



Kuntoutussäätiö

*Myönteisiä muutoksia ja intoa itsestä huolehtimiseen:
"Se on ihan uskomatonta, itekään ei taho uskoa"*

Aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen vaikutuksia koskeva selvitys

Sisällys

1	Johdanto	3
2	Selvityksen tulokset	5
2.1	Osallistujien kokemukset kurssista	5
2.1.1	Kurssille hakeutuminen	5
2.1.2	Odotukset kurssia kohtaan	6
2.2	Kurssin tuloksiin vaikuttavat tekijät	9
2.3	Kurssin aikana tapahtuvat muutokset	10
2.3.1	Arjen sujuminen ja henkinen jaksaminen	11
2.3.2	Sairauden hoito	11
2.3.3	Sosiaalisten suhteiden ylläpitäminen	13
2.3.4	Oma identiteetti	14
2.3.5	Työssä jaksaminen	16
2.4	Kurssin fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset ja taloudelliset vaikutukset	16
2.4.1	Fyysiset muutokset	16
2.4.2	Psyykkiset muutokset	19
2.4.3	Sosiaaliset muutokset	23
2.4.4	Taloudelliset muutokset	23
2.4.5	Elinympäristöön liittyvät muutokset	24
2.4.6	Pitkäaikaiset vaikutukset	25
2.5	Terveydenhuollon rooli kurssitoiminnassa	27
2.5.1	Kurssille osallistuneiden näkemykset	27
2.5.2	Lääkäreiden näkemykset	29
2.6	Kurssitoiminnan jatkuvuus	35
3	Yhteenveto	36
	Liitekuviot	39

1 Johdanto

Psoriasisliitto ja Allergia-, iho- ja astmaliitto järjestävät STEAn tukemana aurinkopainotteisia sopeutumisvalmennuskursseja Kanariansaarilla. Kurssien tarkoituksena on motivoida yli 18-vuotiaita oireilevia iho- ja nivelpsoriasisista sekä atopiaa sairastavia itsestään huolehtimiseen ja sairauden hoitoon. Yksittäisen kuntoutujan kohdalla tavoitteena on elämänlaadun paraneminen sekä fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn koheneminen. Sopeutumisvalmennuskursseilla annetaan tietoa ja vinkkejä sairauden hoitoon, mahdollistetaan toisten samaa sairastavien tapaaminen ja tarjotaan tilaisuuksia liikkumiseen ja rentoutumiseen. Kurssit toteutetaan ryhmämuotoisina, ja niiden ohjelmassa on luentoja, yksilöllistä hoidonohjausta sekä keskustelu-, rentoutus- ja liikuntaryhmiä. Sopeutumisvalmennuksen keskeisinä teemoina ovat omahoito, itsenäinen sairauden kanssa selviytyminen ja arjen hallinta.

Kurssi kestää kokonaisuudessaan 19 vuorokautta. Se alkaa yhden vuorokauden mittaisella alkujaksolla Suomessa. Tätä seuraa kahden viikon mittainen pääjakso Kanariansaarilla. Viikonlopun mittainen jälkijakso järjestetään kotimaassa noin 3–5 kuukautta pääjaksos jälkeen. Psoriasisliitto on järjestänyt yhden jälkijaksos kokeiluluontoisesti verkkokurssina.

Aurinkopainotteiselle sopeutumisvalmennuskurssille valitaan keskimäärin 20 osallistujaa. Valintakriteereitä ovat ensikertalaisuus, diagnosoitu iho- tai nivelpsoriasis tai atooppinen ihottuma ja kuntoutuksen oikea-aikaisuus. Valintaan vaikuttavat myös ryhmämuotoisen kuntoutuksen, vertaistuen, tiedon ja tuen tarve sekä taloudelliset ja sosiaaliset perusteet. Toistamiseen kurssille haettaessa on esitettävä erillinen perustelu uudelleen valinnalle. Valintakriteerinä on myös ennakoitu Kanariansaarten ilmaston ja meriveden suotuisa vaikutus. Hakijoilta edellytetään lääkärin B-lausuntoa tai muunlaista lääkärinlausuntoa, jossa on suositus kurssille. Aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen vaikutuksia seurataan kurssin oman seurantajärjestelmän avulla. Siinä kootaan määrällistä ja laadullista tietoa eri kyselyiden sekä standardoitujen mittaristojen avulla.

Allergia-, iho-, ja astmaliitto sekä Psoriasisliitto ovat tilanneet Kuntoutussäätiöltä selvityksen, jonka tavoitteena on saada lisää tietoa aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen fyysisistä, psyykkisistä, sosiaalisista ja taloudellisista vaikutuksista. Selvityksen osatavoitteena on tuottaa tietoa aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen roolista osana atooppista ihottumaa ja psoriasisista sairastavien hoito- ja palveluketjuja. Selvityksen tuloksia käytetään aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen kurssiprosessin kehittämisessä. Selvitys on toteutettu aikavälillä huhtikuu 2018–syyskuu 2019. Selvityksen vastuututkijana on toiminut tutkija Sari Pitkänen Kuntoutussäätiöstä. Tutkija Timo Saarinen Kuntoutussäätiöstä osallistui selvityksen tekemiseen sen alkuvaiheessa.

Selvityksen toimituskuntaan kuuluivat Psoriasisliitosta Sonja Bäckman ja Sanna Hassinen sekä Allergia-, iho- ja astmaliitosta Sirpa Pajunen, Teija Launis ja Risto Heikkinen.

Selvityksen tavoitteita lähestytään seuraavista näkökulmista:

1. Ensi kertaa kurssille valittujen kokemus elämänhallinnasta ja kurssiprosessin aikana tapahtuvista muutoksista arjen sujumiseen, sairauden hoitoon, sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen, omaan identiteettiin ja työssä jaksamiseen.
2. Ihon ja nivelten kunnon odotetun paranemisen vaikutuksen yhteys muihin kurssiprosessin aikana saavutettaviin fyysisiin, sosiaalisiin, psyykkisiin ja taloudellisiin vaikutuksiin.
3. Terveystuonon rooli lähettävänä tahona sekä sopeutumisvalmennuksen roolista sairastavien hoito- ja palveluketjussa.

Aurinkopainotteiseen sopeutumisvalmennukseen osallistuu ensikertalaisten lisäksi myös aiemmin kursseilla olleita. Aineistonkeruun aikana vahvistui näkemys siitä, ettei kurssitoimintaa koskevissa kokemuksissa, eikä

siitä saaduissa hyödyissä ole tarkoituksenmukaista erotella ensi kertaa aurinkopainotteiseen sopeutumisvalmennukseen osallistuvia. Raportissa tuodaan esille ensi kertaa kurssille tulevien näkemyksiä eritellysti silloin kun se on ollut tulosten tulkinnan kannalta mielekäästä.

Selvitys on toteutettu monimenetelmällisesti. Selvityksen aineistona ovat olleet:

1. Kirjallinen aineisto
 - Vuonna 2017 ja keväällä 2018 alkaneiden kurssien osallistujien seurantakyselyt siihen luvan antaneilta. Seurantakyselyt on tehty noin vuosi kurssin päättymisen jälkeen.
 - Selvityksen aikana haastateltujen osallistujien hakulomakkeet ilman henkilötietoja.
2. Osallistuva havainnointi
 - Havainnointi toteutettiin molempien liittojen yhden kurssin alku- ja pääjaksolla lokakuussa 2018 ja jälkijaksolla tammikuussa 2019. Alkujaksolla toteutetun osallistuvan havainnoinnin tavoite oli saada tietoa alkujakson toteuttamistavasta. Tavoitteena oli myös tutkijan esittäytyminen osallistujille, minkä arvioitiin madaltavan kynnystä kertoa henkilökohtaisista kurssin aikana tapahtuvista muutoksista. Kurseilla oli ensikertalaisia ja esimerkiksi ensimmäistä kertaa ulkomaille matkustavia, jolloin kynnys kertoa vieraalle henkilölle esimerkiksi terveydentilaan liittyvistä muutoksista olisi voinut olla korkea. Lisäksi tutkija esitteli WHOQOL BREF -elämänlaatukyselyn, jonka osallistajat täyttivät päivän aikana. Jälkijaksolla tehdyn havainnoinnin tarkoituksena oli saada kuulla, miten osallistajat kokivat kurssin vaikutukset pidemmän ajan jälkeen. Osallistajat kertoivat kokemuksistaan, minkä lisäksi he täyttivät uudelleen WHOQOL BREF -kyselyn.
3. Haastattelut
 - Haastattelut (40) toteutettiin Kanariansaarilla lokakuussa 2018 kurssiprosessin puolivälissä. Haastattelut litteroitiin ja analysoitiin temaattisesti. Haastatteluiden tulokset on raportoitu laadullisin menetelmin, ja haastatteluista esitetään määrällisesti vain tavoitteiden toteutumista koskevat tiedot.
4. WHOQOL BREF -kysely, 26-kohtainen lomake
 - Kysely täytettiin syksyn 2018 - kevään 2019 kurssien alku- ja jälkijaksoilla. Alkujaksoilta saatiin 234 ja jälkijaksoilta 139 täytettyä kyselyä. Kyselyyn merkittiin vastaajan koodi, jonka avulla pystyttiin yhdistämään nimettömästi alku- ja loppulomakkeet. Tulokset analysoitiin SPSS-ohjelmalla.
5. Lääkäreille suunnattu kysely
 - Kysely lähetettiin 212 lääkärille. Vastauksia saatiin 20. Kyselyyn vastanneista 65 % työskenteli erikoissairaanhoidossa, 25 % työterveyshuollossa ja 15 % perusterveydenhuollossa. Määrälliset tulokset on esitetty prosenttiosuuksina ja avovastaukset teemoittain.

2 Selvityksen tulokset

2.1 Osallistujien kokemukset kurssista

2.1.1 Kurssille hakeutuminen

Kursseille osallistuneista runsas puolet oli työelämässä, noin neljäsosa eläkkeellä ja noin viidesosa työmarkkinoiden ulkopuolella joko työttömänä, sairauslomalla, opiskelemassa tai perhevapaalla. Hakulomakkeessa kysytty arvio omasta toimintakyvystä asteikolla 1–10 vaihteli 3–10 ja keskiarvo oli 6,7. Useimmat kertoivat toimintakykynsä niin hyväksi, että he pärjäsivät arjessa ilman apua. Toimintakyky koettiin kuitenkin kohtalaiseksi ja alentuneeksi ihosairauteen liittyvien ongelmien vuoksi.

Moni kurssille hakijoista koki sairautensa heikentävän elämänlaatuaan. Hakupapereissa kerrottiin ihosairauteen liittyvien oireiden lisäksi väsymyksestä, vaikeudesta rentoutua sekä yksityiselämän ja työn aiheuttamasta stressistä. Ihosairauteen aiheuttamat kipu ja kutina sekä iholla näkyvät oireet ovat vaikeuttaneet työelämää. Yksityiselämässä kivut olivat estäneet liikkumista ja vaikeuttaneet arkisten askareiden tekemistä kuten kodin siivoamista. Monissa hakulomakkeissa kerrottiin perhetilanteista kuten esimerkiksi omaishoitajana toimimisesta, oman perheen ja erityislasten hoitamisen tai yksinhuoltajuuden aiheuttamista haasteista.

Hakulomakkeissa kuvattiin myös hoitoväsymystä sekä tarvetta saada uutta tietoa ja vinkkejä sairauden kanssa pärjäämiseen. Hoitoväsymystä oli aiheuttanut jatkuva rasvaaminen ja vahvojen lääkkeiden aiheuttama elimistön kuormitus. Työmarkkinoiden ulkopuolella olevien kohdalla tulivat esille taloudelliset vaikeudet ja vähäiset mahdollisuudet lähteä omatoimiselle matkalle ihon kuntoa parantavaan ilmastoon. Hakulomakkeissa kerrottiin peloista, jotka liittyivät ihon kunnon heikkenemiseen pimeään ja kuivan talven edellä sekä tarpeesta saada katkaistuksi kutinan aiheuttama kierre. Kurssille hakeutuvat toivat esille tarpeen saada itselle omaa aikaa ja henkistä virkistymistä. Yksi hakija erityisesti kertoi tarvitsevansa tätä päivittäisen kaaoksen ja ahdistuksen keskelle. Aiemmin kursilla olleet toivat esille aurinkopainotteisesta sopeutumisvalmennuksesta saamansa hyödyn ja toiveen päästä uudelleen kurssille. Eräs hakija kuvasikin kurssia parhaimmaksi ajaksi elämässään ja eteenpäin kantaneeksi tekijäksi.

Terveiden ja elämänlaadun paranemisen lisäksi hakulomakkeissa tuotiin esille tarve saada vertaistukea. Yksi hakija kertoi tarvitsevansa vertaistukea, koska oli sairauden takia vetäytynyt sosiaalisesta elämästä. Eräs ensimmäistä kertaa aurinkopainotteiseen sopeutumisvalmennukseen hakeva mainitsi hakulomakkeessaan sen, kuinka hän oli aiemmin yrittänyt selvittää yksin sairauden kanssa, mutta tämä oli käymässä liian raskaaksi.

Selvitystä varten pääjaksolla tehtyjen haastatteluiden mukaan enemmistöllä (29/40) sairaus oli alkanut lapsuudessa tai nuoruudessa. Lopuilla sairaus oli puhjennut aikuisiällä. Noin puolet haastatelluista oli ensimmäistä kertaa mukana kurssilla, kolmasosa toista kertaa ja viidesosa kolmatta tai useampaa kertaa.

Noin neljäsosa haastatelluista kertoi kurssille hakeutumisen syynä olleen atooppisen ihottuman tai psoriasiksen lisäksi henkiseen jaksamiseen liittyviä haasteita, unettomuuden ja hoitoväsymyksen. Noin neljäsosa kertoi perhe- ja työtilanteen vaikuttaneen mahdollisuuksiin ja kiinnostukseen hakea kurssille. Kurssille hakeutumisen syyksi kerrottiin esimerkiksi lasten kasvaminen, omaisten hoitovelvollisuudet ja eläkkeelle jääminen. Monet olivat olleet tietoisia kurssista jo aiemmin, mutta olivat odottaneet itselleen sopivaa hetkeä hakea kurssille. Haastatteluissa tuli esille oman perheen ja lähipiirin kannustuksen merkitys kurssille hakeutumisessa. Osa osallistujista oli ensimmäistä kertaa yksin ulkomailla tai perheellisinä pidempää aikaa poissa kotoa, joten lähimmäisten tuki oli ollut tärkeä kannustin kurssille hakeutumiselle. Pahentuneeseen ihon kuntoon ja sairauskierteeseen liittyvät tekijät kuvattiin noidankehänä. Noin neljäsosa

haastatelluista kertoi näiden olleen syynä kurssille hakeutumiseen. Loput kertoivat etenkin aiempien hyvien kokemusten vaikuttaneen uudelleenhakeutumiseen kurssille.

”No oon mä kuullu tästä aika monelta, et monet on mulle suosittellu tätä jo aiemminkin aikasempina vuosina, mutta en oo ehkä kokenut sitä niin vaikeeksi, että olisin hakenut. Mutta nyt keväällä mun työkaveri, joka sairastaa semmosta harvinaisempaa ihosairautta niin suositteli tai jotenkin. Sillon tuntu sellaselta, et nyt mä oon valmis tähän, et nyt on mulle oikea aika.” (H1)

Haastateltavien mukaan Allergia-, iho-, ja astmaliitolla sekä Psoriasisliitolla oli ollut suuri merkitys kurssista tiedon saamisessa. Vajaa puolet kertoi saaneensa tiedon kurssista liiton kautta joko lehden, netin tai järjestön muun toiminnan kautta. Noin kolmasosalle oli joku terveydenhuollon ammattilainen suosittellut kurssia. Tietoa kurssista olivat antaneet ihopoliklinikan lääkärit tai hoitajat, työterveyshuollon lääkärit ja kuntoutusohjaajat. Myös läheiset ihmiset kuten vanhemmat ja työkaverit olivat kertoneet kurssista osallistujille. Muutama haastateltavista oli tuntenut toiminnan jo ilmastokuntoutuksen aikaisesta kurssitoiminnasta lähtien.

Työssä olevilla osallistujilla työnantajat ja tyypillisesti myös työkaverit olivat suhtautuneet myönteisesti kurssille hakeutumiseen. Yhdellä kurssilaisella työnantaja katsoi aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen olevan varhaista kuntoutusta. Myönteisesti kurssille hakeutumiseen suhtautuivat haastatteluiden perusteella myös sellaisten osallistujien työnantajat, joiden palveluksessa he olivat olleet vain vähän aikaa. Osallistujien välillä oli eroa siinä, olivatko he kurssin aikana lomalla tai osin palkattomalla vapaalla. Yrittäjänä ja esimiesasemassa olevilla osallistujilla oli ollut helpompi määrittää itse, milloin he hakeutuisivat kurssille. Myös eläkeläisten, sairauslomalla olevien ja työttömien oli ollut helppo lähteä aurinkopainotteiseen sopeutumisvalmennukseen. Yksi haasteltavista kertoi, että olisi hakenut kurssille riippumatta siitä, olisiko työnantaja suhtautunut myönteisesti asiaan tai ei. Yksi eläkkeellä olevista haastateltavista kertoi työtahdin kiristyneen työpaikalla ennen hänen eläköitymistään ja arvioi, että työnantaja olisi suhtautunut kielteisesti kurssille hakemiseen.

2.1.2 Odotukset kurssia kohtaan

Osallistujien kertomukset odotuksista vaihtelivat sen mukaan, oliko heillä aikaisempaa kurssikokemusta vai ei. Aiemmin kurssilla olleet osasivat paremmin kuvata odotuksiaan, sillä he tiesivät kurssin positiivisista vaikutuksista.

Arjen sujumiseen ja henkiseen jaksamiseen liittyvistä toiveista kerrottiin noin 40 %:ssa haastatteluista. Merkittävimmäksi nousi osallistujien tarve saada kurssin aikana vähennettyä stressiä. Myös hoitoväsymyksen vähentäminen nähtiin arjen sujumiseen vaikuttavana tekijänä. Yhdessä ensimmäistä kertaa kurssilla olevan haastattelussa kerrottiin toiveesta saada apua osallistumista edeltäneeseen henkisesti raskaaseen vuoteen ja siitä johtuvan univajeen purkamiseen. Toinen ensimmäistä kertaa mukana ollut osallistuja kertoi siitä, ettei ollut osannut kertoa arjen sujumiseen ja henkiseen jaksamiseen liittyvistä odotuksista hakuvaiheessa, vaikka oli saanut hyötyä jo kurssin puolivälissä myös näihin asioihin. Yhdellä ensimmäistä kertaa kurssille osallistujalla henkinen voimaantumisen ja arjen jaksamiseen liittyvät haasteet olivat niitä, joihin hän oli lähtenyt hakemaan apua. Aurinkolomat voivat olla perheelliselle stressaavia eikä vastaavaa mahdollisuutta saada lisätietoa omasta sairaudesta ja sen hoidosta ole saatavilla.

”Mä mietin sitä, että miten eroaa oma loma ja tämä niin on se aika lailla erilaista. Et oma loma niin sitä välillä vuokrataan auto ja mennään ja ei olla auringossa niin pitkiä aikoja. Käydään uimassa, ei uida niin pitkiä aikoja. Käydään syömässä, no varmaan vähän epäsäännöllisemmin, kun muuten. Ehkä myöskin alkoholinkäyttö on erilaista, ei täällä oo aikaa juodakaan. Hyvä, että yks olut ennättää niin se menee sillä. Että tavallaan tää on ehkä semmonen kokonaisvaltasempi panos semmosta henkistä työsuojelua ja henkistä hoitoa kanssa.” (H 9)

Kurssille osallistujista noin 90 % kertoi pääasiallisena odotuksenaan olevan ihosairauden hoitoon liittyvät asiat. Haastatteluissa kerrottiin yleisimmin tiedon saantiin liittyvistä odotuksista. Osallistujat toivoivat saavansa tietoa ihon hoidosta ja siihen vaikuttavista tekijöistä. Haastateltavat kertoivat tarpeesta saada lisätietoa ihon kuntoon vaikuttavista tekijöistä kuten ravitsemuksesta, unesta, liikunnasta ja psyykkisistä tekijöistä. Osallistujat halusivat tietoa hoito-ohjeista ja ihon kunnon seurannasta. Ihosairauden hoidossa käytettävässä valohoidossa käynti saattoi olla rasittavaa pitkän matkan vuoksi eikä aurinkolomalla ollut vastaavaa mahdollisuutta saada tietoa sairauden hoitamisesta. Kurssin aikainen liikunta nostettiin tärkeäksi omaan hyvinvointiin vaikuttavaksi tekijäksi, joka saattoi unohtua arjessa tai sitä ei tehty omalle kunnolle sopivan liikuntamuodon puuttumisen vuoksi. Tärkeänä pidettiin tietoa liitännäissairauksista sekä kertausta ihon hoitoon liittyvistä asioista, sillä sairaana ja väsyneenä hoito-ohjeet jäivät helpommin noudattamatta.

Se, että suurimmalla osalla osallistujista oli toiveita saada lisätietoa ihosairauden hoidosta ja siihen vaikuttavista tekijöistä, kertoo aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen tarpeesta myös useamman kerran kurssilla olleilla. Niin vähän aikaan kuin pitkään sairastaneet kokivat tärkeäksi tiedon uusista lääkevalmisteista ja hoitomuodoista sekä ihosairauteen vaikuttavista tekijöistä. Ensimmäistä kertaa mukana olleet halusivat kokeilla auringon ja meriveden vaikutusta ihonhoitoon sekä saada lisätietoa oikeanlaisesta auringonotosta. Myös useamman kertaa kurssilla olleilla odotukset liittyivät ihon kunnon paranemiseen, sillä heillä oli kokemusta aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen vaikutuksista.

”No ehkä semmosesta mä voisin kertoa, niin kun just sillon kun tää puhkes mulla, ja mulla oli ihan tää alue, missä mulla ei ollu mitään, et mulla oli päänahka ja koko kroppa, oli selkä ja oli jalkojen välissä, ihan joka paikassa. Ja sit kun mä olin raapinu, ne oli niin kipeitä ja tulehtuneita, niin sillon mä sanoin ensimmäisen kerran, että nyt mä ymmärrän miks ihmiset tekee itsemurhia. Et jos ei tää kohta lopu, niin mä oon ihan loppu...Siis tää on niin ihanaa, että mä en tiedä miten mä oisin nyt ilman tätä pärjänny kotona – sanotaan niinku tästä kuukaus eteenpäin –, mä en tiedä miten mä oisin pärjänny siellä. Et mä olin jo niin täynnä tähän kutinaan ja näihin kauheisiin ihottumiin, ja kun mikään ei auta. Että jos tätä...Tätä mä koko aika odotin. Ihanaa, mä pääsen tänne! Ihanaa, siellä on ammattitaitosia ihmisiä, ihanaa! Mä odotin ihan mielettömästi tätä...” (H28)

”Mä oon kyllä sitä mieltä, että ei pitäis odottaa liika kauan. Että se on hyvä tässä sopeutumisvalmennuskurssissa, kun nehän on ollu ennen niitä ilmastokuntoutusmatkoja joskus sillon 90-luvulla niin sillon on varmaan ollu vähän se, että missä kunnossa on ollu, niin on otettu niitä, joilla on ollu iho huonommas kunnossa tai jotakin. Niin nyt on hyvä, kun tänne pääsee, et se oireiden määrä ei oo se ratkaseva tekijä koska eihän se oireiden määrä kerro sitten siitä minkälainen huoli, sillä ihmisellä on siitä sairaudesta. Että sitten kun tänne pääsee semmoseen aikaan, kun itellä on se into ja kiinnostus ja kyky osallistua kaikkeen niin sä saat paljon enemmän irti siitä, kun sä jaksat tehdä ja jaksat kuunnella. Ja sitten on se, että useimmille tietysti varmaan siinä kohtaa, kun saa diagnoosin niin tulee vähän semmonen shokki siitä, että mulla on tämmönen sairaus mikä ei parane niin sitten kun pääsee vähän siitä ja tulee se semmonen tiedonjano, niin tää on varmaan siihen kohtaan tosi hyvä. Sitten taas meillä jotka ollaan pidempään sairastettu niin sitten kun tulee se semmonen hoitouupumus, et mä en jaksa rasvata itseäni ja mä en jaksa hoitaa tätä tautia niin tästä saa semmosen bustin siihen, että sitten taas jaksaa ittestänsä huolehtia paremmin...Et semmosta, et pystyis, mulla on vähän huonontunut aika nopeasti vointi tässä muutamien vuosien sisällä, et mä saisin pysäytettyä sen jotenkin omin keinoin. Nyt oli todella hyvä se ravitsemusluento ja se oli hyvä se sen reumalääkärin taikka sen ihotautilääkärin luento ja ne oli kaikki semmosia, että oikein jäi miettimään, että miten mä nyt voin itte tämän mun oravanpyöräni pysäyttää. Tai jos en mä saa, enhän mä voi sille mitään, että etenee sairaus mutta kaikki tekisin ainakin ite mitä voin sille tehdä...Joo ja se ravitsemusasiakin oli semmonen, että saa intoa semmoseen sairautta taikka semmosta terveyttä edistävän ruokavalion semmoseen, että sais sitä vähän hallintaan sitä omaa ruokailua ja sitten justinsa tämä tämmönen liikuntaohjaus niin, että tulis osaksi arkee se liikunta enemmän. Mä uskosin, että mä saan tästä tosi paljon.” (H31)

Noin 70 % haastateltavista kertoi sosiaalisuuteen ja sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen liittyvistä odotuksista. Enemmistö kertoi toiveesta saada vertaistukea kurssin aikana. Tarve vertaistukeen ja kokemusten jakamiseen oli osalla jo senkin vuoksi, ettei kaikilla ole perhe- eikä tuttavapiirissä samaa ihotautia sairastavaa. Vertaistuelta odotettiin vinkkien ja neuvonnan saamista sekä kokemusta siitä, ettei tarvitse olla yksin kipujen ja iho-oireiden kanssa. Vertaistuen kautta arvioitiin saatavan erilaista käytännönläheisempää kokemuksellista tietoa kuin terveydenhuollon ammattilaisten kautta.

Vertaistukea odotettiin myös sen vuoksi, ettei omalla paikkakunnalla ollut sairausryhmän yhdistystoimintaa tai sen anti ei vastannut omia toiveita. Etenkin miehet kokivat, ettei paikallisyhdistyksen toiminta ollut heidän tarpeitaan vastaavaa. Haastatelluista miehistä yksi kertoi paikallisyhdistystoimintaan liittyvistä hyvistä kokemuksista. Kuusi muuta nosti esiin, että sopivaa yhdistystoimintaa ei ollut tarjolla: kaksi miehistä oli Psoriasisliiton kurssilla ja neljä Allergia-, iho- ja astmaliiton kurssilla. Myös naisilta tuli palautetta siitä, ettei yhdistystoiminnan kautta saanut tukea sairauden kanssa pärjäämiselle, koska yhdistystoiminnan koettiin olevan yleisempää keskustelua ja ajanvietetoimintaa. Lähes poikkeuksetta työikäisillä osallistujilla ei ollut mahdollisuutta osallistua kotipaikkakunnalla järjestettävään toimintaan aikataulusyistä.

Useamman kertaa kurssille osallistuneet toivat esille sen, että he halusivat antaa vertaistukea vähemmän aikaa sairastaneille ja ensimmäistä kertaa kurssille osallistuville. Vastikään sairastuneet odottivat vertaistukea oman itseinhon tunteensa voittamiseksi. Vertaistuelta odotettiin sitä, että voitaisiin nähdä, millainen oma kunto on toisiin ihotautia sairastaviin nähden. Paikallistasolla vertaistoimintaan ohjaajana osallistuville kurssi tarjosi mahdollisuuden irrottautua omasta roolista ja saada itse vertaistukea.

Haastatteluissa tuotiin esille myös omaan sosiaaliseen elämään liittyviä odotuksia. Aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen toivottiin antavan omalle puolisolalle mahdollisuuden nukkua rauhassa ilman kutinan ja unettomuuden aiheuttamia häiriöitä. Vertaistuki oli tärkeää perheellisille, joilla ei ollut oman kiireisen elämänvaiheensa aikaa itselle. Vertaistukeen liittyvät odotukset olivat suuret myös niille, jotka eivät pahan sairaustilanteensa vuoksi jaksaneet olla sosiaalisia tai joilla tuttavapiiri oli kaikonnut sairastelun myötä.

”Mää aika paljon vapaasti kyllä kerron, mikä on ja minkämoisia ongelmia ja muuten. Must helpottaakin ittiä kun saa jollekin sanoa, ja jollekin tollaselle ryhmälle niin se tulee se. Ryhmälle pystyy kertomaan siitä ja sitte on se vertaistuki, tulee siihen. Tää on aika hauska, mukava ryhmä, kun ajattelee tätä ikää ja muuten, jakaumaa mitä kaikkea täältä löytyy. Meitä on kaikenikäisiä. Mää oon nyt tässä pikkuhiljaa, aina hakeudunkin jonkun toisen, mitei oo jonkun kans jutella ollenkaan. Niin yrittää vähän mennä siihen mukaan ja lähteä pikku hiljaa siitä juttelemaan. Se on tärkeä, mä pidän sitä hyvänä juttuna tutustua ihmisiin ja muuten kertoa. Mä työssäni tietysti, jos mulla on kehityskeskustelut töissä, mulla oli 20 naista haastattelussa justin ennenkun mä tänne tulini. Mä toki kerroin tästä, et mä lähden tänne ilmastopainotteiselle, tämmöselle matkalle ihoa hoitamaan. Sit mä kerroin omia juttuja työntekijöilleni, ja sitte kun mä olin avautunu ja kertonu, niin monta kertaa he rupiaa kertoon omista jutuistaan mitä on. Jollakin on joku koirajuttu, se on hänelle tärkeä, sun täytyy vaan olla ja kuunnella se asia mikä on tärkeää. Niinku näiskin ryhmässä löytyy kaikkia, täällä me toki puhutaan, me ei puhuta mistään koirista, me puhutaan, kaikki puhuu just siitä ihosta ja avautuu siitä. Se on ihan hyvä juttu, sitte saa vinkkejä toiselta mitä, milläläilla on saanu hoidettua asiaa tai jotakin kuntoon tai muuten. Se on ihan mukava homma, sitä ajatusten vaihtoa on mahtavasti tossa” (H14)

”Joo. ja sitten minustakin tuntuu, että meillä ketkä on pitkäaikaisesti sairastaneita, niin kyllä me varmaan voidaan antaa jottain niille, jotka on aika vastottain. Koska mie muistan ite, kun sillon sairastuin ja menin reumasairalaan. ja oli tietynlainen se, sairastuin nivelistä kun en voinu kuvitellakaan, että se mennee niveliin. Ja oli semmonen omanlainen shokki päällä ja siellä oli sitten semmosia, jotka oli pitempään sairastaneita. Ja ne lohdutteli ja sano, että kyllä sen kanssa pärjää, ja jälleen. Niin se jäi mieleen. Niin nyt että mitä niiltä sai sillon, niin tavallaan antaa sitten näille toisille” (H35)

Kaksi haastateltavista kertoi omaan identiteettiin liittyvistä odotuksista. Näitä olivat uskalluksen kasvaminen omien henkilökohtaisten asioiden jakamiseksi toisille sekä itsetunnon kasvaminen edelleen. Kurssille osallistuja oli saanut palautetta rohkeudestaan, mitä hän oli pitänyt itselleen yllättävänä piirteenä. Kurssin aikana hän kuitenkin halusi jatkaa sen vahvistusta.

Kaksi kurssille osallistujaa kertoi toiveista, jotka liittyivät työssä jaksamiseen. Näitä olivat sairauspoissaolojen vähentäminen ja työstressin vähentäminen, mitä aurinkopainotteiseen sopeutumisvalmennukseen osallistuja oli pyrkinyt tukemaan jättämällä työtietokoneensa kotiin.

2.2 Kurssin tuloksiin vaikuttavat tekijät

Haasteltavia pyydettiin pohtimaan, mitkä ovat heidän mielestään aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen onnistumiseen vaikuttavia tekijöitä. Merkittävimpiä tekijöitä oman kuntoutumisen kannalta olivat terveydentilan kannalta tärkeät kurssin keskeiset elementit eli suolainen merivesi ja lämmin aurinkoinen ilmasto. Auringonvalo oli vaikuttanut myönteisesti ihon kuntoon myös Suomessa, mutta sen vaikutus oli ollut vähäisempi ja lyhytkestoisempi kuin Kanariansaarilla toteutetulla kurssilla. Merivedessä uiminen ja vesijumppa nostettiin merkittäviksi kuntoutusta edistäviksi tekijöiksi. Oman fyysisen toimintakyvyn vahvistumisen lisäksi aurinko, merivesi ja kostea ilmasto koettiin tarpeellisiksi myös mielialan parantumisen kannalta.

”Paljon on myös omaa aikaa, mutta se menee tuohon auringonottoon, joka on ihan selkeesti, ainakin omalla kohdallani vois melkein sanoa, että paras lääke tälle iholle ja sitten just tohon merikylpyyn, eli se merivesi on toinen mikä auttaa mun ihoo ihan mielettömän paljon. Et se on ihan niinku joku ihmelääke toi aurinko ja meri.” (H1)

”No on se, koska silloin kun on tarpeeks kaukana, niin sit voi jättää ne kotiaiheet sinne. Et niitä on niinku turha kuletella sitten enää mukana, koska tietään, että niille asioille et voi mittään. Et kyllä se nyt, jos jossain naapuripitäjässä olis joku paikka, missä nyt ollaan viikko tahi kaks, niin kyllähän siinä aina mieltis, että jos mä kumminkin kävisin vähän kotona hoitamassa niitä ja näitä ja noita asioita, ja ois varmasti se paljon suurempi stressi vielä siitäkkin sitten. Mutta että kun tänne lähtee, niin ainakin ite niinku miettiny lähtiessä asiat kuntoon, että siellä nyt kaks viikkoo pärjätään niin kotona ku töissäkin, asiat siihen kuntoon, että ne hoituu siellä ja jokainen tietää tarvittavat asiat. Ja onhan se tää ilmasto. Ja on huomannu vaikka ton meriveden vaikutuksen iholle. Niin en ois arvannukaan, että se on tommonen. Tietysti toisaalta sen myötä tulee enempi rasvattua ja josta taas iho tykkää. Josta kotona helposti vähän laistaa, kun ei aina jaksa ja kaikkee.” (H11)

Toiseksi tärkein aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen vaikutuksiin liittyvistä tekijöistä olivat haastatteluiden mukaan kurssien yksilöllisyys ja tavoitteellisuus. Kurssi antaa mahdollisuuden olla kaukana työ- ja yksityiselämän arjesta ja siten keskittyä omaan itseensä ja kuntoutumiseensa sekä saada yksilöllistä tukea siihen. Yksilöllisyys oli huomioitu kurssin aikana pienryhmäkeskusteluissa ja mahdollisuudessa saada riittävästi yksilökeskusteluita. Merkittävänä yksilöllisyyden mahdollistavana tekijänä ja erona kotimaassa toteutettuihin sopeutumisvalmennuskursseihin oli haastateltavien mukaan se, että aurinkopainotteisessa sopeutumisvalmennuksessa ohjaajat ovat koko ajan paikalla ja tavoitettavissa: ohjaajat osallistuvat esimerkiksi päivällisiin ja muuhun toimintaan kurssilaisten kanssa. Haastatteluissa korostettiin ohjaajien merkitystä yksilöllisyyden tukemisessa myös siten, että he ovat osanneet valita sopivat huonekaverit.

Useimmilla kurssilaisilla oli oman fyysisen kunnon kohottamiseen liittyviä odotuksia, ja kurssin aikana toteutettua yksilöllisyyttä liikunnassa pidettiin tärkeänä oman kuntoutumisen kannalta. Kurssilaiset olivat voineet osallistua liikuntaan oman kuntonsa mukaisesti, ja he ovat saaneet yksilöllisiä ohjeita liikkumiseen. Aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen rakenne, jossa on kuntoutumisen tavoitteellisuutta tukevat alku- ja jälkijaksot sekä kurssin aikana käytävät väliarviointikeskustelut, olivat kurssilaisten mukaan tukeneet toiminnan tavoitteellisuutta.

”Kyl se mun mielestä, se alkujakso just et nähään päivää ennen kun lähetään reissuun. Niin se on mun mielest hyvä, koska sit kerkee just näkemään ne ihmiset eikä sit tarvii jossain lentokoneessa pelätä, että mitäs nyt, että minkälait porukkaa tulee. Et pääsee siihen alkuun tutustumaan heti. Niin sitten ei oo tääl reissussa simmonen, et nyt täytyy tutustua, on kerinny tutustumaan jo. Ja mun mielest se jälkijakso kuulostaa ihan sikakivalta. Niin pääsee sitten just, siinä on simmonen jaksamisen vietti, että haluaa sit näyttää, et sit kun pääsee taas sinne jälkijaksolle, et on iho hyvässä kunnossa tai huonossa kunnossa. Niin sit pääsee taas keskustelemaan asiasta vähän lisää. Ja moikkaamaan, et tääl tulee hyviä kavereita, niin ei niitä ny haluu heti tän jälkeen saman tien vaan jättää. Kyl mä toivon, et keskustella pystyy ja sit odotan sitä jälkijaksoo et näkee sit taas uudestaan.” (H4)

”Kun itellä on välillä aina toi hoitoväsymys on semmonen, että ei jaksakaan ihan hoitaa ihan, kun kuuluis hoitaa, niin sitten tavallaan se kolme kuukautta, niin siin saa semmosii käytänteitä pysymään. Ja voi sitten nähdä, että miten niitä hyviä asioita, mitä täältä on ottanu mukaan, niin miten sitten, onko ne oikeesti tapahtunu tai. Viimeks sitten meillä oli porukka äijii sillan, että joitakin vuosia takaperin, niin täältä lähtiessä vyötärönrympäry mitattiin ja sitte mitattiin se siellä uudestaan, niin tavallaan sit se mittanauha ei valehtelee, että jos päätettiin, että hei, että pyritään syömään silleen fiksummin, niin sit se kertoo, et mitä se on keskivartalossa tehny, et onks se vaikuttanu. Niin siks se on myös hyvä asia, et on sit se (jälkijakso).” (H23)

Kolmas kuntoutumiseen vaikuttava tekijä on haastateltavien mukaan tiedon saaminen sekä ohjaajien että muiden kurssilaisten kautta. Haastatteluissa kerrottiin siitä, kuinka luento- ja niiden aikana käytävien keskusteluiden lisäksi vapaa-ajalla osallistujien kesken käytävät keskustelut olivat merkittäviä kurssin vaikutusten kannalta. Useimmat kokivat saavansa kotimaassa terveydenhuolloilta tietoa lääkkeistä ja muusta hoidosta, mutta vastaavaa kokonaisvaltaista tietoa kuin aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen aikana on tarjolla ei ole. Tietoa saatiin kurssin aikana yksilöllisemmin ja kokonaisvaltaisemmin kuin lyhyillä lääkäriajoilla, joiden aikana ei ehditä keskittymään potilaaseen henkisenä ja fyysisenä kokonaisuutena. Kurssilla annettavaa tietoa kuvattiin ennalta ehkäiseväksi toisin kuin kotimaassa hoitojen yhteydessä annettavaa tietoa, jossa potilasta tarkastellaan oireiden kautta eikä osallistujien kokeman ongelmakimpun purkamisen näkökulmasta. Ennalta ehkäisevää tietoa saatiin kokonaisvaltaisen kurssin sisällön kautta, kun luennoilla huomioitiin niin fyysiset, psyykkiset kuin sosiaaliset ihosairauteen vaikuttavat tekijät. Ohjaajien antama tieto oman lääkehoidon riittävydestä ja mahdollisuus saada kirjallisesti tietoa muun muassa omahoitoa varten olivat haastateltavien mukaan kurssin vaikutuksia lisääviä tekijöitä.

Esimerkkinä vertaistuellisen tiedon merkityksestä kuntoutumiselle kerrottiin kurssin jälkeen ylläpidetyt WhatsApp-ryhmät sekä kurssin jälkikäteistä vaikutusta tukevat keinot kuten positiivisten asioiden viikko, joka oli osallistujien itsensä keksimä tapa tukea mielialan säilyttämistä kotimaassa hoitoväsymyksen aikana. Vertaistuellista tietoa koetaan saatavan nimenomaan sen vuoksi, että mukana kurseilla oli sekä ensikertalaisia ja vastikään sairastuneita että useamman kertaan osallistuneita pitkäaikaan sairastuneita. Useamman kerran osallistuneet olivat ensikertaisten mukaan jakaneet tietoa avoimemmin, mikä oli tukenut heidän rohkeuttaan kertoa asioista, ja saada tukea omaan sairauteen sopeutumiseksi.

”Tai täs jotain taikaa on.: Mutta mikä se on, niin. No iho alkaa parantumaan, hyvä fiilis nousee jo senkin takia pelkästään. Onhan se, aurinko on hyvä asia... Nimen omaan, että saa vinkkiä, että mikä on muilla toiminu tai voi kokeilla. Ja sit, jos jää vähän täs isossa ryhmässä, joku asia saattaa mennä ohitte, niin sen voi kysyä sitten vaikka ruokapöydässä. Saa siinä silleen henkilökohtaista apua kurssikaverilta.” (H6)

”Joo, mutta sekin on se, että vaikka jaetaan kirjallista materiaalia ja tulee oppia niin se ei oo kuitenkaan, se ois helppoa, että ottais tällöisen massamuistin ja työntäis tänne plop ja sen jälkeen voisin sitten seuraavat vuodet mennä sen informaation mukana. Siinä on muitakin asioita, siinä on tällöinen virikkeen saaminen, motivaatio ja muu. Esimerkiksi nyt luennoitsija ravitsemustieteellisesti toi hyvin esiin ravinnon ja niin kun auttaa kehon kanssa ottaa tätä omaa immuniteettia ja niin pois päin. Taas sai sellaisen hyvän potkun lähtä eteenpäin ja taas virkistyy. Muisti, että miten pitää tietyt asiat tehdä ja toisaalta tuli taas ehkä uutta asiaa ja kyl se antaa taas uutta potkua. Se ei oo pelkästään, että jos tulis vaan sellainen tietopaketti niin, silloinhan se ois vaan aivan sama, että tänään vois lähettää kotia tän materiaalin, että jokainen kotona lukis ja tekis vatsalihasliikkeitä siellä ja niin pois päin, mut ei se vaan mee niin.” (H27)

2.3 Kurssin aikana tapahtuvat muutokset

Kurssin keskivaiheen haastatteluissa tiedusteltiin osallistujien kokemuksia siitä, millaisia vaikutuksia he olivat kokeneet siihen mennessä. Haastatteluiden avulla haluttiin selvittää, millaisia kokemuksia kurssille osallistujilla oli elämänhallinnasta sekä kurssiprosessin aikana tapahtuvista muutoksista arjen sujumiseen, sairauden hoitoon, sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen, omaan identiteettiin ja työssä jaksamiseen.

2.3.1 Arjen sujuminen ja henkinen jaksaminen

Arjen sujumiseen ja henkiseen jaksamiseen liittyviä vaikutuksia oli havainnut noin kolmasosa kursseille osallistuneista. Osallistujat kertoivat siitä, että he olivat pystyneet rentoutumaan ja rauhoittumaan kurssin aikana. Rauhoittuminen näkyi esimerkiksi yhdellä paljon puhelinta omassa arjessa käyttävällä osallistujalla siten, että hän oli pystynyt vähentämään puhelimen käyttöä ja rauhoittamaan omaa kiireistä rytmiiään myös kävelemällä hitaampaa muiden tahtiin. Osallistujien unen laatu oli parantunut kurssin aikana, ja monet kertoivat olevansa aiempaa virkeämpiä. Nukkumisen parantumisen oli haastatteluiden mukaan vaikuttanut hoitoväsymyksen vähenemiseen ja elämänlaatuun. Kurssilaisilla oli mieliala parantunut myös ihon kunnan paranemisen ja vertaistuen saamisen vuoksi.

Aiemmin kursseilla olleet kertoivat siitä, että henkinen jaksaminen ja stressittömyys oli jatkunut pidempään kuin esimerkiksi loman jälkeen. Myös kurssille osallistuneiden läheiset olivat huomanneen henkisen jaksamisen pidempikestoisen vaikutuksen. Yhden haastateltavan mukaan jo mukaan pääseminen on piristänyt mielialaa ja hän arvioi kurssille osallistumisen helpottavan loppuvuotta. Pidempiaikaisia vaikutuksia arvioitiin olevan tiedon saamisella siitä, mikä yhteys henkisellä jaksamisella ja stressittömyydellä on ihosairauteen. Kurssille osallistujat kertoivat siitä, että he olivat saaneet keinoja henkisen jaksamisen tueksi kotona arjessa käytettäväksi. Eräällä haastateltavalla henkisen jaksamisen lisääntyminen oli oma päätavoite ja hän uskoi saavuttavansa sen pidemmällä aikavälillä siten, että hän pystyi kurssin jälkeen tekemään arjessa mielikuvamatkailua aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen toteutusmaisemiin.

”Ja sitten, mikä on toinen semmonen, niin seuraan nyt nukkumista. Mulla on tosi vaikee nukahtaa ja mä herään kymmenii kertoi yössä siihen kutinaan, et tavallaan nyt oon heräilly yöllä, mut vähemmän, kun arjessa. Ja sit se, että jos kymmenestä kerrasta pääsee, et herää kolme, neljä kertaa yössä, niin se on dramaattinen elämänlaadun paraneminen. Että useesti arki menee aika sumussa, kun mulla on se, että täs on viikko aikaa vielä unenlaadun parantuu, että. Se on mulle ehkä silleen, isoin semmonen elämänlaatuun vaikuttava asia arjessa.” (H23)

”No ehkä tole henkiselle puolelle, jotenkin se jaksaminen on semmonen, et siinä kyllä kamppailee ite välillä, että tulee jotenkin semmonen hoitoväsymys tai semmonen, et ei vaan jaksa, kun se on niin puuduttavaa semmonen jatkuva rasvaaminen, hoitaminen ja miettiminen et mitä kaikkee erilaista mä voisin kokeilla, mitä mä ite teen, että mitä mä voisin tehdä toisin että voisin paremmin ja sitte samalla se, ettei miettis sitä asiaa liikaa, ettei stressais siitä, niin kaikki nää mitä aattelee, niin se on tosi raskasta henkisesti. Niin jotenkin siihen toivoo ehkä semmosta tukee, tai apua. Niin teemanahan se on ollu näissä ohjelmissa, just nää tunteet, ja sit muistaakseni on tulossa myös joku tämmönen stressinhallinta ja kaikkee tällasta, niin en tietenkään usko sitä, että tää kurssi niinku poistaa, että tän jälkeen on kaikki niinku kunnossa ja ei enää tarvii huolehtia, et tulee olemaan jotenkin vahva henkisesti koko loppuelämän, en todellakaan usko niin, mutta saa varmasti tosi paljon eväitä siihen sitten, että jatkossa kun tulee semmosia jaksoja, niin jotenkin voi muistella tai kattoo mitä täällä on käsitelty, minkälaisia aiheita ja mitä keinoja voi käyttää siihen, että jaksais paremmin.” (H1)

Varsinkin se lähtökohta ennen sitä ensimmäistä reissua oli niin radikaali, et siihen mitä mä olin vaan siihen kahen viikon jälkeen. Mulle läheisetkin sano, miten sä oot jotenkin noin vapautunu. Ne huomasi heti sen, ja se on kantanu tosi pitkälle. (H2)

2.3.2 Sairauden hoito

Sairauden hoitoon liittyviä myönteisiä vaikutuksia olivat kokeneet kaikki osallistujat yhtä haastateltavaa lukuun ottamatta. Aurinko, merivesi ja kostea ilmasto sekä kurssiohjelmaan kuuluva runsas liikkuminen oli saanut aikaan myönteisiä muutoksia ihon kunnossa, astman hoidossa ja nivelten kunnossa sekä yleiskunnossa. Kävely suolaisessa merivedessä oli parantanut jalkapohjien kuntoa ja auringonvalo oli vähentänyt ihottumaa. Kurssilaiset olivat nähneet muutoksia ihon kunnossa jo viikon aikana. Haastateltavat

kertoivat kokemuksistaan, kuinka ihottuma korvissa oli vähentynyt, keinoiho parantanut terveydentilaa ja astmaoireet hävinneet. Se, että fyysinen olo ja kunto oli kohentunut, oli kasvattanut hoitomotivaatiota.

Haastatteluissa ennakoitiin hoitomotivaation kasvun aiheuttavan pidempiaikaisia muutoksia. Eräs haasteltava kuvasi, kuinka hänen terveydentilassaan oli tapahtunut myönteisiä muutoksia aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen aikana, ja hän oli asettanut tavoitteeksi, ettei ”alamäki syvene” kurssin jälkeenkään. Yksi haastateltavista kertoi syketasonsa laskeneen ja aineenvaihduntansa muuttuneen kurssin aikana, minkä vuoksi hän aikoi juoda jatkossa enemmän vettä myös kotimaassa ja sen myötä pyrkiä vaikuttamaan ihon kuntoon. Aiemmin kurssille osallistuneet kertoivat, kuinka edellisen kerran jälkeen heidän terveydentilansa oli ollut parempi, ja kuinka olivat oppineet hoitamaan itseään huolellisemmin. Tämän vuoksi he odottivat samanlaisia pitkäaikaisvaikutuksia myös käynnissä olevalta kurssilta.

”Vähän, silloin ku mä tuln tänne, niinku silloin muutama päivä sitten, niin mä olin vielä semmonen, että kutisi koko ajan joka paikasta ja mun oli kauheen vaikea olla lentokoneessakin, ois tehny vaan mieli raapii, niin nyt mulla ei oo, eilen ihan vähän selkää kutisi enää, et mä oon saanu niinku, et nää ei enää kutise, ja mä oon jo niinku siitä tosi onnellinen, ku se kutina on ihan hirvee, ku se valvottaa öitä ja kaikkee kun vaan kutisee ja joka aamu sä heräät, sun lakanat on veressä ja näin niinkun, et mä saan sen kutinankin jo pois, niin se on jo niinku juhlaa.” (H28)

Kurssin aikana liikkuminen oli lisääntynyt ja aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen käytössä ollut lähellä meren rantaa sijaitseva hotelli oli kannustanut menemään uimaan ja lähtemään kävelyille. Osalla haastateltavista oli ollut ennen kurssia vaikeuksia liikkua heikon terveydentilan ja kipujen takia, mistä syystä ylipäättään liikkumaan pääsemistä pidettiin tärkeänä. Oma liikkuvuus oli parantunut, mikä oli näkynyt kykyinä nousta aiempaa paremmin portaissa ja ylämäissä sekä vähentyneessä kävelykepin käytössä.

Useimmat kertoivat siitä, kuinka aikovat jatkaa liikkumista myös kotimaassa, sillä kurssin vaikutuksesta liikunnan ilo oli lisääntynyt. Kurssin aikana on saatu vinkkejä itselle sopivasta liikuntamuodosta, ja monet kertoivat jatkavansa esimerkiksi kurssin aikana hyväksi havaitsemaansa vesijumppaa. Aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen aikana tehdyt aamuhäätelyjummat olivat herättäneet havaitsemaan venyttelyä ja rentoutuksen tärkeyden, ja fysioterapeutilta saatuja ohjeita aiottiin käyttää jatkossa. Kurssin aikana oli kiinnitetty huomiota ihon kuntoon vaikuttavaan ravitsemukseen ja haastateltavat kertoivat esimerkiksi jatkavansa kurssin aikana lisääntyntä kasvisten syöntiä arkielämässä.

”Niin se mennee. Mää ainakin ite, se on ollu mun yks tavotekin, että mun pittää löytää nyt se liikunnan ilo. Ja se, et mitä se tuottaa mulle itelle hyvää. Ainakin nyt tämän ensimmäisen viikon jälkeen, koen, et suunta on nyt oikee... Kyllä ainakin omalla kohalla on korostunu, että määhän lähin sillä mietteellä, että mä saan sitä vertaistukea. Ja mä oon sitä saanu, mä koen, että mä oon saanu. Ja tiin mitä voi vielä tämä tauti tullessaan tuua. Nyt mä oon omasta mielestä ihan hyvässä jamassa, mä pärjään, mutta sitten tulevasta. Mitä voi tulla. Sitte tää aika aktiivinen liikkuminen täällä, on kyllä herättäny kipinä ihteensä, että mä voin sillä liikkumisella ommaa hyvinvointia aina vaan ylläpittää. Ja siitä mä nyt aion pittää tämän jälkeinkin kii.” (H33)

”Joo, ihan on niinku, varvasta, jalkapöytää särkee yöllä. Mutta tää antaa myös vähän semmosta just, että voi kun on kivaa taas liikkua pitkästä aikaa, että mulla on nyt kolme vuotta ollu tämmönen, et mä en oo mitään mitenkään oikeestaan liikkunukaan, aikasemmin mä kyllä liikuin paljon..No omalla paikkakunnalla ei oo (vesijumppaa), mut sit siinä on, viereinen paikkakunta, siellä on vesiaerobic perjantaisin kello 20, mä oon aina halunnu, mä oon aina haaveillu, että mä menisin, mutta ku tässä on semmonen, ku ensinnäkin mä teen kaksivuorotyötä, säännöllisesti, mä pääsisin joka toinen viikko, mutta kun mä tuun kolmelta, pääsen töistä ja ajan kotiin, niin kaheksalta mähän oon melkein jo nukkumassa, et mun pitäis lähtee ajamaan sit se 30 kilsaa sinne vesijumppaan ja yheksältä ajaa, tai niinku tunnin kuluttua lähtä ajaan takaisin se 30 kilsaa, niin mä oon aina miettiny, että pysynkö mä hereillä. Mut mä luulen, siis mä oon niinku ihan varmaan satavarma, että nyt ku mä meen kotiin, mä aion mennä sinne perjantaisin, mä nukun vaikka sit kotona sen hetken, koska mä ihastuin tohon vesijumppaan ihan älyttömästi.” (H28)

”Mä en oo niinku kahteen vuoteen harrastanu mitään liikuntaa, en mitään fyysistä toimintaa, en mitään, ku on kertakaikkiaan ollu niin masentunu ja eristäytyny, kaikki sosiaaliset suhteet on poikki, kaikki kaveripiiri on hävinny, ei oo mitään niinku kontaktii mihinkään. Et jaksanks mä sit täällä, tulee ventovieraita ihmisiä kauheesti ja jaksanko mä niitten kans sitte keskustella ja puhuu ja olla näis ryhmissä ja mietin just tämmöstä, et jos viel hiukan pääsis syksymmällä myöhemmin. Mutta nyt tuntuu sit taas, et alku oli hankala, pari ekaa päivää, kolme päivää, ennen ku pääsi tähän rytmiiin ja tähän ja vieras paikka ja nää ihmiset, niin sen jälkeen on ruennu niinku tuntumaan, et täähän menee hei, tää menee eteen päin, et täs onki niinku, tää onki hyötyy. Ja sit toivoo tietysti sitä, et se kestäis mahdollisimman pitkään se hyöty omalle ittelleen sitte, et jaksais sen talven ylitte, keväälle. Ja Suomes sit taas aurinko alkaa paistaa. . Mul oli alkupäivinä ihan täys työ, et mä pääsen tästä rantaan ja rannasta takasin tänne hotellille. Nyt se menee jo ihan hyvin, mut ihan tämä matka jo teki mulle niinku liikunnasta raskasta.” (H22)

Sairaudenhoitoon liittyviä pidempiaikaisia vaikutuksia oli saatu myös tiedon lisääntymisen myötä, sillä kurssilla saadun uuden tiedon avulla pystyttäisiin huomioimaan asioita myös kotimaassa. Kurssilla annettua hyvää materiaalia ja nettilinkkejä aiottiin käyttää jatkossakin. Auringonoton opettelua koskevaa tietoa haluttiin käyttää jatkossakin omaehtoisesti tehtävillä aurinkomatkoilla. Kurssille osallistujat olivat saaneet uusia vinkkejä terveydentilasta huolehtimiseen ja aurinkopainotteisella sopeutumisvalmennuksella tarjotun kokonaisvaltaisen tiedon avulla osallistujat pystyisivät huomiomaan arjessa asioita eri tavalla. Haastatteluissa kerrottiin, kuinka tieto vatsavaivojen sekä stressin ja masennuksen yhteydestä ihon kuntoon oli tärkeää kurssin jälkeisessä arkielämässä. Tiedon saaminen nivelsoriasiksesta ja liitännäissairauksista oli auttanut havaitsemaan, että itsellä oli samanlaisia oireita ja tiedon myötä haluttiin selvittää tarkemmin oma terveydentila kotimaahan pääsemisen jälkeen.

”Tää on tämmöstä tehoiskua koko ajan, mennään ravinnosta ja ihan unesta ja joka paikka käyään läpi. Niin kyllä ite ainakin oon heränny taas siihen, että pystyn ite vaikuttan paljo sillä liikkumisella ja ruokavaliolla ja tällä ihon hoitamisella. Aurinko toki merkittävä osa. Sillä tavalla tyytyväinen kyllä, todella tyytyväinen.” (H33)

”Et sä oot, viiskymppinen mies nyt ei oo välttämättä silleen kysinauhujen hoitamisen asiantuntija ja ei sitä oikeestaan arjessa. Sit, kun sä meet lääkäriin, niin sulla on isompia asioita, kun sitten tälläsii pieniäei tuu mieleen, et hei, mulla on, kysinauhat halkee aina tai voiko jotai rasvaa laittaa limakalvolle ja niin pois päin. Ja miten sit, just tälläset ylläpitoheidot, et yleensä on se, että sit, kun iho pahenee, niin haetaan siihen joku juttu, mut että, mitä vois sitten hyvässä kunnossa sitten, et miten mun kannattaa nyt, kun tää on menny ehjäksi, niin mimmosta hoitoa, jotta se pysyis. Ne on ollu semmosia tällä reissulla tavallaan, et hetkinen joo, et toi on totta, että pitää myös sitä ehjää ihoa hoitaa. Niin se on ollu positiivisia ahaa-elämyksiä. Sitä helposti vaan, että aina, kun on se ongelma, niin kyl se pitää sit koittaa ylläpitää sitä tervettäkin ihoa.” (H23)

”Aineenvaihdunta täällä on muuttunu, mä en oo ikinä juonu näin paljon vettä koko ajan kun mä nyt juon. Sitä mä täs, ja sit mä yritän viedä tätä asiaa mun arkielämään täältä sitä hommaa. Mää tuos justin mietin, mähän oon ruokakaupas töis, mullahan löytyy vettä ja ruokaa ja kaikkia syömistä kaupalta. Pitäs saada siihen rutiiniin se, että mulla on se pullo aina siinä. Jos mä käyn konttorilla, omas konttoris, mulla ois vaikka pullo siellä, niin pystys sitä vettä aina välillä juomaan ja ottamaan. Se on aika tärkeä juttu toi vesi. Ja varsinkin täällä sen on huomannu, että vettä täytyy juoda. Auttaa ihoonkin.” (H14)

2.3.3 Sosiaalisten suhteiden ylläpitäminen

Sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen liittyviä vaikutuksia oli havainnut noin puolet aurinkopainotteiseen sopeutumisvalmennukseen osallistuneista. Vain yksi haastateltavista kertoi, ettei ollut toistaiseksi saanut minkäänlaista vertaistukea toiveistaan huolimatta. Vertaistuen kautta lisääntynyt tieto ja tuki olivat helpottaneet oloa, kun asioista oli voitu kertoa avoimesti ja luottamuksellisesti toisten samaa tilannetta ymmärtävien ihosairautta potevien kanssa. Monet kertoivat jännittäneensä vieraaseen ryhmään menemistä, mutta rohkeus olla ja keskustella ryhmässä oli kasvanut kurssin aikana. Vertaistuen kerrottiin auttavan arjen jaksamisessa. Vertaisryhmässä oleminen oli auttanut näkemään omaa tilannetta sekä mahdollisia tulevia terveydellisiä ongelmia, joita toisilla jo on. Toisten tilanteen näkeminen ja vertaisten kautta saatu kokemuksellinen tieto hoidoista oli antanut uskoa oman tilanteen paranemiseen.

Aiemmin kurssilla olleet kertoivat vertaistuen säilyneen WhatsApp-ryhmissä käytävän keskustelun kautta ja osalle oli syntynyt pidempiaikaisia ystävyys-suhteita ja yhdellä parisuhde kurssin jälkeen. WhatsApp-ryhmissä käytävä keskustelu on ollut eräällä haasteltavalla 10–15 henkilön kanssa lähes päivittäin käytävää keskustelua, joka auttaa ylläpitämään hoitomotivaatiota. Yksi haastateltava kertoi ”äijäryhmästä”, joka on seurannut kurssin jälkeen vyötärömittoja ja terveellisessä ruokavaliossa pysymistä.

”Vertaistuki on erittäin tärkeä. En oo aiemmin tajunnutkaan, miten tärkeä se on, että mulla on joitain tuttuja omassa tuttavapiirissä, jolla on atooppinen iho, niin niitten kanssa aina päivitellään, mutta siis tämmönen, jossa oikeasti annetaan aikaa ainoastaan tälle hyvinvoinnille ja ihon hoitamiseksi, niin ihan mielettömän iso merkitys on vertaistuella.” (H1)

”Mä mietin sitä, että kyllä luennot on sillai, mä oon itte, kun mä oon ammatiltani sairaanhoitaja ja nää asiat on mulle kauheen tuttuja ja mä oon tosi paljon omaan sairauteeni perehtynyt niin mulle ei ihan hirveesti tuu semmosii asioita mitä mä en olisi tiennyt etukäteen. Mutta se mistä mä nautin ja mitä mä saan tästä eniten, on tuo vertaistuki. Et se on, mä oon kokenut sen vertaistuen niin vahvasti semmoseksi mistä mä saan jotakin irti, että mäkin kun mä helposti solahdan siihen hoitajan rooliin, niin mun mielestä on ihanaa sitten olla vaan muitten joukossa se jolla on se psoriaasi niinkun kaikilla muillakin. Mun mielestä se on jotenkin sellasta voimaannuttavaa sitten kun kuulee toiset niitten samojen asioiden kanssa. Sitten tosi hyviä keskusteluja on ollu esimerkiksi olisko se ollut se psoriasis ja minä, niin meillä oli siinä alkujaksolla, niin mä tykkäsin siitä. Meil oli, jaettiin pareiksi ja sitten keskusteltiin parin kans niin siitä saa vähän semmosia ahaa-elämyksiä, kuinka se toinen kokee sen sairautensa ja kuinka se sen kaa pärjää. Mun mielestä se on semmonen suola ja sokeri näissä tällasis reissuis....Vähän niinkun eri ja sitten tavallaan näkee noi, joilla on tuore diagnoosi. Niinkun mun kämppis on sillain, että hän on saanut vasta aika hiljan diagnoosin, niin sit taas hän näkee sitä, että ja me ollaan voitu jakaa sitä, että no mä oon vähän niinkun kyllästynyt tähän omaan sairauteeni ja sen hoitamiseen. Mutta että saadaan vähän sitten siitä, että hänellä on taas se into, että nyt minä hoidan itteni kuntoon, niin mä saan häneltä sitä ja sit taas hän näkee sen, että sen kanssa voi elää ihan sovussa sen sairauden kanssa, että ei se maailmaa kaada.” (H31)

2.3.4 Oma identiteetti

Omaan identiteettiin liittyviä vaikutuksia oli havainnut noin viidesosa kurssin osallistujista. Haastateltavat kertoivat siitä, kuinka he olivat saaneet voimaantumista kurssin aikana käydyistä keskusteluista. Yksi muutosten alue oli itsetunto ja rohkaistuminen. Ihon kunto vaikuttaa itsetuntoon, jonka koettiin parantuneen kurssilla tapahtuneiden myönteisten terveydentilan muutosten myötä. Kurssilla pidettiin hyvänä minäkuva-luentoa, joka oli vahvistanut itsetuntemusta. Nuoremmat kurssille osallistujat kertoivat oman ulkonäkökeskeisyytensä vähentyneen, kun he olivat nähneet aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen aikana vanhempia itsensä ja ihosairautensa kanssa sinut olevia osallistujia. Kurssille osallistumisen vaikutuksesta itsetunto oli vahvistunut, kun hoidoista saatu tieto ja ohjaajien antamat neuvot olivat antaneet uskallusta pyytää Suomessa vahvempaa lääkitystä. Itsetunnon kohottamisen kannalta pidettiin kurssin lisäksi julkista ihosairauksista käytävää keskustelua ja viestintää, kuten Psori ei tartu vedessä -kampanjaa.

”Se on, kyl must tuntuu, et se tähän mennessä mun elämässä oli yks käänntekekevisistä asioista. Ihan itsensä hyväksymisen ja kaiken kannalta. Se oli tosi hienoo ja tietysti ei voi odottaa tältä toiselta samaa, koska se ois ihan mahotonta. Mut että vähän sellasta syventävää ehkä nytte. Tää on tällainen syventävä kurssi nyt tää toinen.... Oppii sen, et jos tarvii jollekin toiselle tai vaikka joskus itselle, kun ei sitä tiä, jos sellai tulee. Jonkin verran sellasta yleistä, hyvää tietoa tulee. Mut tulee myös sellasta, joka koskettaa myös minua, esim. puhuttiin tunteista ja miten minäkuva ja se atopia, miten se saattaa muokata se atopia sitä minäkuva eri kausina. Ne on sellasii kans, mitä pohtii. Ne on kyl tosi hyvii ja sitte miten eri ikäset, vaikka mua vanhemmat sanoo, että joo, ei ne enää ajattele, että kun ne lähtee kauppaan miltä näyttää. Kun ite on sit heti silleen huppu silmillä. Se voi muuttua siinä, että ei sitten oo enää niin ulkonäkökeskeinen. Se on kans kiva kuulla.” (H2)

"Niin ja just tän -kampanjan takia mä niinku kehtaankin mennä sinne, ku mulla on ollu just se, että, ensiksi sitten vähän niinku kirvelee jos on fluorivettä, nykyäänhän ne ei käytä sitä, ne käyttää jotain muita, niin tota, sitten niinkun tän näkösenä, niin ei todellakaan, siis ilman nyt täälläoloa, niin en ois kehannu mennä, mut nyt mä oon saanu sen, et ihan sama. Joo täytyy pyytääki yks juliste, tota, että psori ei tartu vedessä, mä oikeesti laitan sen sinne (kotikunnan) uimahallin seinälle...Ja enkä mäkään ois varmaan – ei mulla ois tullu mieleen ees ajatella, että mulla on liian mieta se lääkitys. Mä mietin näin, että jos mä en söis sitä, niin minkähän näköinen mä olisin sitten? Et jos en mä ois tänne päässy, niin mä oisin jatkanu tätä samaa rataa. Mä en ois ikinä osannu mennä sanomaan sille lääkärille, varaamaan uutta, että nopeesti mulle aika tai laittakaan mulle nyt aika sinne. En mä ois ikinä osannu vaatii, että joku muu lääkitys. Mä oisin ollu vaan tähän tyytyväinen ja miettiny vaan, että kyl mä oisin varmaan ihan hirveen näkönen, jos mä en tätä söis.. Ja mä ainakin ihan silleen, että nytten mä enää anna, että heti jos mulla rupee tulee tämmöstä lisää, niin mä varaan lääkärin/niin mä meen vaan lääkäriin, että nyt vaan vahvempaa ja vahvempaa. Mä katon uholla." (H28)

Toinen haastatteluissa esiin tullut identiteettiin liittyvä osa-alue oli toisista huolehtimisen rooli ja siinä tapahtuvat muutokset. Moni nainen piti tärkeänä aurinkopainotteisen sopeutumismuutoksen toteuttamista kaukana kotoa, sillä se oli auttanut heitä irrottautumaan hoivaajaroolista, ja edistämään aikuistuvien lasten itsenäistymistä. Haasteltavissa oli mukana naisia, jotka hoitivat puolisonsa ja lastensa lisäksi omia vanhempiaan ja sisaruksiaan. Kun kurssin aikana oli pystytty olemaan yksin ja ajattelemaan asioita sekä käytännössä olemaan auttamatta kotimaassa tapahtuvissa asioissa, identiteetissä oli tapahtunut muutosta. Miehillä oli puolestaan tapahtunut muutoksia identiteetissä siten, että suhtautuminen omaan työhön ja siinä pidempiaikaiseen jaksamiseen oli pohdinnan alla. Myös omasta itsestä huolehtimisen merkitys auttoi tässä, sillä stressiä helpotti mahdollisuus huolehtia omista "elättäjävelvollisuuksista".

"Joo ja kyllä se sit, et jos ite on hyvässä kunnossa, niin sitten pystyy tekemään asioita, mitkä sitten vaikkapa, asutaan omakotitalossa, niin jos mun kädet on ehjät, niin mä pystyn tekee polttopuita, mut jos kädet on huonos kunnossa, niin tarkoittaa sitä, et mä joudun ostamaan ne polttopuut. Ja se on sit taas taloudellisesti kalliimpaa se, kun voi tehdä ite. Sillä tavalla, että itsestä huolehtiminen, vaikkei oo töitä, niin se on, kuitenkin pystyn tekemään asioita, jotka helpottaa sitä taloudellista stressiä myös. Ja kyllä on henkisestikin silleen iso asia, et mikä sun toimintakyky on. Et ehkä miehet vielä enemmän ajattelee sen, että mä oon sitä, mitä mä saan aikaan. Ja sit, jos toimintakyky laskee, niin se heti vaikuttaa itsetuntoon ja siihen, että mä oon hyödytön, jos ei pysty tekemään tai on paljon sairaana, niin on vaan taakka, riippa, toisten hoidettava versus se, et sä itse pystyt tekemään jotakin." (H23)

"Mullahan kävi nyttenkin itse asiassa sillon, kun ne hoitajat sano, että hae tuonne. Niin sitten mä, että "no eeeen mä, että kun lapset ja kaikki". Ja sithän ne oli, että ai, että minkäs ikäsiä sulla oli? Sitten että no krhm, no onhan se toinen jo armeijassa ja eihän se toinenkaan enää kotona oo... Meillä tahtoo olla semmosta ongelmaa, että just esimerkiks sillon ku kädet on huonona, niin sit jos mä tuun töistä ja ostoskassien kanssa. Ja sitten, että no joo, joku vois laittaa tiskit, että pääsee ruoanlaittoon. Meillä ei kukaan hirveesti tykkää aina siellä viehtiä, niin "Joo, joo, ihan kohta". Ja sitten mä oon sen luontonen, että mä en oota montaa minuuttia, kun sitten mä laitan ne ite. Niin nyt on silleen, että "kjäh, kjäh, siinäpähän pärjätte". (H11)

"Mä en sitä ehkä ite tajuakaan sillai. Tässä kurssin päätteeks aina on jollakin tavalla kirjallisesti, yhdellä lauseella, annetaan toisistamme kommentteja. Ja mä sillon ensimmäisellä, ensimmäisen kurssin lopuks justinsa, siellä oli kaks vai kolme "olet rohkea". Mä että mitä? Mikä rohkea? Että mähän oon tämmönen nyhverö vaan, jotenkin. Niin mut joo, sitä ei aina sit huomaa itessään sitä. Jälkikäteen mä oon kyl ajatellu, että läksin kyllä aika rohkeesti, et jos ajattelee että tytär on kuumeessa ja tulehdusarvot mitä ne oli viettäsatata, ja sillä tavalla. Hän sai sairaalabakteerin leikkauksen jälkeen, niin oli kyllä semmonen tilanne, että mä aattelin että nyt mä en enää. Mut sillon mä en tienny et mähän oisin voinu siirtää että pääsenkö seuraavalle kurssille tai näin, mutta se oli niin uutta sillon että mä en ajatellu sitä. Mut ajattelin vaan että tosiaan munkin täytyy hoitaa itteeni, että jaksan sitten hoitaa näitä muita.....Ja etenkin just tää puhelu, että "sinä pysyt siellä", niin mua, mä huomasin sen että mä hetkessä unohin papan keuhkokuumeen kyllä. Et sit taas nää asiat ykköseks..... Siellä mun siskon siel sairaalassa on myös sitä kuulemma nyt kovasti, että kun se tilanne siellä kuormittaa minua niin paljon, niin sisko on kans ruvennu sitä ajattelemaan silleen, vaik mä sanoin et ei että kyl mä sitten sen yritän sanoo. Että en mä koe niin kuormittavana sitä, et vaikka mä käynkin usein. Että on siskosta kuitenkin kysymys. Mut että kyllä mä nyt olen ihan tyytyväinen et se asia on tullu esille kuitenkin, et mejän ihan kaikkien kannalta.

Mää pysähyin ajattelemaan, ja toiset pysähtyy ajattelemaan, niin tää tuli tosi hyvään saumaan tää kuntoutus kyllä nytten.” (H10)

2.3.5 Työssä jaksaminen

Työssä jaksamiseen liittyviä vaikutuksia oli havainnut noin kymmenesosa aurinkopainotteiseen sopeutumisvalmennukseen osallistujista. Monet kertoivat siitä, kuinka kurssille osallistuminen oli auttanut irrottautumaan työstressistä ja havaitsemaan, että työpaikalla pystytään pärjäämään ilman jatkuvaa paikalla olemista.

Se, että työstä oli pystytty oikeasti irrottautumaan pitkästä aikaa ja näkemään asioiden hoituminen kotimaassa, oli auttanut rentoutumaan. Tämä oli myös antanut uskoa rentoutumisen merkityksen säilymisestä Suomeen palaamisen jälkeen. Kurssin vaikutuksesta olo oli virkistynyt, minkä koettiin auttavan omassa työssä jaksamista jatkossa. Aurinkopainotteiseen sopeutumisvalmennukseen osallistumisella todettiin olevan myös kansantaloudellisia vaikutuksia, kun lääkekulut vähenevät ja työnantajille kalliiksi tulevat sairauspoissaolot vähenevät.

”Kyl mä uskon, että oon tosi kiitollinen et pääsi, et se jotenkin tsemppaa nyt sillee henkisestikin, et virkistyy siitä, tästä koko, ja tuntuu, että saa virtaa taas siihen, että jaksaa jatkaa raskasta työntekoa.” (H18)

”Mä kesälomalta tulin, niin mulla meni se heti käänty se moodi sillon täysin ja sykkeet nousi siitä. Se kaikki ne tekemättömät työt ku ois ollu, kuinka ne voi sitten kertaantua siihen täysin. Nyt mulla on haaveena ja ajatuksena et nyt se jotenkin, tää menis erilailla täältä siirtyminen takasin työelämään. Niin se menis jotenkin mukavemmin ja rennommin. Mää oon tietosesti, suoraan sanon, niin tavoitteita on meillä laitettu tehokkuutteen meidän yksikössä enempi. Mutta se, mä oon huomannu että siihen ei pystytä, ellen mä ite pistä itseäni niin kovaan likoon, että mä teen ilmaseksi sitä työtä ja sitte osaksi teen ylipitkiä päiviä ja en saa siitä mitään muuta kun kädenpuristuksen että hyvä-hyvä, hyvin menee. Niin mä sitä oon aatellu, että mun täytyy löytää se oikea rytmi siellä töis nyt. Et mä oon sen ajan töis, mulla on 7,5 tuntia päivätuntimäärä. Ja 37,5 tuntia viikos, niin mä meinaan sen nyt, yritän pyrkiä siihen, et se pysyis siin mallillansa. Katotaan kuinka täs nyt käy.” (H14)

”Kyllähän mullekin työnantaja sano, et sääkö lähet lomalle? Mää sanoin, että minusta se näytti, että se ei oo ihan lomaa. Että otan sen itelle työstä lomana, mutta kyllä mä lähen ihtiä sinne hoitaan. Että ei tää oo lomaa. Tulette näkemään uuden ihmisen, ja siitä minä pidän kiinni.”(H33)

2.4 Kurssin fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset ja taloudelliset vaikutukset

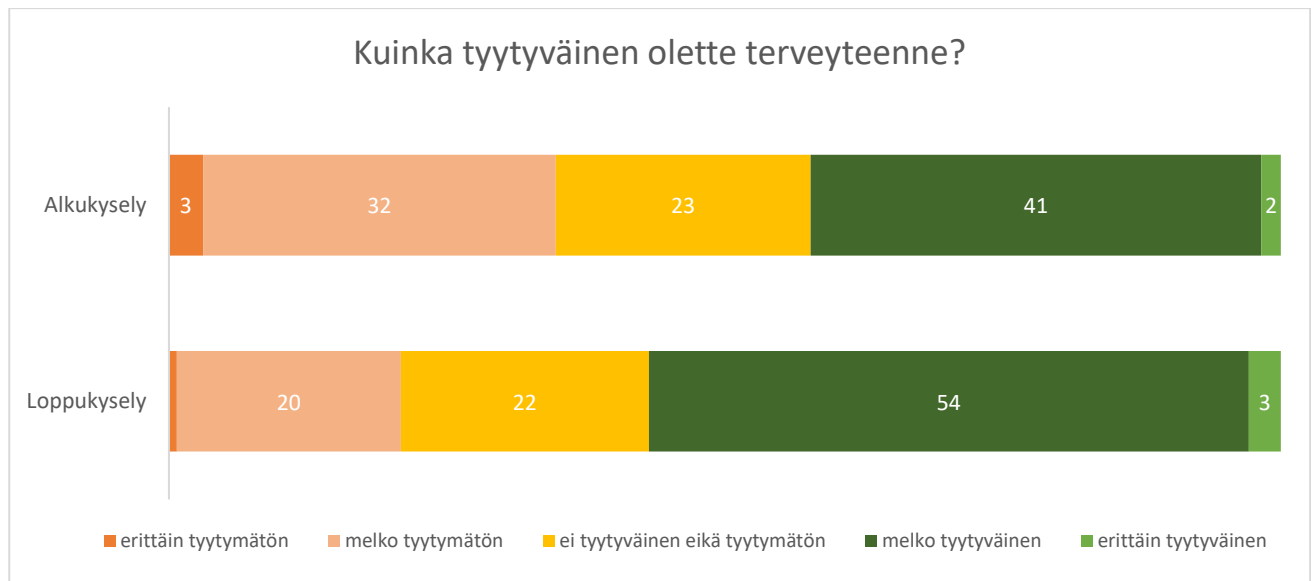
Selvityksen tehtävänä oli tarkastella, mitä ovat aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen aikana saavutettavat fyysiset, sosiaaliset, psyykkiset ja taloudelliset vaikutukset.

Selvitystehtävään vastaamiseksi varten toteutettiin aurinkopainotteiseen sopeutumisvalmennukseen osallistuneille alku- ja jälkijaksolla WHOQOL-BREF-elämänlaatukysely. Kyselystä laaditaan tavallisesti vain eri ulottuvuuksia koskevat mittarit. Selvityksen tehtävät ja haastatteluiden teemat ovat kuitenkin sellaisia, että WHOQOL-BREF-elämänlaatukyselyn tulokset esitetään tässä luvussa myös yksittäisten kysymysten kautta. Mittareiden keskiarvoa esittävät tulokset esitellään aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen pitkäaikaisia vaikutuksia kuvaavassa luvussa 2.4.6.

2.4.1 Fyysiset muutokset

WHOQOL-BREF-elämänlaatukyselyssä on yksi terveyteen liittyvä kysymys ja 7 fyysistä ulottuvuutta mittaavaa kysymystä.

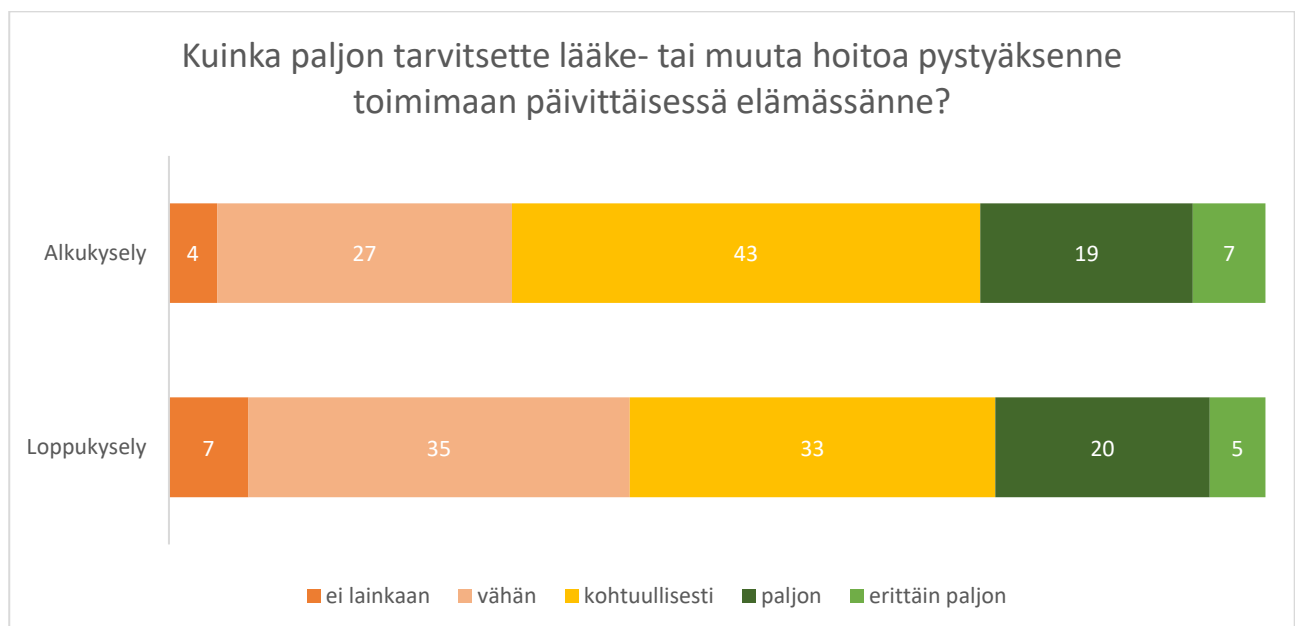
Aurinkopainotteiseen sopeutumisvalmennukseen osallistuneiden tyytyväisyys terveyteen on kasvanut selvästi ja tyytymättömien osuus on vähentynyt. Ennen kurssia aloitusjaksolla täytettyyn kyselyyn vastanneista noin 40 % oli tyytyväinen terveyteensä, kun jälkijaksolla melko tai erittäin tyytyväisiä terveyteensä oli noin 60 % vastaajista. (kuvio 1)



Kuvio 1. Tyytyväisyys terveyteen

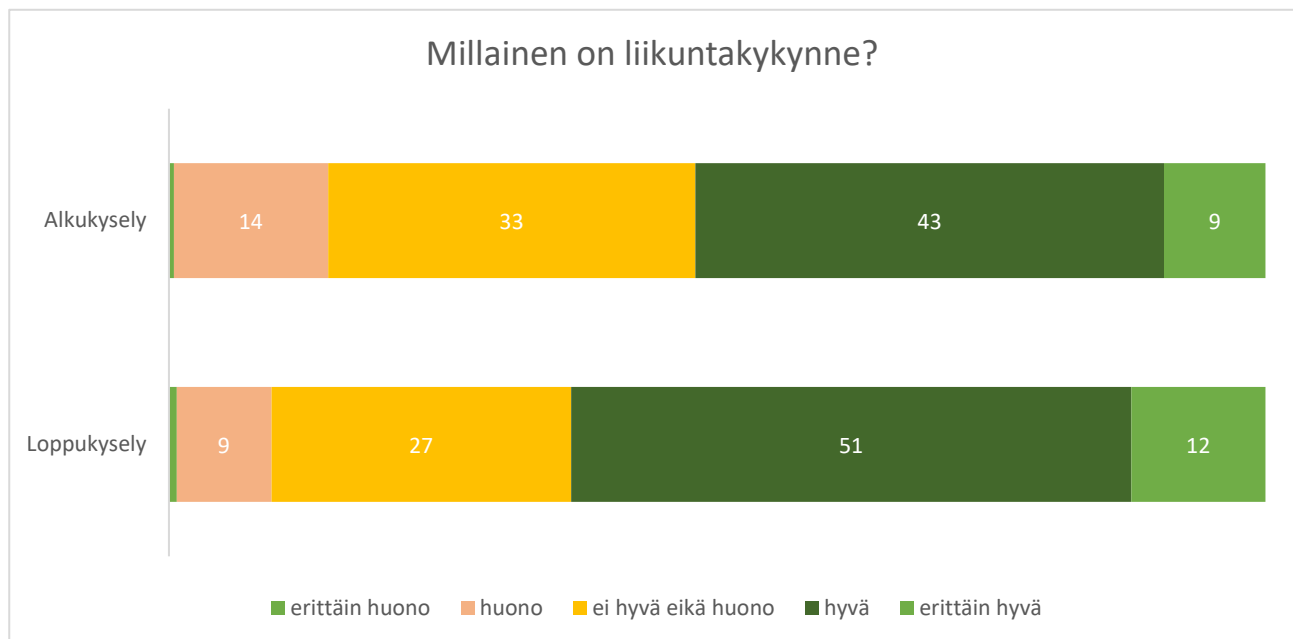
Alku- ja loppukyselyssä ei ollut merkittävää eroa siinä, estääkö fyysinen kipu tekemästä päivittäisen elämän kannalta tarpeellisia asioita. Noin kolmasosa kurssille osallistujista koki ennen ja jälkeen aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen vähintään kohtalaisesti kipua (liitekuvio 1)

Sen sijaan lääke- ja muun hoidon tarve päivittäisessä elämässä oli vähentynyt aurinkopainotteiseen sopeutumisvalmennukseen osallistumisen jälkeen. Noin 70 % kurssille osallistujista oli tarvinnut kurssin alkujaksolla vähintään kohtuullisesti lääke- tai muuta hoitoa pystyäksenne toimimaan päivittäisessä elämässä, kun kurssin jälkeen lääkkeitä tarvitsi kohtuullisesti tai paljon noin puolet. (kuvio 2)



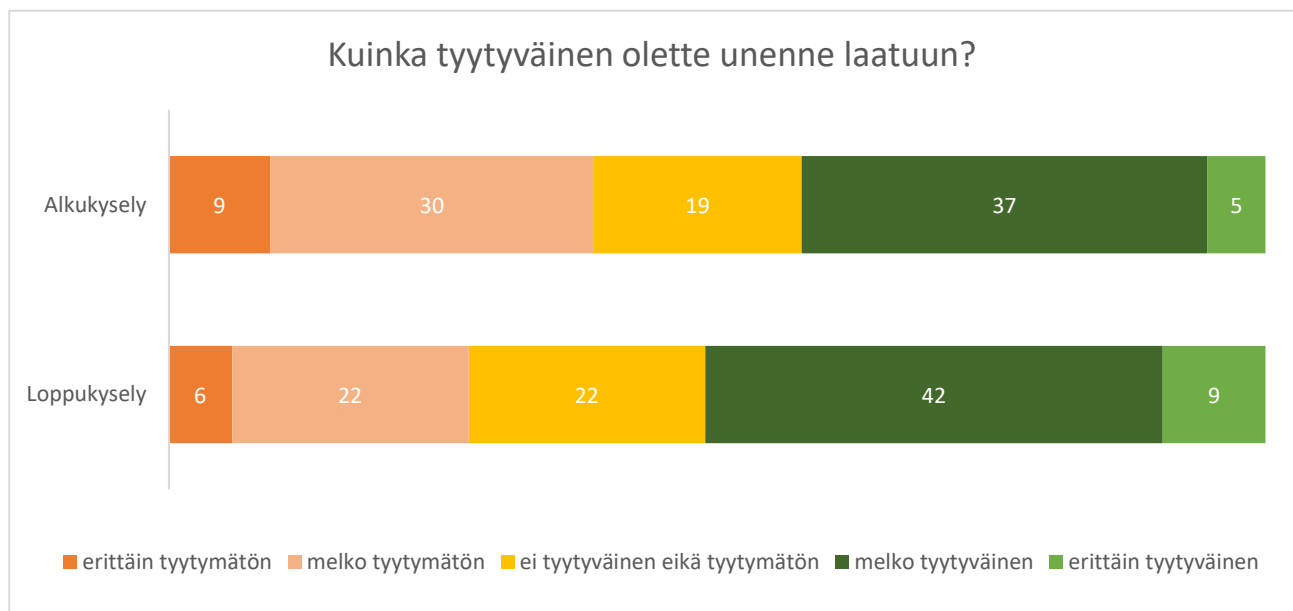
Kuvio 2. Lääke- ja muun hoidon tarve päivittäisistä toimista selviytymisessä

Aurinkopainotteinen sopeutumisvalmennus on vaikuttanut merkittävästi osallistujien liikuntakyvyn paranemiseen. Noin puolet kyselyyn vastanneista arvioi alkujakson aikana liikuntakykynsä hyväksi tai erittäin hyväksi, kun vastaavaa mieltä oli noin 60 % loppukyselyyn vastanneista. Myös liikuntakykynsä heikoksi kokeneiden osuus oli vähentynyt kurssin osallistumisen myötä. (kuvio 3)



Kuvio 3. Liikuntakyky

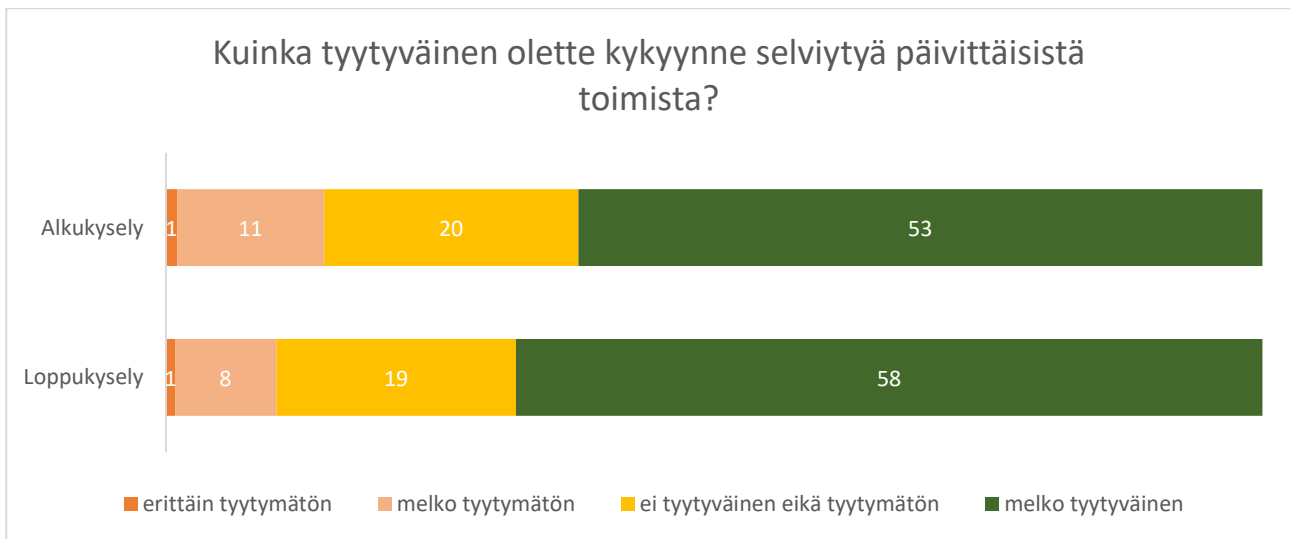
Aurinkopainotteinen sopeutumisvalmennus oli vaikuttanut osallistujien unen laatuun¹. Alkujaksolle osallistuneista noin 40 % oli melko tai erittäin tyytyväinen unensa laatuun, kun jälkijaksolle osallistuneista vastaavaa mieltä oli yli puolet. (kuvio 4)



Kuvio 4. Unen laatu

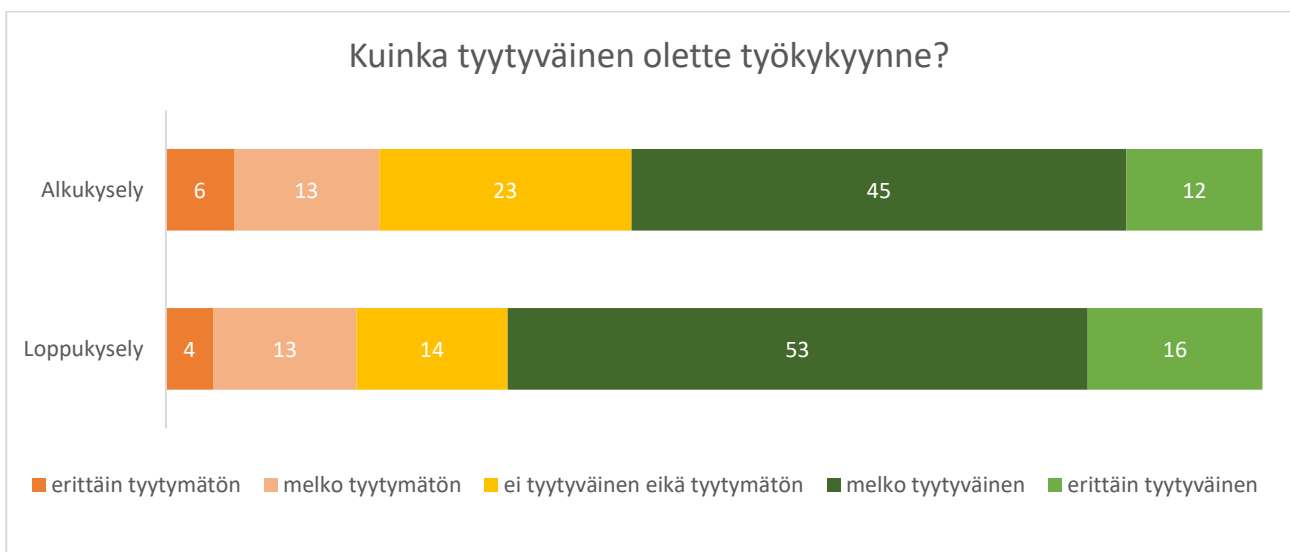
¹ Tilastollisesti melkein merkitsevä 0,047

Kurssille osallistuminen oli myös lisännyt hieman tyytyväisyyttä päivittäisistä toimista selviytymiseen, sillä alkujaksolle osallistuneista noin 50 % ja jälkijaksolle osallistuneista noin 60 % arvioi olevansa melko tyytyväinen päivittäisistä toimista selviytymiseen. (kuvio 5)



Kuvio 5. Kyky selviytyä päivittäisistä toiminnoista

Aurinkopainotteinen sopeutumisvalmennus oli vaikuttanut myönteisesti osallistujien työkykyyn. Ennen kurssin alkua toteutettuun kyselyyn vastanneista noin 60 % oli melko tai erittäin tyytyväinen työkykyynsä, kun jälkijaksolla kyselyyn vastanneista noin 70 % arvioi työkykynsä melko tai erittäin hyväksi. (kuvio 6)

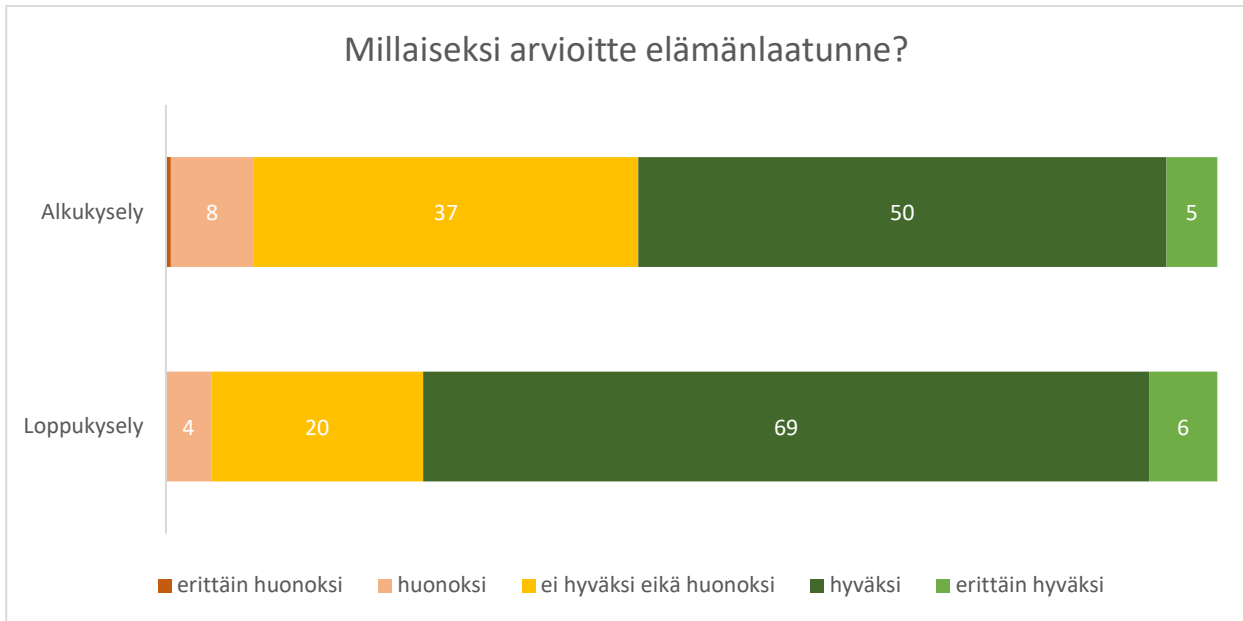


Kuvio 6. Työkyky

2.4.2 Psyykkiset muutokset

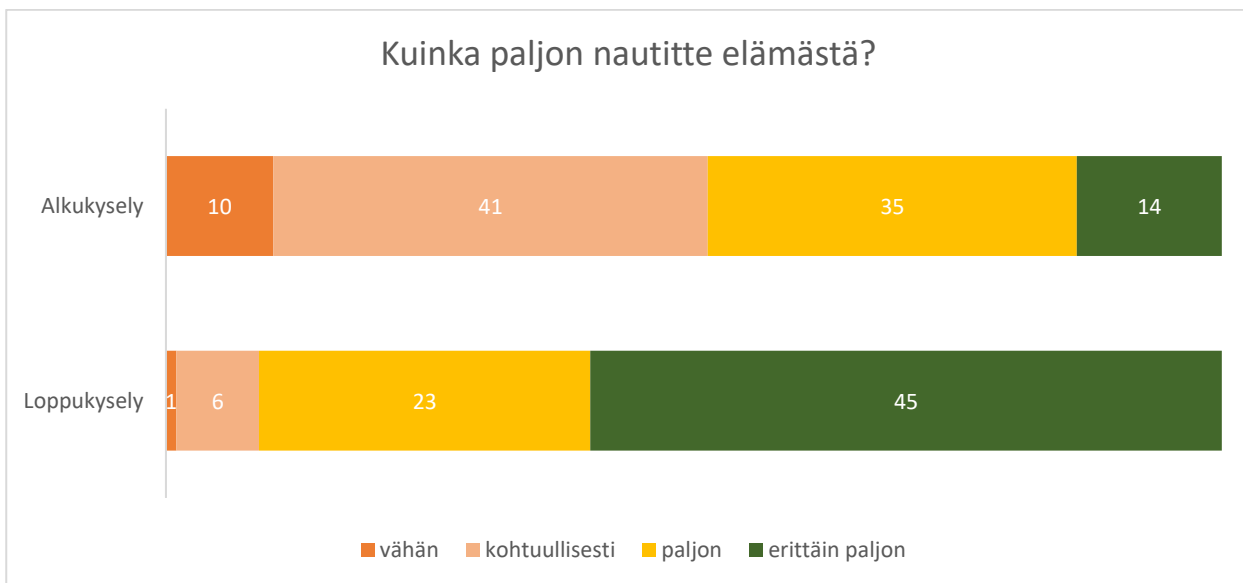
WHOQOL-kyselyssä on yksi elämänlaatua kuvaava kysymys ja kuusi psyykkisellä ulottuvuudella tapahtuvista muutoksista kertovaa kysymystä.

Aurinkopainotteinen sopeutumisvalmennus oli kyselyn mukaan vaikuttanut selvästi osallistujien elämänlaadun paranemiseen. Ennen kurssia aloitusjaksolla toteutettuun kyselyyn vastanneista noin reilu 50 % arvioi elämänlaatunsa hyväksi tai erittäin hyväksi, kun päätösajaksolla elämänlaatunsa koki hyväksi tai erittäin hyväksi arvioi noin 75 % kurssille osallistuneista. (kuvio 7)



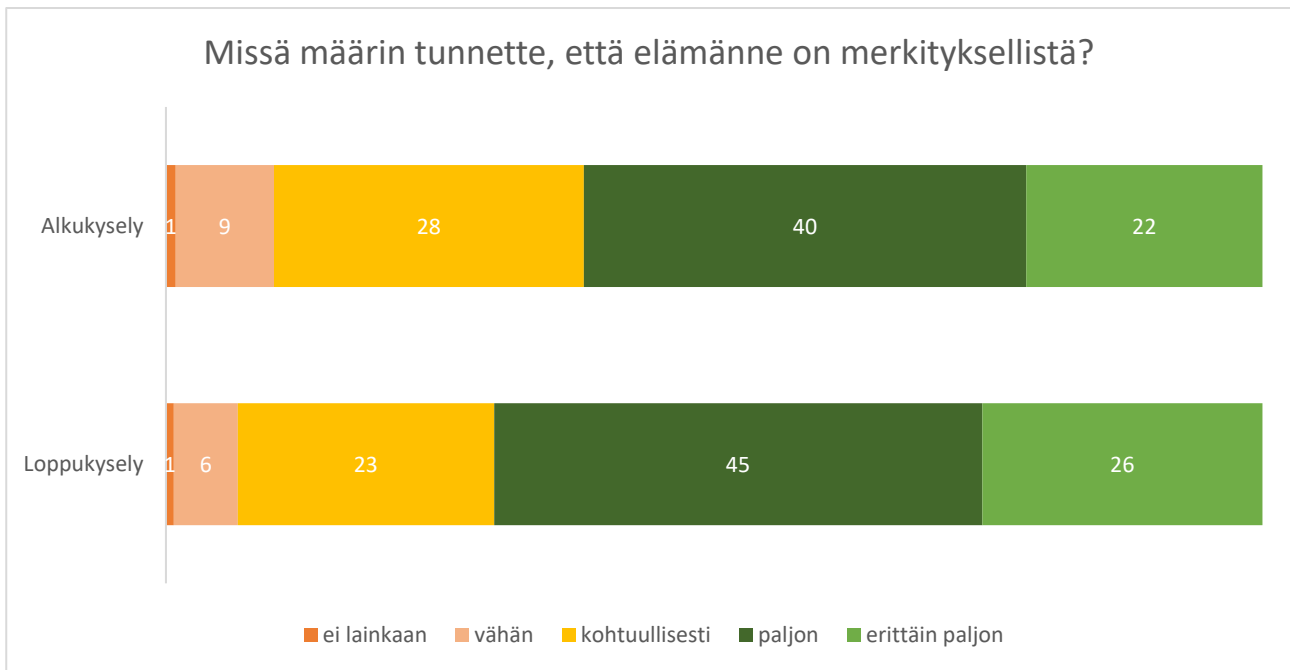
Kuvio 7. Elämänlaatu

Elämästä nauttiminen oli lisääntynyt selvästi aurinkopainotteiseen sopeutumisvalmennukseen osallistumisen vaikutuksesta. Ennen kurssia noin 50 % kyselyyn vastanneista nautti elämästään paljon tai erittäin paljon, kun kurssin jälkeen elämästään nautti noin 70 % vastaajista. Kurssin vaikutuksesta myös elämäänsä tyytymättömien osuus oli vähentynyt huomattavasti. (kuvio 8)



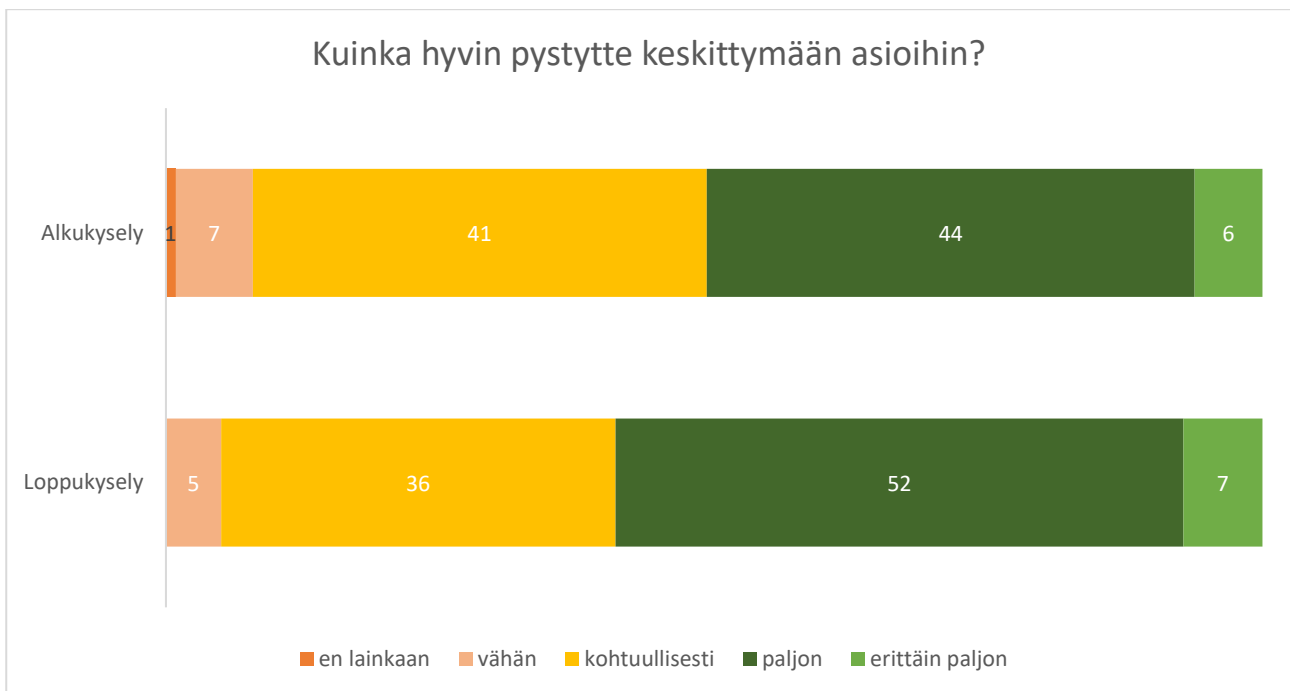
Kuvio 8. Elämästä nauttiminen

Aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen myötä myös elämän merkitykselliseksi kokeminen oli lisääntynyt. Alkujaksolle osallistuneista noin 60 % koki elämänsä paljon tai erittäin paljon merkitykselliseksi, kun päätösjaksolle osallistuneista merkitykselliseksi elämänsä koki yli 70 %. (kuvio 9)



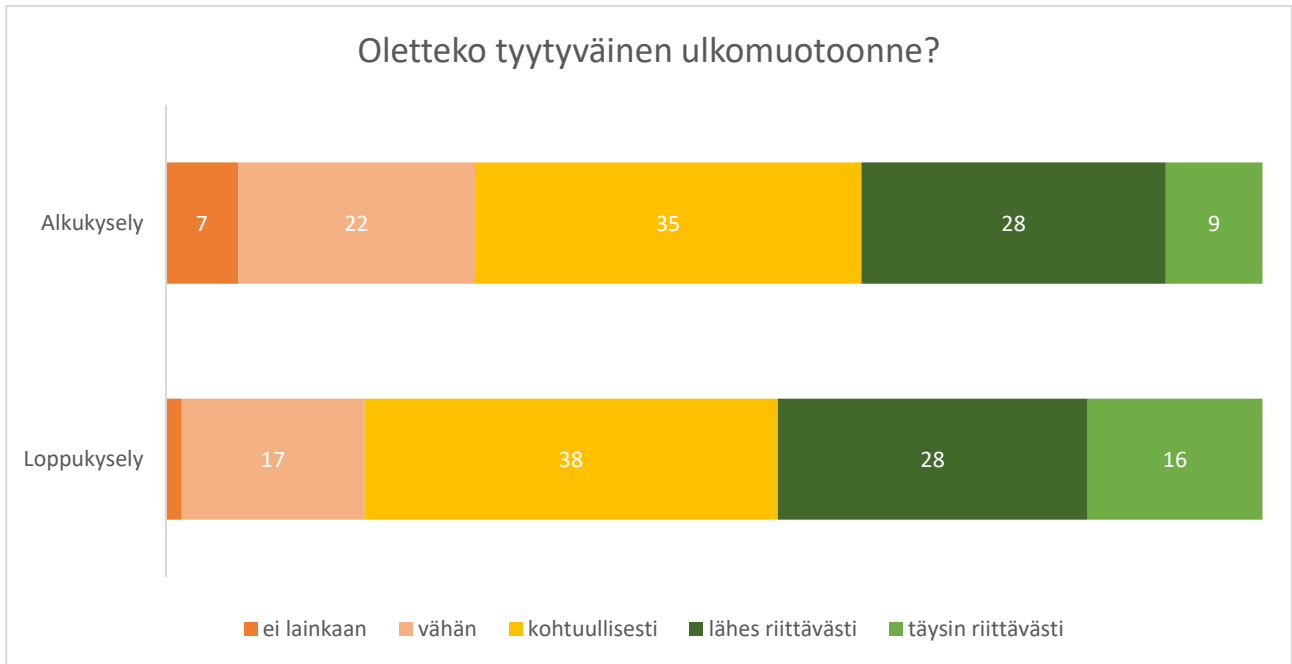
Kuvio 9. Elämän merkitykselliseksi kokeminen

Aurinkopainotteinen sopeutumisvalmennus oli lisännyt myös keskittymiskykyä asioihin. Aloituskaksolle osallistuneista noin 50 % ja päätösjaksolle osallistuneista kyselyyn vastanneista noin 60 % arvioi keskittymiskykynsä olevan hyvä tai erittäin hyvä. (kuvio 10)



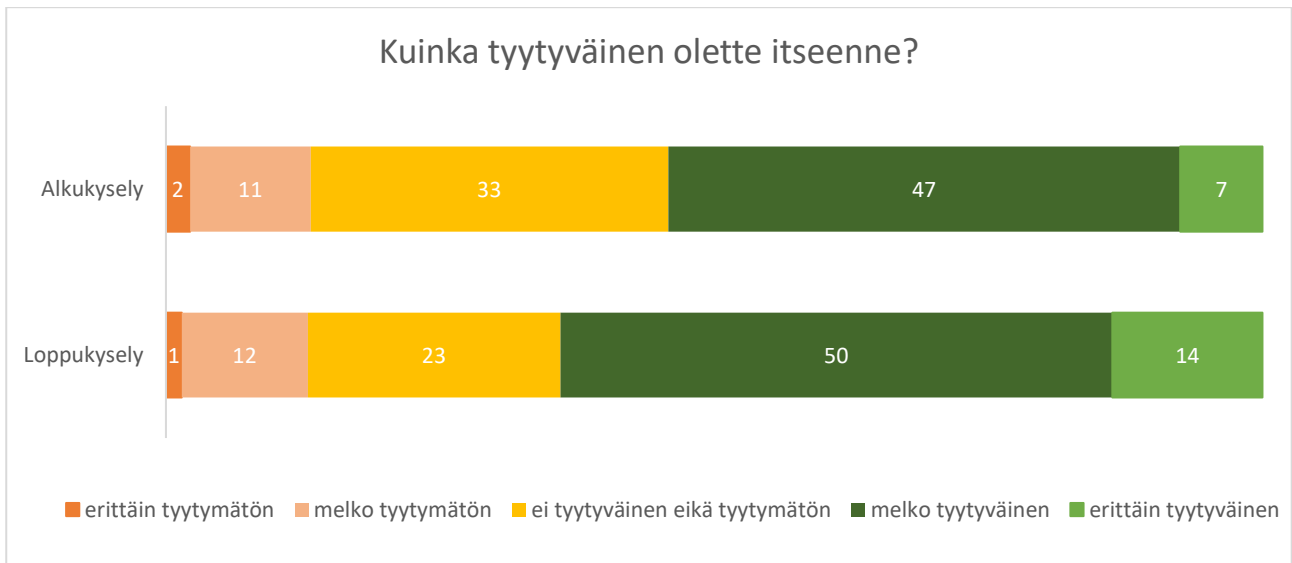
Kuvio 10. Keskittymiskyky

Kurssille osallistumisen myötä myös tyytyväisyys omaan ulkomuotoon oli lisääntynyt ja tyytymättömien osuus oli vähentynyt. Aloituskaksolla kyselyyn vastanneista noin 40 % oli melko tai erittäin tyytyväinen ulkomuotoonsa, kun päätösjaksolla vastaavaa mieltä oli noin 50 % vastaajista. (kuvio 11)



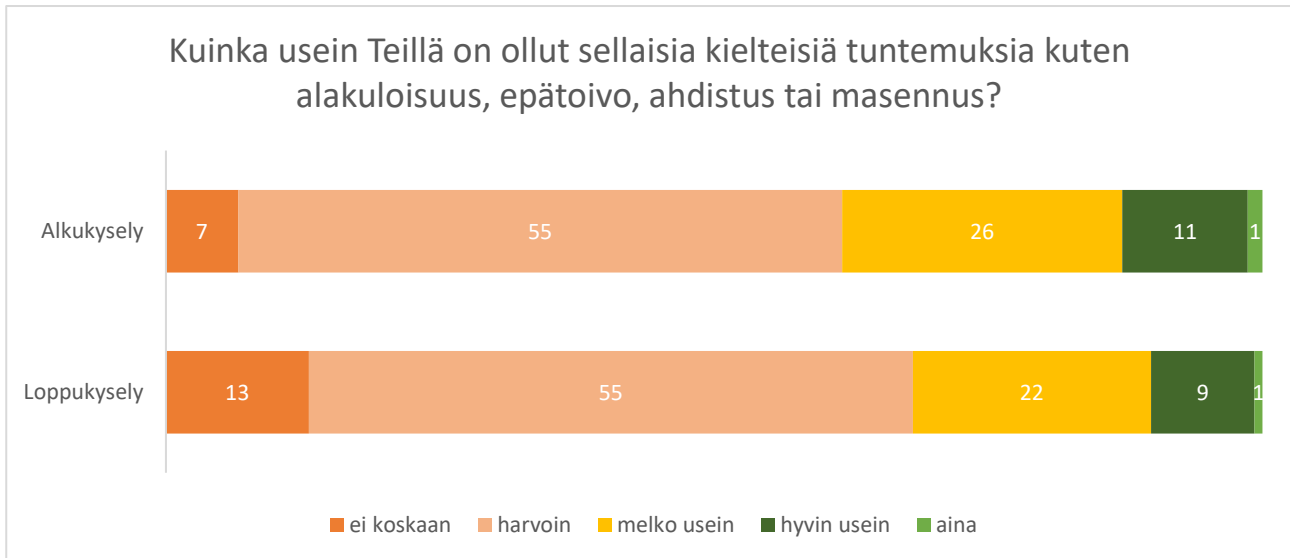
Kuvio 11. Tyytyväisyys ulkomuotoon

Aurinkopainotteinen sopeutumisvalmennus oli vaikuttanut myönteisesti osallistujien tyytyväisyyteen omaan itseensä. Alkukyselyyn vastanneista noin 50 % kertoi olevansa melko tai erittäin tyytyväinen itseensä, kun loppukyselyyn vastanneista tyytyväisiä itseensä oli noin 60 %. (kuvio 12)



Kuvio 12. Tyytyväisyys itseen

Aurinkopainotteinen sopeutumisvalmennus oli vähentänyt kielteisiä tuntemuksia kuten alakuloisuutta, epätoivoa, ahdistusta ja masennusta. Ennen kurssia noin 40 % kertoi kokevansa vähintään melko usein kielteisiä tuntemuksia, kun kurssin jälkeen niitä oli kokenut noin 30 % osallistujista. (kuvio 13)



Kuvio 13. Kielteisten tuntemusten kokeminen

2.4.3 Sosiaaliset muutokset

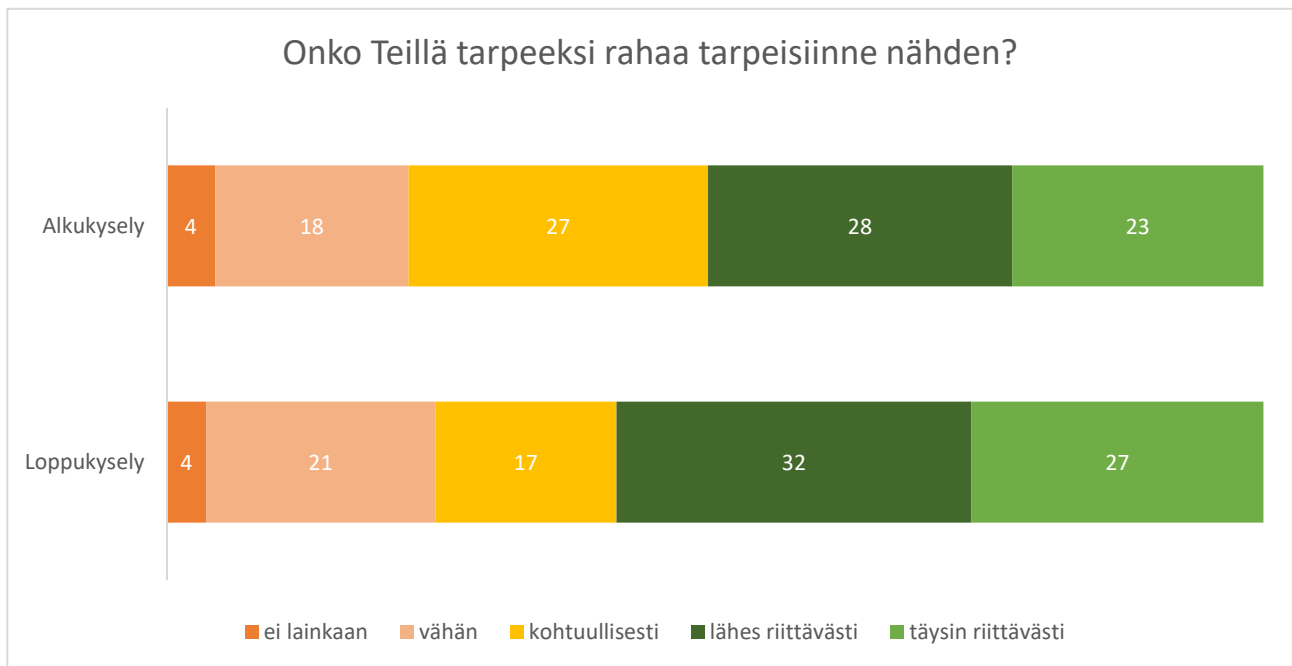
Sosiaalisuuteen liittyviä muutoksia mitataan WHOQOL-kyselyssä kolmella kysymyksellä.

Aurinkopainotteinen sopeutumisvalmennus ei ollut vaikuttanut merkittävästi siihen, kuinka tyytyväisiä osallistujat olivat ihmissuhteisiinsa. Alku- ja loppukyselyyn vastanneista noin kolme neljäsosaa oli melko tai erittäin tyytyväisiä ihmissuhteisiinsa. (liitekuvio 2) Myöskään tyytyväisyys sukupuolielämään ei juurikaan muuttunut kurssille osallistumisen vaikutuksesta, johon oli tyytyväisiä noin 40 % vastaajista (liitekuvio 3) kuten ei myöskään tyytyväisyys ystäviltä saatavaan tukeen, johon oli tyytyväisiä noin kolme neljäsosaa vastaajista. (liitekuvio 4)

2.4.4 Taloudelliset muutokset

Aurinkopainotteinen sopeutumisvalmennus oli WHOQOL-kyselyn perusteella vaikuttanut osallistujien taloudelliseen tilanteeseen. Kurssille osallistuminen oli lisännyt tyytyväisyyttä siihen, kuinka paljon rahaa koetaan olevan tarpeisiin nähden. Ennen aurinkopainotteiseen sopeutumisvalmennukseen osallistumista noin 50 % arvioi omistavansa riittävästi rahaa tarpeisiinsa nähden, kun rahojen riittäväksi kokevien osuus oli kurssin jälkeen 60 %. (kuvio 15)

Myös sillä, että työkyky paranee, on haastattelujen perusteella taloudellisia vaikutuksia (ks. luku 2.3.5). Työikäiset haastateltavat kertoivat kodin hoitamisessa käytettävien ostopalveluiden vähenemisestä, lääkekulujen vähenemisestä ja sairauslomien vähenemisestä, nämä muutokset paransivat heidän taloustilannettaan.

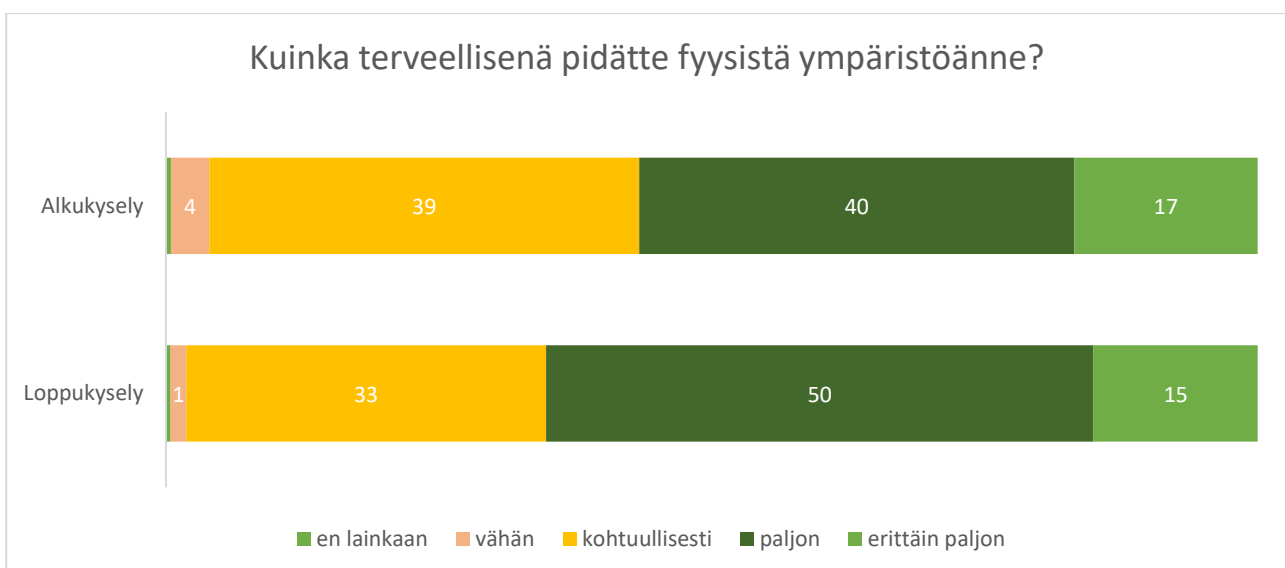


Kuvio 15. Rahan riittävyys

2.4.5 Elinympäristöön liittyvät muutokset

WHOQOL-kysely sisältää kahdeksan kysymystä, jolla mitataan tyytyväisyyttä elinympäristöön. Yksi näistä on rahan riittävyttä koskeva kysymys, johon liittyvät havainnot esitettiin edellisessä alaluvussa 2.4.4.

Alku- ja loppukyselyn perusteella turvallisuuden tunne päivittäisessä elämässä ei ollut lisääntynyt aurinkopainotteiseen sopeutumisvalmennukseen osallistumisen myötä. Kyselyyn vastanneista noin 70 % koki olonsa melko tai erittäin turvalliseksi päivittäisessä elämässä. (ks. liitekuvio 5) Sen sijaan kokemus siitä, kuinka terveellisenä fyysistä ympäristöä pidetään, oli lisääntynyt aurinkopainotteiseen sopeutumisvalmennukseen osallistumisen vaikutuksesta. Ennen kurssia vajaa 60 % piti fyysistä ympäristöään terveellisenä, kun kurssin jälkeen ympäristön koki terveelliseksi yli 65 % vastaajista. (kuvio 14)



Kuvio 14. Fyysisen ympäristön terveellisyys

Kokemus tiedon saamisesta jokapäiväisen elämän kannalta tärkeistä asioista oli lisääntynyt hieman aurinkopainotteiseen sopeutumisvalmennukseen osallistumisen vaikutuksesta. Ennen kurssia noin 70 % ja kurssin jälkeen noin 75 % koki saavansa tarpeeksi tietoa jokapäiväisen elämän kannalta tärkeistä asioista. (liitekuvio 6) Aurinkopainotteinen sopeutumisvalmennus oli kyselyn perusteella vaikuttanut jonkin verran myös mahdollisuuksiin osallistua vapaa-ajan toimintaan. Aloitusjaksolla kyselyyn vastanneista noin neljäsosa ja päätösjaksolla noin kolmasosa vastaajista kertoi mahdollisuuksien osallistua vapaa-ajan toimintaan olevan riittävät. (liitekuvio 7)

Aurinkopainotteinen sopeutumisvalmennus ei ollut lisännyt osallistujien tyytyväisyyttä elinympäristön olosuhteisiin (liitekuvio 8), mahdollisuuteen saada terveyspalveluita (liitekuvio 9) eikä mahdollisuuksiin käyttää julkisia ja/tai muita kulkuvälineitä. (liitekuvio 10)

2.4.6 Pitkäaikaiset vaikutukset

Jälkijaksolla tehdyt havainnot ja WHOQOL-kyselyn ulottuvuudet

Tutkija osallistui kolme kuukautta Kanariansaarella toteutetun pääjakson jälkeen järjestettyyn jälkijakson tapaamiseen, jonka aikana toteutettiin havainnointia ja lyhyt ryhmähaastattelu. Jälkijaksolla tehdyn havainnoinnin perusteella kaikille osallistujille aurinkopainotteinen sopeutumisvalmennus oli ollut hyödyllinen. Keskusteluissa tuotiin esille, kuinka uusi tieto, vertaistuki ja ihon kunnan parantuminen olivat olleet tärkeitä tuloksia. Osallistujat kuvasivat omaa kurssille mukaan pääsemistään lottovoittona tai tauon saamisena oravanpyörässä juoksemisesta. Useimmilla tavoitteet olivat täyttyneet ja tavoitteellisuus oli säilynyt, vaikka esimerkiksi suunniteltua liikuntaharrastusta, ravitsemuksen muutosta tai työssä jaksamisen lisääntymistä ei ollut ehditty vielä saavuttaa.

Ryhmän vertaistuki näkyi jälkijaksolla selvästi ja eräs osallistuja kuvasi pysyväksi vaikutukseksi sen, kuinka hän oli tavoitteidensa mukaisesti uskaltanut puhumaan suuressa ryhmässä. Uusi lääkkeitä ja hoitoa koskeva tieto oli auttanut osallistujia arjessa, ja eräs osallistuja kertoi osanneensa vaatia lääkäreiltä parempaa hoitoa kurssin jälkeen. Osallistujat kertoivat siitä, kuinka he olivat oppineet hakemaan kurssin vaikutuksesta tietoa aiempaa monipuolisemmin eri lähteistä.

Osallistujat kertoivat jälkijaksolla konkreettisista tuloksista, kuten painon putoamisesta kurssin jälkeen ja pidemmistä yöunista sekä saaduista opeista kuten oikeanlaisen auringonoton oppimisesta, mikä oli auttanut ihon hoidossa aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen jälkeen. Osallistujat kertoivat jälkijaksolla mielialan piristymisestä ja jaksamisen lisääntymisestä. Tästä oli esimerkkinä erään osallistujan kertoma työssä jaksamisen lisääntyminen kiireestä ja työelämässä tapahtuneesta vastuunkasvamisesta huolimatta. Jälkijaksolla kerrottiin kursilla opettujen rentoutumisharjoitusten käyttämisestä arjessa.

Useimmat jälkijaksolle osallistuneet kertoivat ihon pysyneen paremmassa kunnossa kurssin jälkeen, mutta joillakin yksityiselämän stressi tai muut vastaavat syyt olivat aiheuttaneet ihosairauden pahenemista. Monet kertoivat hoitoväsymyksen vähenemisestä ja ihon rasvaamisen lisäämisestä sen jälkeen, kun ihon kunto oli parantunut Kanariansaarilla toteutetun pääjakson aikana. Eräs osallistuja kuvasi ihon paranemistaan siten, että oli uskaltanut istumaan ilman suojia valkoisella sohvalla, mitä ei ollut voinut tehdä ennen aurinkopainotteista sopeutumisvalmennusta.

Keskiarvotarkastelun perusteella aurinkopainotteisella sopeutumisvalmennuksella on ollut tilastollisesti merkitsevästi vaikutusta osallistujien fyysisen toimintakyvyn kehittymiseen ja erittäin merkitsevästi psyykkisen toimintakyvyn paranemiseen.²

² Paired Samples Test

Taulukko 1. WHOQOL-kyselyn mukaiset muutokset

	Keskiarvo asteikolla 0-100	
	Alkumittaus	Loppumittaus
Fyysinen ulottuvuus**	55,5	57,1
Psyykinen ulottuvuus***	62,9	66,1
Sosiaalinen ulottuvuus	65,5	64,7
Elinympäristö	70,4	72,0

* 0,002 *** 0,000

Seurantakyselyiden havainnot

Tutkijalla oli selvitystä varten käytössä Allergia-, iho- ja astmaliiton sekä Psoriasisliiton käyttämät noin vuosi kurssin jälkeen tehtyjen seurantakyselyjen tulokset. Seurantakyselyiden mukaan osallistujien toimintakyky oli pysynyt parempana verrattuna hakuvaiheeseen: hakuvaiheessa toimintakyvyn keskiarvo oli 6,7, kun vuosi kurssin jälkeen toteutettavassa seurantakyselyssä se oli 7,2-7,3. Kurssilla saatu tieto, taidot ja vertaistuki olivat saaneet aikaan pitkäaikaisia muutoksia arjessa. Esimerkiksi yhdessä vuosi kurssin jälkeen toteutetussa seurantakyselyssä noin 80 % vastaajista koki sairauteen ja sen hoitoon liittyvien tietojen hyödyttäneen erittäin paljon ja 60 % koki omahoitoon liittyvien taitojen hyödyttäneen heitä erittäin paljon.

E erityisen hyödylliseksi koettiin jälkikäteisesti vertaistuen saaminen kurssin aikana, jonka arvioi erittäin tärkeäksi noin 80 % vastaajista sekä kurssilla saadun vertaistuen, jota piti erittäin tärkeänä noin 60 % seurantakyselyyn vastanneista. E erityisen hyödyllisiä olivat olleet myös kurssin aikana käydyt keskustelut.

Seurantakyselyjen tulokset vahvistavat WHOQOL-kyselyn havaintoja siitä, ettei terveydenhuollosta tai lähipiiriltä saatavassa tuessa ole tapahtunut merkittäviä muutoksia. Ilmaston vaikutukset arvioidaan seurantakyselyssä pääjakson haastatteluiden ja jälkijakson palautteen tavoin erittäin tärkeäksi, sillä niiden keskiarvo on ollut 9,3 asteikolla 0-10.

”Merivesi ja korkeat uv:t tekivät uskomattoman hyvää iholle. Oma psorini ei kerennyt 2 viikossa reagoida ihan tarpeeksi nopeasti jotta iho olisi ollut täysin psoriton, mutta ero ennen ja jälkeen reissun oli joka tapauksessa huomattava ja siitä oli hyvä jatkaa hoitoa kotona.”

”Kokemus ylitti odotukset. Teoriaa ja liikuntaa sopivasti. Erityisesti pidin jumppa- ja liikuntaharjoituksista. Vertaistuki oli mahtavaa ja se on jatkunut kurssin jälkeenkin. Ilmaston ansiosta ihon oireet rauhoittuivat kuukausiksi, ja lämpö helpotti niveloireitakin. Kurssilla minulle valkeni, että jalkakipuihin on haettava apua.”

”Kuntoutuskurssilla sai paljon tietoa mm. siitä, miten omat valinnat elämäntavoissa voivat vaikuttaa positiivisesti elämänlaatuun. Toisten kurssilaisten eri elämäntilanteissa olevien vertaistuki oli todella suuri apu. Samoin tuli tutuksi miten psoriasis kanssa oppii elämään ja elämää on sairauden kanssakin. Olen tehnyt ruokavalioon muutoksia terveellisempään suuntaan ja koen sen olevan jaksamiseksi suoraan yhteydessä. Olen virkeämpi ja tartun uusiin asioihin tarmokkaammin kuin ennen. Lisäksi ruuan laadusta on tullut vähän kuin harrastus. Lisäksi arvostan hyviä yöunia. Liikun terveysliikunnan suositusten mukaan ja niistä oli kurssilla erinomaista opastusta. Tietopakettien kun itse kokeilemisen kautta. Stressinhallintaan vaikuttaa kaikki edelliset muutokset myönteisesti. Aina tulee jostain pientä stressiä, mutta siihen on rentoutumiskeinot olemassa.”

Vuosi kurssin jälkeen tehtyjen seurantakyselyiden perusteella aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen aikana tapahtunut tavoitteellisuus on säilynyt arjessa. Esimerkiksi yhdessä seurantakyselyssä noin 90 % vastaajista kertoi asioiden edistyneen odotusten ja tavoitteiden suuntaan

kurssin jälkeen. Seurantakyselyyn vastanneet kertoivat sairautta ja terveellisiä elämäntapoja koskevan tiedon vaikuttaneen arkeen. Eniten muutoksia oli tehty arjen elämäntavoissa uneen ja stressinhallintaan sekä avokysymysten perusteella ravitsemukseen ja liikuntaan. Enemmistö osallistujista oli tyytyväisiä elämäntapoihin tehtyihin muutoksiin, joiden myötä osallistujat olivat esimerkiksi laihtuneet. Muutama vastaajista oli tehnyt myös suuria muutoksia, kuten vaihtanut työpaikkaa vähemmän stressaavaan työhön.

Seurantakyselyiden perusteella kurssille osallistujien arki oli sujunut kurssin jälkeen melko tai erittäin hyvin: esimerkiksi yhdessä seurantakyselyssä noin 70 % vastaajista kertoi jaksaneensa hoitaa itseään erittäin hyvin kurssin jälkeen. Arjen sujumista oli helpottanut yleisimmin vertaistuki, mielen hyvinvointi ja stressin hallinta sekä parempi vastuun ottaminen sairaudesta kuin aiemmin.

Seurantakyselyissä kerrottiin itsetuntoon vaikuttaneista muutoksista, kuten uskalluksesta ryhtyä käyttämään bikineitä aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen jälkeen.

"Iho on ollut paremmassa kunnossa ja sen seurauksena olen pystynyt paremmin tapaamaan ystäviäni ja myös nukkunut paremmin. Myös stressi on ihon paranemisen myötä helpottanut."

"Olen jaksanut hoitaa itseäni huomattavasti paremmin, vaikka ajoittain kädet ovatkin menneet huonoon kuntoon, mutta muutosta on ehdottomasti tapahtunut!"

"Kivut ja nivelten jäykkyys helpottivat 2-3 pv:n jälkeen Kanarialle saapumisen jälkeen ja matkan jälkeen pääsin palaamaan työhön pitkältä sairauslomalta. Olin ennen matkaa ollut 7 vkoa sairauslomalla. Vertaistuki ja hyvä porukka vaikuttivat myös mielialaan huomattavasti."

"Arjen kiireessä hyvät neuvot usein unohtuvat, mutta olen ottanut tavakseni säännöllisesti muistella mitä kurssilla puhuttiin ja saan siitä taas uutta tsemppiä sairauden hoitoon. Varsinkin stressinhallintavinkit ovat hyödyllisiä."

"Opin, että minun kaltaisia on paljon enemmän mitä luulin ja osalla on jopa paremmassa kunnossa kun minulla. Ja he opettivat minulle sen että antaa ihmisten tuijottaa jos tuijottaa sain itseluottamustani korkeammalle."

"Suhtaudun nykyään sairauteen, kuten persoonallisuuden piirteeseen - se on pysyvä osa minua (:"

2.5 Terveydenhuollon rooli kurssitoiminnassa

2.5.1 Kurssille osallistuneiden näkemykset

Selvityksen tehtävänä oli tarkastella, mikä rooli terveydenhuollolla on aurinkopainotteiseen sopeutumisvalmennukseen ohjaajavana tahona, ja mikä on kurssien rooli atooppista ihottumaa tai psoriasista sairastavien hoito- ja palveluketjussa.

Selvitystä varten haastateltujen kurssille osallistujien mukaan lääkärit olivat suhtautuneet myönteisesti aurinkopainotteiseen sopeutumisvalmennukseen ohjaamiseen, josta kertoi noin 60 % haastateltavista (25). Myönteiseen suhtautumiseen oli vaikuttanut osallistujien pitkä hoitohistoria terveydenhuollossa ja hyvät lääkärisuhteet, ihosairauden, unettomuuden tai mielenterveysongelmien paheneminen, vertaistuen tarve ja hoitoväsymys sekä fyysisistä ja henkisistä tekijöistä johtuva monivaivaisuus. Lääkäreiden suopeaan suhtautumiseen olivat vaikuttaneet potilaan hyvät kokemukset valohoidosta, ja toisaalta joillakin valohoidon tai muiden hoitojen tehottomuus. Kurssille osallistujien sairauskertomukset ja usein toistuvat sairauslomat olivat saaneet lääkärit suhtautumaan myönteisesti kurssille vaadittavan lausunnon antamiseen.

Haastatteluissa tuli esille työterveyslääkäreiden muita lääkäreitä parempi kokonaisvaltainen näkemys ihosairautta potevan tilanteesta yhtenä tekijänä, jonka perusteella oli ollut helppo saada lausunto

aurinkopainotteiseen sopeutumisvalmennukseen. Yksi haastateltavista kertoi käsikirurgin suhtautuneen myönteisesti kurssiin. Yksi haastateltavista kurssilaisista kertoi näyttäneensä lääkäreille esitteitä aurinkopainotteisesta sopeutumisvalmennuksesta, kun puolestaan yksi kertoi oman lääkärinsä suositelleen kurssin lisäksi liiton lehteä hyvänä tiedonlähteenä.

”Lääkäri esitti sitä. Joo, sano, että sulla on kuitenkin sen verran sitä ympäriinsä kehossa, että voisit hakee tämmöseen. Olin mä kyllä lukenut jo netistä, kun mä olin kuullut näistä jutuista, niin olin lukenut. Mut et lääkäri ehotti, et kannattaa hakee. Mä sanoin, että en mä oo ite aatellut sitä, et ei mulla niin paljoo oo, niin se sano, että on sul nyt ihan tarpeeksi. Ja se, ettei sitä tulis lisää.” (H34)

Useimpien haastateltavien mukaan yleislääkäreiltä on ollut vaikea saada lausuntoa, ja yksittäisesti myös työterveyslääkäreiden tietämättömyys kurssista tai reumalääkäriin penseä suhtautuminen aurinkopainotteiseen sopeutumisvalmennukseen oli vaikeuttanut kurssille pääsemistä. Yhdellä kurssille osallistuneella ihotautilääkäri ei ollut pitänyt aurinkopainotteisesta sopeutumisvalmennusta tarpeellisena potilaan omasta toiveesta huolimatta ja lausunnon antanut terveyskeskuslääkäri oli suostunut sitten kun ihosairas potilas oli näyttänyt, mitä lääkärin pitää kirjoittaa hakemusta varten. Joillakin diagnoosin saamisen pitkittyminen oli viivästyttänyt kurssille pääsemistä, mutta sen jälkeen lääkärit olivat olleet myönteisiä lausunnon antamiseen.

Lääkäreillä oli harvoin perusteena lausunnon antamiselle ihosairauden ja muiden ongelmien ennalta ehkäisy, josta kertoi vain yksi haastateltavista: muilla asia ei ollut tullut esille lääkärin kanssa keskusteltaessa. Eräs haastateltava kertoi siitä, kuinka hänen oli ollut vaikea saada lausuntoa sen perusteella, että aurinkopainotteinen sopeutumisvalmennus on heikommassa kunnossa olevia varten, kun toisella haastateltavalla oma lääkäri oli suositellut hakemista kurssille pääsemisen helppouden vuoksi.

Ihosairauden hoidon lisäksi liitännäissairauksien ehkäisy oli merkittävä kurssille hakemiseen vaikuttanut tekijä aiemmin aurinkopainotteisessa sopeutumisvalmennuksessa olevilla. Tässä suhteessa lääkäreiden ja kurssilaisten näkemykset poikkeavat toisistaan. Haastatteluissa tuli esille, kuinka lääkärit eivät useinkaan osaa ajatella ihosairauden yhteyttä henkisen jaksamisen ongelmiin tai liitännäissairauksiin. Haastateltavat toivat esille sen, kuinka lääkäreille tulisi tiedottaa enemmän kurssista.

”Mullakin oli vaikeuksii saada siis lääkärin B-lausuntoo, et se oli kyllä, et sitä tietoo ei oo lääkäreillä ja sit monet-kaks lääkärii sano sen et se ei kuulu heidän tehtäviin tavallaan. Ja nyt sitte mullehan kirjotti sitte tää- mul on pitkä hoitosuhde ollu niinku psykiatrian erikoislääkäriin kanssa, joka sitte kirjotti, hänki vähän pisti vastaan ensin, et sekään ei kuulu hänelle, mutta mä olin vähän niinku jo varautunu sit, ku mul oli kaks torjuntaa tullu, niin mul oli repussa mun mukana sairaskertomuksia semmonen riisin verran ja lykkäs siihen pöydälle, et kuule alapa kirjottamaan nyt vaan, että tässä on nämä diagnoosit ja ku hän vetos siihen, et ei hän täst somaattisest puolest oikein tiedä ja ku siit on niin kauan aikaa, ku hän on ollu vaan tää psykiatrin puolen, psyykkisten sairauksien puolen, et hän tietää niistä ja ei nyt oikein. Mut sit ku mä kerroin tästä hänelle, et kuin se vaikuttaa tähän fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen eli näihin koko tähän ihmisen mieleen ja voimaan ja kaikkeen tähän, et se auttaa mua toipumaan masennuksesta, jos mä saan- niinku pääsen tämmöselle jaksolle tänne. Niin sit hän rupes sitä ittekin miettii, et nii, et annas tänne ne paperit, et ruetaas laittaa. Niinku innostu siit vähän, et niinhän se onkin, et se on niin kun myöskin kuuluu sinne psyykkiseen hoitoon tai sinne puoleen myöski tämä. Eli just et ku se on semmonen kehä tavallaan tää, että mitä huonommas kunnos on iho, niin sen masentuneempi oot ja ku oot masentunu, niin sit taas sen huonommaks menee iho. Ja se on sitä kehää sitte. Niin hän kirjotti sen sitte ja ehkä oivalsi itekin siinä sitte, vaikka oli hyvin kokenut erikoislääkäri... mul on aika hänelle heti tän jakson jälkeen, mul oli kaks aikaa just ennen kun lähdettiin tänne, just se jaksamisen kanssa ja näitten lääkitysasioitten kanssa mitä nyt tehdään ja sit hän heti varas jo heti tämän jakson jälkeen seuraaval arkipäivälle ajan, et sit katotaan, et miten on menny tää jakso ja mimmosiin tuloksiin tavallaan päästiin, et häntäki niinku rupes kiinnostaan kyllä se asia sitte, mikä on hyvä asia.” (H22)

Paria yksittäistapausta lukuun ottamatta haastateltavat kertoivat siitä, kuinka lääkäreiltä puuttuu aurinkopainotteisella sopeutumisvalmennuskurssilla korostettava kokonaisvaltainen näkemys asioista.

Lääkärit eivät myöskään tunnista atooppista ihottumaa sairastavilla uneen ja henkisiin tekijöihin liittyviä asioita tai psoriasista sairastavilla nivelpsoriasisksen oireita tai liitännäissairauksia.

”Se on aika lääkäreilläkin aika tiukka aikataulutettua varmaan se ja siinä keskitytään varmaan siihen ihohommaan aikalailla. Ja sitten itelläki se on... Ei osaa ees kysyä sitten, kun se on päällimmäisenä se iho että kun mä saisin mahdollisimman parhaaseen kuntoon niin mä... Ei siellä sitä kysytä nukkumisasioita ja muita. Varsinkaan erikoissairaanhoidossa, että työterveyslääkäri muutenkin vähän laajemmin, mutta ei siinä tilanteessa jos sulla on just se ihoasia, ei silloin välttämättä kysytä että miten sulla menee.” (H24)

”Ja sit taas jokuhan voi tulla ekaa kertaa, vaikka on ollu se yli 20 vuotta, se sairaus, eikä oo sit sitä. Ja sit toi on jotenkin niin pelottavaa, just noi liitännäissairaudet, ja noi kun niitä ei aikasemmin nuorempana edes niinku tajunnu, eikä miettiny eikä tiennykään, niin sit en tiedä, kun sit mäki oon aika nuorena saanu verenpainelääkkeet ja kaikkee, niin en mä tiä liittyyks ne siihen. Et onks se, kun sekin on yks liitännäissairaus se verenpainetauti. Ei oo kukaan lääkäri ajatellu, et se liittysis mitenkään siihen. Ja nyt sit ite tietää et on se, riskiryhmässä sairastuu diabetekseen ja kaikkee tällästä, ei sitäkään ois tienny ilman näitä kursseja. En ois tienny.” (H18)

2.5.2 Lääkäreiden näkemykset

Selvitystä varten toteutettuun kyselyyn saatiin suhteellisen vähän vastauksia. Vastausten vähäinen määrä voi kertoa siitä, etteivät lääkärit tiedä aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen hyötyjä eivätkä osaa nähdä sitä osana ihosairaiden hoito- ja palveluketjua.

Selvitystä varten toteutettuun lääkärikyselyyn vastanneista 89 % oli ohjannut potilaita Allergia-, iho- ja astmaliiton tai Psoriasisliiton järjestämään aurinkopainotteiseen sopeutumisvalmennukseen, 68 % Kelan psoriasikseen sairastuneille järjestämään sopeutumisvalmennukseen ja 16 % terveydenhuollon järjestämään sopeutumisvalmennukseen kotimaassa.

Kyselyyn vastanneista lääkäreistä puolet tunsivat aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen sisällön hyvin ja tiesi jonkin verran sen tuloksista, neljäsosa tunsivat sekä sisällön että tulokset hyvin ja loput neljäsosa tunsivat aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen nimeltä, muttei tuntenut tarkemmin sen sisältöä tai tuloksia.

Kyselyyn vastanneista noin 60 % oli ohjannut säännöllisesti 1-5 potilasta vuodessa aurinkopainotteiseen sopeutumisvalmennukseen, noin neljäsosa harvemmin kuin kerran vuodessa ja noin vajaa viidesosa yli viisi potilasta vuodessa. Kaikki erikoissairaanhoidossa työskentelevät lääkärit, 75 % työterveyshuollon lääkäreistä ja 67 % perusterveydenhuollon lääkäreistä oli ohjannut potilaita aurinkopainotteiseen sopeutumisvalmennukseen.

Taulukko 2. Lääkärintlausuntojen antaminen aurinkopainotteista sopeutumisvalmennusta varten

Aktiivisesti, yli 5 potilasta vuodessa	16 %
Säännöllisesti, 1-5 potilasta vuodessa	58 %
Satunnaisesti, harvemmin kuin kerran vuodessa	26 %
Yhteensä	100 %

Lääkäreiltä tiedusteltiin, kuinka hyvin tai huonosti potilaiden ohjaus aurinkopainotteiseen sopeutumisvalmennukseen oli heidän mielestään toteutunut. Vastauksissa kerrottiin sekä tiedon saamisen helppoudesta että vaikeudesta. Erikoissairaanhoidon vastauksissa kerrottiin siitä, että he pitivät potilaiden ohjaamista aurinkopainotteiseen sopeutumisvalmennukseen omana tehtävänänsä sen vuoksi, että kursseille osallistujat olivat vaikeammin hoidettavia kuin perusterveydenhuollossa. Toisaalta lääkärikyselyssä tuli esille myös se, että pienillä paikkakunnilla ainoa lääkäri voi olla ohjaava taho taustasta riippumatta. Osa

lääkäreistä kertoi, kuinka tietoa aurinkopainotteisesta sopeutumisvalmennuksesta oli hyvin tarjolla liittojen internetsivujen ja lehtien kautta.

Lääkärikyselyn perusteella myös potilaat olivat tärkeä tietokanava, he osaavat kertoa kurssista ja pyytävät ohjaamista sille. Toisaalta osa lääkäreistä kertoi, ettei heillä ole ollut riittävästi tietoa potilaan ohjautumisesta ja pääsemisestä kurssille. Lääkäreiden mukaan aurinkopainotteiseen sopeutumisvalmennukseen ohjautuneet olivat olleet hyvin motivoituneita kurssille osallistumiseen. Vastauksissa kerrottiin myös aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen hyödyistä, joiden perusteella lääkärit olivat ohjanneet kurssille useampia henkilöitä.

”Potilailla on harvoin tietoa tästä aurinkosopeesta. Ovat siitä kuultuaan yleensä kiinnostuneita. Kurssin käyneet potilaat ovat kokeneet saavansa kurssista paljon eväitä sairauden kanssa jaksamiseen ja vertaistukikontakteja ym. Iso merkitys hoitomotivaatioon.”

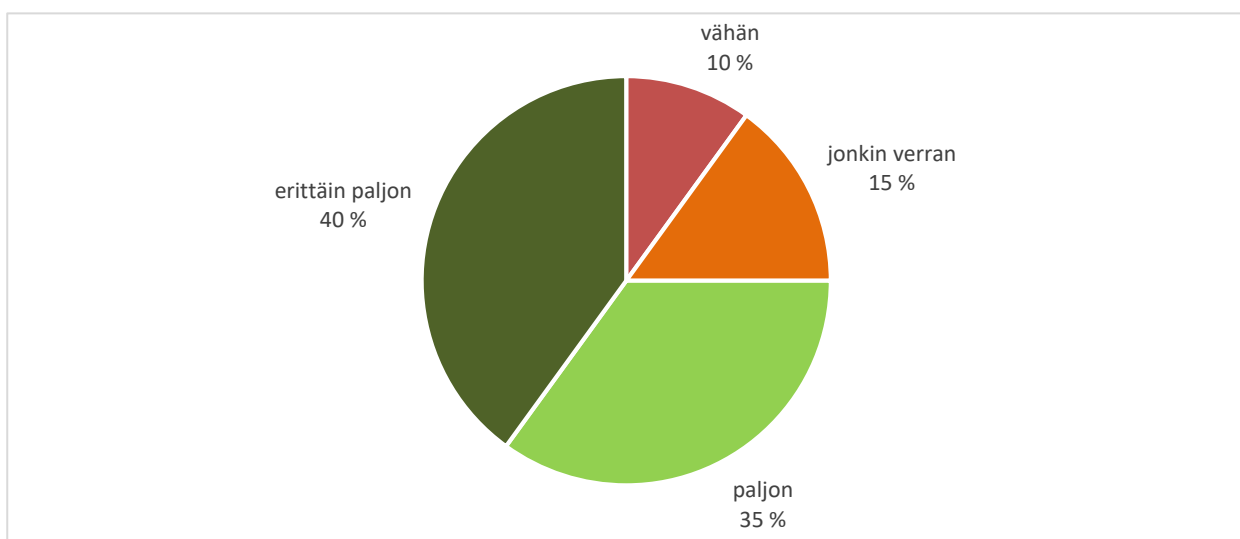
”Potilailla pitää olla oma motivaatio lähteä. Potilaat saattavat odottaa kyseessä olevan lähinnä lomamatka, mutta ovat yleensä tyytyväisiä jälkikäteen. Sopeutumisvalmennuksen opeista ja vertaistukikontakteista on monelle potilaalle vuosien hyöty.”

Lääkäreiden vastauksissa kerrottiin kurssille ohjaamista vaikeuttavana tekijänä se, ettei heillä ollut riittävästi tietoa siitä, millainen B-lausunto tulisi olla ohjattaessa potilaita aurinkopainotteiseen sopeutumisvalmennukseen.

”Jotkut potilaat ovat itse kuulleet asiasta ja pyytävät B-lausuntoa. Joillekin potilaille taas olen itse ehdottanut tätä ja ovat kiinnostuneet ja olen tehnyt B-lausunnon. En suoraan tiedä kuinka suuri osa on matkoille päässyt heistä joille olen lausunnon tehnyt, olisi kiva kun lääkäri itse myös saisi päätökset tietoonsa ja tiedon siitä miten valinta on tehty, miksi potilas pääsi/ei päässyt kurssille.”

”Kurssin sisällöstä löytyy hyvin tietoa liittojen sivuilta. Potilaat ovat motivoituneita. Jonkin verran on epäselvyyksiä viime aikana, millä täytyy B-lausunnossa tarve perustella. Ja kuinka tärkeä tämä lääkärin toimesta tarpeen perusteleminen edes on? Riittäisikö, jos lääkäri kuvailisi vaikeusasteen ja mahdollisen auringon suotuisan vaikutuksen ja potilas selittää, miksi haluaa ilmastokuntoutukseen?”

Lääkäreiltä tiedusteltiin, onko heidän mielestään eroa Kanariansaarilla ja kotimaassa toteutettavan sopeutumisvalmennuksen välillä. Noin kolme neljäsosaa lääkäreistä näki paljon tai erittäin paljon eroa kotimaassa ja Kanariansaarilla toteutettavan sopeutumisvalmennuksen välillä, ja vain noin kymmenesosa piti eroa vähäisenä. (kuvio 16)



Kuvio 16. Erot Kanariansaarilla ja kotimaassa toteutettavan sopeutumisvalmennuksen välillä

Kyselyn vastausten mukaan eroa ei ole siten, että Kanariansaarilla toteutettavan sopeutumisvalmennuksen tavoin myös kotimaassa toteutettavilla kurseilla osallistujilla on mahdollisuus olla pois kotoa ja saada vertaistukea. Kotimaassa toteutettavan sopeutumisvalmennuksen etuna oli lyhyt matka ja siten helpompi saavutettavuus ja vähäisemmät kustannukset. Kanariansaarilla toteutettavan sopeutumisvalmennuksen korkeat kustannukset johtuivat liian suuresta omavastuusta potilaalle ja pidemmästä kestosta, joka aiheutti poissaoloja töistä. Aurinkopainotteinen sopeutumisvalmennus vaati enemmän järjestelyitä eikä se soveltunut kaikille. Lisäksi lääkäreillä oli enemmän tietoa kotimaassa toteutettavan sopeutumisvalmennuksen tiedollisesta sisällöstä.

Toisaalta enemmistössä vastauksista kerrottiin Kanariansaarilla toteutettavan sopeutumisvalmennuksen hyödyistä. Näitä olivat ihottuman hoito auringon ja ilmaston vuoksi, stressittömyyden mahdollistava irtautuminen arjesta sekä parempi ryhmäytyminen ja vertaistuki kuin kotimaassa toteutettavassa sopeutumisvalmennuksessa. Aurinkopainotteinen sopeutumisvalmennus tarjosi lääkäreiden mukaan psykofyysis-sosiaalisia hyötyjä, sillä se on pidempi ja perusteellisempi kuin kotimaassa toteutettu sopeutumisvalmennus.

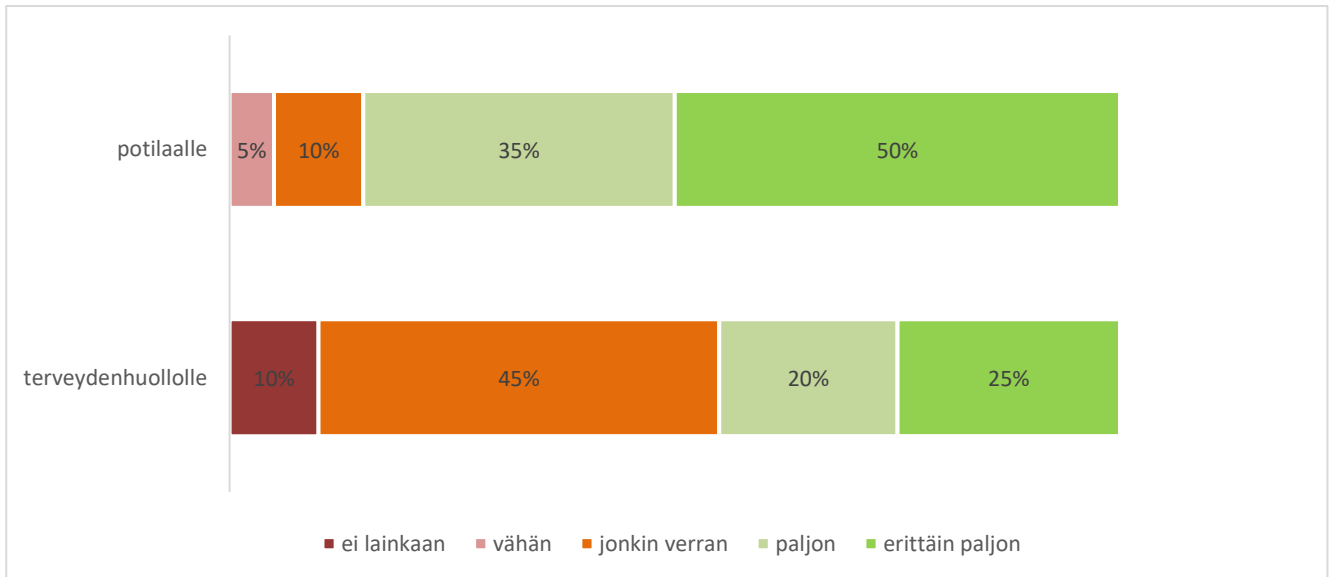
Hyvänä pidettiin alku- ja jälkitapaamisia sekä ulkomailla toteutettavassa sopeutumisvalmennuksessa kotimaassa järjestettäviin kurseihin verrattuna parempaa sitoutumista kuntoutukseen, kun kurssille ohjatut potilaat voivat keskittyä oleellisemmin asioihin. Kanariansaarilla toteutettavalla sopeutumisvalmennuksella oli lääkäreiden mukaan saatu parannettua ihon kuntoa ja osallistujien mielialaa.

”Haitat, omavastuu voi olla liian korkea osalle, kun samalla joutuu olemaan töistä poissa eikä kuntoutuksen sv-korvausta saa kuin yksittäisiltä päiviltä jakson lopussa. Eli taloudellinen haitta potilaalle. Ilmastokuntoutus on muutoin vaikutuksiltaan mielipiteenäni yliverlainen potilaan hoidon motivoijana ja omatoimisuuden kannustajana koska potilas ikään kuin itse löytää itselleen sopivat hoitotavat vertaistuen ja ammattilaisen neuvojen kanssa. Hoito siten jatkossa on potilaalle ”omempaa” kuin mitä koskaan kotimaan kurseilla saadaan. En koskaan saa kotimaan kuntoutuksesta sellaista positiivista tai ylipäättään mitään palautetta, kun taas aurinkosopen positiivinen kantokyky on ilmeinen. Tämä potilaan itsenäistyminen ja motivaation kasvu on yhteiskunnallekin erittäin arvokasta ja kustannustehokasta. Ihosyöpäriskiä ei tämä nosta, koska potilas saa erityisesti valmennusta, miten ihoa tuvallisesti hoidetaan myös valohoidoilla.”

”Kompaktimpi kokonaisuus, ihon parantuminen paremmin, stressitön ympäristö edesauttaa oppimista, vertaistuki laajempi luonnollisesti.”

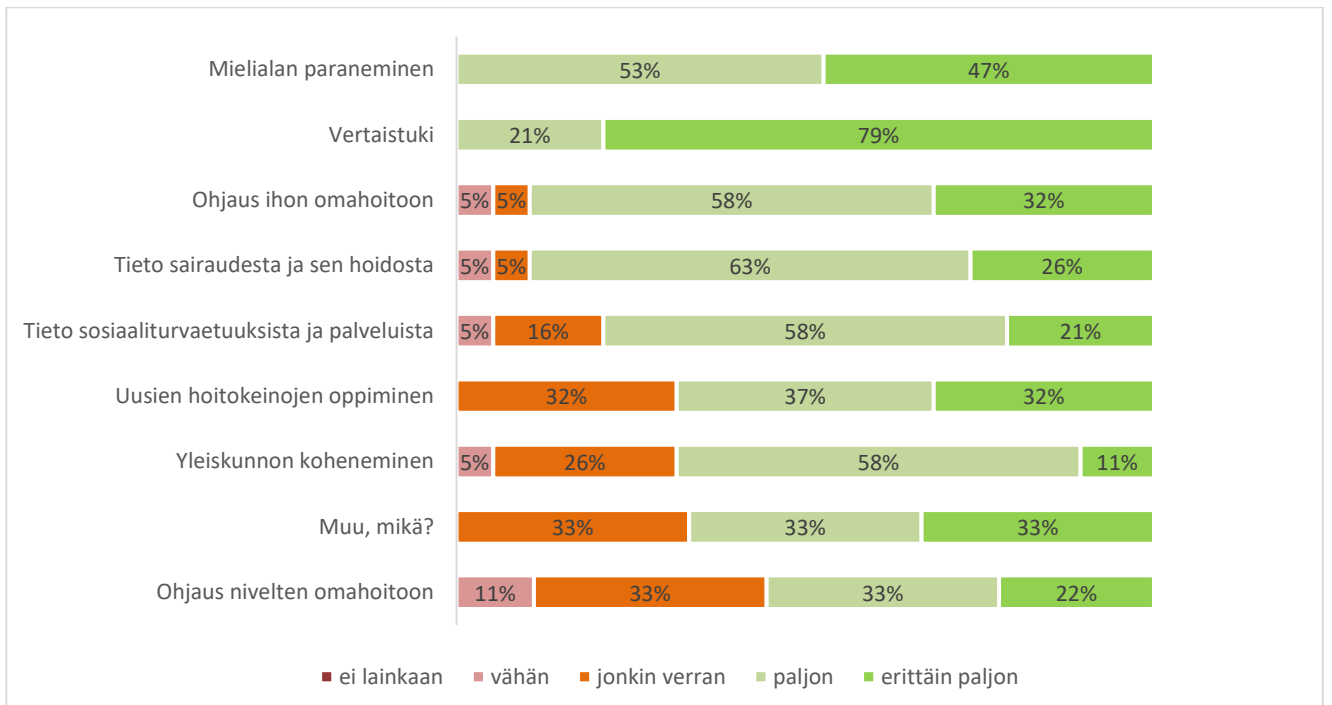
”Ympäristön vaihtuminen on hyöty, virkistäytyminen, lämpö, tehokkaampi aurinkohoito ulkomailla, mahdollisesti parempi ryhmäytyminen ja vertaistuki, kun koko porukka on uudessa ympäristössä. Nämä hyötyjä. Haittana matkustaminen, kustannukset.”

Lääkäreitä pyydettiin arvioimaan, miten paljon hyötyä he arvioivat aurinkopainotteisesta sopeutumisvalmennuksesta olevan potilaalle ja terveydenhuollolle. Kyselyn perusteella noin 85 % lääkäreistä arvioi aurinkopainotteisesta sopeutumisvalmennuksesta olevan paljon tai erittäin paljon hyötyä potilaalle ja vajaa puolet paljon tai erittäin paljon hyötyä terveydenhuollolle. Vain 5 % kyselyyn vastaajista piti potilaan kurssista saamia hyötyjä vähäisenä ja noin 10 % ei kokenut aurinkopainotteista sopeutumisvalmennusta hyödyllisenä terveydenhuollolle. (kuvio 17)



Kuvio 17. Aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen hyödyt potilaalle ja lääkärille (n=20)

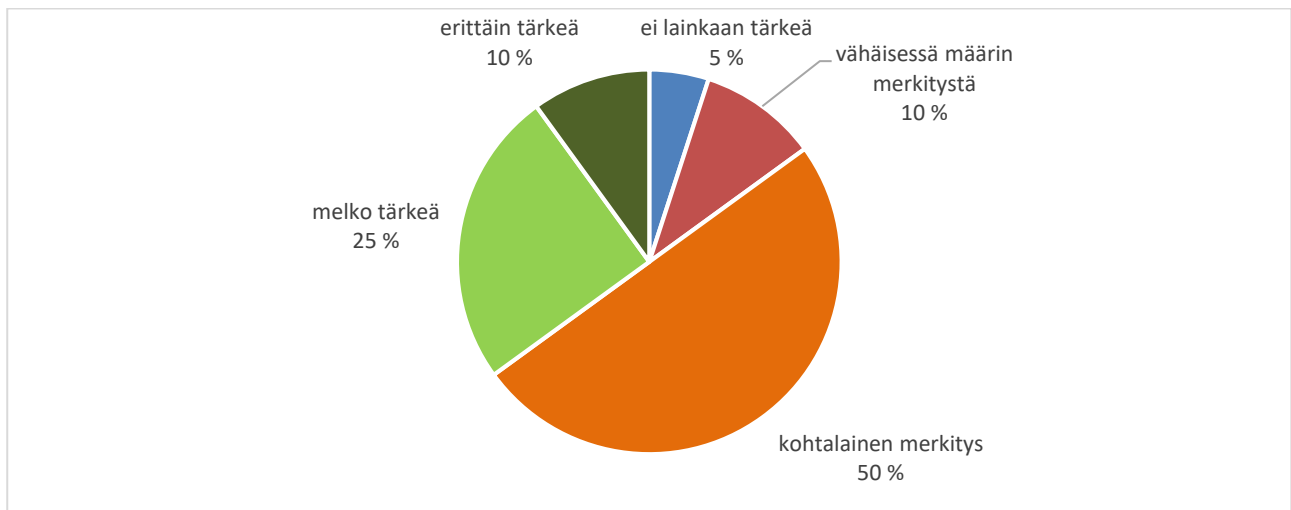
Kyselyn perusteella potilaat olivat hyötynet aurinkopainotteisessa sopeutumisvalmennuksessa eniten vertaistuesta (keskiarvo 4,8 asteikolla 1-5), mielialan paranemisesta (keskiarvo 4,5) sekä ohjauksesta ihon omahoitoon (keskiarvo 4,2) ja tiedon saamisesta sairaudesta ja sen hoidosta (keskiarvo 4,1). Aurinkopainotteisesta sopeutumisvalmennuksesta nähtiin olevan hieman keskimääräistä vähemmän hyötyä ohjauksesta oman nivelten hoitoon ja yleiskunnon kohenemiseen. Nämä olivat puolestaan kursseille osallistujien mukaan teemoja, jotka he nostivat merkittäväksi kurssilta saamaksi hyödyksi. Muita kuin kysymyspatteristossa mainittuja hyötyjä olivat lääkäreiden mukaan ryhmäytyminen sekä positiivinen asenne hoitoon ja toisiin potilaisiin. (kuvio 18)



Kuvio 18. Potilaan aurinkopainotteisesta sopeutumisvalmennuksesta saamat hyödyt (n=19)

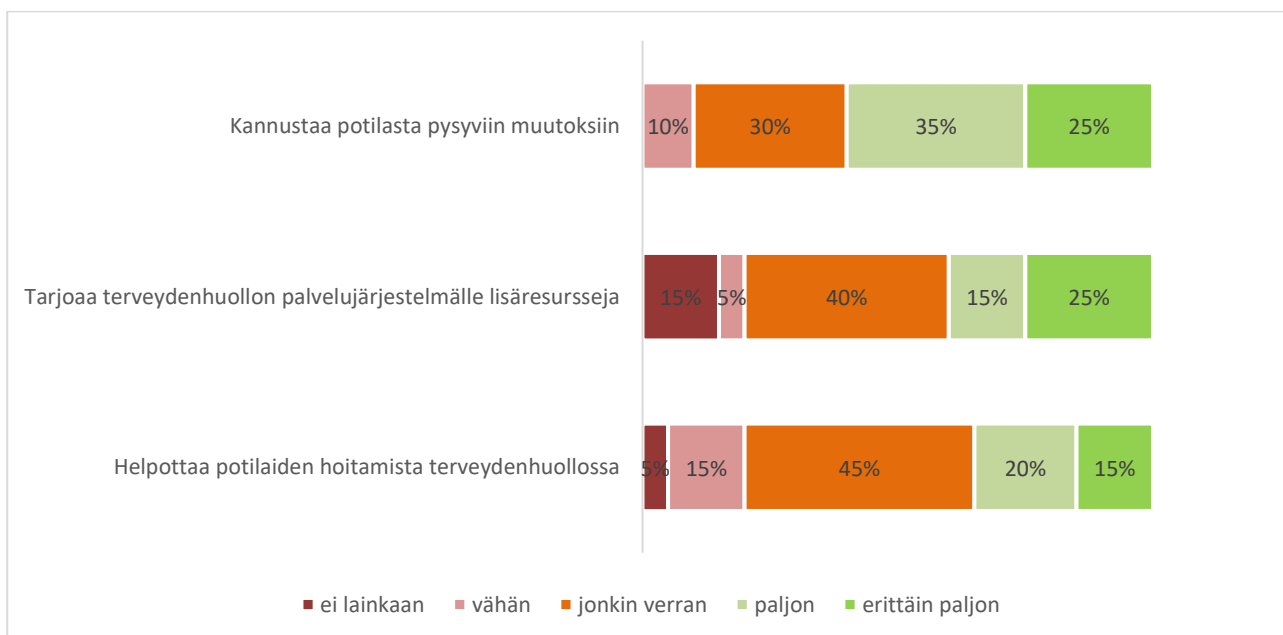
Noin kolmasosa lääkärinkyselyyn vastanneista koki aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen aseman ja merkityksen osana atooppista ihottumaa ja psoriasisista sairastavien hoito- ja palveluketjua melko tai erittäin

tärkeäksi, noin puolet arvioi sen merkityksen kohtalaiseksi, ja vain noin reilu kymmenesosa piti aurinkopainotteista sopeutumisvalmennusta vähän tai ei lainkaan tärkeänä. (kuvio 19)



Kuvio 19. Aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen asema ja merkitys osana atooppista ihottumaan ja psoriasisista sairastavien hoito- ja palveluketjua

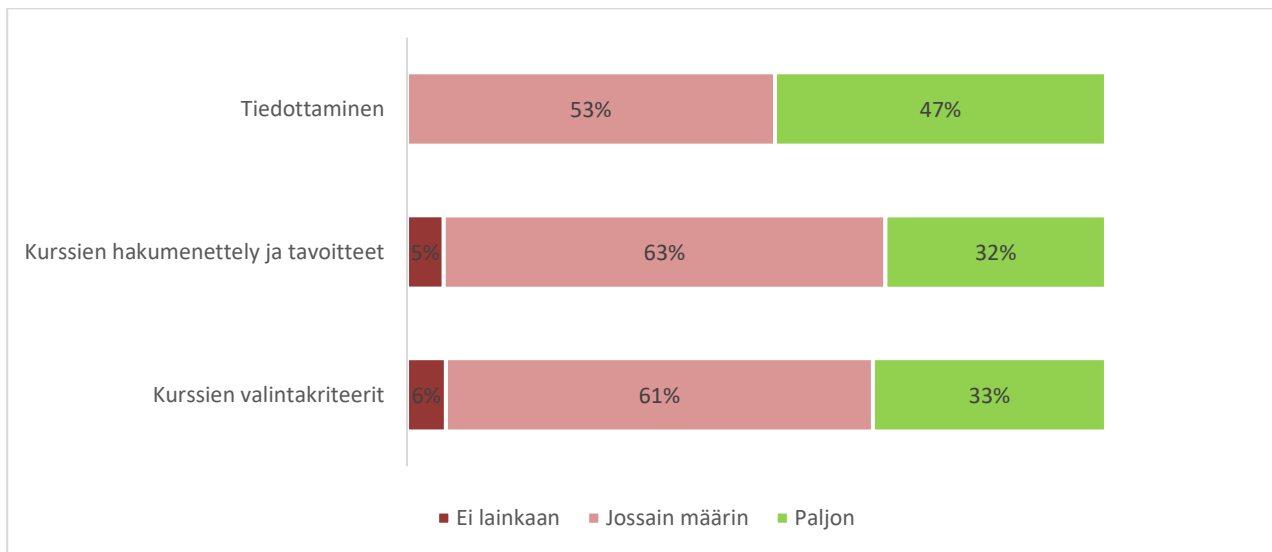
Lääkärit arvioivat aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen tuottavan lisäarvoa terveydenhuollolle etenkin siten, että se kannustaa potilasta pysyviin muutoksiin. Tällaista lisäarvoa havaitsi paljon tai erittäin paljon noin 60 % kyselyyn vastanneista lääkäreistä. Noin 40 % arvioi aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen lisäarvon merkittäväksi siinä, että se tarjoaa terveydenhuollon palvelujärjestelmälle lisäarvoa ja noin reilu 30 % koki aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen tuottavan paljon tai erittäin paljon helpotusta potilaiden hoitamiseen terveydenhuollossa. Aurinkopainotteista sopeutumisvalmennusta ei pidetty pelkästään lisäresurssina terveydenhuollolle, sillä noin viidesosa lääkäreistä arvioi kurssien merkityksen tässä suhteessa vähäiseksi tai olemattomaksi. (kuvio 20)



Kuvio 20. Aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen terveydenhuollolle tuottama lisäarvo (n=20)

Kyselyyn vastanneita lääkäreitä pyydettiin arvioimaan aurinkopainotteista sopeutumisvalmennusta toteuttavien liittojen merkitystä ja kehittämistarpeita. Vastausten perusteella eniten kehittämisen tarvetta

olisi kurseista tiedottamisesta, jota noin puolet lääkäreistä toivoi nykyistä paljon enemmän. Kurssien hakumenettelyihin ja tavoitteisiin sekä kurssien valintakriteereihin toivoi muutosta noin kolmasosa lääkäreistä. (kuvio 21)



Kuvio 21. Aurinkopainotteista sopeutumisvalmennusta järjestävien liittojen kehittämistarpeet

Kyselyn avokysymyksessä lääkäreillä oli mahdollisuus kertoa tarkemmin perusteita vastauksilleen. Kyselyn perusteella lääkärit toivoivat tietoa aurinkopainotteisesta sopeutumisvalmennuksesta säännöllisten sähköpostitse tapahtuvien päivitysten, työpaikalla tapahtuvien koulutusten, median kautta tehtävien tietoiskujen ja lehtijuttujen sekä somen kautta. Osa lääkäreistä toivoi liittojen tekemän sähköpostiviestinnän lisäksi kiertueen terveydenhuollon eri toimipaikoissa. Tietoa haluttaisiin etenkin kurssien alkamisen ajankohdista, hakukriteereistä, kurssien tuloksista ja potilaiden kokemuksista.

”Sähköpostitse viesti kun haku aika alkaa seuraaville kurseille ja tieto missä ja milloin seuraavat kurssit on. Ajoissa tieto kurssien hakuajoista ja hakemukset helposti saataville”

”Aina tietoa, kun tehdään suuria muutoksia, jotta osaan infota potilaita riittävästi. Olisi myös hyvä säännöllisin väliajoin (harvakseltaan) päivittää tietoja kurssien sisällöstä.”

”Esillä oloa mediassa ja tietoiskuja esim. TV:ssä, eri potilasjärjestöjen koulutuspäiville osallistumista, juuri sairastuneille kohdennettua ryhmätapaamista”

”Selkeä luentokoulutus, mielellään omalla työpaikalla sairaalassa”

”Potilasjärjestöt, Kela, järjestöjen omat lehdet, joskus potilas voisi olla jutun aihe muussa lehdessä. Some.”

Lääkäreiltä tiedusteltiin, miten aurinkopainotteista sopeutumisvalmennusta voitaisiin kehittää, jotta se vastaisi paremmin terveydenhuollon sekä atooppista ihottumaa tai psoriasista sairastavien tarpeisiin. Kyselyn perusteella lääkärit toivoivat nykyistä enemmän tiedottamista aurinkopainotteisesta sopeutumisvalmennuksesta ja sen tuloksista, tiedottamista potilaille sekä entistä tiiviimpää yhteyttä terveydenhuollon hoito- ja palveluketjuun. Nivomista hoito- ja palveluketjuun voitaisiin tehdä entistä tiiviimmin siten, että kurssi tukisi potilaiden omahoitoa.

”Ehkä voisi olla vuosittain yhdistysten tietoiskuja ihoklinikoissa tai ihotautilääkäriyhdistyksen ja myös yleislääkäreiden ja tth:n lääkäreiden kokouksissa. Muut kuin iholääkärit eivät taida edes tietää että kurseja on.”

”Palaute lääkärille niin että saa tiedon onko potilas päässyt kurssille ja miksi on tai miksi ei ole päässyt kurssille.”

”Pitäisi olla kynnyksetöntä yhteistyötä erikoislääkäreiden ja klinikoiden kanssa, olisi hyvä tarjota tukea ja toimia aktiivisesti hoitotiimissä.”

”Yhä aktiivisempi linkittäminen ihotautilien (ja muiden erityiskysymysten) lääketieteelliseen tutkimukseen; kohderyhmänä osin heterogeeninen, ympäristöolosuhteet homogeeniset.”

”Suurin nykyisten kurssien ongelma on niistä saadun hyödyn tilapäisyys. Kuntoutus vähentää hoitajatyötä yhden talven valohoitojakson verran per potilas. Lisäksi potilaan omahoidon tukeminen kurssilla auttaa toteuttamaan suunniteltua hoitoa. Tämä hyöty kestää ehkä pari v. Kun rahaa on vähän, on perusteltua, että ensikävijät otetaan ensisijaisesti. Mutta asiat tahtovat unohtua, joten ehkä pitäisi panostaa lisää jatkokursseihin.”

”Hyöty on hyvin kertaluontoinen auringon osalta, joten pitäisi panostaa muuhun adekvaattiin informaatioon. Hyvä informaatio sairaudesta ja sen luonteesta. Tietoa eri hoitomuodoista ja niiden valinnasta. Ohjeistusta omahoitoon. Erityisesti toivoisin, että liitännäissairaudet huomioitaisiin ihon lisäksi. Esim. psoriaatikoilla on kohonnut sydäntautiriski ja tätä olisi hyvä käsitellä sekä ravitsemuksellisten valintojen että lääketoimenpiteiden osalta. Usein erikoissairaanhoidossa ei jää aikaa enää näiden asioiden hoitamiseen ja asiat taas tunnistetaan valitettavan heikosti työterveyshuollossa/pt:ssa -> jos potilas tiedostaa riskin/ongelman, hän osaa myös toimia elämäntapojensa muutoksessa sekä ottaa asiat puheeksi lääkäreiden kanssa.”

Lääkäreiden mukaan aurinkopainotteista sopeutumisvalmennusta voitaisiin kehittää potilaiden kannalta siten, että heille tiedotettaisiin enemmän sopeutumisvalmennuksista. Myös tiedon jakaminen sairaudesta, eri-ikäisille suunnatut kurssit sekä panostaminen henkisen jaksamisen vahvistumiseen ja arjen helpottamiseen nostettiin aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen kehittämiskohteiksi potilaiden näkökulmasta. Lääkärit toivoivat saavansa lisätietoa siitä, millä kriteereillä aurinkopainotteiseen sopeutumisvalmennukseen pääsee, ja mistä pitäisi pyytää lääkärinlausunto sitä varten.

Toiveena oli myös kurssien järjestäminen erilaisille potilasryhmille, jotta esimerkiksi eri-ikäiset ja eri tavoin sairastava henkilöt saisivat tarvitsemaansa apua. Lääkäreiden näkemys räätälöidymmistä kursseista poikkesi aurinkopainotteiseen sopeutumisvalmennukseen osallistuneiden kokemuksista, sillä kursseilla arvostettiin nimenomaan eri puolelta tulevien, eri-ikäisten ja eri sukupuolta olevien sekä eri aikaan sairastuneiden yhteisiä sopeutumisvalmennusryhmiä.

”Vielä parempi markkinointi potilaille. Kurssimateriaalia ja hakemuslomakkeita esiin toimipisteisiin tai lappuja missä linkki hakemuksiin ja infoon.”

”Enemmän kursseja ruotsinkielisille. Kursseja myös lapsille niin että vähintään yksi vanhempi lähtisi mukaan (vanhempi maksaisi matkansa itse).”

”E.m. lisäksi korostaisin potilaiden kohdalla psyyken hoitamista. Tämä on tärkeää taudeissa, joihin liittyy paljon psyykkisiä ongelmia. Ehkä tätä puolta voisi enemmänkin ottaa huomioon kurssin sisällön suunnittelussa.”

”Vertaistuki on erittäin tärkeä osa. Motivointi omahoitoon, omien riskien kartoittaminen ja suunnitelmat niiden hallitsemiseksi. Myös adekvaattia infoa uv-säteilyn karsinogeenisuudesta (ihosyövät!). Lisäksi samat tekijät kuin yllä mainitsemisani terveydenhuollon henkilöstönkin pointeissa.”

”Kursseja eri ryhmille, esim. eri ikäisille tms. Omahoidon ohjausta, tietoa uusista lääkkeistä potilaille. Tietoa uskomushoidoista yms. humpuukista jotta potilaat ei menetä rahojaan sellaiseen”

2.6 Kurssitoiminnan jatkuvuus

Kurssille osallistujia pyydettiin pohtimaan sitä, haluaisivatko he osallistua aurinkopainotteiseen sopeutumisvalmennukseen myös jatkossa. Selvä enemmistö piti osallistumista tarpeellisena myös jatkossa. Perusteluina esitettiin tarve saada uutta tietoa, vähentää terveystilanteen heikkenemistä ennalta

ehkäisevää hoitoväsymystä ja ihosairauden hoitoa tukevaa vertaistuellista sopeutumisvalmennusta silloin, kun oma sairaus on pahentunut. Harvemmin haastatteluissa todettiin, ettei osallistuminen ole tarpeellista oman elämäntilanteensa tai ikänsä vuoksi tai siksi, että he olivat saaneet useamman kerran osallistumisen jälkeen kurssilta tarpeellisen tiedon ihon kunnossa pitämiseksi.

”Tää on nyt mun toinen kerta kun mä oon tässä. Et mä oon kaks vuotta sitten olin ensimmäistä kertaa ja ehkä se oli isoin ero, että silloin mä en pärjännyt kovin hyvin ennen sitä ensimmäistä reissua. Oli vähän sellasta just häpeää ja ei oikeen hyväksynyt sitä sairautta ja koitti vaan piilotella ja jotenkin selviytyä sen kanssa. Mut sitten kun pääs sinne reissulle vähän melkeen muitten pakottamana, niin sit se avars tosi paljon, ja sit täältä sai sitä vertaistukea ja se oli siis todella hyvä. Ja nyt tuntuu että tää toinen matka, pysty enempi jotenkin nauttimaan tästä kun on tuttu hotelli ja tietää miten nämä kuviot menee, niin se, pystyy vähän rentoutuukin et ei oo sit silleen, et mun pitää mennä joka paikkaan, minne muutkin menee. Ottaa sen oman kuntoutuksen kannalta. Mut kyl mä koen et tää on auttanu. Varsinkin se ensimmäinen, se oli niin iso muutos mun ja tän sairauden sellasessa välisessä, miten sen nyt, sanoo, tulee enempi sinuiks sen kanssa. Se oli tosi merkittävä se ensimmäinen varsinkin. Tää vaan syventää tietysti sitä.” (H 2)

”Mä toivon sydämestäni, et näit pystyttäis järjestää, vaikken itte pääsis tai hakiskaan, niin mä oon ihan varma, et nämä on monelle tosi, tosi tärkeitä. Et sit, kun on juteltu ihmisten kanssa, niin ihan uskomattomia tarinoita kuulee, miten ihmiset on onnellisia ja tyytyväisiä ja monta asiaa muuttuu. Et mä toivon, et nämä jatkuis ja tulis joku päivä niin, että Kelakin sen ymmärtää. Just tossa kämppiksen kaa puhuttiin, et sehän on ihan todettu asia, et miten sairaalapäivät maksaa niin hirvittävästi, että sillä hinnalla täällä kepeesti monta viikkoo.” (H20)

3 Yhteenveto

Allergia-, iho- ja astmaliiton sekä Psoriasisliiton toimeksiannosta tehdyn selvityksen tavoitteena oli tuottaa tietoa aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen fyysisistä, sosiaalisista, psyykkisistä ja taloudellisista vaikutuksista.

1. Selvityksen ensimmäisenä tavoitteena oli tuottaa tietoa ensi kertaa kurssille valittujen kokemuksesta elämänhallinnasta ja kurssiprosessin aikana tapahtuvista muutoksista arjen sujumiseen, sairauden hoitoon, sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen, omaan identiteettiin ja työssä jaksamiseen.

Selvityksessä ei tarkasteltu pelkästään ensimmäisen kertaa kurssilla olevien kokemuksia, sillä monet olivat osallistuneet sopeutumisvalmennukseen jo aiemmin. Haastatteluaineiston perusteella useammin osallistuneet osasivat kertoa muutoksista analyttisemmin, kun ensi kertaa mukana olevilla oli joitakin odotuksia, muttei vielä kurssin puolivälissä tehdyissä haastatteluissa kokemusta vaikutuksista. Aineiston perusteella muutoksia koettiin etenkin toisella kertaa, kun huomio kiinnittyi omassa itsessä tapahtuviin muutoksiin eikä uuteen tilanteeseen ja ympäristöön sopeutumiseen.

Selvitystä varten kootun aineiston perusteella aurinkopainotteiseen sopeutumisvalmennukseen ohjautuvien tilanne kurssille hakeuduttaessa oli fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen tilanteen näkökulmasta haastava. Useimmilla oli ihosairauteen liittyvien kipujen ja muiden ongelmien lisäksi unettomuutta, stressiä ja muita henkistä jaksamista heikentäviä tekijöitä. Työelämän kuormituksen lisäksi monilla oli yksityiselämässä vaikeuksia, jotka aiheuttivat väsymystä ja tarvetta saada aikaa oman terveyden parantamiseen ja voimien keräämiseen. Aurinkopainotteiselta sopeutumisvalmennukselta odotettiin yleisimmin auringon ja meriveden hoitavaa vaikutusta, uuden tiedon saamista ihon hoidosta ja ihon kuntoon vaikuttavista tekijöistä, kuten ravitsemuksesta sekä vertaistuen saamista.

Sopeutumisvalmennukseen ovat hakeutuneet vastikään sairastuneiden lisäksi aiemmin kurssilla olleet, jotka tarvitsivat tietoa ja tukea ihosairauden tilanteen pahenemisen ja hoitoväsymyksen vuoksi. Aurinkopainotteiseen sopeutumisvalmennukseen osallistujat pitivät erittäin hyvänä sitä, että mukana on ensikertalaisten lisäksi aiemmin kurssilla olleita sekä tiedon välittymisen että vertaistuen saamisen kannalta.

- On hyödyllistä jatkaa käytäntöä, jossa osallistujat ovat eri ikäisiä, eri puolelta Suomea ja eri kestoisesti sairastaneita.
- 2. Selvityksen toisena tehtävänä oli tarkastella aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen odotetun ihon ja nivelten kunnon paranemisen vaikutuksen yhteydestä muihin kurssiprosessin aikana saavutettaviin fyysisiin, sosiaalisiin, psyykkisiin ja taloudellisiin vaikutuksiin.

Kurssille osallistujat korostivat auringon, meriveden ja kostean ilmaston merkitystä sopeutumisvalmennuksen onnistumiselle. Tärkeä tekijä kurssista saatavalle hyödyille oli sen yksilöllisyys, joka ilmeni mm. mahdollisuutena olla kaukana arjesta ja saada aikaa omalle kuntoutumiselle sekä ohjaajien antamalle yksilölliselle tuelle. Ohjaajien välittämän tiedon lisäksi vertaisten antamalla tiedolla ja tuella on paljon merkitystä aurinkopainotteisesta sopeutumisvalmennuksesta saatavalle hyödyille.

Selvitystä varten tehtyjen haastatteluiden mukaan aurinkopainotteisella sopeutumisvalmennuksella pystyttiin vaikuttamaan selvästi osallistujien arjen sujumiseen ja henkiseen jaksamiseen. Kurssin aikana osallistujien nukkuminen parani ja he saivat käytännöllisiä keinoja ihosairauden hoidon kannalta tärkeään rentoutumiseen ja stressin vähentämiseen. Kurssin aikana ihon kunto parani jo ensimmäisen viikon aikana, astmaatikkojen hengenahdistus poistui ja psoriasista sairastavien nivelkiput poistuivat.

Merkittävä muutos oli kunnon kohoaminen, keinojen saaminen omalle kunnolle sopivaan liikkumiseen ja itselle sopivan liikuntamuodon löytyminen. Luennoilla saadun tiedon myötä kurssille osallistujat saivat hoito-ohjeita ja tekivät ravitsemukseen liittyviä elämäntapamuutoksia. Vertaistuen saaminen oli keskeinen osallistujien saama hyöty aurinkopainotteisesta sopeutumisvalmennuksesta.

Osallistujilla tapahtui myös identiteettiin liittyviä muutoksia itsetunnon kohoamisen ja oman yksityiselämän hoitaja- ja huoltajaroolin muutoksen myötä. Arjesta irtautuminen sai aikaan muutoksia työssä jaksamisessa ja työhön suhtautumisessa.

Aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen alku- ja jälkijaksolla tehtyjen WHOQOL-elämänlaatukyselyiden perusteella kurssilla on ollut merkittävä vaikutus osallistujien psyykkiselle hyvinvoinnille. Aurinkopainotteinen sopeutumisvalmennus on lisännyt selvästi osallistujien elämänlaatua, elämästä nauttimista ja elämän merkitykselliseksi kokemista, keskittymiskykyä, tyytyväisyyttä ulkomuotoon ja tyytyväisyyttä omaan itseen. Kurssin vaikutuksesta osallistujien kokemus fyysisen ympäristön terveellisyydestä on lisääntynyt.

Myös osallistujien fyysinen terveys on parantunut merkittävästi kurssille osallistumisen vaikutuksesta. Osallistujien lääke- ja muun hoidon tarve on vähentynyt, liikuntakyky ja unen laatu ovat parantuneet, kyky selvittää päivittäisistä toimista ja työkyky ovat lisääntyneet.

Kurssille osallistumisella on ollut taloudellisia vaikutuksia siten, että kokemus rahan riittävydestä on vahvistunut. Aurinkopainotteisella sopeutumisvalmennuksella on ollut taloudellisia vaikutuksia osallistujille myös siten, että heidän sairauslomiensa määrä on vähentynyt ja työelämän ulkopuolella olevat ovat voineet esimerkiksi tehdä kotitöitä itse ostopalveluiden hankkimisen sijaan.

Elämänlaatukyselyssä ei ole kysymystä, jolla selvitetäisiin vertaistuen kokemusta. Kysymys on mukana kurssille vuosi osallistumisen jälkeen tehdyssä seurantakyselyssä, jonka perusteella vertaistuellla on ollut pysyvä vaikutus osallistuneiden elämään.

Osallistujille vuosi kurssin jälkeen tehtävien seurantakyselyiden perusteella kurssilla aikaansaadut muutokset ovat olleet pysyviä. Muutoksia on saatu mmm. siinä, kuinka tavoitteissa on edistytty aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen jälkeen. Muutokset ovat olleet jälkijaksolla kerrotun tavoin mm. ruokavalioon, liikkumiseen ja omasta itsestä huolehtimiseen liittyvät asiat.

➤ Kurssien markkinoinnissa on tärkeää korostaa sen merkitystä fyysisen terveyden lisäksi myös henkiselle jaksamiselle ja vertaistuen saamiselle.

3. Selvityksen kolmantena tehtävänä oli tarkastella terveydenhuollon roolia aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen lähettävänä tahona sekä sopeutumisvalmennuksen roolia sairastavien hoito- ja palveluketjussa.

Kurssille osallistujien haastatteluiden perusteella lääkäreiden suhtautuminen aurinkopainotteiseen sopeutumisvalmennukseen vaihteli, ja lääkärinkunnan tietämyksen lisäämiselle oli tarvetta. Myös selvitystä varten toteutetun lääkärikyselyn mukaan lääkärit tarvitsevat nykyistä enemmän tietoa aurinkopainotteisesta sopeutumisvalmennuksesta, sinne ohjaamisen kriteereistä ja saavutetuista tuloksista.

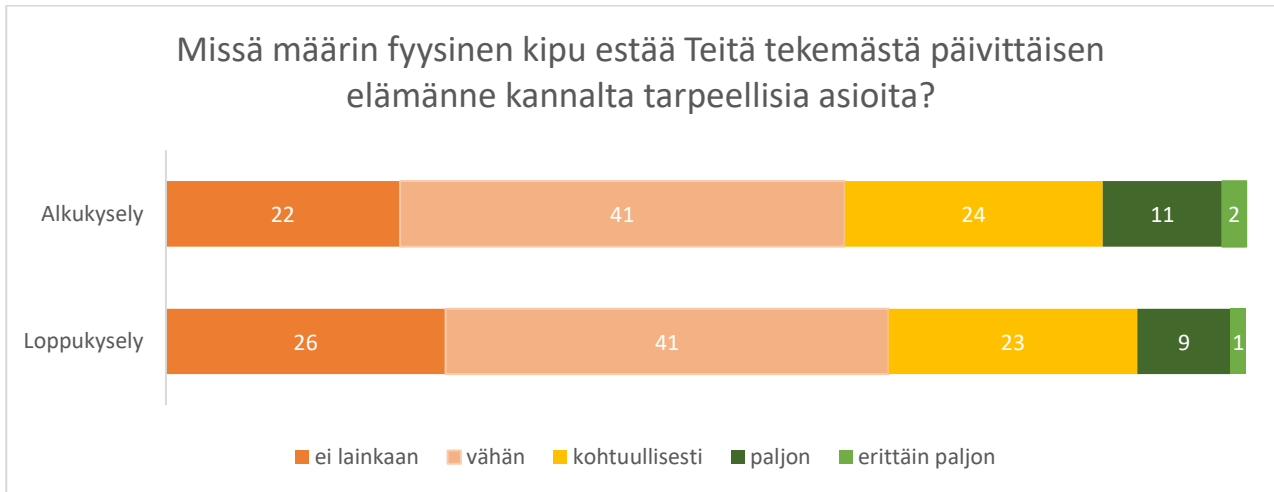
Kyselyyn vastanneet lääkärit kokivat aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen hyödylliseksi etenkin osallistujille, mutta myös terveydenhuollon hoito- ja palveluketjulle. Potilaiden todettiin hyötyvän aurinkopainotteisesta sopeutumisvalmennuksesta etenkin mielialan parantumisen, vertaistuen saamisen sekä ihon omahoitoon ohjaamisen ja sairaiden ja sen hoidosta saatavan tiedon kautta. Aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen koettiin kannustavan potilasta pysyviin muutoksiin.

- Jatkossa on tärkeää jatkaa sekä osallistujien että lääkäreiden tarpeelliseksi kokemaa liittojen tekemään viestintää kurseista. Lääkäreillä ei ole kyselyn perusteella tietoa aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen pitkäaikaisista vaikutuksista, joita kannattaisi tuoda esille kurseista tiedotettaessa.

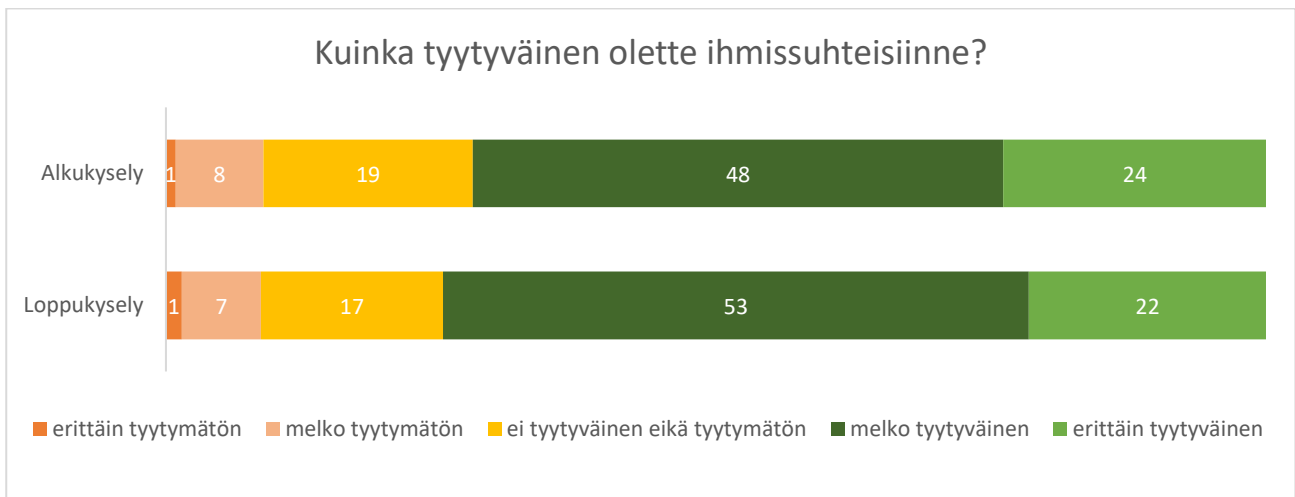
Selvitys on hyvä päättää erään haasteltavan sanoihin siitä, millainen merkitys aurinkopainotteisella sopeutumisvalmennuksella on osallistujille:

”Se on ihan huippua, ite niinku riemuitsee, ja ennen tänne tuloa sitä hehkutteli heti ku sai tietää, niin se jotenkin piristi mieltä aika kovasti, kun tiesi että pääsee ja jee, mulla on loppuvuosi helpompi.”

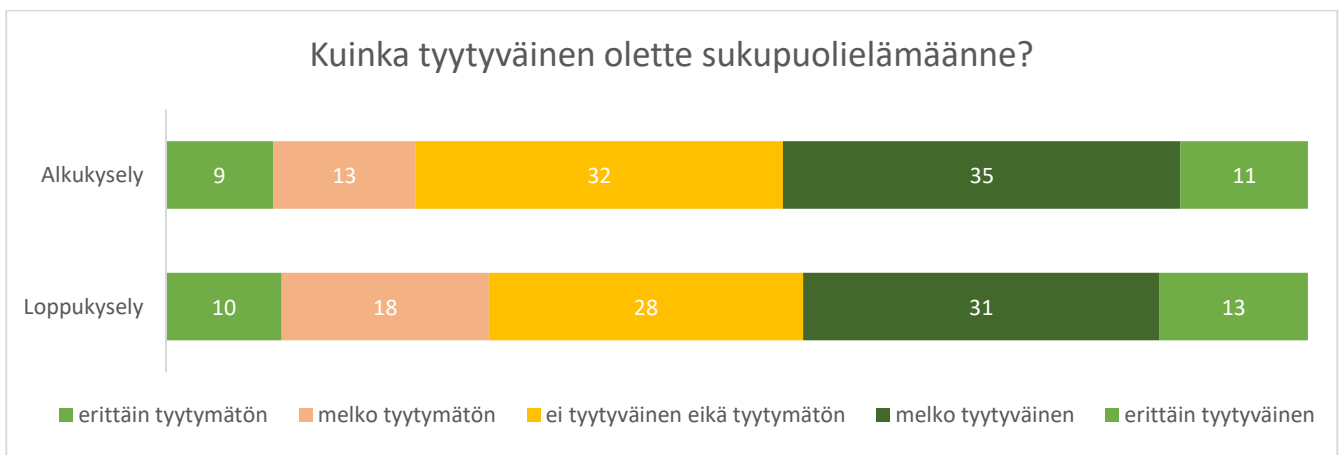
Liitekuviot



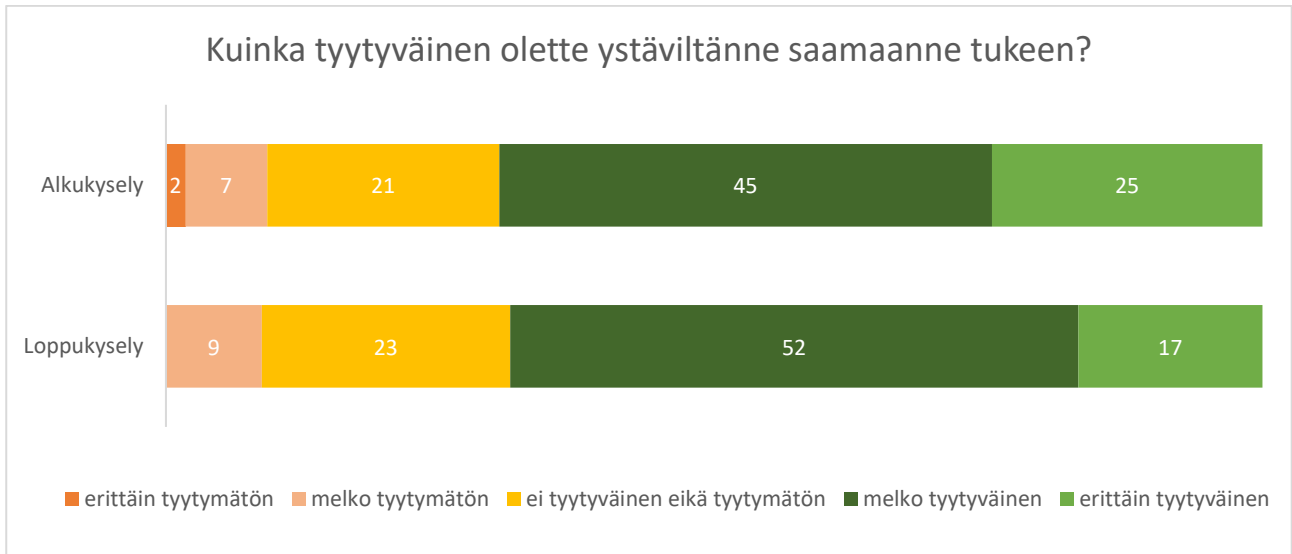
Liitekuvio 1: Fyysinen kipu



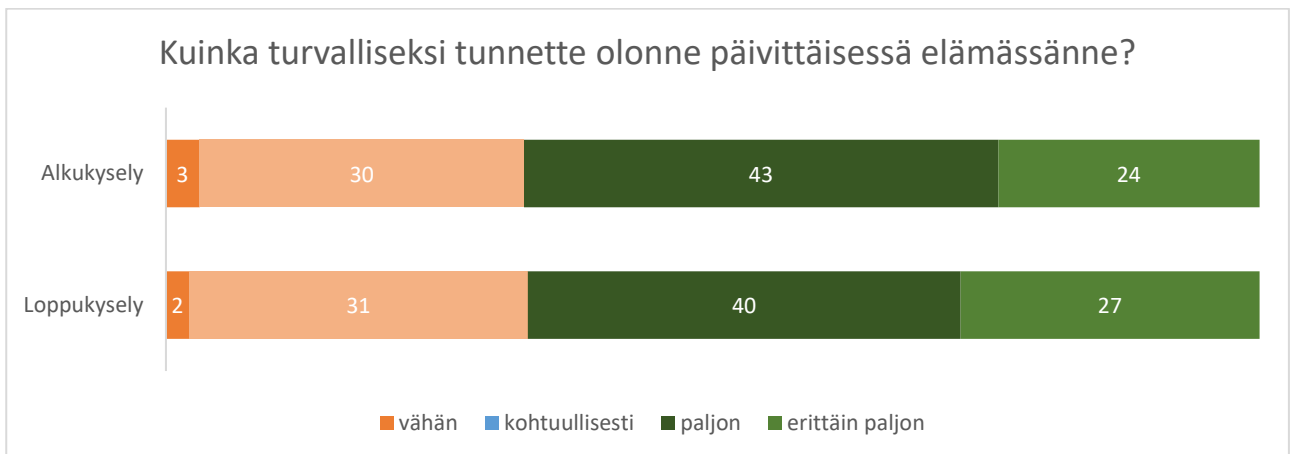
Liitekuvio 2: Ihmissuhteet



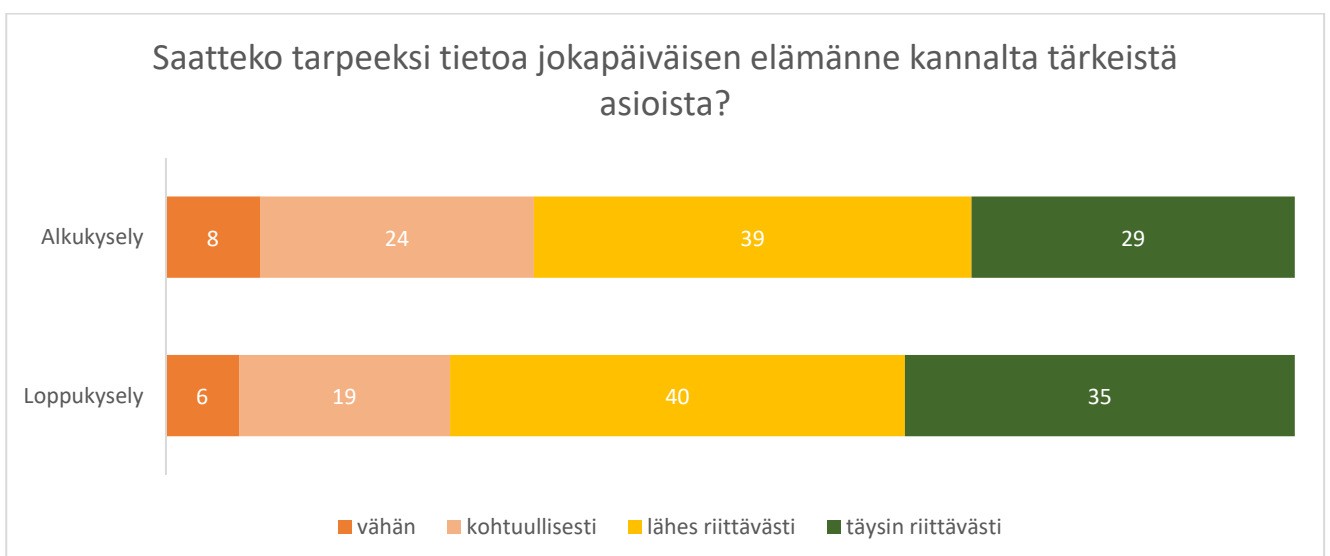
Liitekuvio 3: Sukupuolielämä



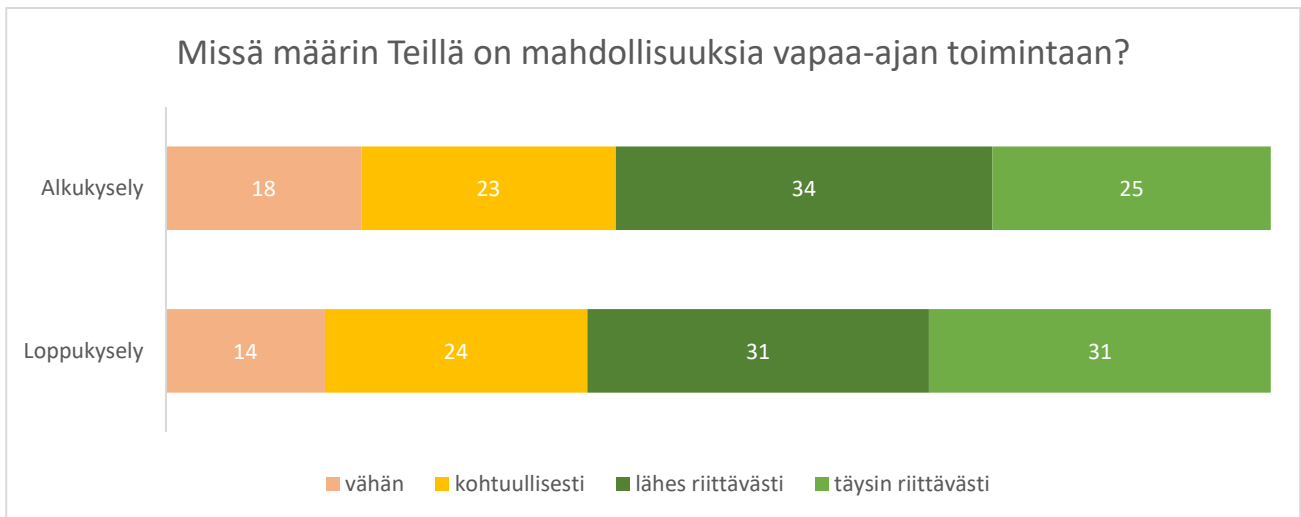
Liitekuvio 4: Ystäviltä saatava tuki



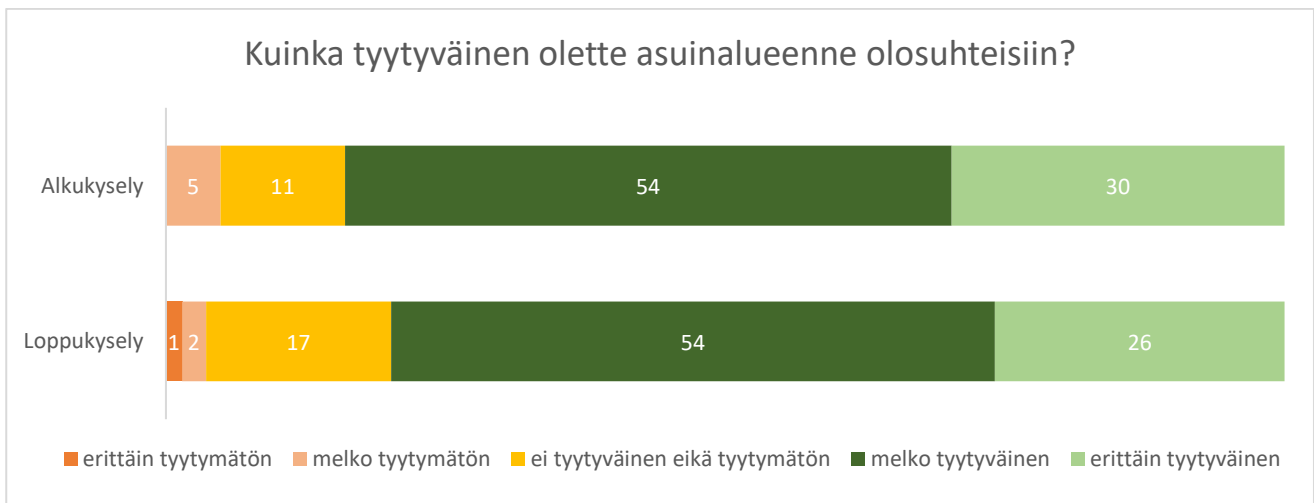
Liitekuvio 5: Turvallisuuden tunne



Liitekuvio 6: Tieto jokapäiväisen elämän kannalta tärkeistä asioista



Liitekuvio 7: Vapaa-ajan toiminta

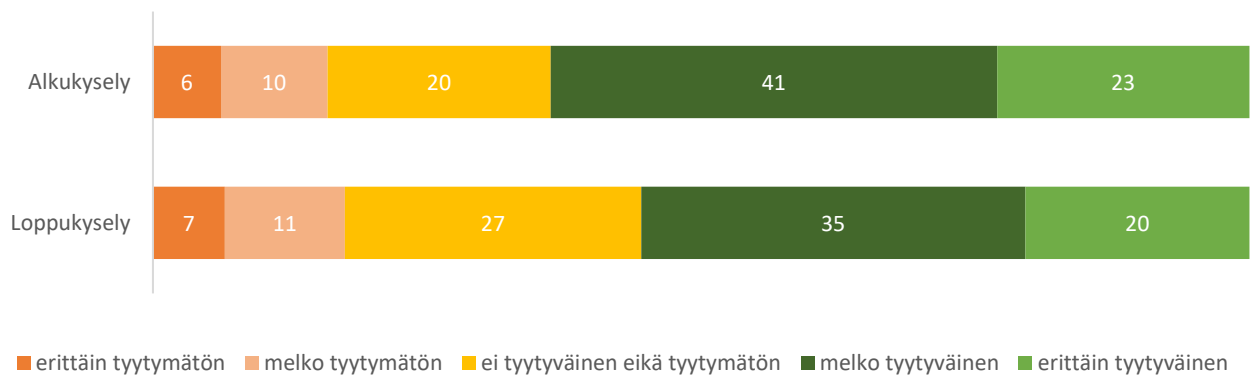


Liitekuvio 8: Asuinalueen olosuhteet



Liitekuvio 9. Mahdollisuus saada terveyspalveluita

Kuinka tyytyväinen olette mahdollisuuksiinne käyttää julkisia ja/tai muita liikennevälineitä?



Liitekuvio 10. Mahdollisuus käyttää julkisia ja/tai muita liikennevälineitä