitajan kiireen ja välinpitämättömyyden, samoin kuin hoitajan empatian ja aitouden. (Lipponen, Kyngäs & Kääriäinen 2006, 50.)

### **3.1.2 Tiedollinen ohjaus**

Ohjaus on tiedon antamista, jonka tulee olla selkeää ja sovellettavissa ongelmatilanteissa. Ohjauksen alkaessa oletetaan, että sairaus ja sen hoitaminen ovat vanhemmille uutta. Tiedon lisäämisellä voidaan vähentää vanhempien epävarmuutta lapsen sairaudesta. Kuitenkin liiallinen tiedon antaminen ennemminkin lisää epävarmuutta kuin tukee ohjausta, jollei tuki kohdistu niihin tekijöihin, jotka aiheuttavat ongelmia. Tavoitteena on auttaa vanhempia ymmärtämään sairauden edellyttämiä elämäntapamuutoksia ja elämään lapsen sairauden kanssa. (Mikkola 2006, 44 - 45; Kukkurainen & Kyngäs 2007.) Tiedon antamisen ei tulisi edetä kaavamaisesti, koska silloin vanhemmat jäävät helposti toisarvoisiksi tai sivustaseuraajiksi (Rissanen 2005, 17).

Tiedollisessa ohjauksessa tulisi korostua asiakaslähtöinen työote niin, että ohjaustilanne olisi tasavertainen hoitajan ja vanhempien välillä. Tiedon antaminen on tärkeää ja se koetaan turvallisuutta lisääväksi tekijäksi. (Rissanen 2005, 17.)

Hoitotyössä kirjallinen materiaali koetaan tärkeäksi, koska hoitoajat ovat lyhentyneet ja potilaat joutuvat ottamaan yhä enemmän vastuuta omasta hoidostaan. Kirjallinen materiaali on arvokas ohjauksen ja opetuksen työväline. Siihen on helppo palata ja syventyä myös ohjauksen jälkeen. Potilasoppaat on koettu tarpeellisiksi, koska niissä on tiivistetysti olennainen tieto. (Eloranta & Routasalo 2006, 27.) Potilailta odotetaan yhä useammin itsehoitovalmiuksia ja he myös haluavat itse tietää sairauksistaan ja niiden hoidosta. Erilaiset ohjausmateriaalit tukevat potilaiden yksilöllisiä oppimistarpeita ja voimavaroja. (Liimatainen, Hautala & Perko 2005, 49.)

### **3.1.3 Fyysinen ohjaus**

Ohjaukseen kuuluu muun muassa tieto siitä, minkälaisia muutoksia voidaan tehdä oireiden perusteella lääkehoitoon, kuinka voidaan järjestää päivittäisiä askareita lapsen tarpeen mukaan ja millaisia selviytymiskeinoja on sen hetkiseen elämäntilanteeseen. Vanhempien tulee ymmärtää, miksi ja miten lapsen sairautta tulee hoitaa. Näin hoidosta saadaan paras mahdollinen hyöty. (Kukkurainen & Kyngäs 2007.) Rissanen pro gradun mukaan (2005, 12.) hoidon opettamisella on tärkeä merkitys pitkäaikaisesti sairaan potilaan arjessa selviytymisen kannalta. Potilaalla täytyy olla riittävästi tietoa omasta sairaudestaan ja sen hoidosta.

Kädentaitojen opettaminen eli fyysinen ohjaus on yksi hoidonohjauksen osa-alueista. Havainnollistamisella pyritään antamaan potilaalle selvä kuva siitä, miten tietty toimenpide suoritetaan ja samalla tuetaan potilaan sitoutumista hoitoon. Kun potilas kokee selviävänsä hoidosta itsenäisesti, hänen vastaanottokykynsä ja motivoitumisensa hoitoon paranee. (Lipponen ym. 2006, 57.)

Skarpin väitöskirjan (2005, 120 - 121, 42.) mukaan vanhempien mielestä kädentaitojen opettamisessa oli puutteita. Hoidon konkreettista ohjaamista kuvattiin tapahtuvan pääasiassa sopeutumisvalmennus-kursseilla ja osastohoidossa.

Konkreettisia fyysisen ohjauksen keinoja ovat esimerkiksi lapsen ihon rasvauksen opettaminen, mahdollinen lääkehoito sekä oikeanlaisten vaatamateriaalien valitseminen. Vanhempien mielestä hoidon käytännön kokeilu jäi kotona tehtäväksi. Hoidon toteuttaminen kotona kuvattiin toiveikkaana, mutta toisaalta kokeileminen saattoi olla epätoivoista ja kaikki tieto otettiin vastaan ilman kritiikkiä. Perhe kaipaa ennen kaikkea käytännöllistä tietoa ja ohjeita, sekä täsmällisiä diagnooseja lapsen sairaudesta. (Skarp 2005, 120 – 121, 42.)

### **3.2 Hoidonohjauksen tarkoitus**

Hoidonohjaus on suunniteltua toimintaa, jonka tavoitteena on tukea terveyskäyttäytymiseen liittyviä muutoksia. Ohjaus auttaa vanhempia omaksumaan uusia tietoja ja taitoja, jotka auttavat sairauden vaatimassa emotionaalisessa sopeutumisessa. Hoidonohjauksen tulee olla vuorovaikutteista ja asiakkaan tarpeista nousevaa ohjausta ja siinä tulee huomioida ohjattavan elämäntilanne. Ohjauksessa käytetään eri menetelmiä, jotka tukevat yksilön tapaa oppia. (Kukkurainen & Kyngäs 2007.)

Ohjaamisen tarkoituksena on auttaa vanhempia ymmärtämään ja ottamaan vastuuta lapsen sairauden hoidosta. Hoitajan tulee varmistaa, että ohjeet ovat yksilöllisiä ja toteutettavissa arkielämässä. (Kokkonen ym. 2001, 77 - 85; Skarp 2005, 41.) Soini kirjoittaa pro gradussaan (1999, 2.) että sairaudestaan huolimatta lapsi tarvitsee kasvuympäristöltään arvostamista ja hyväksymistä. Arvostus ja hyväksyntä motivoivat lasta ottamaan myöhemmin vastuun hoidostaan.

Vanhempien sitoutuminen lapsen hoitoon on hyvin tärkeää. Vanhemmat saattavat väsyä ankariin tai epärealistisiin hoitomääräyksiin jatkuvasta ihon rasvauksesta tai ruokavaliorajoituksista, jos niistä ei ole apua. Myös vanhempien oma väsymys ja muut arkielämän vaatimukset voivat houkutella vanhempia olemaan noudattamatta ohjeita. (Davis 2006, 27.) Hoitoon sitoutumiseen vaikuttavat keskeisesti perheen elämäntilanne ja voimavarat. Atopiaa sairastavan lapsen oireet saattavat vaihdella huomattavasti, samoin hoitojen vaikuttavuus ja sopivuus. (Kokkonen ym. 2001, 77 - 85; Skarp 2005, 41; Soini 1999, 2.)



Hyvä hoito tukee lapsen ja hänen perheensä yksilöllisyyttä ja hoitoon sitoutumista. Hoitohenkilöstön avoin tunteiden näyttäminen niin verbaalisesti kuin nonverbaalisestikin on yhteydessä vanhempien hoitoon sitoutumiseen. (Kokkonen ym. 2001, 77 - 85; Skarp 2005, 41; Soini 1999, 2.)

Tutkimusten mukaan pitkäaikaissairaiden hoitoon sitoutuminen saattaa olla ongelmallista, jos hoito on vaativaa ja hoito-ohjeet ovat vaikeasti ymmärrettävissä (Rissanen 2005, 16). Hyvä yhteistyö motivoi perhettä sopeutumaan lapsen sairauteen. Sopeutumisprosessiin ovat yhteydessä perheen riskitekijät ja selviytymistekijät. Riskitekijöitä voivat olla esimerkiksi sairauden piirteet ja hoidonvaatimukset. Selviytymistekijät puolestaan ovat henkilökohtaisia tai henkilöiden välisiä tai laajempaan ympäristöön liittyviä voimavaroja. (Davis 2006, 20.)

## 4 ATOPIA LAPSIPERHEESSÄ

### 4.1 Perhekeskeisyys

Ihotautilia sairastavan lapsen hoitotyössä perhekeskeisyyden periaate on tärkeä. Lasten oireet ja hoitojen vaikuttavuus saattavat vaihdella huomattavasti, vaikka sairaus on sama. Lapsen yksilöllinen huomiointi tukee hänen identiteettiään. (Kokkonen ym. 2001, 77 - 78.) Jotta ihoatoopikkolasten perheitä voidaan ohjata yksilöllisesti, tulisi hoitajan olla tietoinen ihottuman kulusta ja perheen taustatiedoista (Skarp 2005, 40). Perhekeskeisessä hoitotyössä on tärkeää lapsen atopian mahdollisimman hyvä hoito ja perheen voimavarojen tukeminen. (Komulainen 2005, 18.) Perheen kyvyt, taidot ja osaaminen hyödynnetään tavoitteiden saavuttamisessa ja esiin tulevien ongelmien ratkaisemisessa (Haarala, Honkanen, Mellin & Tervaskanto-Mäentausta 2008, 109).

Jos perheessä on lapsi, jolla on pitkäaikaissairaus, hoitotyön tavoitteena nähdään lasten ja vanhempien hyvinvointi sekä perheen elämänlaadun parantaminen. Tavoitteena on myös perheen selviytyminen, lapsen kasvattamisen helpottuminen ja lapsen oma vastuunottaminen sairaudesta hänen varttuessaan. Ohjauksessa korostuvat tiedon ja tuen antaminen perheelle, fyysinen ohjaus, perheiden käsitysten ja voimavarojen selvittäminen ja rohkaisu tunteiden näyttämiseen ja ilmaisuun. (Skarp 2005, 36; Smith, Coleman & Bradshaw 2002, 101.)

Hoitotyössä pyritään hyvään yhteistyösuhteeseen, kun perheessä on pitkäaikaissairas lapsi. Hoito toteutuu paremmin, kun vanhempien ja hoitajan välillä on yhteisymmärrys hoidosta. Yhteistyösuhteen perustuminen on auttajan ja vanhempien välinen molemmin puoleinen prosessi. Edellytyksenä on oppia tuntemaan ja luottamaan toisiinsa. Perheen ja lapsen tulee saada osallistua omaan hoitoonsa ja hoidon tavoitteiden asettamiseen. (Komulainen 2005, 19; Davis 2006, 48.)

## 4.2 Perheen selviytyminen arjessa

Skarpin väitöskirjan (2005, 112.) mukaan perheen arjen sujumiseksi on tärkeää saada konkreettista tietoa atooppisen ihottuman hoidosta. Ongelmana ei koettu tiedon puutetta, vaan sen kohdentamista yksilökohtaisesti. Äidit pohtivat saamaansa tietoa kriittisesti, koska dieettien ja hoitovaihtoehtojen kokeileminen oli välttämätöntä. Hoitovaihtoehtojen taustalla nähtiin toivo ihottuman helpottamisesta. Toisaalta tilanne johti jokaisen mahdollisen hoitovaihtoehdon kokeilemiseen ja joskus hoitoväsäsymykseen. Vanhempien hoitoväsäsymykseen vaikuttivat myös heidän oma epävarmuutensa hoidon osaamisesta, sekä syyllisyydentunteet hoidon toteuttamisen ja sen laiminlyönnin seurauksista.

Perheen voimavarojen tukeminen ja varhainen tuki ovat keskeisiä työmenetelmiä perheiden terveyden edistämiseksi. Suurin osa varhaisen tuen tarpeista liittyy vanhemmuuden tukemiseen. Varhaisella tuella voidaan vahvistaa luonnollista ja epävirallista verkostoa ja aktivoida perheen omia voimavaroja. Yhtenä tuen verkostomuotona voidaan nähdä vertaistuki, joka antaa lisää voimavaroja perheen arkeen. Lapsen sairastuessa vanhemmat saattavat kokea tarvetta tukeen ja kokemusten jakamiseen toisen perheen kanssa. Äidit ja lapset kokevat vertaistuen merkityksen tärkeänä. (Kokkonen ym. 2001, 13 - 14; Skarp 2005, 34 - 36.)

Atooppinen ihottuma vaikuttaa perheen selviytymiseen arjessa. Lapsen atopia ja sen hoitaminen, sekä lisääntyneet hoitokulut ovat tärkeimpiä yksittäisiä elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä. (Isola, Oikarinen & Skarp 2008.) Ihopotilaat ovat edelleen pitkäaikaissairaiden ryhmä, jonka ei ajatella kuuluvan kuntoutuksen tarpeessa olevaksi tai Kansaneläkelaitokselta (KELA) saataviin tukiin oikeutetuksi, vaikka sen tarve on selkeä. Useimmat Kelan tukitoimiin oikeuttavat diagnoosilistat ovat puutteellisia ihotautien osalta, mikä vaikeuttaa kuntoutukseen hakemista ja hoitotukien saamista. Ihosairautta pidetään usein vain kosmeettisena haittana ja sen merkitystä hyvinvoinnille vähätellään. (Kokkonen ym. 2001, 11, 138.)

## 5 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET

Väitöskirjassaan Skarp (2005, 21 - 22, 111.) tutkii ihoatopikkolasten ja heidän perheidensä arkea ja elämänlaatua. Tutkimuksen lähestymistapa on etnografinen. Tarkoituksena oli tuoda esille atoopikkoperheiden arjesta uutta tietoa. Tietoa voidaan käyttää hyödyksi terveydenhuollossa muun muassa helpottamaan ja tukemaan perheiden hoidon kulkua atopian hoidossa. Skarpin tutkimustulosten mukaan lapsen atooppisen ihottuman vaikeus oli suoraan verrannollinen sekä lapsen että perheen elämänlaatuun. Tutkimustulosten perusteella on syytä tarkastella kriittisesti atooppista ekseemaa sairastavan lapsen hoidonkulkua ja -porrastusta. Skarp esittääkin lisätutkimusaiheeksi muun muassa ihoatopikkolapsille ja heidän perheilleen kohdistuvien palvelujen käytön ja elämänlaadun yhteyden selvittämistä.

Pekalan (2004, 31 - 32.) opinnäytetyö ”Lapsen atooppinen ihottuma ja kipu” on kvalitatiivinen tapaustutkimus, jossa on käytetty apuna päiväkirjaa tutkijan oman lapsen atooppisesta ihottumasta ja terveydenhoitajien haastatteluja. Terveydenhoitajien haastatteluista nousi esille hoito-ohjeiden tärkeys lapsen kivun helpottamisessa. Jatkotutkimushaasteiksi Pekkala esittää vanhempien kokemusten kartoittamisen heidän selviytymisestään hoitoprosessissa.

Mikkola kirjoittaa väitöskirjassaan (2006) sosiaalisen tuen vaikutuksista vuorovaikutussuhteisiin ja hyvinvointiin. Tutkimus on laadullinen ja sen aineisto kerättiin havainnoimalla ja haastatteleamalla potilaita sekä hoitajia. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata sosiaalista tukea potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Mikkolan mukaan sosiaalinen tuki auttaa ratkomaan ongelmatilanteita, vähentää tunnekuormitusta, ylläpitää jatkuvuuden tunnetta ja vahvistaa yksilön itsetuntoa.

Rissanen kuvaa pro gradussaan (2005) diabeteshoitajien näkemyksiä 1. tyypin diabeetikon hoidonohjauksen toteutumisesta. Tutkimus suoritettiin haastatteleamalla 20 diabeteshoitajaa. Tutkimustulosten mukaan hoidonohjaustavat muodostuvat tukemisesta, opettamisesta ja ohjaamisesta. Rissanen mukaan hoidonohjausta edistäviä tekijöitä ovat muun muassa hoitajan itsenäinen asiantuntijuus, aika ja riittävä henkilökunta.

## 6 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää alle 10-vuotiaiden atooppikolasten vanhempien kokemuksia heidän saamastaan hoidonohjauksesta Keski-Pohjanmaan keskussairaalan Ihotautilin poliklinikalla. Tavoitteena on, että hoitohenkilökunta voi hyödyntää tutkimuksen tuloksia kehittäessään hoidonohjausta.

Tutkimusongelmat ovat seuraavat:

- 1) Millaisia kokemuksia atooppikolasten vanhemmilla on emotionaalisesta tuesta, sekä fyysisestä että tiedollisesta ohjauksesta?
- 2) Millainen merkitys hoidonohjauksella on atooppikolasten ja heidän vanhempiensa elämään?
- 3) Millaisia kehitysehdotuksia atooppikolasten vanhemmilla on hoidonohjaukseen?

## **7 TUTKIMUSMENETELMÄT JA AINEISTO**

### **7.1 Tutkimusmenetelmät**

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmänä käytämme kvantitatiivista eli määrällistä tutkimusmenetelmää. Kvantitatiivinen tutkimusmenetelmä vastaa kysymyksiin kuinka paljon, kuinka moni ja kuinka usein. Aineiston keräämisessä käytetään standardoituja tutkimuslomakkeita valmiine vastausvaihtoehtoineen. Tietoja tarkastellaan numeerisesti. Olennaiset numerotiedot selitetään sanallisesti. Tutkimuksessa kuvataan, millä tavoilla eri asiat liittyvät toisiinsa tai eroavat toisistaan. Tutkimuksen tuloksia voidaan havainnollistaa taulukoin tai kuvioin, jotka ovat helposti luettavissa ja täydentävät tekstiä. (Heikkilä 2004, 16; Vilka 2007, 14.)

Kvantitatiivista tutkimusmenetelmää täydentää usein kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimusmenetelmä, jota olemme käyttäneet avoimien kysymysten analysoinnissa. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritään keräämään kokonaisvaltaista tietoa ja aineisto kootaan luonnollisessa ja todellisessa tilanteessa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 127 - 128, 155.) Kvalitatiivisessa tutkimuksessa analysointi on aineistolähtöistä. Analysoinnissa jäsenetään ne teemat, jotka ovat tutkittavan ilmiön kannalta merkityksellisiä. (Aaltola & Valli 2001b, 68.)

### **7.2 Tutkimuksen kohderyhmä**

Tutkimuskohteenamme oli alle 10-vuotiaiden kertakäynnillä asioivien atooppikolosten vanhemmat Keski-Pohjanmaan keskussairaalan Ihotautien poliklinikalla. Kertakäynnillä tarkoitamme käyntiä Ihotautien poliklinikalla, jonne asiakas tulee läheteellä jatkotutkimuksia ja ensimmäistä hoidonohjauskertaa varten. Valitsimme tutkimuskohteeksi atooppikolapsen vanhemmat, koska lapsen ihosairaus vaatii vanhemmilta pitkäjänteistä sitoutumista sairauden hoitoon ja atooppinen ihosairaus vaikuttaa perheen arjen sujumiseen.

Halusimme tietää, millaisia kokemuksia atooppikolasten vanhemmilla on hoidonohjauksesta ja millainen hyöty ohjauksesta on perheen elämään ja arkeen. Päädyimme työssämme ohjauksen näkökulmaan, koska hyvä ohjaus on kokonaisvaltaisen hoidon edellytys.

Perusjoukosta eli kaikista atooppikolasten vanhemmista, jotka asioivat ihotautien poliklinikalla, kerättiin otos. Otoksen perusteella saatua tulosta voidaan yleistää koko perusjoukkoon tietyllä todennäköisyydellä. (Routio 2007.) Otos koskee tammi- ja maaliskuun 2009 aikana poliklinikalla asioineita atooppikolasten vanhempia.

### **7.3 Tutkimuksen suorittaminen**

Tutkimus toteutettiin kyselylomakkeilla, jotka sisälsivät monivalinta- ja avoimia kysymyksiä. Kysymyksiä oli yhteensä 18, joista yksi oli puoliavoin kysymys ja kaksi avoimia kysymyksiä. Avointen kysymysten kohdalla atooppikolapsen vanhemmat saattoivat tuoda esille, mitä he haluaisivat vielä tietää atopian hoidosta ja onko heillä kehitysehdotuksia hoidonohjauksesta. Ennen tutkimuksen aloittamista kyselylomake esiteltiin.

Kyselylomakkeen esitestaukseen osallistui viisi henkilöä. Annoimme esitestaajille kyselylomakkeen luettavaksi marraskuussa 2008. Pyysimme heitä vastaamaan kysymyksiin ja merkitsemään epäselvät kysymykset. Esitestauksen jälkeen teimme tarvittavat muutokset kyselylomakkeeseen, jolloin muokkasimme muun muassa kysymysten määrää. Kaikki esitestaajat olivat yhtä mieltä siitä, että kyselylomakkeella voidaan kerätä tietoa kyseisestä aiheesta.

Tutkimuslupaa opinnäytetyölle anoimme marraskuun lopussa 2008. Esittelimme opinnäytetyön aiheen ja kyselylomakkeen Ihotautien poliklinikan hoitajille joulukuussa 2008. Kun tutkimuslupa oli myönnetty tammikuussa 2009, veimme kyselylomakkeet (50 kpl) Ihotautien poliklinikalle. Ohjeistimme Ihotautipoliklinikan hoitajia siitä, miten kyselylomakkeet tulee jakaa ja mihin täytetyt kyselylomakkeet palautetaan.

Me emme olleet missään vaiheessa tekemisissä kyselyyn vastaajien kanssa. Hoitajat jakoivat kyselylomakkeet poliklinikalla vanhemmille, minkä jälkeen hoitajat eivät olleet tekemisissä vastauksien kanssa. Täytetyn lomakkeen vanhemmat saivat jättää poliklinikalla olevaan keräyslaatikkoon.

Kyselylomakkeet olivat jaettavana tammikuun 2009 puolivälistä maaliskuun 2009 loppuun. Kyselyyn vastasi 11 vanhempaa. Haimme täytetyt kyselylomakkeet maaliskuun viimeisenä päivänä, jonka jälkeen analysoimme tuloksia SPSS 14.0 for Windows -ohjelman ja sisällön analyysin avulla.

#### **7.4 Tutkimuksen eettiset periaatteet**

Eettiset kysymykset voidaan jakaa tiedonhankintaa ja tutkittavien suojaa koskeviin normeihin. Vastuu tutkimuksesta on sen tekijöillä. Tutkimuksesta saatu hyöty on oltava suurempi kuin haitta. Tutkimusaineiston anonymisoinnin määrittelee kaksi lakia: *Henkilötietolaki* 1999/523 ja *Laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta* 1999/621. Tietosuojalla kunnioitetaan ihmisten yksityisyyttä. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 27; Vilka 2007, 95.)

Tutkimukseen osallistuminen oli täysin vapaaehtoista ja sen keskeyttäminen oli mahdollista koska tahansa. Avoimet tekstivastaukset luokiteltiin siten, että henkilöä ei voitu tunnistaa. Mikäli täytetystä kyselylomakkeesta ja sen analysoinnista oli mahdollista tunnistaa vastaaja, vastaus jätettiin huomiotta. Tutkimus ei vahingoittanut tutkittavaa fyysisesti, sosiaalisesti eikä psyykkisesti. Vastauksia käytettiin vain tässä tutkimuksessa ja niitä tarkasteltiin vain suhteessa toisiinsa. (Vilka 2007, 95, 87; Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 27; Kuula 2006, 262.)

Kyselylomakkeen mukana oli saatekirje (LIITE1), jossa kerrottiin tutkimuksesta ja siitä, mihin vastaajan antamia tietoja käytetään. Saatekirjeessä vakuutetaan tutkimuksen luotettavuuden kestävän tutkimuksen alusta loppuun. Koska kvantitatiivisessa tutkimuksessa tuloksia ei kirjata yksilöittäin, tunnistamisriskiä ei ole. Eettisesti tärkeämpää on kirjoittamistapa, jolla tutkittavista kirjoitetaan. (Vilka 2007, 95, 87; Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 27.)



## 7.5 Tutkimustulosten analysointi

Määrällisen aineiston analyysissä käytetään tilastollisia kuvailu- ja analyysimenetelmiä. Menetelmien valintaan vaikuttavat muun muassa tutkimusongelma ja aineiston luonne. (Krause & Kiikkala 1996, 119.) Taulukoiden avulla voidaan esittää monia lukuja pienessä tilassa, jolloin lukija voi vertailla lukuja ja niiden suhteita sekä tehdä omia lisälaskelmiaan. Taulukoiden avulla suuret tietomassat saadaan helpommin järjestettyyn ja hallittavaan muotoon. (Heikkilä 2004, 148.) Opinnäytetyön analysoinnissa käytimme SPSS 14.0 for Windows -ohjelmaa, jonka avulla tuomme esille tutkimuksen tuloksia. Tutkimustulosten analysoinnissa olemme käyttäneet pylväs- ja ympyrädiagrammeja sekä taulukoita, jotta lukija saa selkeän ja havainnollistavan kuvan tutkimustuloksista. Tuloksia on esitetty sekä lukumäärinä että prosentteina, jotta lukija saa helposti todellisen kuvan tutkimustuloksista.

Avointen kysymysten esittämisen hyötyjä ovat vastauksista saadut hyvät ideat ja mahdollisuus saada vastaajan mielipide selville. Etuna voidaan pitää myös mahdollisuutta luokitella aineistoa useammalla tavalla. Vaarana avoimissa kysymyksissä on, että niihin ei vastata, vastaukset ovat epätarkkoja tai eivät vastaa kysymykseen. (Aaltola & Valli 2001b, 111.) Sisällön analyysissä aineisto järjestetään selkeään muotoon. Luokittelutapana voidaan käyttää muun muassa tutkittavan ilmiön ominaisuutta, piirrettä tai käsitystä. Luokittelun avulla aineisto tiivistyy, koska yksittäiset tekijät sisällytetään yleisempiin käsitteisiin. (Tuomi & Sarajärvi 2004, 112 - 113.)

Avoimet kysymykset analysoitiin sisällön analyysillä. Vastauksien analysointi aloitettiin lukemalla vastaukset useaan kertaan. Tarkoituksena oli saada selkeä kokonaiskuva tutkittavasta ilmiöstä. Tämän jälkeen aineisto ryhmiteltiin eli klusteroitiin tutkimusongelmien mukaan, jonka avulla etsittiin samankaltaisia tai toisistaan eroavia käsitteitä. Avointen vastausten analysoinnissa käytimme myös suoria lainauksia, joiden tarkoituksena oli tuoda esille havainnollistavia esimerkkejä sekä välittää vastaajien tuntemuksia.

## 7.6 Luotettavuus

Luotettavuutta tarkasteltaessa on kiinnitettävä huomio siihen, miten luotettavia saadut tulokset ovat ja saadaanko tutkimusongelmiin vastaukset. Tutkimustuloksien käyttökelpoisuus määräytyy luotettavuudesta, yleistettävyyden laajuudesta ja sen merkityksestä. Tuloksia on tulkittava teorian puitteissa. Teoreettinen lähtökohta luo pohjan tutkimuksen käsitteistölle, aineiston hankinnalle ja johtopäätösten tekemiselle. (Erätuuli, Leino & Yli-luoma 1994, 98.)

Luotettavuuden taustalla ovat tutkimukselle asetetut kriteerit. Mittauksen hyvyttä ja luotettavuutta kuvaavat reliabiliteetti ja validiteetti. Nämä muodostavat yhdessä mittarin kokonaisluotettavuuden. Reliabiliteetti tarkoittaa mittausten pysyvyyttä ja virheettömyyttä. Validiteetti puolestaan kuvaa sitä, miten onnistuneesti on saavutettu tutkimuksen tavoitteet. Validiteettiin vaikuttavat kyselylomakkeen kysymysten onnistuminen. (Heikkilä 2004, 186; Erätuuli ym. 1994, 100.) Kyselylomakkeen luotettavuuteen vaikuttaa se, että kysymykset esitetään jokaiselle henkilölle täysin samassa muodossa (Aaltola & Valli 2001a, 101).

Esitestauksella tarkoitetaan tutkimuksessa käytettävän menetelmän testausta ennen tutkimuksen suorittamista. Esitestauksen avulla voidaan varmistaa tutkimuksen validiteettia (Krause & Kiikkala 1996, 68 - 71). Esitestaus ei saa olla ristiriidassa aineiston keruun kanssa, vaan sen tulee muistuttaa sitä mahdollisimman hyvin. Esitestauksen tulosten analysoinnilla saadaan tietoa mittausvälineen ominaisuuksista. (Soininen 1995, 133 - 134.) Esitestauksen avulla voidaan kysymysten muotoa vielä korjata varsinaista tutkimusta varten (Hirsjärvi ym. 2003, 193).

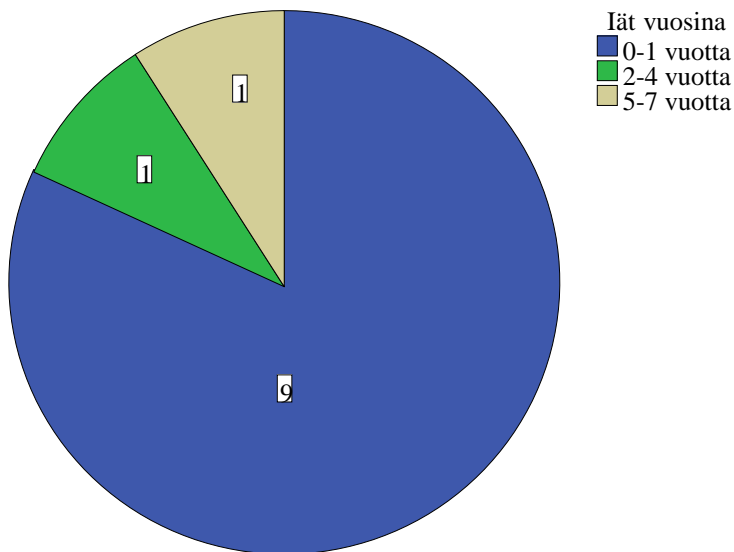
Luotettavuuden tarkastelussa on hyvä huomioida myös objektiivisuus. Objektiivisuudella tarkoitetaan sitä, miten löydökset selittyvät tutkittavien ominaisuuksista ja kontekstista, eivätkä tutkijoiden kiinnostusten kohteista, motivaatiosta ja näkökulmista. (Soininen 1995, 122.)

## 8 TUTKIMUSTULOKSET

### 8.1 Taustatiedot

Kyselylomakkeita vietiin Ihotautien poliklinikalle 50 kappaletta. Kyselyyn vastasi 11 alle 10-vuotiaan atooppikolapsen vanhempaa. Taustatietoina kysyimme vanhemmilta, minkä ikäisenä lapsella todettiin atooppinen ihottuma, onko muilla perheen jäsenillä todettu atooppista ihottumaa ja kuinka paljon vanhemmat tietävät atooppisen ihottuman hoidosta.

Kyselyyn vastanneiden vanhempien lasten atopia todettiin heidän ollessaan 0 - 7 vuotta. Alle vuoden ikäisiä lapsia oli yhteensä yhdeksän (81.8 %). 2 - 4 ja 5 - 7 -vuotiaita lapsia oli molempia yksi (9.1 %) ikäjakaumaa kohden. (Kuvio 1.)



**KUVIO 1. Ikä, jolloin lapsella todettiin atooppinen ihottuma**

Kysymykseen, onko perheessänne muita atooppikkoja, vastasi myöntävästi kuusi (54.5 %) ja kieltävästi viisi (45.5 %) vanhempaa. (Taulukko 1.)

### TAULUKKO 1. Perheessä muita atooppikkoja

Perheessä muita atooppikkoja	Vastaajien määrä (n=11)	%
kyllä	6	54,5
ei	5	45,5
Yhteensä	11	100,0

Kysyimme vanhemmilta kuinka paljon he tietävät atooppisen ihottuman hoidosta. Vanhemmista kolme (27.3 %) vastasi tietävänsä atopian hoidosta vähän. Tiedon määrän vaihtelevaksi arvioi neljä (36.4 %) vanhempaa ja loput neljä (36.4 %) vanhempaa kokivat tietävänsä atooppisen ihottuman hoidosta hyvin. (Taulukko 2.)

### TAULUKKO 2. Tiedon määrä atopian hoidosta

Tiedon määrä atopian hoidosta	Vastaajien määrä (n=11)	%
vähän	3	27,3
vaihtelevasti	4	36,4
hyvin	4	36,4
Yhteensä	11	100,0

### 8.2 Tiedon kulku ohjaustilanteessa

Kysymykseen, saivatko vanhemmat uutta tietoa ohjaustilanteessa, vastasi kahdeksan (72.7 %) vanhempaa saavansa tietoa hyvin. Kahden (18.2 %) vanhemman mielestä he saivat uutta tietoa erinomaisesti ja vain yksi vanhemmista koki saavansa tietoa vähän. (Taulukko 3.)

### TAULUKKO 3. Uuden tiedon saaminen ohjaustilanteessa

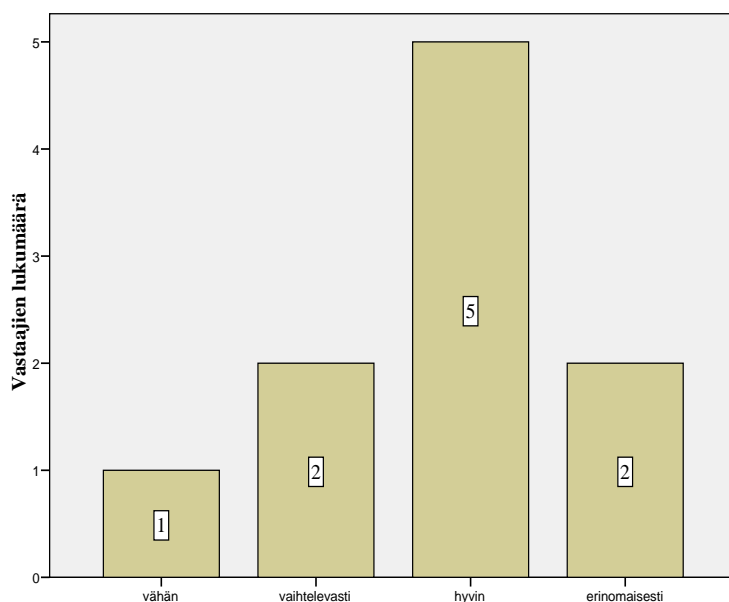
Uuden tiedon saaminen	Vastaajien määrä (n=11)	%
vähän	1	9,1
hyvin	8	72,7
erinomaisesti	2	18,2
Yhteensä	11	100,0

Vanhemmista seitsemän (63.6 %) arvioi ohjauksen selkeyden hyväksi. Erinomaiseksi ohjauksen koki kolme (27.3 %) vanhempaa ja vaihtelevasti ohjauksen selkeyden koki vain yksi (9.1 %) vanhempi. (Taulukko 4.)

**TAULUKKO 4. Ohjauksen selkeys**

Ohjauksen selkeys	Vastaajien määrä (n=11)	%
vaihtelevasti	1	9,1
hyvin	7	63,6
erinomaisesti	3	27,3
Yhteensä	11	100,0

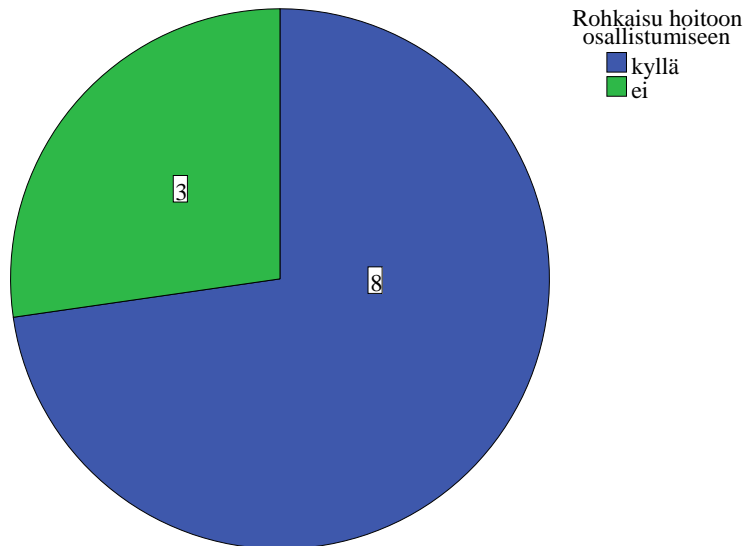
Jokainen vanhemmista oli saanut kirjallista materiaalia mukaan kotiin. Kirjallisen materiaalin hyötyä arjessa piti hyvänä viisi (50 %) vanhempaa. Kaksi (20 %) vanhempaa koki kirjallisen materiaalin erinomaisena ja kahden (20 %) vanhemman mielestä hyöty oli vaihtelevaa. Yhden (10 %) vanhemman mielestä kirjallisesta materiaalista on vähän hyötyä arkeen. Vain yksi vanhempi oli jättänyt vastaamatta kysymykseen. (Kuvio 2.)



**KUVIO 2. Kirjallisen materiaalin hyöty arjessa**

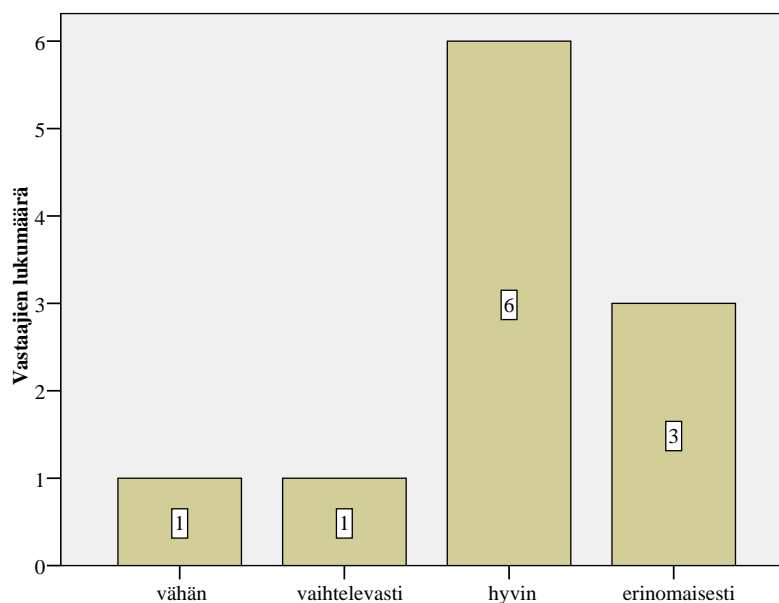
### 8.3 Hoitoon osallistuminen

Vanhemmista kahdeksaa (72.7 %) oli rohkaistu osallistumaan hoitoon, kun taas kolme (27.3 %) vanhempaa ei kokenut saavansa rohkaisua hoitoon osallistumiseen. (Kuvio 3.)



**KUVIO 3. Rohkaisu hoitoon osallistumiseen ohjaustilanteessa**

Kysyimme vanhemmilta, saivatko he käytännöllisiä neuvoja lapsen atopian hoitoon. Kuusi (54.5 %) vanhemmista sai neuvoja hyvin. Kolme (27.3 %) vanhemmista arvioi saaneensa käytännöllisiä neuvoja erinomaisesti. Yhden (9.1 %) vanhemman mielestä neuvoja sai vaihtelevasti ja yhden (9.1 %) mielestä vain vähän. (Kuvio 4.)

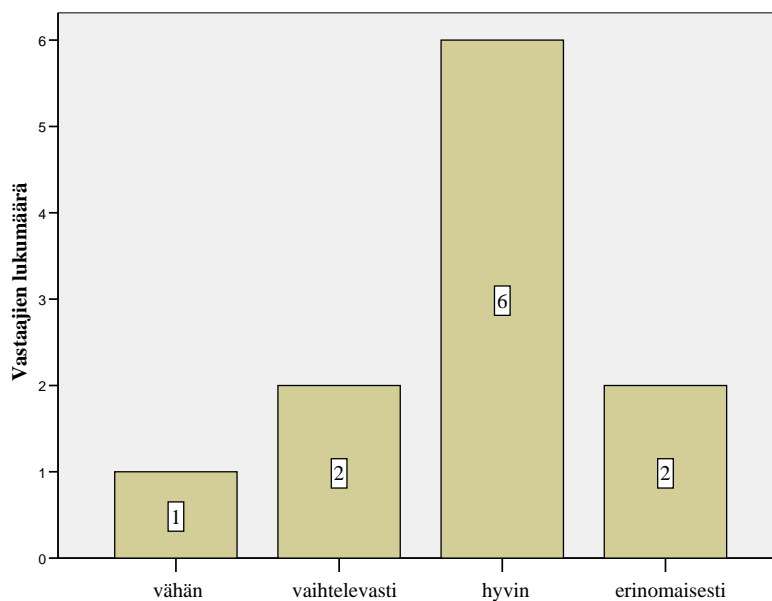


**KUVIO 4. Käytännöllisten neuvojen saaminen lapsen atopian hoitoon**

## 8.4 Tunteiden ilmaiseminen ohjaustilanteessa

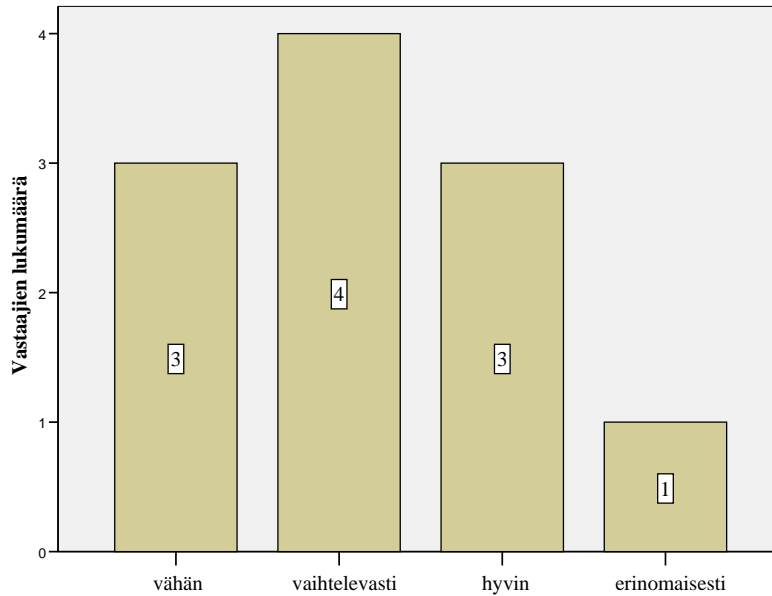
Kysymykseen, kuunneltiinko teitä toteutuneessa ohjaustilanteessa, vastasivat kaikki 11 vanhempaa. Yhdeksän (81.8 %) vanhemman mielestä heitä kuunneltiin hyvin ja kaksi (18.2 %) vanhempaa oli kokenut tulevansa kuulluksi erinomaisesti.

Kysyimme vanhemmilta mahdollisuutta näyttää tunteitaan hoitajalle. Kuuden (54.5 %) vanhemman mielestä heillä oli mahdollisuus näyttää hyvin tunteensa hoitajille. Kahden (18.2 %) vanhemman mielestä he pystyivät näyttämään tunteensa erinomaisesti. Kaksi (18.2 %) vanhempaa vastasi, että mahdollisuus tunteiden näyttämiseen oli vaihtelevaa ja yksi (9.1 %) vanhemmista oli sitä mieltä, että tunteiden näyttämiseen oli vähän mahdollisuuksia. (Kuvio 5.)



**KUVIO 5. Mahdollisuus tunteiden näyttämiseen hoitajille**

Vastauksista nousi selkeästi esille ajanpuute tiedon sisäistämiseen ohjaustilanteessa. Neljän (36.4 %) vanhemman mielestä aikaa tiedon sisäistämiseen oli vaihtelevasti ja kolmen (27.3 %) vanhemman mielestä vähän. Hoidonohjaukseen varattu aika riitti hyvin kolmelle (27.3 %) vanhemmalle. Vain yhden (9.1 %) vanhemman mielestä aikaa uuden tiedon sisäistämiseen oli erinomaisesti. (Kuvio 6.)



**KUVIO 6. Aika uuden tiedon sisäistämiseen**

Kysyimme vanhempien tuntemuksia ohjaustilanteen jälkeen. Ohjauksen jälkeen varmaksi olotilaansa arvioi kuusi (54.5 %) vanhempaa ja melko varmaksi viisi (45.5 %) vanhempaa.

### 8.5 Hoidonohjauksen merkitys arkeen

Kysyimme vanhemmilta, soveltuvatko ohjaustilanteessa saadut ohjeet lapsen atopian hoitoon ja voiko hoito-ohjeita toteuttaa kotona. Kolmen (27.3 %) vanhemman mielestä ohjeet soveltuvat lapsen atopian hoitoon vaihtelevasti ja kuuden (54.5 %) vanhemman mielestä hyvin. Ohjeiden soveltuvuus on erinomaista kahden (18.2 %) vanhemman mielestä.

Hoito-ohjeiden toteuttaminen kotona onnistuu kahden (18.2 %) vanhemman mukaan vaihtelevasti. Viisi (45.5 %) vanhempaa kokee voivansa toteuttaa hoito-ohjeita hyvin ja neljä (36.4 %) vanhempaa jopa erinomaisesti.

Kysyimme puoliavoimella kysymyksellä vanhemmilta, tuleeko hoidonohjaus helpottamaan perheen arkea. Vastausvaihtoehdot olivat kyllä, miten ja ei, miksi. Kaksi vanhempaa oli jättänyt vastaamatta kysymykseen. Ne kahdeksan (88.9 %) vanhempaa, jotka olivat vastanneet kysymykseen ”kyllä”, toivat esille muun muassa fyysisen ohjauksen merkityksen ohjaustilanteessa:



*”Opimme tehokkaampaa rasvausta, toivottavasti ihottuma helpottaa.”*

*”Esim. kylvetys voidepesulla varmasti auttaa.”*

*”Tiedän miten rasvaus tehdään”*

Vastauksista nousi esille myös toivo arjen helpottumisesta ja koko perheen jaksamisesta, kun lapsen ihottuma helpottuu.

*”Lapsi rauhoittuu kun kutina ja ihottuma helpottuu. Äidin mieli rauhoittuu kun saa tietoa ja apua lapsen ihon hoitoon.”*

*”Toivottavasti että poika nukkuu paremmin niin koko perhe jaksaa paremmin.”*

*”Jos iho paranee, arki helpottuu”*

Vanhemmat toivat esille vastauksissaan myös vastuun jakamista molempien vanhempien kesken. Kun molemmat vanhemmat noudattavat samoja hoito-ohjeita, arkipäivän rutiinit selkeytyvät. Hoitajien antaman ohjauksen ja tuen koettiin tuovan lisää voimavaroja arkeen.

Yhden vanhemman mielestä saadusta ohjauksesta ei ole helpotusta perheen arkielämään. Vastauksesta nousi esille vanhemman epätoivo hoito-ohjeiden hyödyistä. Mikään saaduista ja kokeilluista hoito-ohjeista ei ole juurikaan tuonut helpotusta lapsen ihottuman hoitoon.

## **8.6 Kehitysehdotuksia hoidonohjaukseen**

Kysyimme vanhemmilta kahdella avoimella kysymyksellä, mitä he olisivat halunneet vielä tietää lapsen atopian hoidosta ja tulisiko ohjaustilannetta heidän mielestään kehittää. Suurin osa vanhemmista oli jättänyt vastaamatta avoimiin kysymyksiin. Molempiin kysymyksiin vastasi yhteensä kuusi vanhempaa.

Lapsen atopian hoidosta olisi haluttu vielä tietää, mitkä asiat voivat pahentaa atopiaa. Yhden vanhemman mielestä hoitajat kertoivat riittävästi atopian hoidosta. Kehitysehdotuksiin tulleista vastauksista nousi selkeästi esille ajan puute ja kiire ohjaustilanteessa:

*”Ehkä vähän enemmän aikaa tilanteeseen.”*

*”Tilanne on todella kiireinen joka kerta. Kun olisi aikaa ja rauhallinen tilanne, niin lapsikaan ei välttämättä itkisi ja pelkäisi. Itsekin meinaa ahdistua kun kaikki tapahtuu niin hätäisesti.”*

*”Enemmän aikaa! Erittäin mukavia ja ammattitaitoisia hoitajia/lääkäreitä. Kiitos heille!”*

## **8.7 Tutkimustulosten yhteenveto ja johtopäätökset**

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää alle 10-vuotiaiden atooppikolosten vanhempien kokemuksia heidän saamastaan hoidonohjauksesta. Tavoitteena on, että hoitohenkilökunta voi hyödyntää tutkimuksen tuloksia kehittäessään hoidonohjausta. Tutkimus suoritettiin Keski-Pohjanmaan keskussairaalassa Ihotautien poliklinikalla ja kyselyyn vastasi 11 vanhempaa. Tutkimusongelmina olivat: 1) vanhempien kokemukset emotionaalisesta tuesta, sekä fyysisestä että tiedollisesta ohjauksesta, 2) hoidonohjauksen merkitys atooppikolapsen sekä vanhempien elämään ja 3) kehitysehdotukset hoidonohjaukseen.

Ihotautien poliklinikalla kyselyyn vastanneiden vanhempien lasten iät olivat 0 - 7 vuotta. Lapsista yhdeksän oli alle vuoden ikäisiä. Kuudessa perheessä oli jo aikaisemmin todettu atooppista ihottumaa ja viidessä perheessä atopia oli todettu ensimmäistä kertaa. Vanhempien tieto atooppisen ihottuman hoidosta hajaantui. Kolmen vanhemman tieto atopian hoidosta oli vähäistä, neljä vanhempaa tiesi hoidosta vaihtelevasti ja loput neljä vanhempaa hyvin (n=11).

Vanhemmat kokivat saavansa uutta tietoa ohjaustilanteessa hyvin, muutama jopa erinomaisesti. Kahdeksan vanhemman mielestä, hoidonohjauksessa saadut hoito-ohjeet soveltuivat lapsen atopian hoitoon ja yhdeksän vanhemman mielestä hoito-ohjeiden toteuttaminen onnistuu myös kotona. Yhdeksän vanhemman mielestä saadut hoito-ohjeet olivat myös käytännöllisiä. Hoidonohjaustilanteessa on tärkeää rohkaista vanhempia osallistumaan lapsensa hoitoon. Vanhemmista kahdeksaa oli rohkaistu osallistumaan lapsensa atopian hoitoon. Yhteenvetona voidaan todeta, että hoidonohjauksen yhteydessä saatava tieto on vanhemmille uutta, yksilöllistä ja käytännöllistä.

Mielipiteet tunteiden näyttämistä ohjaustilanteessa hajaantuivat. Kahdeksan vanhemmista piti tunteiden näyttämistä hoitajille mahdollisena. Yhteensä kolme vanhempaa arvioi mahdollisuutta tunteiden näyttämiseen olevan vähän tai vaihtelevasti. Vanhemmat olivat yhtä mieltä siitä, että heitä kuunnellaan ohjaustilanteessa hyvin tai erinomaisesti.

Kymmenen vanhempaa piti saatua hoidonohjausta selkeänä. Vanhemmilla oli ohjauksen jälkeen melko varma tai varma olo atopian hoidon suhteen. Voidaan siis olettaa, että ohjaus on kohdentunut niihin tekijöihin, jotka ovat aiheuttaneet ongelmia. Ohjauksen selkeyttä tukee kirjallinen materiaali, jota kaikki vanhemmat saivat ohjaustilanteesta mukaansa. Kirjallisen materiaalin hyödyn koki hyvänä ja erinomaisena seitsemän vanhempaa ja kolme vanhempaa piti hyötyä vaihtelevana tai vähäisenä.

Ajanpuute ohjaustilanteessa saattaa vaikeuttaa uuden tiedon ja taitojen sisäistämistä. Vastausten mukaan seitsemän vanhemmista piti aikaa uuden tiedon sisäistämiseen vähäisenä. Myös avoimissa vastauksissa tuotiin esille, että ohjaustilanteeseen tulisi varata enemmän aikaa. Yhden vanhemman mielestä kiireinen hoidonohjaustilanne saa lapsen pelkäämään ja vanhemman ahdistumaan tilanteesta.

Vastauksista nousi esille, että hoidonohjaus helpottaa perheen arkielämää. Avointen vastausten mukaan ihottuman helpottuminen näyttäisi olevan yhteydessä perheen arjessa selviytymiseen. Esiin nousivat rasvauksen ja kylvetyksen vaikutus ihottuman hoitoon ja paranemiseen, mikä vaikuttaa koko perheen jaksamiseen. Vanhemmat kokivat vastuun hoidosta jakaantuvan molemmille, kun he saivat samat hoito-ohjeet. Hoitajien antaman tiedon ja neuvojen koettiin tuovan vanhemmille lisää voimavaroja atopian hoitoon. Yksi vanhemmista koki, ettei hoidonohjauksesta tule olemaan helpotusta perheen arkeen. Vain yksi vanhempi olisi halunnut vielä tietää, mitkä asiat voivat pahentaa atooppista ihottumaa.

## 9 POHDINTA

Opinnäytetyömme aiheen valintaan vaikutti molempien mielenkiinto atooppiseen ihosairauteen ja sen hoitoon. Tulevina terveydenhoitajina meitä kiinnosti myös se, miten ohjata atoopikkolasta ja hänen vanhempiaan elämään ja selviytymään ihosairauden kanssa. Halusimme tutkia aihetta vanhempien kokemusten kautta. Otimme näkökulmaksi hoidonohjauksen, koska se on kokonaisvaltaisen hoidon edellytys ja hyvin toteutettuna se luo hoitajan, lapsen ja vanhempien välille luottamuksellisen hoitosuhteen. Toivomme, että opinnäytetyöstämme on hyötyä atopian hoidonohjauksen kehittämisessä.

Koemme tutkimusaiheen tärkeäksi ja ajankohtaiseksi, koska atopia on hyvin yleinen ihosairaus ja sen merkitystä ihmisen hyvinvoinnille vähätellään. Aiheesta on vähän tutkittua tietoa. Saimme lisää vahvistusta aiheen valinnalle Skarpin ja Pekkalan ehdottamista jatkotutkimusaiheista. Väitöskirjassaan Skarp (2005, 124 - 125.) tuo esille lisätutkimusten tarpeellisuuden atoopikkolapsen hoitopolusta sekä vanhempien ohjauksesta. Myös Pekkala (2004, 32.) nimeää opinnäytetyössään jatkotutkimuksen aiheeksi atoopikkolasten vanhempien kokemusten kartoittamisen ja perheen selviytymisen sairauden kanssa.

Aloitimme tutkimuksen työstämisen pohtimalla eri vaihtoehtoja yhteistyötahoista, joiden avulla voisimme tutkia lapsen atopian hoidonohjausta. Olimme yhteydessä Keski-Pohjanmaan Atopiayhdistykseen ja Keski-Pohjanmaan keskussairaalan Ihotautien poliklinikaan. Ajatuksena oli toteuttaa kyselytutkimus molempien tahojen kautta ja verrata tutkimuksen tuloksia toisiinsa. Lopulta päädyimme yhteistyöhön Ihotautien poliklinikan kanssa.

Heti yhteistyön varmistumisen jälkeen pyysimme arviota tutkimuskohderyhmän suuruudesta kahden kuukauden ajalta Ihotautien poliklinikalta. Arvio oli riittävän suuri kvantitatiivisen tutkimuksen suorittamiseen, joten aloitimme opinnäytetyön tekemisen tutkimussuunnitelmalla.

Pyrimme tekemään kyselylomakkeesta helppolukuisen ja nopean vastata, koska vanhempien tuli vastata kyselyyn poliklinikkakäynnin yhteydessä. Esitestajat olivat kanssamme yhtä mieltä siitä, että kyselylomake oli selkeä ja nopea täyttää. Kyselylomakkeen kysymykset vastasivat tutkimusongelmiin, joten kaikki kysymykset olivat olennaisia ja tärkeitä tutkimuksen kannalta.

Opinnäytetyön edetessä huomasimme eettisyyden tärkeyden ja merkityksen tutkimuksen kohderyhmän kannalta. Eettisyys toi haasteita muun muassa kyselylomakkeen tekemiseen, koska pyrimme välttämään taustatietokysymyksiä, joista olisi mahdollista tunnistaa vastaaja. Myös saatekirjeessä painotimme kyselyyn vastaamisen olevan luottamuksellista ja vapaaehtoista ja ettei vastaajan henkilöllisyys tulisi ilmi valmiista työstä. Tutkimuksen luotettavuuden turvaamiseksi emme olleet tekemisissä tutkimuksen kohderyhmän kanssa. Ennen tutkimuksen aloittamista ohjeistimme Ihotautien poliklinikan hoitajia siitä, kuinka kysely suoritetaan. Haimme vastauslomakkeille jätetyn laatikon tutkimusajan loputtua.

Käydessämme läpi tutkimustuloksia, voimme todeta, että olemme saaneet vastaukset tutkimusongelmiin, mikä takaa tutkimuksen luotettavuuden. Vastaajien vähäisyyden (n=11) vuoksi tutkimustuloksia ei voida kuitenkaan yleistää. Vastausprosenttiin vaikutti se, että kyselyn toteuttamisajankohdan aikana hoidonohjuksia oli arvioitua vähemmän. Myös lääkäreiden lomien kyselyn toteuttamisajankohtana vaikuttivat vastaajien määrään. Mikäli olisimme antaneet vastaajille mahdollisuuden lähettää täytetyt kyselylomakkeet postissa meille, olisi vastausprosentti voinut olla korkeampi. Nyt osa vastauksista jäi palauttamatta. Mietimme myös tutkimusajan jatkamista pidemmälle. Kysyimme arvioita Ihotautien poliklinikalta tulevasta atooppisen ihottuman hoidonohjauksista seuraavan kuukauden ajalta. Heidän vastauksensa oli, että lisätutkimusaika ei lisäisi juurikaan tutkittavan kohderyhmän määrää. Mielestämme aikaa olisi kulunut liikaa jatkotutkimusluvan hakemiseen, joten päädyimme lopettamaan kyselyn suunniteltuna ajankohtana, jotta pysyisimme hyvin aikataulussa.

Olemme tyytyväisiä opinnäytetyöhömmä ja sen meille antamaan oppimisprosessiin. Vaikka tutkimuksen tuloksia ei voida yleistää, ne ovat suuntaa antavia hoidonohjauksen kehittämisen suhteen.

Opinnäytetyömme teoriaosuudessa tuomme kattavasti tietoa ihosta ja sen normaalista toiminnasta, sekä atopiasta ihosairautena. Koska opinnäytetyömme näkökulma oli vanhempien kokemuksissa lapsensa atopian hoidonohjauksessa ja sen vaikutuksesta perheen arkeen, käsittelemme teoriaosuudessa myös atopian vaikutusta lapsiperheessä.

Etsiessämme tietoa lähdekirjallisuudesta, esille nousi jatkotutkimusaiheita. Tutkittua tietoa olisi hyvä saada enemmän elintapojen ja ruokatottumuksien vaikutuksesta atooppiseen ihottumaan sekä vertaistuen merkityksestä ihosairauden kanssa elämiseen.

## LÄHTEET

Aaltola, J. & Valli, R. 2001a. Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Aaltola, J. & Valli, R. 2001b. Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Bjälje, J.G. & Haug, E. & Sand, O. & Sjaastad, Ø. V. & Toverud, K. C. 1999. Ihminen, fysiologia ja anatomia. Helsinki: WSOY.

Davis, H. 2006. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? 2. painos. Sipoo: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.

Eloranta, S. & Routasalo, P. 2006. Kirjallinen potilasopas Parkinsonin tautiin sairastuneelle ja hänen omaiselleen. Sairaanhoitaja 10/2006.

Erätuuli, M. & Leino, J. & Yli-luoma, P. 1994. Kvantitatiiviset analyysimenetelmät ihmistieteissä. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.

Grotenfelt, E. 2006. Ihonhoito. WWW-dokumentti. Saatavilla: <http://www.pkkilpi.org/kosmetologiluento.htm>. Luettu 1.4.2009.

Haarala, P. & Honkanen, H. & Mellin, O-K. & Tervaskanto-Mäentausta, T. 2008. Terveystietojen osaaminen. Helsinki: Edita Prima.

Hannuksela, M. 2004. Kutina on pirullista, raapiminen taivaallista. Kustannus Oy Duodecim. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Hannuksela, M. 2008. Tali-ihottuma (seborrooinen ekseema). Lääkärikirja Duodecim. WWW-dokumentti. Saatavilla: [http://www.terveysportti.fi/ltk/ltk.koti?p\\_haku=iho](http://www.terveysportti.fi/ltk/ltk.koti?p_haku=iho). Luettu 4.2.2009.

Hannuksela, M. & Karvonen, J. & Reunala, T. & Suhonen, R. 2003. (toim.) Ihotaudit. Jyväskylä: Kustannus Oy Duodecim.

Heikkilä, T. 2004. Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Henkilötietolaki 1999/523

*Hirsjärvi, S. & Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.*

*Hirsjärvi, S. & Remes, P. & Sajavaara, P. 2003. Tutki ja kirjoita. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.*

Iholiitto Ry. 2008. Atooppinen ihottuma. WWW-dokumentti. Saatavilla: [http://iholiitto-fi-bin.directo.fi/@Bin/99b2a1ab1756e76448a24e1bd409b9ef/1234962906/application/pdf/65820/Atopia\\_opas\\_2008.pdf](http://iholiitto-fi-bin.directo.fi/@Bin/99b2a1ab1756e76448a24e1bd409b9ef/1234962906/application/pdf/65820/Atopia_opas_2008.pdf). Luettu 18.2.2009.

Isola, A. & Oikarinen, A. & Skarp, E. 2008. Lapsen atooppinen ihottuma heikentää perheiden elämänlaatua. Suomen Lääkärilehti 50/2008. WWW-dokumentti. Saatavilla: [http://www.laakarilehti.fi/files/nostot/nosto50\\_1.pdf](http://www.laakarilehti.fi/files/nostot/nosto50_1.pdf). Luettu 13.3.2009.

Kokkonen, T. & Nylén, M. & Reinikainen, T. 2001. Ihopotilaan hoito ja tukeminen. Porvoo: Tammi.

Komulainen, K. 2005. Perunaa vai parsakaalia? Ruoka-allergisten lasten vanhempien kokemus arjesta ja elämästä, allergisen lapsen hoitamisesta sekä selviytymisestä. Pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto.

Krause, K. & Kiikkala, I. 1996. Hoitotieteellisen tutkimuksen peruskysymyksiä. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Kukkurainen, M-L. & Kyngäs, H. 2007. Hoidonohjaus. WWW-dokumentti. Saatavilla: [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_teos=reu&p\\_artikkeli=reu00318](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_teos=reu&p_artikkeli=reu00318). Luettu 9.10.2008.

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Jyväskylä: Gummerrus Kirjapaino Oy.

Kvist, T. & Vehviläinen-Julkunen, K. & Kinnunen, J. 2006. Hoidon laatu ja siihen yhteydessä olevat tekijät. Hoitotiede 3/2006.

Käypähoito 2009a. Atooppisen ekseeman diagnostiikka ja hoito. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen yleislääketieteen yhdistyksen, Suomen ihotautilääkäriyhdistyksen, Atopialiiton ja Iholiiton asettama työryhmä. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://www.kaypahoito.fi/kh/kaypahoito?suositus=hoi50077>. Luettu 17.9.2009.

Käypähoito 2009b. Atooppisen ekseeman diagnostiikka ja hoito. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen yleislääketieteen yhdistyksen, Suomen ihotautilääkäriyhdistyksen, Atopialiiton ja Iholiiton asettama työryhmä. WWW-dokumentti. Saatavissa: [http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p\\_haku=atooppisen%20ihottuman%20diagnoosi](http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=atooppisen%20ihottuman%20diagnoosi). Luettu 26.9.2009.

Laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta 1999/621

Liimatainen, L. & Hautala, P. & Perko, U. 2005. Potilasohjausta kehittämässä. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.

Lipponen, K. & Kyngäs, H. & Kääriäinen, M. 2006. Potilasohjauksen haasteet. Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Oulu: Oulun yliopistopaino.

Mickelsson, O. & Kujala, L. 2007. Lasten atooppisen ihottuman erityispiirteet. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://www.mehilainen.fi/dynamic/fin/index.php?module=Articles&ID=537&func=Article>. Luettu 20.2.2009.



Mikkola, L. 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto.

Ortmark, A. 1997. Barn allergi boken. Stockholm: Ficher & Co.

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1997. Hoitotieteen tutkimusmetodiikkaa. Juva: WSOY.

Pekkala, J. 2004. Lapsen atooppinen ihottuma ja kipu. Opinnäytetyö. Keski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulu. Kokkola.

Remitz, A. & Reitamo, S. 2004. Ekseemat. Porvoo: WSOY.

Rintala, J. 2007. Ohjaus sairaalassa omaisten näkökulmasta. Pro-gradu tutkielma. Hoitotieteen ja Terveystieteiden laitos. Oulun yliopisto.

Rissanen, M-A. 2005. Tiedonsiirrosta vuorovaikutukselliseen ohjaamiseen – tyyppi 1 diabeetikon hoidonohjaus diabeteshoitajien kuvaamana. Pro gradu tutkielma. Kuopion yliopisto.

Routio, P. 2007. Otantatutkimus. WWW-dokumentti.

Saatavissa: <http://www2.uiah.fi/projects/metodi/052.htm#otos>. Luettu 16.9.2008.

Skarp, E. 2005. Ihoatoopikkolasten ja heidän perheidensä arki. Väitöskirja. Oulun yliopisto.

Smith, L. & Coleman, V. & Bradshaw, M. 2002. Familycentred care. New York: Palgrave.

Soini, S. 1999. Epilepsianuorten hoitoon sitoutuminen ja siihen yhteydessä olevat sisäiset ja ulkoiset tekijät. Pro gradu tutkielma. Oulun yliopisto.

Soininen, M. 1995. Tieteellisen tutkimuksen perusteet. Turku: Turun yliopisto.

Thompson, J. 2006. Lapsen iho-ongelmat. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Perhemediat Oy.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2004. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Helsinki: Tammi.

Vaara, R. 2005. Iho ystäväksi. Apua ihon ongelmiin. Helsinki: Edita Prima Oy.

Vilka, H. 2007. Tutki ja mittaa, määrällisen tutkimuksen perusteet. Jyväskylä: Gummerrus Kirjapaino

## **HYVÄ VASTAAJA**

Olemme kaksi terveydenhoitajaopiskelijaa Keski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulusta. Valmistumme terveydenhoitajiksi keväällä 2010. Opintoihimme kuuluu opinnäytetyön tekeminen. Opinnäytetyömme aiheena on: Alle 10-vuotiaan atooppikolasten vanhempien kokemuksia atopian hoidonohjauksesta. Tavoitteena on, että hoitohenkilökunta voi kehittää hoidonohjausta saatujen tuloksien avulla. Tutkimuksen kysely tehdään Keski-Pohjanmaan Sairaanhoidopiirin kuntayhtymän Ihotautien poliklinikalla. Tutkimuksen kysely on suunnattu kertakäynnillä asioiville, alle 10-vuotiaiden atooppikolasten vanhemmille. Tutkimusaineisto kerätään oheisen kyselylomakkeen avulla.

**Ystävällisesti toivomme, että vastaatte kyselyyn tämän poliklinikkakäynnin yhteydessä. Kyselylomakkeen voitte palauttaa poliklinikalla olevaan laatikkoon mukana olevassa kirjekuoressa. Kyselyyn vastaaminen on luottamuksellista, eikä vastaajan henkilöllisyys tule ilmi kyselylomakkeesta. Kyselyn aineisto on vain tutkimuksen tekijöiden käytössä. Valmiista työstä tutkimuksen osallistuvien henkilöllisyys ei tule ilmi, eikä henkilöllisyyttä voi päätellä. Aineisto hävitetään käytön jälkeen.**

Opinnäytetyömme valmistuu syksyllä 2009. Valmis opinnäytetyö on saatavilla Kokkolan koulutuskirjastosta.

Lämmin kiitos ajastanne

Ystävällisin terveisin

Opiskelijat *Matintupa Tiina & Nauha Elina*

Keski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulu, Sosiaali- ja terveysalan yksikkö

**Toivomme, että vastaatte kysymyksiin ympäröimällä teille sopivin vaihtoehto.**

1. Minkä ikäisenä lapsellanne todettiin atooppinen ihottuma?

ikä \_\_\_\_\_

2. Onko perheessänne muilla todettu atooppista ihottumaa?

1. kyllä
2. ei

3. Kuinka paljon tiedätte atooppisen ihottuman hoidosta?

1. en mitään
2. vähän
3. vaihtelevasti
4. hyvin
5. erinomaisesti

4. Kuunneltiin teitä mielestänne nyt toteutuneessa ohjaustilanteessa?

1. ei ollenkaan
2. vähän
3. vaihtelevasti
4. hyvin
5. erinomaisesti

5. Oliko teillä mielestänne mahdollisuus näyttää tunteenne hoitajille?

1. ei ollenkaan, miksi \_\_\_\_\_
2. vähän
3. vaihtelevasti
4. hyvin
5. erinomaisesti

6. Saitteko uutta tietoa lapsenne atopian hoidosta nyt toteutuneessa ohjaustilanteessa?

1. en ollenkaan
2. vähän
3. vaihtelevasti
4. hyvin
5. erinomaisesti

7. Oliko teillä mielestänne riittävästi aikaa sisäistää saamaanne uutta tietoa ohjaustilanteessa?

1. ei ollenkaan
2. vähän
3. vaihtelevasti
4. hyvin
5. erinomaisesti

8. Oliko mielestänne saamaanne ohjaus riittävän selkeää?

1. ei ollenkaan
2. vähän
3. vaihtelevasti
4. hyvin
5. erinomaisesti

9. Rohkaistiinko teitä osallistumaan lapsenne hoitoon ohjaustilanteessa?

1. kyllä
2. ei

10. Saitteko hoitajilta käytännöllisiä neuvoja lapsenne atooppisen ihon hoitoon?

1. en ollenkaan
2. vähän
3. vaihtelevasti
4. hyvin
5. erinomaisesti

11. Saitteko ohjaustilanteesta mukaan kirjallista materiaalia?

1. kyllä
2. ei

12. Onko mielestänne kirjallisesta materiaalista hyötyä arjessa?

1. ei ollenkaan
2. vähän
3. vaihtelevasti
4. hyvin
5. erinomaisesti

13. Soveltuvatko saamanne ohjeet lapsenne atopian hoitoon?

1. ei ollenkaan
2. vähän
3. vaihtelevasti
4. hyvin
5. erinomaisesti

14. Voitteko mielestänne toteuttaa saamianne hoito-ohjeita kotona?

1. en ollenkaan
2. vähän
3. vaihtelevasti
4. hyvin
5. erinomaisesti

15. Tuleeko saamanne ohjaus helpottamaan perheenne arkielämää?

1. kyllä, miten?

---

---

2. ei, miksi?

---

---

16. Millainen olonne oli ohjauksen jälkeen?

1. epävarma
2. melko varma
3. varma
4. muu, mikä? \_\_\_\_\_

17. Mitä olisitte vielä halunneet tietää lapsenne atopian hoidosta?

---

---

---

---

---

18. Miten ohjaustilanteita tulisi mielestänne kehittää?

---

---

---

---

---

---

---

---

***LÄMMIN KIITOS YHTEISTYÖSTÄNNE!***