

Mitä enemmän tietää, sitä parempi olla

Terveystiedon hankintaa voidaan pitää yhtenä selviytymis- ja hallintakeinona atooppisen ekseeman kanssa elletessä. Tutkielmassa kartoitettiin ihoatopikkojen tiedontarpeita, heidän hyödyllisiksi kokemiaan tiedonlähteitä, tiedonhankinnan esteitä ja ongelmia sekä tiedon välttämisen syitä ja hyötyjä.

TEKSTI: HELI KORHONEN

Tutkimusaineisto koottiin helmi-maaliskuussa 2010. Haastateltavana oli 15 henkilöä, 12 naista ja kolme miestä. Haastateltujen keski-ikä oli 38 vuotta. Heillä kaikilla atooppinen ekseema oli puhjennut jo lapsena. Nuoruudessa ja aikuisiällä ihottumatilanteet olivat vaihdelleet suuresti. Välillä haastateltavilla oli saattanut olla pitkiä oireettomia jaksoja ja sitten taas huonoja kausia.

Ihoatopikkojen tiedontarpeet

Haastatelluilta kysyttiin heidän tiedontarpeitaan atooppisesta ekseemasta ja sen hoidosta arjessaan. Siihen kuului myös asiointi terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Keskeisimmät aihepiirit, joista tietoa oli haettu tai haluttiin saada, olivat seuraavanlaisia: atooppisen ekseeman ja sen pahenemisen syyt, ihottuman lehdusvaiheiden ehkäisy ja hoitokeinot, keinot selviytyä kutinan, raapimisen ja niistä johtuvien uniongelmiensä kanssa, uudet hoitomuodot ja lääkkeet, lääkkeiden sivuvaikutukset, vaihtoehtoiset ja lääkkeettömät hoitokeinot sekä hoidon taloudelliset tekijät. Näiden lisäksi tuli esille halu saada tietoa atooppisen ekseeman vaikutuksesta sitä sairastavan psyykeen sekä ihoatopikoille järjestetyistä kuntoutuksista ja kursseista.

Hyödylliset tiedonlähteet

Haastateltujen hyödyntämien yksittäisten tiedonlähteiden repertuaari oli laa-

ja. Hyödyllisimmiksi koettujen lähteiden joukossa organisaatiolähteiden osuus oli selvästi suurin, mutta myös verkkolähteitä, henkilölähteitä ja painettuja lähteitä arvostettiin. Noin neljäsosa maininnoista kohdistui terveydenalan ammatilaisiin (lääkärit, hoitohenkilökunta, apteekki). Heitä pidettiin myös hyödyllisinä kanavina muille tiedonlähteille.

Organisaatiolähteiden hyödyllisyys

Organisaatiolähteitä pidettiin hyödyllisinä etenkin sen takia, että niistä saa-

tu tieto oli auttanut löytämään oireita parantavia hoitokeinoja. Tietoa pidettiin myös luotettavana ja käytännölläheisenä. Tämän lisäksi organisaatiolähteet toimivat usein kanavana muihin hyödyllisiin tiedonlähteisiin. Yksittäisten lähteiden joukosta hyödyllisimpiä olivat lääkärit, kurssit, hoitohenkilökunta ja potilasjärjestöt.

Lääkäreiden hyödyllisyys rinnastettiin heiltä hankitun tiedon luotettavuuteen. Hyödyllisen lääkärin kriteereitä olivat hyvä asiantuntemus ihotautien hoidossa, taito ja halu ottaa huomioon potilaan kokonaistilanne sekä hoitosuhteen toimivuus ja pitkäaikaisuus. Myös lääkärin omakohtaista kokemusta atooppisesta ekseemasta ja yhteydenoton helppoutta pidettiin merkittävänä. Etenkin ihotautilääkäreitä arvostettiin ja pidettiin tärkeimpänä tukihenkilönä. Lääkäri oli myös merkittävä tiedonhankinnan kanava muihin hyödyllisiin lähteisiin.

Tiedon hyödyllisyyttä arvioitiin sen perusteella, kuinka hyvin sen avulla oireet pysyivät kurissa. Tällaista tietoa oli diagnoosin saaminen, ihonhoito-ohjeet, tieto eri hoitomuodoista, elämäntapaohjeistukset, realistinen arvio ihottumatilanteesta ja oireita pahentavien syiden selvittäminen. Saatua tietoa pidettiin tarkkana ja asiallisena. Sitä oli hyödynnetty akuuteissa ihottumatilanteissa ja oman ihonhoidon päivittämisessä. Tieto oli myös auttanut sairauden ymmärtämisessä.

Haastateltujen henkilöiden tyytymättömyys lääkäreitä kohtaan johtui usein siitä, että päätöksenteko ja vastuu omas-



Korhonen, Heli (2011). "Mitä enemmän tietää, sitä parempi olla" – Terveystiedon hankinta ihoatopikkojen selviytymisstrategiana. Tampereen yliopisto. Informaatiotieteiden yksikkö. Informaatiotutkimuksen ja interaktiivisen median pro gradu -tutkielma.

ta hoidosta olivat siirtyneet liikaa potilaalle itselleen. Pääsyy tähän oli haastateltujen mielestä lääkärin, etenkin yleislääkäreiden asiantuntemuksen puute ihosairauksista. Heikkoutena oli myös lääkärin vastaanottoajan rajallisuus. Muita epäkohtia olivat lääkäreiden haluttomuus kuunnella potilasta ja heidän osaamattomuutensa täsmentää atooppisen ekseeman syytä. Toisaalta monet haastatellut pitivät tietämystä omasta sairaudesta jo riittävänä ja kuvailivat lääkärissä käynnin olevan lähinnä hoidon päivittämistä. Tällöin ammattilaisten roolina olisi ihoatopikon valmentaminen hoitamaan sairautaan. Itsehoidon perusasiat ja sen merkitys muistettaisiin tällä tavoin arjessakin paremmin.

Kursseja pidettiin ensisijaisesti hyödyllisinä tiedonhankinnan kanavana etenkin muihin atoopikoihin. Hyödyllisyyttä lisäsi riittävä aika paneutua sairauteen ja sen kanssa elämiseen liittyviin asioihin. Vanhojen ihonhoito-ohjeiden kertaaminen oli esimerkiksi saattanut motivoida uudelleen ihottuman itsehoitoon. Useimmiten viitattiin ilmastokuntoutukseen. Myös kurssien luennoilla läpikäydyistä asioista hyödyttiin enemmän, kun niihin liittyviä kokemuksia päästiin vertailemaan muiden samassa tilanteessa olevien kanssa. Tieto oli auttanut siten, että omaa sairautta oppi tuntemaan ja ymmärtämään paremmin. Tämän lisäksi saatiin kontakteja vertaisiin, joihin oli voitu ottaa yhteyttä myöhemminkin.

Hoitohenkilökunta oli hyödyllinen tiedonlähde, koska heiltä saatu tieto oli käytännönlähteistä, henkilökohtaista ja asiantuntevaa. Heidän kanssaan halettuja asioita voitiin selvittää kaikessa rauhassa. Tieto oli koskenut voiteita ja niiden käyttöä, oikeaoppisia hoitotapoja, hygieniää ja muun muassa vaatamateriaalien sopivuutta. Vaikkei tieto ollut haastatelluille useinkaan uutta, hoito-ohjeiden ja omien hoitotottumusten päivittäminen oli hyödyllistä ja tieto paransi motivaatiota itsehoitoon. Hoitohenkilökunta toimi myös kanavana potilasjärjestöihin ja kuntoutuskursseille. Lääkäreihin verrattuna hoitohenkilökunnalla koettiin olevan enemmän aikaa ja parempia käytännön ohjeita.

Potilasjärjestöjä pidettiin hyödyllisinä tiedonhankinnan kanavana muihin tiedonlähteisiin kuten atoopikoihin, kursseihin, Ihopisteen hoitajiin ja Ihonaika-lehteen. Vertaisiin tutustumisen ja muiden kontaktien luominen, uusien hoitomuotojen kokeilu ja henkilökohtainen allergiatieto olivat olleet



hyödyllisiä. Liitoista oli saatu perustietoa atopiasta sekä lääkkeiden korvattavuuksista ja niiden hakemisesta.

Henkilölähteistä saatava kokemustieto

Henkilölähteistä olivat tärkeimpiä omat kokemukset ja muut atoopikot. Oma kokemustieto oli karttunut läpi elämän ja sen katsottiin olevan merkittävä osa oman sairauden asiantuntijuutta. Omasa kokemuksesta oli ollut hyötyä ensinnä-

kin omien ihottumaoireiden syiden selvittämisessä. Omat kokeilut olivat olleet välttämättömiä myös sopivan hoitomuodon ja sopivien hoitotuotteiden löytämiseksi. Oireiden ja hoitomuotojen tehon seuraaminen kehitti omaa hoitorutiinia. Aiemmat kokemukset ihottuman paranemisesta auttoivat jaksamaan henkisesti. Usein muista tiedonlähteistä saatua tietoa sovellettiin kokemustiedon avulla omaan tilanteeseen. Oma asiantuntijuutta ja kokemusta pidettiin myös arvossa, kun asioitiin lääkärin kanssa ja arvioi-

Omat kokemukset ja kokeilut tärkeitä

Tutkimus osoitti, että pitkään sairautensa kanssa eläneillä henkilöillä on edelleen monia asioita, jotka herättävät kysymyksiä ja aiheuttavat epätietoisuutta. Vaikka atopian kanssa olisi eletty jo pitkään, ihottumaoireiden aaltoilu aiheuttaa uusia ongelmatilanteita ja saa aikaan tarpeen hankkia tietoa niiden ratkaisemiseksi. Aiemman tietämyksen päivittäminen on usein tarpeellista.

Atopiaan ja sen hoitoon liittyvää tietoa hankkimalla pyrittiin ensisijaisesti löytämään keinoja rauhoittaa ihottuma. Ylläpitävän hoidon kuten toimivan perusvoiteen löytäminen oli myös tärkeää. Oireiden kurissa pitämiseen liittyy keskeisesti ihon itsehoito, johon saatettiin sitoutua hankitun tiedon ansiosta paremmin. Sen myötä hoito oli tehostunut ja ihottumaoireet saatu paremmin hallintaan. Kaiken kaikkiaan hoidon onnistumisen kannalta juuri hallinnan tunne koettiin tärkeäksi. Esimerkiksi

hoitopäätöksentekoon pystyttiin osallistumaan paremmin, kun tiedettiin enemmän, mistä oltiin päättämässä. Ihon ollessa rauhallinen saatettiin etsiä tietoa, jonka avulla voitaisiin ehkäistä tulevat lehdäsvaiheet. Myös toimintatapoja saatettiin tiedon varassa muuttaa siten, ettei ihottuma vastedes pahenisi.

Haastateltujen asiantuntijuus omasta sairaudesta tuli vahvasti esille. Siitä puhuttaessa painotettiin oman kokemuksen ja kokeilujen merkitystä. Kaikista tiedonlähteistä saatua tietoa tuli soveltaa omaan tilanteeseen sopivaksi. Myös terveydenhuollon ammattilaisten tarjoaman tiedon hyödyllisyyttä puntarotiin tältä kannalta. Asiantuntijuuden merkitys korostui arjen valinnoissa ja hoidon soveltamisessa itselle sopivaksi.

Tutkielma on saatavissa pdf-muodossa osoitteesta: <http://tutkielmat.uta.fi>

tiin hänen tietämystään ihosairauksista.

Muilta atoopikoilta saatava hyödyllinen tieto sisälsi heidän kokemuksiensa esimerkiksi eri hoitomuotojen tehosta ja sairauden kanssa pärjäämisestä. Vertaisilta saatu kokemustieto saattoi vaikuttaa myös omaa hoitoa koskevaan päätöksentekoon, kun etsittiin itselle sopivaa hoitomuotoa. Kuitenkin korostettiin, että tietoa on suodatettava ja arvioitava itse. Muiden atoopikkojen kokemuksia pidettiin antoisina ja ne palvelivat samalla henkisenä hoitona ja tukena. Esimerkiksi ymmärrys siitä, ettei sairauden kanssa oltu yksin, oli helpottavaa.

Etenkin henkilölähteistä hankittu tieto oli auttanut ymmärtämään paremmin omaa sairaushistoriaa. Aiempi oma kokemus sairastamisesta oli auttanut hyväksymään atooppisen ekseeman. Se antoi myös toivoa, kun tiesi ihottumaoireiden taas helpottavan. Lehaduksiin liitetty huoli ja hätä vähenivät myös, sillä oireet oli käyty läpi jo aiemminkin.

Tiedonhankinnan esteitä ja ongelmia

Haastateltujen kokemat tiedonhankinnan esteet ja ongelmat johtuivat atoop-

pisen ekseeman luonteesta tai puutteellisesta tiedontarjonnasta. Atooppisen ekseeman luonteen takia oli usein vaikeaa jäljittää ihottumaoireiden syitä. Lisäksi vaikean ihottuman aikana ilmeni hoitoväsymystä ja negatiivisia tunteita. Sopivan hoitomuodon löytäminen oli joskus vaikeaa. Lisäksi kynnys hakea apua lääkäriltä ja hankkia vertaistukea oli usein korkealla. Tiedonlähteitä ja tiedontarjontaa koskevat tiedonhankinnan esteet ja ongelmat olivat seuraavallaisia: ihosairauksien vähättely ja ihopotilaiden vähäinen uskottavuus, passiivisuus tiedonhankinnassa, lääkärin tietämyksen ja vastaanottoajan rajallisuus, pitkäaikaisen lääkärisuhteen puuttaminen, diagnoosin saaminen myöhäisessä vaiheessa, ristiriitaiset hoito-ohjeet ja suositukset sekä tiedon runsaus.

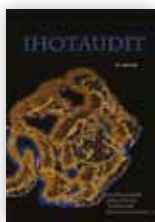
Tiedon välttäminen

Tietoa ei suinkaan aina haluttu syystä tai toisesta vastaanottaa eli tietoa vältettiin. Tiedonlähteelle ei hakeuduttu tai sen tarjoamaa tietoa ei haluttu tulkita. Käytännössä ihoatopikot saattoivat haluta sulkea sairauden pois ajatuksistaan, kun sitä ei ollut tarvetta ajatella, kuten

ihon ollessa hyvässä kunnossa. Perusteluna oli halu tuntea itsensä terveeksi. Saatettiin myös toimia tiedon vastaisesti esimerkiksi henkisen mielihyvän takia tai tietoa välttämällä haluttiin välttää kielteisiltä tunteilta. Lääkityksen tai hoidon tuottamaa hyötyä saatettiin priorisoida niiden sivuvaikutuksiin nähden. Esimerkiksi kortisonivoiteiden käytöstä saatua apua pidettiin vahvempana motiivina kuin pelkoa niiden haittavaikutuksista. Niitä oli saatettu käyttää tauotta hoito-ohjeiden vastaisesti. Kuitenkin haastatteluissa nousi esille vahva halu ja toive löytää kortisonivoiteille korvike, jotta niiden haitoilta voitaisiin välttyä.

Toisaalta omaa tietämystä pidettiin riittävänä. Saatettiin myös turhautua samojen neuvojen kuulemiseen ja ajatella, ettei aidosti uutta tietoa ollut tarjolla. Hoitoon saattoi olla vaikeaa sitoutua. Tämä takia perushoidosta tai lääkkeiden käyttöohjeiden noudattamisesta saatettiin lipsua. Tietynlaiseksi kehittynyt hoitorutiini oli joissakin tapauksissa tämän taustalla. Omaan kokemukseen luotettiin vahvasti. ■

TIETO PARANTAA



IHOTAUDIT

Matti Hannuksela,
Sirkku Peltonen,
Timo Reunala,
Raimo Suhonen
(toim.)

Ihotaudit-kirjan
toinen, uudistettu

painos sisältää käytännön ihotautiopin keskeisen osan. Teos on tarkoitettu lääketieteen opiskelijoille, yleislääkäreille ja erikoistumisopintojensa alkuvaiheessa oleville lääkäreille sekä muille aiheesta kiinnostuneille.

2., uudistettu painos 2011, 334 s.
ISBN 978-951-656-351-3

Sh. 89 €



REUMA

Jukka Martio, Anna
Karjalainen, Markku
Kauppi, Marja Leena
Kukkurainen, Helvi
Kygäs (toim.)

Reuma-kirja on
perusteellinen

tietopaketti erilaisista tule-sairauksista. Pääpaino on tulehduksellisissa reumasairauksissa. Mukana ovat myös yleiset, mutta usein vähälle huomiolle jäävät sairaudet kuten fibromyalgia ja Sjögrenin oireyhtymä.

1.–2. painos 2007, 536 s.
ISBN 978-951-656-211-0

Sh. 49,50 €



MASENNUS

Tarja Heiskanen,
Matti O. Huttunen,
Jyrki Tuulari (toim.)

Kirja käsittelee
masennustilan tunnistamista, hoitoa,
kuntoutumista ja

ehkäisyä sekä sairauden vaikutusta elämään. Tarkastelun kohteena ovat myös mm. lasten ja nuorten masennus, synnytyksen jälkeinen masennus, kaamosmasennus, vanhusten masennus, työttömyys sekä erilaisten mielen-terveyden häiriöiden ja masennuksen yhdistyminen.

1. painos 2011, 416 s.
ISBN 978-951-656-318-6

Sh. 49 €

 KUSTANNUS OY
DUODECIM
tieto parantaa

Saatavana Duodecimin verkkokaupasta
<http://verkkokauppa.duodecim.fi> ja kirjakaupoista kautta maan.
www.duodecim.fi