

Ihoatopiaa sairastavien lasten perheiden arki

Etnografisessa tutkimuksessa kuvataan perheen arkea, kun siinä on 0–10-vuotias ihoatopikkolapsi. Aineistot kerättiin perheitä (n = 7) haastattelemalla (n = 24) ja havainnoimalla. Lääkäriin arvioimana tutkimukseen osallistuneiden lasten atooppinen ihottuma oli kohtalainen tai vaikea. Lapsen pitkäaikainen ihottuma ja sen päivästä toiseen jatkuva hoitaminen koetaan ajoittain epätoivoiseksi. Toisaalta tieto, että ihottuma lievittyy lapsen kasvaessa, antaa toivoa ja auttaa perheitä jaksamaan.

Yksilöllisesti lapsen tilanteeseen ja perheen arkipäivään kohdentunut tieto on välttämätöntä perheen hyvinvoinnin ja arjen sujumisen kannalta. Toisaalta yhtä tärkeää on perheen tukeminen hyväksymään lapsen pitkäaikais sairaus ja löytämään itse keinoja oman elämänlaatunsa parantamiseksi

EIJA SKARP, ARJA ISOLA, AARNE OIKARINEN

JOHDANTO

Lasten atooppinen ihottuma on krooninen, kutinaa aiheuttava ihosairaus, jota esiintyy noin 15–20 prosentilla lapsista (Atooppisen ekseeman diagnostiikka... 2009). Pitkäaikais sairauden on arvioitu muuttavan koko perheen elämää ja toimintaa (Åstedt-Kurki ym. 2008).

Suomessa kahden viidestä vanhemmasta on raportoitu olevan huolissaan jaksamisestaan. Kotona lasta hoitavat äidit ovat yhtä usein huolestuneita jaksamisestaan kuin työssä käyvät äidit. Lähiverkoston tuki on vanhemmille tärkeintä jaksamisen kannalta, mutta on arvioitu, että sitä ei ole aina riittävästi saatavilla (Lammi-Taskula ja Salmi 2008). Lapsiperheiden arjesta saattaa tulla jännitteistä ja kiireistä, koska perheen yhdessäoloon liittyvä aika tiivistyy aamun ja illan suhteellisen lyhyisiin jaksoihin (Korvela 2003).

Mitä vaikeampi lapsen atooppinen ihottuma on, sitä enemmän sen on arvioitu heikentävän sekä lapsen (Ben-Gashir ym. 2004, Skarp 2005) että perheen elämänlaatua (Ben-Gashir ym. 2002, Skarp ym. 2008). Kutina voi huonontaa lapsen unen laatua. Myös vanhempien uni häiriintyy, kun he estävät lasta raapimasta itseään ja ottavat lapsen viereensä nukkumaan. Samalla muotoutuvat lapsen nukkumistavat (Chamlin ym. 2006). Kun äidin ja muiden perheenjäsenten yöuni häi-

riintyy, koko perhe väsy (Chamlin ym. 2006, Beattle ja Lewis-Jones 2006, Ricci ym. 2007). Kotityöt lisääntyvät, kun kokeillaan erilaisia dieettejä ja pidetään koti pölyttömänä (Lawson ym. 1998). Vanhempien psykososiaalinen stressi ja perheen rajoittunut elämäntapa heikentävät perheen elämänlaatua (Lawson ym. 1998). Kortikosteroidivoiteiden käyttöön on raportoitu liittyvän edelleen pelkoja (Charman ym. 2000). Perheiden elämänlaatua mittaamalla voidaan löytää ne atooppista ihottumaa sairastavien lasten perheet, joissa tarvitaan lapsen ihottuman hoidon tehostamista ja siihen liittyvää ohjausta.

Jotta perhe kykenee parantamaan omaa elämänlaatuaan, ohjauksen ja tuen on tarpeen kohdentua perheen arjen sujumisen kannalta keskeisiin ja merkityksellisiin asioihin (Skarp ym. 2008). Tämän tutkimuksen tarkoituksena on lisätä ymmärrystä perheiden arjesta. Niinpä arkea ei määritellä ulkoapäin, vaan tavoitellaan perheiden omaa käsitystä ja kokemusta arkitodellisuudestaan. Perheiden omien kuvausten kautta piirretty kuva, millaista ihoatopikkolasten ja perheiden arki on. Tutkimuksessa etsittiin vastausta kysymykseen, millaisia ovat kokemukset perheen arjen sujumisesta, kun siinä on 0–10-vuotias ihoatopikkolapsi.

TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

TUTKIMUSAINEISTO

Hoitotieteessä ei ollut aikaisempaa tutkimusta lasten atooppisesta ihottumasta ja sen merkityksestä lapselle ja perheelle. Tämän vuoksi valittiin laadullinen lähestymistapa, etnografia. Etnografinen tutkimus on interaktiivista, valikoivaa, tulkitsevaa ja merkityksiä antavaa. Saatua tietoa on aikaan ja paikkaan sidottua ja se muotoutuu havainnoijan tarkoituksista ja kokemuksista ja niistä kohtaamisista, joita hänellä on kentällä (Rock 2001). Tämän tutkimuksen tieto tuotettiin lasten, perheiden ja tutkijan välisessä vuorovaikutuksessa. Perheen arkea tarkasteltiin eri näkökulmista, tavoitellen erilaisia tulkintoja ja monipuolista tietoa tutkittavasta ilmiöstä.

Kirjoittaminen on etnografin keskeisin tehtävä, joka alkaa usein kenttämuistiinpanoista. Kenttävaihe alkoi tutkijan aloittaessa työt Ihotautien poliklinikan osastonhoitajana keväällä 1999. Aineiston kerääminen alkoi loppuvuodesta 2001 ja kenttävaihe päättyi tammikuussa 2003.

Tutkimuksen perheet (n=7) valittiin harkinnanvaraisesti ja haastatteluja (n=24) ja havainnointia tehtiin useita kertoja rikkaan aineiston saamiseksi (vrt. Spradley 1979). Perheiden valitsemista ja saamista mukaan tutkimukseen mietittiin yhdessä Ihotautien poliklinikan hoitajien kanssa. Ihoatopikkolapset (0–10-vuotta) olivat aktiivisia tutkimukseen osallistujia oman kehitystasonsa mukaisesti.

Tutkimuksessa oli mukana yhteensä seitsemän perhettä, jotka kaikki olivat kahden vanhemman perheitä (Taulukko 1). Tutkimukseen osallistuneista ihoatopikoista neljä oli tyttöjä ja kolme poikia. Perheiden isät kävivät ansiotyössä tai olivat yrittäjiä. Viidessä perheessä äiti oli jäänyt kotiin hoitamaan lapsia.

Tutkimukseen osallistuneissa perheissä atooppinen ihottuma oli todettu neljällä lapsella kolmen kuukauden iässä tai sitä nuorempana. Muilla atooppinen ihottuma oli todettu viiden, kahdeksan ja kahdeksantoista kuukauden ikäisinä. Lääkäri arvioi Rajkan ja Langelandin (1989) kriteereillä kolmen lapsen atooppisen ihottuman kohtalaisen vaikeaksi ja kolmen vaikeaksi. Yhden lapsen kohdalla lääkärin arvio puuttui. Vanhempien näkökulmasta kahden lapsen ihottuma oli kohtalainen, neljällä vaikea ja yhdellä erittäin vaikea. Atooppisen ihottuman hoidossa kolmelle lapselle käytettiin kalsineuriiniestäjiä. Yhdessä perheessä ei aloitettu tarjottua kokeilua, koska perhe piti valmistetta liian kalliina. Tutkimusajankohtana näillä lääkevoiteilla ei ollut vielä Kela-korvattavuutta.

Neljällä lapsella oli todettu jokin tai useita ruoka-allergioita. Esikoululaisella tytöllä oli koi-vuallergia, josta johtui ristireagoitua esimerkiksi juureksiin ja hedelmiin, ja ruokavaliosta oli poistettu ns. yleisesti allergisoivat ruoka-aineet. Myös 10-vuotiaalla pojalla oli siitepölyallergioista johtuen ristireagoitua. Kouluikäinen tyttö noudatti ruokavaliota siten, että hän ei syönyt niitä ruokia, jotka aiheuttivat hänelle kutinaa. Kolmevuotiaalla tytöllä ei tutkimuksen aikana ollut erityistä ruokavaliota, mutta hänkin oli käynyt läpi ruokavaliokokeiluja esimerkiksi luontaisesti gluteiinitonnan dieetin osalta. Hän ei saanut kalaa eikä pähkinöitä.

Perheissä ei ollut kotieläimiä. Osassa perheistä lapsella oli todettu eläinallergia tai jollakin sisaruksista tai vanhemmilla oli eläinallergia tai astma. Kotieläimistä oli jouduttu luopumaan tai se oli tehty varotoimenpiteenä. Siitepölyallergia koivulle ja lepälle oli todettu kolmella lapsella. Kymmenenvuotiaalla pojalla oli lisäksi todettu yskäoireinen astma.

Taulukko 1.

Tutkimukseen osallistuneet perheet (N=7).

| Lapsen sukupuoli | Lapsen ikä tutkimuksen alussa ja lopussa | Perheenmuut lapset | Asuinpaikka |
|------------------|------------------------------------------|--------------------|------------------------------|
| Tyttö | 3–9 kk | 4 sisarpuolta | Oulun lähiö |
| Poika | 8 kk–1 v 4kk | ei sisaruksia | Oulun lähiö |
| Poika | 1 v 5 kk–2 v 3 kk | 2 veljeä | Maaseutukunta |
| Tyttö | 3 v 2 kk–3 v 11 kk | 1 sisko | Toisen keskussairaalan kunta |
| Tyttö | 5–6 v | 3 veljeä | Oulun lähikunta |
| Tyttö | 8–9 v | 1 sisko | Oulun lähiö |
| Poika | 10–11 v | 1 sisko | Oulun lähiö |

Perheitä pyrittiin haastattelemaan heidän kodeissaan, joissa oli mahdollista myös havainnoida perheen arkea. Havainnointi on keskeisellä sijalla etnografoissa (vrt. Rantala 2006). Perheiden taapaamisista neljätoista oli heidän kodeissaan. Joskus perheet valitsivat muun sopivan haastattelu-paikan, joka oli ihotautien poliklinikka yhdeksän kertaa lapsen poliklinikkakäynnin tai osastokäynnin yhteydessä. Yksi perhehaastattelu tapahtui sopeutumisvalmennuskursseilla. Perheet osallistuvat haastattelutilanteisiin eri tilanteissa eri kokoonpanoissa. Isien työkiireet ja kotoa poissaolo heijastuivat tapaamisiin melko usein. Tavallisimmin isät olivat läsnä ainakin ensimmäisellä tapaa-miskerralla perheiden kodeissa.

Haastattelukäynneillä kodeissa tutkija oli samalla myös ihotautien poliklinikan osastonhoitaja, joka toi mukanaan asiantuntijan roolin. Tämä rooli helpotti luottamuksellisuuden ja hyväksynnän ilmapiiriin syntymistä, joka ehkä vapautti perheenjäsenet puhumaan omista kokemuksistaan. Toisaalta asiantuntijuus haittasi asioiden ihmettelmistä ja ”tietämättömyyden” käyttämistä keskusteluissa. Haastatteluissa pyrittiin antamaan tilaa perheiden omille kertomuksille joka-päiväisestä elämästään. Haastattelut olivat keskustelunomaisia ja mahdollisimman vapaamuotoisia. Tarvittaessa käytettiin tarkentavia kysymyksiä. Uusintahaastatteluihin suunniteltiin väljät teemat, jotka perustuivat edellisiin haastatteluihin.

Havainnointia käytettiin väljästi, lähinnä haastatteluja täydentävänä aineistona. Perheiden kanssa käytyjen keskustelujen aikana tehdyt havainnot kirjattiin välittömästi tapaamisen jälkeen kenttäpäiväkirjaan. Kenttäpäiväkirjaan kirjattiin myös erilaisia tuntemuksia, ideoita, kysymyksiä ja monenlaista tutkimuksen tekemiseen liittyvää pohdintaa.

EETTISET KYSYMYKSET

Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymän eettinen toimikunta antoi puoltavan lausunnon tutkimuksen toteuttamista varten. Perheen vanhemmista toinen allekirjoitti tietoisesti annetun suostumuksen tutkimukseen. Etnografiseen tutkimukseen suostuminen on kuitenkin enemmän prosessinomaista, luottamukseen, neuvotteluun ja yhteistyöhön perustuvaa kuin etukäteen annetun kertaluontoiseen kirjallisen suostumuksen allekirjoittamista (Murphy ja Dingwall 2007, Parker 2007). Keskeistä on tutkimukseen osallistuneiden yksityisyyden suojaaminen. Lai-

nauksista on jätetty nimet pois tai ne ovat keksittyjä anonymiteetin suojelemiseksi. Perheitä kuvaillaan siten, että vältetään heidän tunnistamiseltaan.

Lapset olivat haavoittuvien osapuoli tutkimuksessa. Lapsia haastatellessa pyrittiin varmistamaan, ettei synny eturistiriitaa lapsen tutkimukseen osallistumisen ja hänen hyvinvointinsa tai oman tahtonsa välille (vrt. Lowes ym. 1996, Lindeke ym. 2000, Chesney 2005). Lasten haastattelu tapahtui muun perheen kanssa. Koululaiset keskustelivat tutkijan kanssa myös kahden kesken. He ymmärsivät, mihin tietoa käytetään ja että he voivat kertoa juuri sen, mitä haluavat tuoda esiin. Lapsia haastatellessa oltiin mahdollisimman herkkänä heidän toiveilleen olla osallistumatta.

AINEISTON ANALYYSI

Aineiston keruu ja analyysi kulkivat limittäin (vrt. Nikkonen ym. 2001, Rantala 2006). Haastattelut nauhoitettiin, purettiin nauhalta sana sanalta ja kirjoitettiin rivivälillä yksi. Sivut palstoitettiin ja kirjoitettiin toiselle palstalle, toinen jätettiin tyhjäksi sisällön analyysin merkintöjä varten. Näin kertyi yhteensä 454 sivua tekstiä.

Aineisto analysoitiin käyttäen aineistolähtöistä sisällön analyysiä. Analyysiyksikkönä oli ajatuskokonaisuus. Aineistolähtöisen analyysiprosessin vaiheet ovat: aineiston pelkistäminen, ryhmittely ja abstrahointi (Kyngäs ja Vanhanen 1999, Latvala ja Vanhanen-Nuutinen 2001).

Analyysin alkuvaiheessa eri perheiden aineistot pidettiin erillään. Aineistoa pelkistettiin esittämällä sille tutkimustehtävän mukaista kysymystä: ”Millaista on perheen arki?”. Lisäksi aineistolta kysyttiin: ”Miten lapsen atooppinen ihottuma vaikuttaa perheen jokapäiväiseen elämään?” ja ”Mistä tässä keskustellaan?”. Jokainen haastattelu käytiin läpi ensin pelkistäen ja sitten abstrahoiden yhdistämällä samansisältöisiä kategorioita yläkategorioiksi ja edelleen yhdistäviksi kategorioiksi (vrt. Kyngäs ja Vanhanen 1999, Latvala ja Vanhanen-Nuutinen 2001). Seuraavaksi vertailtiin perheiden haastattelujen abstrahointeja (n=24) toisiinsa ja etsittiin niistä eroja ja yhtäläisyyksiä. Samankaltaisuudet poimittiin esiin ja kuvattiin niiden sisältöjä alustavasti muutamilla sanoilla. Tämän jälkeen palattiin alkuperäisiin auki kirjoitettuihin teksteihin, joiden avulla arvioitiin syntyneitä luokkia. Tuloksia kirjoitettaessa palattiin alkuperäisiin teksteihin ja etsittiin erilaisia näkökulmia samaan asiaan. Sisällön ana-

lyysin avulla mekaanisesti tuotetut luokitukset ja abstrahoinnit eivät kykene tuomaan esiin kulttuurisia eroja, vaan pikemminkin vain samankaltaisuuksia (toistuvia malleja). Tutkimuksen tulokset ovat tiivistettyä tulkintaa perheiden kertomista asioista. Tämän tulkinnan on mahdollistanut tiivis ”oleilu aineiston kanssa”: empiiriseen aineistoon palaaminen yhä uudelleen.

Aluksi saatiin yhdeksän kategorialta kuvaamaan perheiden kokemuksia: 1) kutinan tuska ja raapimisen haitta, 2) ihon ja kutinan päivittäinen hoitaminen, 3) atopiamarssi eli huoli muista atooppisista sairauksista, 4) kamppailu ruokien kanssa ja huoli lapsen kasvamisesta, 5) katseet ja kysymykset – ihottuman stigma, 6) tiedosta arjen taidoksi, 7) epätoivo jatkuvasta iho-ongelmasta ja toivo ihottuman lievittymisestä lapsen kasva-

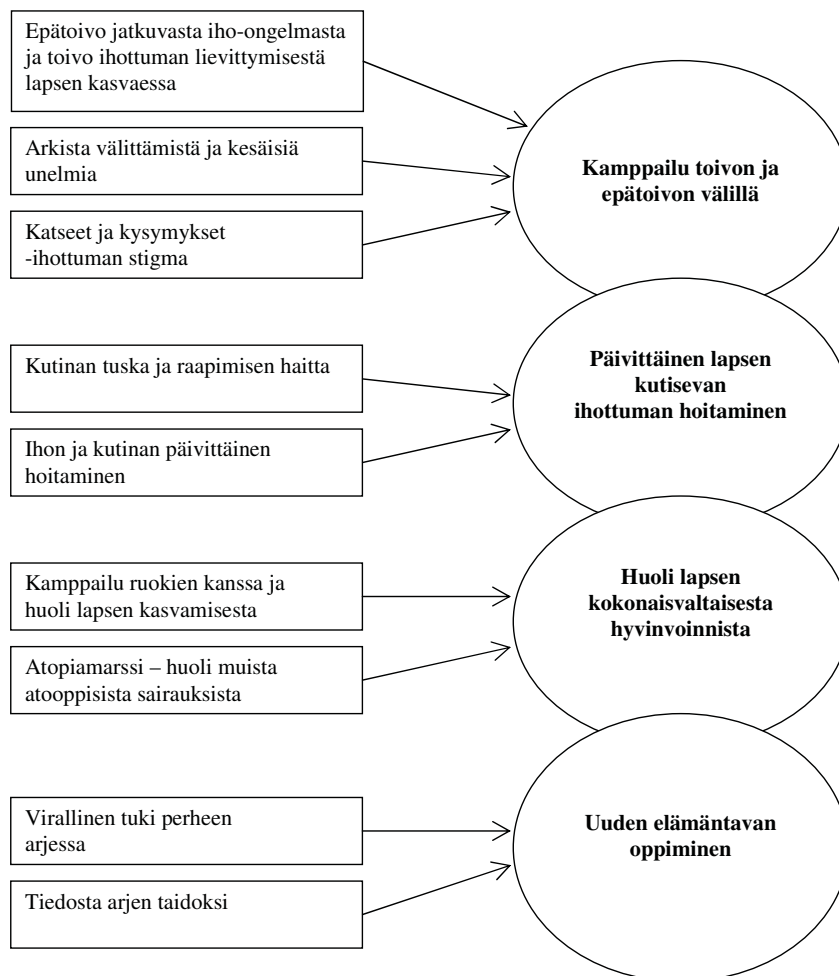
sa, 8) arkista välittämistä ja kesäisiä unelmia ja 9) virallinen tuki perheen arjessa. Tässä vaiheessa tulokset jäivät vielä melko hajanaisiksi, joten analyysiä päätettiin jatkaa. Jatkoanalyysissä kategorioita edelleen yhdistettiin siten, että samansisältöiset yhdistettiin. Syntyi kuvaus perheen muutosprosessista ihoatoopikkolasten kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin saavuttamiseksi ja uuden elämäntavan oppimiseksi (kuvio 1).

TULOKSET

Keskeiseksi tutkimustulokseksi nousi perheen muutosprosessi ihoatoopikkolapsen kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin saavuttamiseksi ja perheen uuden elämäntavan oppimiseksi. Muutosprosessia kuvataan Kuviossa 1 esitettyjen kategorioiden (kamppailu toivon ja epätoivon välillä, päivittäi-

Kuvio 1.

Perheen muutosprosessi ihoatoopikkolapsen kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin saavuttamiseksi ja uuden elämäntavan oppimiseksi.



nen lapsen kutisevan ihottuman hoitaminen, huoli lapsen kokonaisvaltaisesta hyvinvoinnista ja uuden elämäntavan oppiminen) mukaisesti.

KAMPPAILU TOIVON JA EPÄTOIVON VÄLILLÄ

Vanhemmat kuvasivat, että oli tärkeää yrittää löytää keinoja parantaa lapsen ihottuma. Parane-
misen ajatukseen liittyi atopian syyn löytyminen, jonka poistaminen johtaisi paranemiseen. Aina ihon lehahdusten syitä ei saatu selville. Ihottuman hyvät ja huonot vaiheet vuorottelivat. Huonoja vaiheita kuvattiin ihon lehahteluna. Jokaisen ihon lehahtelun aikana vanhemmat kertoivat pohtivansa, mistä se johtui: mitä oli tehty, jätetty tekemättä, annettu tai jätetty antamatta. Lehahduksen syitä etsittiin lapsen syömisestä, siitä oliko häntä pesty ja rasvattu tarpeeksi, oliko kotona siivottu tarpeeksi tai vaikuttiko asuinympäristö ihottumaan.

”Olin aivan epätoivoinen sen ihon kans. Kyl-
lähän tuommosen kans nyt pärjää, eihän se
haittaa, jos sitä vähän on, mutta ko se oli niin
kauhia lapselle ja itelle ja kaikille, että se itki
oikein sen ihottuman kans. Mutta eihän
tuommonen vähänen haittaa. Kyllähän se jos-
kus sillai lehahtelee, mutta siihen tottuu, ei
sillai ajattele, kun se kuitenkin on siinä koko
ajan.”

Ihon lehahtelu ja paranemis- ja pahenemisvaiheiden kuvattiin olevan omiaan ylläpitämään tai luomaan toivon ja epätoivon ajatuksia. Jokainen hyvä vaihe oli toivo ihottuman lievittymisestä tai jopa paranemisesta ja jokainen huono vaihe oli paluuta epätoivoiseenkin kutinan, raapimisen ja hoitamisen kierteeseen. Lapsia kuvattiin hoidettavan huolella, tehtiin kaikki voitava ihottuman helpottamiseksi ja toivottiin sen paranemista. Kun kaikesta huolimatta ihottumaa oli lapsella tai se paheni ajoittain, varsinkin äidit kertoivat kokevansa syyllisyyttä siitä, olivatko osanneet hoitaa tarpeeksi hyvin ja olivatko tehneet varmasti kaikkensa lapsen hyväksi.

”Niin ja joskus tullee semmonen syyllisyys,
että mitä se on nyt saanu, ku se nuin hirveenä
rappaa tai mikä nyt on huonosti.”

Lapsista huolenpito, välittäminen ja rakkaus konkretisoituivat arjen tekoina. Elämää elettiin lasten ehdoilla. Äidit pohtivat ansiotyön ja perheen yhteensovittamista. Kotiin jääminen ei ollut äidille aina helppo tai itsestään selvä ratkaisu. Siinä, missä toinen äiti koki olevansa etuoikeutettu jäädessään pois työelämästä, toinen koki, että

hän oli joutunut pakosta tekemään ratkaisunsa jäädä kotiin. Äiti pohti esimerkiksi, miten lapsen kanssa vietetyt vuodet vaikuttavat tulevaisuudessa hänen sijoittumiseensa työelämässä. Ansiotyö saattoi olla äidille lepoa ja vastapainoa lapsen ja kodin hoitamisesta.

”Tuommonen pieni, muutaman tunnin vii-
kossa, niin se on sopiva, että ...vaihtelustakin
se, että ei aivan lyhisty sinne kotia.”

Perheen yhtenäisyys ja ”yhteen hiileen puhaltaminen” kuvattiin koetun arjessa tärkeäksi. Arjessa välittäminen oli yhdessä tekemistä tai kotitöiden jakamista. Toimivan parisuhteen arvioitiin antavan voimia arkeen. Parisuhteen hoitamisen merkitystä tuotiin esiin esimerkiksi asioista avoimesti puhumisena. Ajoittain vanhempien keskinäiselle keskustelulle koettiin jääneen perheissä liian vähän aikaa. Parisuhde oli välillä koetuksella, ei pelkästään atopian, vaan monenlaisten perheeseen kohdistuvien paineiden takia. Paineita aiheutti esimerkiksi se, että isät olivat paljon poissa kotoa: töissä, työmatkoilla ja opinnoissa. Jännitteitä vanhempien väliltä purettiin myös riitelemällä.

”Tuli nämä paineet – tietenki sitä riijelläänki
palion helepommin ni niin kumminkin, ko se
on niinko selevitetty, ei me varmaan kunnolla
tapella kun kerran kymmenessä vuoessa, niin
tavallaan siinä on sitten kiinteämpää ja ar-
vokkaampaa.”

Isovanhempien tai muiden sukulaisten tai tuttavien tukea lasten hoidossa ja perheen arjessa kuvattiin olleen melko vähän, mutta sitä arvostettiin ja kaivattiin. Jos äiti saattoi luottaa lapsensa muidenkin, joko sukulaisten, tuttavien tai ammattilaisten hoidettavaksi, hänen oli mahdollista itse irrottautua kodista ja virkistäytyä tai levätä rauhassa. Äidin jaksaminen oli koetuksella, jos hän koki olevansa lapsen ainut hyvä hoitaja, eikä voinut jättää lasta kenellekään muulle hoitoon, ehkä isää lukuun ottamatta. Osittain oli kysymys siitä, että äiti ei luottanut muihin lapsen hoitamisessa, ja osittain saattoi olla kysymys tukiverkostojen puuttumisesta. Isovanhemmat saattoivat olla iäkkäitä ja sukulaiset kaukana, eikä yhteiskunnan apua ollut tai sitä ei haettu. Äidit kuvasivat tiedostavansa, että omasta jaksamisesta oli pidettävä huolta.

Pahimmillaan epätoivon ja kokeilemisen kierteen kuvattiin vievän perhettä uupumuksen rajamaille, jolloin lapsi saattoi oppia käyttämään ihottumaa ja raapimista hyväkseen, kun vanhem-

millä ei ollut voimia asettaa lapselle tarpeellisia rajoja. Eräs äiti kuvasi omaa asemaansa sanomalla, että hänestä olisi sama, jos ”laitetaan pahviäiti ja nauhurilta soitetaan, että et saa, tai ei jotakin. Tytöt vaan nauravat, että saan minä.”

Atopian sosiaalinen haitta lienee yleisesti ottaen pieni, mutta yksilölle ja perheelle se voi olla merkittävä arkea hankaloittava asia. Tutkimukseen osallistuneissa perheissä lasten allergiat mainittiin esteeksi sukulaisten tai tuttavien luona vierailuille. Lapsen eläinallergia aiheutti sellaisten paikkojen välttämistä, joissa oli kotieläimiä. Ruokailutilanteet olivat sosiaalisen kanssakäymisen muoto, joihin liittyi monenlaisia tunteita. Ruokaallergikat eivät saaneet kutsua kylään, tai kylään ei voitu mennä, koska syömiseen tai ruuan laittamiseen liittyi ristiriitoja. Isovanhempi esimerkiksi koki, että hänen laittamansa ruoka ei kelpaa. Toisaalta allergia saattoi olla myös sosiaalisesti hyväksyttävä syy olla menemättä itselle epämieluisiin tilanteisiin.

Kesään kuvattiin liittyvän paljon odotuksia ja toiveita perheissä. Perheillä oli lomien vuoksi enemmän aikaa toisilleen. Isät olivat lomalla jakamassa kotitöitä. Kesä kuvattiin yhdessäolon ja lomailun ajaksi, mutta myös koti- ja pihatöiden tekemisen ajaksi. Parhaimmillaan koko perheen stressi laukesi ja lapsen ihokin näytti voivan paremmin.

Kesäaurinko vaikutti atooppiseen ihottumaan eri tavoin. Jotkut lapset nauttivat auringosta, mutta toiset joutuivat pitämään pitkähihaisia paitoja ja housuja kuumallakin ilmalla suojaamaan auringolta ja raapimiselta. Myös siitepölyallergia hankaloitti joidenkin lasten kesää.

Ihottuma on sairaus, joka näkyy. Se peittyi osittain vaatteiden alle, ja sitä voi vaatteilla myös piilottaa. Kasvojen ihottuma ja rikki raavittu iho ovat heti näkyvillä. Äideille lapsen kasvojen ihottuma oli arka asia. He kokivat lapsen kasvojen ihottuman keräävän katseita ja herättävän kysymyksiä ja jopa kauhistelua. Joku äideistä totesi, että hänestä tuntui, ettei tiennyt, miltä lapsi pienenä oikeasti näytti, kun kasvot olivat ihottuman peitossa. Ihottumassa lapsi oli ollut äidin mielestä aika rumakin. Väsynyt äiti oli mieluummin menemättä sosiaalisiin tilanteisiin, jos hän tulkitsi, että häntä pidettiin huonona hoitajana lapsen ihottuman takia

”Ihmiset ja vanhemmat varsinkin katto mua sen näkösenä, tai ehkä sen ite otti sillai, että äiti on huono hoitaja. Tuli semmonen tunne ja pysyttiin aikalailla kotona. Ja sitte, jos ihi-

miset tahto kyllään, niin ... on aina sitte hirviä selittäminen sen kanssa, että mikä sillä on.”

Kun ihottuma lähti lapsen kasvoista pois, äidit kuvasivat miten heidän mielestään lapsesta tuli kaunis ja miten he olivat lapseen entistä enemmän rakastuneita. Äiti kertoi saavansa ihailla lastaan, ja myös muut ihmiset ihastelivat lapsen ulkonäköä. Eräs äiti pohti, miten ihottuman kauhistelu vaikuttaa lapseen:

”Joku tuommonen vanhempi ihminen, se ei välttämättä, se tarkoittaa hyvää, mutta sen sana saattaa olla, että ’Voi kauhia ko ne on pahan näköset’ tai sillai, niin mie sitte joskus sitä, että mitä lapsen ajatus on.”

Kymmenenvuotiasta poikaa oli kiusattu koulussa ihottuman takia. Ihottumassa oli hänen mielestään kestämistä, koska se oli ollut pienestä asti. Päiväkodissa ei kiusattu, mutta koulussa oli haukuttu rupinaamaksi, osoiteltu sormella ja naurettu. Kiusaaminen ja kavereiden puute aiheuttivat pahaa mieltä ja pahimmillaan jopa kuoleman ajatukset olivat tulleet mieleen. Tukena hänellä oli oma perhe ja oma lääkäri, joka ”tykkää minusta”.

Kamppailu toivon ja epätoivon välillä näkyi perheissä kamppailuna arjen tekojen tasolla: syömisessä, pesemisessä, rasvaamisessa ja taloustöissä. Tunnetasolla perheissä kamppailtiin esimerkiksi syällisyyden tai riittämättömyyden tunteiden kanssa. Ihottuma heijastui myös ihmissuhteisiin sekä perheen sisällä että laajemminkin sosiaalisissa verkostoissa.

PÄIVITTÄINEN LAPSEN KUTISEVAN IHOTTUMAN HOITAMINEN

Vanhemmat kokivat tärkeänä estää lasta raapimasta, koska raapiessa iho menee rikki. Ihon rikkoutuminen pelotti vanhempia, koska ihon aiheuttama suoja ulkopuolisia taudinaiheuttajia vastaan murtuu. Ihon infektoituminen ja hoitaminen antibiootilla oli tuttua monessa perheessä. Rikki-revitty iho varsinkin kasvojen alueella näytti pahalta, ja ihon hoitaminen taas kuntoon vei kauan aikaa. Raapimista estettiin pitkähihaisilla ja -lahkeisilla vaatteilla, sukilla ja hanskoilla. Lapsen kynnet pidettiin lyhyinä. Äidit käyttivät myös kääreitä tai ihonsuojalevyjä suojaamaan ihoa ja edistämään sen paranemista. Raapimisen estämisessä käytettiin myös käsistä kiinni pitämistä tai jopa käsille ”räpsimistä”. Toisaalta jotkut vanhemmat pohtivat, pitääkö lapsen antaa raapia vai ei.

Vanhemmat ja varsinkin äidit kertoivat huolen ihon rikkoutumisesta jatkuvan yötä päivää. Lapsi ei itse välttämättä herännyt kutinaan. Äidit olivat herkkäunisia ja heräsivät lapsen raapimiseen ja kyhnyttämiseen yölläkin. Pahimmassa tapauksessa lapsen raapiminen piti koko perhettä hereillä.

- ”Meitä on nelijä samassa sängyssä.” (isä)
”Kyllähän se on joinakin pahimpina öinä, niin kyllähän se on koko perhe sitten herreillä...” (äiti)
”Niin on.” (isä)

Lapsen näkökulmasta kutina ei haitannut, kun raapi. Illalla ja yöllä kutisi eniten. Päivällä tekeminen ja toiminta vei huomion pois kutinasta.

- ”Vaikuttaako se ihottuma tai kutina koskaan siihen eskarissa olemiseen tai kavereiden kanssa olemiseen?”
”Joo”
”Millä tavalla se vaikuttaa?”
”Sillon ei kutise.”

Rasvaamisesta kuvattiin olevan tympeää riidellä lähes joka ilta, koska se oli ikävä päätös päivälle. Vanhemmat olivat pohtineet myös, kannattaisiko lasta opettaa seurausten kautta ottamaan vastuuta itsensä hoitamisesta.

- ”Itteksi saattaa olla illalla väsyny ja sitten V äkkäilee sen rasvauksen kans, niin joskus tulee semmonen olo, että no oo, ei rasvata, mutta kyllä ...” (äiti)
”...että iteppä raavit...” (isä)
”...niin, että joskus kun oikeen ärsyttää, niin sitten semmonen, mutta että kyllä se...” (äiti)
”...että joskus vähän pallotellaan, että rasvaa sinä, rasvaa sinä.” (isä)

Lapsen ihon hoitaminen oli jokapäiväistä ja vei perheen aikaa ainakin illalla ja usein myös aamulla. Pesu- ja rasvaustilanteen kuvattiin olevan vauva-ikäisellä ja usein myöhemminkin molemmille osapuolille miellyttävä yhdessäolon hetki. Toisaalta hieman isommat lapset osasivat myös vastustaa ja paeta hoitamista. Vanhemmilta vaadittiin kärsivällisyyttä tilanteissa, joissa peseminen ja rasvaaminen oli ihon rikkinaisuuden vuoksi lapselle epämiellyttävää. Jo paikoillaan oleminen rasvauksen ajan oli joskus vilkkaalle lapselle liikaa.

Hoitotilanteiden kuvattiin helpottuvan, kun lapsi kasvaessaan oppi ilmaisemaan ajatuksiaan ja tunteitaan ja ymmärtämään perusteluja ja selityksiä. Toisaalta lapsen kasvaessa hänen oma

tahtonsa tuli yhä enemmän esiin myös hoitotilanteissa. Vanhempi ei voinut enää yksipuolisesti toteuttaa hoitoja, vaan niistä jouduttiin neuvottelemaan ja riitelemäänkin. Vähitellen lapsi opeteli itse hoitamaan ihoaan, usein aluksi käymällä itsenäisesti suihkussa ja laittamalla perusvoidetta pumppupullostta.

Ihon hoitaminen jatkui päivästä toiseen, kuukaudesta toiseen ja jopa vuodesta toiseen. Aika ajoin sekä lapsi että hänen vanhempansa kyllästyivät ja väsyivät jatkuvaan ihon hoitamiseen. Vanhempien voimavaroihin ja jaksamiseen kuvattiin vaikuttavan monien tekijöiden, ja elämäntilanne saattoi olla joskus sellainen, että lapsen ihon hoitaminen ei ollut tärkeysjärjestyksessä ensimmäinen.

HUOLI LAPSEN KOKONAISVALTAISESTA HYVINVOINNISTA

Ruoka-allergiat tai niiden etsiminen ihoatopiaa pahentavina tekijöinä koskettivat kaikkia tutkimuksen perheitä. Pienten lasten ruoka-allergiat aiheuttivat perheissä huolta ja vaivaa. Ruokavalioon liittyvät kysymykset ovat monimutkaisia ja vaativat ravitsemustieteen asiantuntemusta. Lapsen yksilöllisen ruokavalion löytyminen ja toteuttaminen oli prosessi, johon parhaimmillaan osallistui vanhempien lisäksi ainakin lääkäri, ravitsemusterapeutti, neuvolan henkilökuntaa ja koulun, esikoulun tai lapsen hoitopaikan henkilökuntaa.

Allergiatestaukset yleensä määräsivät joko iho- tautien tai lastentautien lääkäri, tai testeissä käytiin yksityisen terveydenhuollon asiakkaina. Allergiatestaus ei ollut yksistään riittävä kriteeri eliminaatiodieetin aloittamiseen, vaan ratkaisevassa osassa olivat lapsen oireet. Eräs pojista oli testien mukaan kalalle allerginen, mutta hän saattoi syödä kalaa oireitta. Toinen puolestaan reagoi kalaan iho-oireilla, mutta ei ollut testien mukaan sille allerginen.

Lapsen ruokavalio vaikutti koko perheen ruokavalioon, koska oli vaikea kieltää lapselta ruokaa, jota itse söi. Äidit kuvasivat, että heistä ylipäätään ruuan kieltäminen lapselta saattoi tuntua pahalta. Äideillä oli paitsi huoli lasten ruokavaliosta, myös melkoisesti vaivaa ruuan valitsemisesta kaupassa, ruuan laittamisesta ja leipomisesta. Varsinkin ruokavalion kokeiluvaiheessa ruuan hankkimista ja valmistamista piti opetella. Eräässä perheessä syötiin aina alusta asti laitettua ruokaa, koska valmisruuissa oli aina jotain, mikä ei sovi lapselle. Lisäksi lasten syömistä piti vahtia.

Välttämisdieettien vaarana pidettiin ruokavalion yksipuolisuutta, jos luovuttiin hedelmien ja

vihannesten käyttämisestä. Raaioista vihanneksista ja juureksista saadut oireet liittyivät siitepölyallergian ristireagointiin. Äidit tiedostivat hyvin dieettien ongelmat ja olivat huolissaan, saavatko lapset ruuasta kaiken kasvun ja kehityksen kannalta tarvittavan.

”Ei kauheesti mistään kurkuista ja vihanneksista tykkää...vihanneksissahan on paljon semmosta, jota se ei voi syyä, mutta niinkun ei niin kauhiasti ylimääräisestä tykkää, että pottua ja lihhaa ja maitoa.”

”Joskus jää semmonen tunne, että nyt jää jotakin paitsi.”

Ruokiin liittyi monenlaisia uskomuksia, joista perheet kertoivat ja joista oli myös erilaisia näkemyksiä perheen sisällä. Tutkimukseen osallistuneiden perheiden lapsista kukaan ei ollut allergiinen lehmän maidolle, kuitenkin maitoon kohdistui monenlaisia kokeiluja. Joissakin perheissä lapsille annettiin luomu- tai tilamaitoa. Erään perheen tuttavat olivat oman lapsensa lehmänmaidon, äidinmaidon vastikkeiden ja soijamaidon sopimattomuuden vuoksi hankkineet itselleen pari vuolta – joka päivä sai käydä hakemassa lapsille tuoretta vuohenmaitoa. Yksi äideistä haaveili hakevansa tilalta joskus ”oikeeta lehmän maitoa, lämmintä lehmän maitoa, että miten se siihen reagois”. Perheissä oltiin valmiita kokeilemaan myös tuttavien ja naapureiden kokemuksiin perustuvia suosituksia, joille ei ollut tutkimusnäyttöä.

Dieetti purettiin, jos siitä ei arvioitu olevan hyötyä lapselle. Yleensä pienten lasten ruoka-allergiat poistuvat ja lapsi oppii sietämään ruokia. Uusien ruokien aloittamiseen liittyi pelko lapsen ihottuman tai kutinan pahenemisesta.

Äidit olivat huolissaan atopiamarssin eteneemisestä. Pelättiin, että lapselle puhkeaa astma, koska lapsella oli hengityksen vinkumista ja laryngiitteja. Pohdittiin myös siitepölyallergian vaikutusta ihoon, koska iho-oireet olivat pahentuneet keväällä eikä kesä tuonut helpotusta oireisiin. Kouluikäisen pojan äiti oli tottunut lapsen allergioihin ja astmaan, mutta koki iho-ongelman kaikkein hankalimmaksi.

UUDEN ELÄMÄNTAVAN OPPIMINEN

Lapsen kannalta on merkitystä, miten ihoa hoidetaan kotona päivästä toiseen ja viikosta toiseen. Hankalien ihottumien hoitaminen vaatii ajoittain hoidon tehostamista sekä allergia-asioiden testausta ja selvittelyä. Eräs äiti arvioi lapsen ihon

paranemisprosessissa ratkaisevimmiksi allergiatekijöiden löytymisen ja niiden välttämisen sekä takrolimuusivoiteen käytön. Hän oli myös hyvin selvillä siitä, että ihon lehdähdukset hoidetaan kortisonivoiteella. Takrolimuusin käytön yhteydessä äiti kävi lapsen kanssa tiheästi osastolla tai poliklinikalla kontrolleissa, jolloin syntyi tiivis yhteistyösuhde ihotautilhoitajiin ja -lääkäreihin.

”Me ruvettiin kokkeileen sitä takrolimuus...niin tuota kasvothan saatiin heti hyväksi...vartalolla joskus varmaan heinäkuussa viimein päätettiin, että pannaan sitä väkevämpää tai vahvempaa tarkrolimuusua sitä nolla piste ykköstä ja sillä on aika hyvin saatu kumminkin hillittyä tuota ihoa.”

Hoidon tehostamisen tarve liittyi usein kortisonin käyttämisen pelkoon. Jos vanhemmat eivät uskaltaneet käyttää kortisonivoidetta lääkärin ohjeen mukaan tai ohje oli puutteellinen, tarvittiin ohjausta ja rohkaisua kortisonivoiteiden käytössä. Osastolla lapsen iho usein rauhoittui muutamassa päivässä. Kun vanhempien osaaminen vahvistui, lapsen ja perheen kuvattiin voivan paremmin. Kun vanhemmat luottavat omiin kykyihinsä hoitaa, ihon jokaiseen lehdähdykseen ei tarvinnut lähteä etsimään apua terveydenhuollosta tai epävirallisista hoitomuodoista.

”Ko on oltu siellä osastolla ja sitte sanottiin, että siihen saa panna sitä kortisonia, ko se ei pysy muuten ja sen valohoidon yhteydessä pojan sai eka kertaa sillai, että sen niinko uskalsi ottaa vaatteet pois päältä, ettei se reviihtään verille.”

Äidin olemisella ja mielialalla on vaikutusta lapseen. Joskus osastojakson tavoitteena oli stressin laukaiseminen. Äiti sai sekä fyysisesti että henkisesti levätä. Rauhallinen yöuni on lapselle tärkeää, ja levänneenä koko perheen koettiin voivan paremmin.

”Sillon (osastolla) ensimmäisen kerran niinkun ainakin mejän kohalla, että tunsii saavansa jotakin hoitoa siihen. Se loppu se palloittelu paikasta toiseen.” (isä)

”Oli se hyväksi koko perheelle.” (äiti)

”Ensinnäkin äiti sai levätä ja olla erillään.” (isä) ”Niin tytöstä vähän aikaa.” (äiti)

”Minähi sillon yöllä heräsin ihan siihen, että kattomaan sitä, että kuinka rauhallisesti se nukkuu.” (isä)

”Tyttö on paljon pirteämpi ollut, se ei oo niin kiukkunen ja sitten, että itelläkin on sitten ollu paljon helepomppe henkisesti, että ei oo

semmosta stressiä siitä ihonhoitamisesta.”
(äiti)

Vanhemmat, varsinkin äidit, olivat motivoituneita etsimään tietoa ja oppimaan atopiasta. Ongelmaksi ei koettu tiedon puutetta, vaan pikemminkin tiedon runsaus ja ristiriitaisuus. Tietotulvasta oli vaikea päättää, mikä oli luotettavaa tietoa ja minkä tiedon varaan oman ja lapsensa elämän rakentaa. Jokaisen tiedonjyvän perässä juokseminen ja jokaisen ohjeen noudattaminen johti ”kokeilurumbaan”, jonka lopputuloksena saattoi olla räätiväsynyt äiti ja kiukkuinen lapsi.

”Me ollaan niin sekasin. Me kiistellään niinkun isän kanssa sitten, ko toiselle on sanottu toista ja toiselle toista, ko me ei oo päästy yhdessä välttämättä käymään, ko meillä tämä toinen lapsi on ja miehellä työt. Ni toiselle on sanottu toista ja toiselle toista, niin me on sitten vielä kotona nahisteltu niin sekin vielä pahentaa sitä.”

Atoopikkolasten perhekurssille osallistumista pidettiin tarpeellisena. Kurssille osallistuneen isän mielestä molempien vanhempien mukanaolo kurssilla oli tärkeää. Vanhemmat saivat tiedon samanlaisena. Tietoa ja kokemuksia päästiin yhdessä käsittelemään ja pohtimaan omaa tilannetta. Ryhmä auttoi puhumaan esimerkiksi atopiaan liittyvistä tunteista. Kurssi vahvisti vanhempien omaa osaamista ja helpotti lapsen sairauden aiheuttamaa ahdistusta.

Jotta tietämisestä, tiedosta syntyy hoitamisen taito, se edellyttää asioiden toteuttamista käytännössä ja harjoittelamista. Kokeileminen liittyi kaikilla pienten lasten perheillä jossakin vaiheessa jokapäiväiseen elämään. Kokeileminen saattoi olla epätoivoista tarttumista jokaiseen ohjeeseen tai neuvon ikään kuin viimeisenä oljenkortena, jolla yritettiin saada aikaan ihme eli ihottuman lopullinen katoaminen. Epätoivoiseen kokeilemiseen liittyi myös tiedon kritiikitön vastaanottaminen ja ammattilaisten riittämätön tuki.

Perheissä epätoivoiseen kokeiluun kuului ruuan välttämistä, josta ei löytynyt apua, koska lapsen ei todettu olevan allerginen millekään ruualle. Seurauksena kuitenkin oli liian yksipuolinen ruokavalio ainakin kokeilujen aikana. Perheissä vältettiin eläimiä, hajusteita ja hajuja, huolehdtettiin riittävästä siivouksesta, saneerattiin asunto matoista, tekstiileistä ja karvaleluista tai jopa vaihdettiin asuntoa. Kokeiltiin, auttaako sinisen värin välttäminen lapsen vaatteissa. Lapselle kokeiltiin luontaistuotteita ja homeopaattisia

tuotteita. Mikään ei välttämättä auttanut. Kokeilurumban kuvattiin johtaneen pahimmillaan äidin väsymiseen eikä sen aina arvioitu olleen lapsen edun mukaista. Oppimista yrityksen ja erehdyksen kautta kuvattiin rankaksi.

”Mää kyllä kokkeilin kaikki konstit sillon, mää jätin joku puhu, että tummansiniset vaatteet voi tehdä ihottumaa, mää jätin ne pois, sitten mää jätin puluverit pois, että kuuessakymppissä vaan pessiin, jos ei oo taha-roja. Sitten mää vein kaikki karvanallet pois (äiti nauraa) Ei mikään auttanu. Sitten mää antoin vaan velliä ja maitoa sillon alussa, ni ei sekkään auttanu, niin mää alakoin antaa kaikkia, mää aattelin, että ko ei auta, niin annetaan sitten kaikkia.”

Ammattilaisilta saatu tieto ja ohjaus koettiin hyväksi, jos se kohdentui oikein perheen tiedon ja tuen tarpeeseen. Jos kokeileminen oli merkitykseltään positiivista erilaisten hoitovaihtoehtojen kokeilemista, siihen liittyi vahva toivon elementti. Kokeileminen perustui tutkittuun tietoon tai vakiintuneisiin, hyväksi havaittuihin hoitokäytäntöihin. Allergioiden löytymiseen ja välttämiseen liittyi iho- tai veritestien lisäksi usein myös kokeileminen eli esimerkiksi ruokien välttämistä- altistustestit. Erilaisten hoitojen kokeileminen alkoi perusvoiteiden kokeilemisestä. Kokeiltiin erilaisia hoitomenetelmiä, esimerkiksi valohoitoa tai uusia lääkevoiteita, kuten takrolimuusia tai pimekrolimuusia. Pienillä lapsilla erilaiset uudet hoitomenetelmät, esimerkiksi valohoito tai takrolimuusihoito, aloitettiin usein osastohoitojaksolla, jolloin siihen liittyi myös ohjausta ja neuvontaa.

Perheet käyttivät terveydenhuollon palveluita monipuolisesti. Hyvä hoitosuhde mahdollisti ohjauksen osuvuutta. Ohjauksella ja tuella oli merkitystä hyvien hoitotuloksien saavuttamiseen. Osalla lapsista ihottuma helpottui ja perheet oppivat selviytymään sen kanssa paremmin. Atopiasta tuli yksi lapsen ominaisuuksista ja ihon hoitaminen oli luonnollinen osa perheen elämää ja arkea.

POHDINTA

TULOSTEN TARKASTELUA

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli ihosairauden kokemuksellisuuden ja siihen liittyvän inhimillisen kärsimyksen esiin tuominen. Tätä ymmärrystä tarvitaan, jotta lasten ja perheiden tukemisessa ja ohjaamisessa onnistutaan entistä paremmin. Perheiden arkeen liittyi lapsen ihonhoi-

don ja ruokien kanssa kamppailemisen lisäksi myös psykososiaalisia haittoja, kuten ihottuman aiheuttama stigma, josta saattoi seurata sosiaalista eristäytymistä. Lasten kasvatukseen liittyvät kysymykset, kuten rajojen asettaminen lapselle, joka raapimalla pyrki vaikuttamaan vanhempiinsa, olivat tutkimuksen tulosten mukaan vanhempien huolen ja uupumuksen aiheita. Atooppisen ihottuman psykososiaaliset vaikutukset tunnetaan varsin hyvin, mutta perheiden psykososiaalinen tukeminen tavanomaisen vastaanottokäynnin yhteydessä on vähäistä (Howlett 1999, Warschburger ym. 2004, Chamlin ym. 2006, Hong ym. 2008).

Lapsen ihon pahenemisvaiheissa vanhemmat kysyivät itseltään, oliko lapsen ihon hyväksi tehty kaikki voitava. Hoitamisen osaamiseen liittyi riittämättömyyden ja syyllisyyden tunteita. Aikaisemmin on ollut käsitys, että tiettyjä ruokia välttämällä voitaisiin ennaltaehkäistä lasten atopiiaa. Edelleen joidenkin lasten kohdalla vältettiin niin sanottuja yleisesti allergisoivia ruokia. Komulaisen (2008) mukaan lapsen ruoka-allergia vaikuttaa voimakkaasti perheen jokapäiväisiin toimiin ja koko perheen elämänlaatuun. Wenningerin ja kollegojen (2000) mukaan vanhemmat taas usein yliarvioivat ravitsemuksen merkityksen atooppisen ihottuman oireissa.

Lasten vanhemmat nostivat esiin toivon merkityksen omalle jaksamiselleen. Hunterin ja kollegojen (2002) mukaan atooppinen ihottuma helpottuu suurimmalla osalla lapsista kymmeneen ikävuoteen mennessä. Onkin vaikea arvioida, kuinka merkittävästi lapsen ihottuma helpottuu ohjauksen ja tehostetun hoidon ansiosta ja kuinka suuri osuus on luonnollisella paranemisprosessilla tai taudin luonteeseen kuuluvalla hyvien ja huonojen aikojen vaihtelulla. Myös Hortonin ja Wallanderin (2001) tutkimuksessa kroonisesti sairaiden lasten äidit kokivat toivon toimivan puskurina stressiä vastaan. Tulokset tukevat ajatusta, että ohjaustilanteissa toivoa ja voimavaroja tukemalla voidaan helpottaa uupuneiden äitien selviytymistä.

TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUDEN ARVIOINTIA

Etnografisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa voidaan käyttää seuraavia kriteerejä: uskottavuus (credibility), siirrettävyys (transferability), luotettavuus (dependability) ja todeksi vahvistettavuus (confirmability). Uskottavuus viittaa yhtäältä uskottavuuteen tutkimukseen osallistuneiden näkökulmasta ja toisaalta tutkimuksen käyt-

täjien näkökulmasta (Lincoln ja Cuba 1985). Tutkimuksen uskottavuuden perusta olivat tutkimukseen osallistuneet perheet, jotka tuottivat runsaan ja monipuolisen aineiston. Haastatteluita muodostui ilmapiiriltään välittömiä ja luottamuksellisia. Uhkana saattoi olla osallistujien mahdollinen pyrkimys tuottaa tutkijan edustamasta organisaatiosta liian positiivista tietoa. Tutkimukseen osallistujia rohkaistiin kertomaan myös sairaalaa koskevia kehittämisehdotuksia. Tutkimuksen uskottavuutta voidaan vahvistaa jatkuvalla havainnoinnilla ja tarpeeksi pitkällä kenttätövävaiheella (Lincoln ja Cuba 1985). Järjestelmällisempi havainnointi, esimerkiksi käyttämällä videointia, olisi parantanut tutkimuksen luotettavuutta. Aineistojen kerääminen kesti yli vuoden, jota ennen tutkija osallistui Ihotautien poliklinikan arkeen parin vuoden ajan. Käytetty aika on etnografiaksi kuitenkin suhteellisen lyhyt.

Tulosten siirrettävyydellä tarkoitetaan sitä, missä määrin tulokset ovat siirrettävissä toiseen samanlaiseen kontekstiin niin, että tulokset ovat yhä paikkansapitäviä (Lincoln ja Cuba 1985). Tämän tutkimuksen tulosten siirrettävyys jää lukijan arvioitavaksi.

Tutkimuksen luotettavuudella viitataan tiedon toistettavuuteen eri aikoina, jota voidaan arvioida esimerkiksi tutkimusprosessia auditoidulla (Lincoln ja Cuba 1985). Toinen henkilö olisi voinut toistaa sisällön analyysin jostakin aineiston osasta, mutta toinen tutkija tuskin olisi päätenyt juuri samanlaiseen tulkintaan aineistosta. Tämä on yksi tulkinta niistä kertomuksista, joita perheet kertoivat. Ihotautien poliklinikan sairaanhoitaja luki tutkimustulokset läpi ja piti kuvauksia todellisuutta vastaavina. Todeksi vahvistettavuutta olisi ollut syytä edelleen vahvistaa pyytämällä perheiden arviointia tulokista.

PÄÄTELMÄT

Lapsen atooppinen ihottuma on pitkäaikais sairaus. Perheet tarvitsevat psykososiaalista tukea, jotta he oppivat hyväksymään lapsen pitkäaikais sairauden ja sen asettamat vaatimukset arjessa. Tämän tutkimuksen tulosten perusteella omien voimavarojen ja toivon löytäminen helpottavat perheen huolta ja kamppailua arjessa.

Toiseksi tutkimuksen tulokset viittaavat siihen, että perheet tarvitsevat monipuolista, omaan yksilölliseen tilanteeseensa sopivaa tietoa lapsen atooppisesta ihottumasta ja siihen mahdollisesti

liittyvistä allergioista. Ravitsemusohjauksen tarve nousi erityisesti esille.

Jatkotutkimushaasteeksi nousi muutosprosessi-mallin toimivuuden testaaminen tilastollisin

menetelmin ja sen kehittäminen tilannesidonnaiseksi teoriaksi, joka auttaa hoitotyön kehittämistä entistä enemmän ihoatoopikkolasten ja heidän perheidensä tarpeita vastaavaksi.

Skarp E, Isola A, Oikarinen A. Everyday life of families with children with atopic dermatitis
Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti – Journal of Social Medicine 2009;46:159–170

The purpose of the ethnographic study was to examine everyday life of children (aged 0–10 years) with atopic dermatitis and their families. The data were collected by interviewing (n=24) and observing families (n=7).

A child's long-term dermatitis and its treatment on a day-to-day basis were described as a desperate process. The knowledge that the eczema is alleviated as the child grows older gave the

families hope and helped them to cope.

Understanding the situation of each child and the everyday life of his/her family are essential for the well-being and easing the everyday life of the family. Furthermore, supporting the family in accepting the child's long-term illness and helping them to find their own ways for improving their quality of life are important.

KIRJALLISUUS

- Atooppisen ekseeman diagnostiikka ja hoito. Käypä hoito -suositus 29.1.2009. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen yleislääketieteen yhdistyksen, Suomen ihotautilääkäriyhdistyksen, Atopialiiton ja Iholiiton asettama työryhmä. <http://www.kaypahoito.fi/> [Luettu 3.2.2009]
- Beattle PE, Lewis-Jones MS. An audit of the impact of a consultation with a paediatric dermatology team on quality of life in infants with atopic eczema and their families: further validation of the Infants' Dermatitis Quality of Life Index and Dermatitis Family Impact score. *Br J Dermatol* 2006;155:1249–55.
- Ben-Gashir MA, Seed PT, Hay RJ. Are quality of family life and disease severity related in childhood atopic dermatitis? *JEADV* 2002;16:455–62.
- Ben-Gashir MA, Seed PT, Hay RJ. Quality of life and disease severity are correlated in children with atopic dermatitis. *Br J Dermatol* 2004;150:284–90.
- Chamlin SL, Frieden IJ, Williams ML, Chren MM. The psychosocial burden of childhood atopic dermatitis. *Dermatol Ther* 2006;19:104–7.
- Charman CR, Morris AD, Williams HC. Topical corticosteroid phobia in patients with atopic eczema. *Br J Dermatol* 2000;142:931–6.
- Chesney RW. Children as clinical research subjects. *J Pediatr* 2005;146(5): 579–80.
- Hong J, Koo B, Koo J. The psychosocial and occupational impact of chronic skin disease. *Dermatol Ther* 2008;21:54–9.
- Horton TV, Wallander JL. Hope and social support as resilience factors against psychological distress of mothers who care children with chronic physical conditions. *Rehabilitation Psychology* 2001;46:4:382–99.
- Howlett S. Emotional dysfunction, child-family relationships and childhood atopic dermatitis. *Br J Dermatol* 1999;140:3:381–84.
- Hunter J, Savin J, Dahl M. *Clinical Dermatology*. Third edition. Blackwell Publishing company, Oxford 2002.
- Komulainen K. Ruoka-allergia sairastavan lapsen perheen elämänlaatu – kirjallisuuskatsaus. *Hoitotiede* 2008;20:1:14–26.
- Korvela P. Yhdessä ja erikseen. Perheenjäsenten kotona olemisen ja tekemisen dynamiikka. *Stakes tutkimuksia* 130. Saarijärvi 2003.
- Kyngäs H, Vanhanen L. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 1999;11:1:3–12.
- Lammi-Taskula, J, Salmi, M. Huoli jaksamisesta vanhempana. Teoksessa Moisio P, Karvonen S, Simpura J, Heikkilä M. (toim.) *Suomalaisten hyvinvointi 2008*. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus. Stakes. Vammala 2008.
- Lawson V, Lewis-Jones MS, Finlay AY, Reid P, Owens RG. The family impact of childhood atopic dermatitis: the Dermatitis Family Impact questionnaire. *Br J Dermatol* 1998;138:107–13.
- Latvala E, Vanhanen-Nuutinen L. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa Janhonen S, Nikkonen M (toim.) *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä*. WSOY, Helsinki, 2001.
- Lincoln YS, Cuba EG. *Naturalistic Inquiry*. Sage Publications. International Educational and professional Publisher. Newbury Park, London, New Delhi, 1985.
- Lindeke LL, Hauck MR, Tanner M. Practical issues in obtaining child assent for research. *J Pediatr Nurs* 2000;15:2:99–104.

- Lowes L. Paediatric nursing and research ethics: is there a conflict? *J Clin Nurs* 1996;5:2:91–7.
- Murphy E, Dingwall R. Informed consent, anticipatory regulation and ethnographic practice. *Soc Sci Med* 2007;65:2223–34.
- Nikkonen M, Janhonen S, Juntunen A. Hoitokulttuurin tutkimuksesta: Etnografia hoitotieteellisessä tutkimuksessa. Teoksessa Janhonen S, Nikkonen M (toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. WSOY, Helsinki 2001.
- Parker M. Ethnography / ethics. *Soc Sci Med* 2007;65:2997:2248–59.
- Rajka G, Langeland T. Grading of the severity of atopic dermatitis. *Acta Dermatovenereologica* 1989 (Stockholm) Suppl 144:13–4.
- Rantala T. Etnografisen tutkimuksen perusteet. Teoksessa Metsämuuronen J. (toim.). Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Helsinki International Methelp. Jyväskylä 2006.
- Ricci G, Bendandi B, Bellini F, Patrizi A, Masi M. Atopic dermatitis: quality of life of young Italian children and their families and correlation with severity score. *Pediatr Allergy Immunol* 2007;18:245–9.
- Rock P. Symbolic Interactionism and Ethnography. Teoksessa Atkinson P, Coffey A, Delamont S, Lofland J, Lofland L (toim.) *Handbook of Ethnography*. Sage Publications, London 2001.
- Skarp E. Ihoatoopikkolasten ja heidän perheidensä arki. Etnografinen tutkimus perheen arjen kokemuksista ja elämänlaadusta. *Acta Universitatis Ouluensis D Medica* 845. Oulun yliopisto, Oulu 2005.
- Skarp E, Isola A, Oikarinen A. Lapsen atooppinen ihottuma heikentää perheen elämänlaatua. *Suomen Lääkärilehti* 2008;50:4417–21.
- Spradley J. *The Ethnographic Interview*. Holt, Rinehart and Winston, New York, Chicago, San Fransico, Dallas, Montreal, Toronto, London, Sydney 1979.
- Warschburger P, Buchholz H, Petermann F. Psychological adjustment in parents of young children with atopic dermatitis: which factors predict parental quality of life? *Br J Dermatol* 2004;150:304–11.
- Wenninger K, Kehrt R, von Ruden U, Lehmann C, Binder C, Wahn U, Staab D. Structured parent education in the management of childhood atopic dermatitis: The Berlin model. *Patient Educ Couns* 2000;40: 253–61.
- Åstedt-Kurki P, Jussila AL, Koponen L, Lehto P, Majjala H, Paavilainen R, Potinkara H. Kohti perheen hyvää hoitamista. WSOY, Helsinki 2008.

EIJA SKARP

TtT, yliopettaja

Oulun seudun ammattikorkeakoulu

Oulaisten terveystieteen yksikkö

ARJA ISOLA

Professori

Oulun yliopisto

Terveystieteiden laitos

AARNE OIKARINEN

Professori

Oulun yliopisto

Ihotautien klinikka