



ATOPIALIITTO

**ATOPIALIITON
ATOMI-PROJEKTIN (2006-2008)
LOPPURAPORTTI**

Vertaistukea, voimia ja tietoa perheille ja nuorille



23.4.2009
Aino Ovaskainen

KUVAILULEHTI

Atopialiitto ry Karjalankatu 2 B, 00520 Helsinki www.atopialiitto.fi toimisto@atopialiitto.fi, (09) 7562 010
Tekijä Aino Ovaskainen
Julkaisun nimi Atopialiiton Atomi-projektin (2006-2008) loppuraportti
Tiivistelmä Atopialiiton Atomi-projekti toimi vuosina 2006-2008 Raha-automaattiyhdistyksen tuella. Projektin tavoitteena oli atooppista ihottumaa sairastavien lapsiperheiden ja nuorten vertaistukitoiminnan käynnistäminen ja kehittäminen ympäri maata toimivissa atopiayhdistyksissä sekä toimintamallin luominen vertaistukitoiminnalle. Tavoitteena oli tukea atopiaperheiden ja nuorten jaksamista sekä motivoida heitä ihon omahoitoon yhdistysten vertaistoiminnan kautta. Tavoitteena oli myös jakaa perheille ja nuorille tietoa atooppikkojen palveluista ja tuen mahdollisuuksista sekä koota ns. "elämänhallintapaketti" tukemaan atooppikkoja. Erilaisia tapoja toteuttaa vertaistukea kokeiltiin atopiayhdistyksissä järjestämällä vertaistuki- ja virkistystapahtumia perheille ja nuorille. Projektin aikana järjestettiin yhteensä 13 perheiden ja 2 nuorten vertaistukipäivää tai -viikonloppua ympäri maata yhteistyössä atopiayhdistysten kanssa sekä tuettiin yhdistysten omien perhetapahtumien järjestämistä. Tapahtumissa tarjottiin perheille mahdollisuus vertaistukeen sekä saatiin kokemuksia siitä, minkälaiselle toiminnalle perheillä ja nuorilla on tarvetta. Atopiayhdistyksiin myös rekrytoitiin lapsiperhe- ja nuorisovastaavia pitämään perheiden ja nuorten asiaa esillä yhdistyksissä sekä järjestämään toimintaa ko. ryhmille. Eri yhdistysten lapsiperhe- ja nuorisovastaaville järjestettiin yhteisiä koulutus- ja ideointitapaamisia, joissa he pääsivät tutustumaan toisiinsa ja vaihtamaan kokemuksia ja ideoita vertaistuki-toiminnasta. Lapsiperhevastaava (tai useampia) toimi vuonna 2008 14:ssä atopiayhdistyksessä ja nuorisovastaava yhdeksässä atopiayhdistyksessä. Perheiden vertaistuki- ja virkistysviikonloppuihin osallistui yhteensä 80 atooppista ihottumaa sairastavaa perhettä sekä 10 nuorta kahden ja puolen vuoden aikana. Yhteensä mukaan saatiin n. 400 henkilöä. Tapahtumia järjestettiin eri puolilla maata. Perheille tarjolla oleva toiminta atopiayhdistyksissä on lisääntynyt projektin aikana, ja se tulee projektin jälkeenkin pysymään keskeisenä osana atopiayhdistysten toimintaa lapsiperhevastaavien kautta. Perheiden toiminnalle todettiin olevan tarvetta, ja perheitä oli helppo saada mukaan tapahtumiin. Myös nuoret atooppikot hyötyisivät vertaistoiminnasta, mutta nuorten tavoittaminen mukaan toimintaan on haastavaa. Atopiayhdistykset toimivat täysin vapaaehtoisvoimin, ja siksi yksittäisten vertaistukitapahtumien järjestäminen on tässä kontekstissa paras ratkaisu. Myös perheiden on helppoa osallistua yksittäiseen tapahtumaan, jossa ei tarvitse sitoutua pidemmäksi aikaa. Toisaalta perheet saavat myös tietoa palveluista, ja tätä kautta ”avaimet” jatkuvampaan tukeen. Perheet arvostivat järjestettyjä tapaamisia. He saivat tapahtumista vahvistusta hoitotietoihinsa, tukea vertaistukikokemuksista sekä tietoa erilaisista atooppikkojen palveluista. Toiminnallisiin perhetapahtumiin saatiin mukaan myös perheiden isät, mikä oli erittäin positiivista. Myös atopiayhdistykset hyötyivät projektista: ne saivat projektin aikana toiminnalleen aiempaa enemmän tukea sekä uusia ideoita toimintaansa. Ne myös pystyivät paremmin tarjoamaan perheille tukea. Tätä kautta yhdistysten toiminta vilkastui ja aktivoitui ja sai uusia muotoja. Projektin aikana tietoisuutta Atopialiitosta ja -yhdistyksistä levitettiin mm. tiedottamalla tapahtumista paikallisiin terveyskeskuksiin ja neuvoloihin sekä markkinoimalla Atopialiiton lastenkirjaa sairaaloihin ja kirjastoihin. Lisäksi perhetapahtumiin osallistui paikallisten ihotautipoliklinikoiden hoitajia, jotka näin pääsivät tutustumaan yhdistyksiin. "Elämänhallintapakettina" toimivat Atopialiiton uudistetut verkkosivut, joille on koottu laajasti tietoa atooppikon elämään liittyen.

SISÄLLYS

1 Atooppisen ihottuman vaikutukset perheiden ja nuorten elämänlaatuun	4
2 Projektin lähtökohdat, tavoitteet ja toteutus.....	6
3 Projektin arviointi	9
3.1 Hallitus arvioi elokuussa 2007	9
3.2 Vertaistoiminnan käynnistäminen ja tietoisuuden lisääminen.....	9
3.3 Jaksamisen tukeminen ja omahoidon motivoiminen	10
3.4 Nuoret.....	11
3.5 Projektin arviointia atopiayhdistysten kannalta	12
3.6 Itsearviointi	14
4 Yhteenveto kokemuksista	16
LIITTEET	18
Liite 1 Taustatietoa atooppisesta ihottumasta	18
Liite 2 Atomin esite.....	25
Liite 3 Lapsiperhetapahtuman mainos	26
Liite 4 Lapsiperhevastaavien esite	27



Mitä pienet edellä sitä isot perässä...
Palloilua Solvallon perhetapahtumassa helmikuussa 2007.
Kuva: Juhani Järvinen

1 Atooppisen ihottuman vaikutukset perheiden ja nuorten elämänlaatuun

Atooppista ihottumaa on miljoonilla ihmisillä ympäri maailmaa, ja suomalaisista arviolta joka viidennellä eli 20 prosentilla on jossain elämänsä vaiheessa atooppisia oireita. Tälle perinnölliselle taipumukselle on tyypillistä reagoida poikkeavan herkästi monenlaisille ärsykeille. Ihon kutina on usein häiritsevin atooppisista oireista. Tutkimuksista huolimatta atooppisen ihottuman kaikkia syitä ei ole pystytty selvittämään. Taudin syyn tuntemattomuus sekä oireiden ennustamattomuus tekevät sairaudesta erityisen vaikean hallita. (Pajunen 2006, Iholiitto ry 2005.) Atooppinen ihottuma on krooninen ja vaikeasti hallittava sairaus, jossa epävarmuus ihon kunnosta ja läpi elämän jatkuva ihon hoitaminen rasittavat paljon myös psyykkisesti. Hyvästä hoidosta huolimatta ihon kunto voi jopa huonontua, mikä aiheuttaa pettymyksiä ja pahimmillaan masennusta.

Eija Skarp on tutkinut Oulun yliopiston hoitotieteen laitoksella ihoatoopikkolasten ja heidän perheidensä arkea (Skarp 2005). Skarp osoittaa tutkimuksessaan, että **mitä vaikeampi lapsen ihottuma on, sitä enemmän se heikentää perheen ja lapsen elämänlaatua**. Lasten ja perheiden elämänlaatua heikentävät eniten kutina ja raapiminen, jotka usein häiritsevät paitsi kutisevan lapsen, myös vanhempien nukkumista. Perheen elämänlaatua heikentää entisestään se, jos lapsella on ihottuman lisäksi ruoka-allergioita. Lisäksi perheiden arkeen vaikuttaa huoli muista atopiasairauksista, sillä atooppista ihottumaa sairastavalla lapsella on taipumus muihinkin atooppisiin sairauksiin (astmaan ja allergiaan). Myös ulkopuolisten suhtautuminen, ne katseet ja kysymykset, joita ihottumaiseen lapseen kohdistetaan, rasittavat perheitä. Varsinkin äidit voivat kokea olevansa huonoja vanhempia, kun ulkopuoliset tuntuvat ajattelevan, että ”tuo ei edes lapsen ihoa osaa hoitaa”. (Skarp 2005.)

Atooppisen ihon paras hoito on jokaisella atoopikolla yksilöllistä. Erilaisten hoitovaihtoehtojen ja ruokavalikoimien kokeileminen on ”loputon suo”, joka toisaalta antaa toivoa helpommasta tulevaisuudesta, mutta toisaalta ainainen kokeileminen myös uuvuttaa perheitä. Perheet kokivat, että viralliset hoitotahot eivät ota täyttä vastuuta hoidosta, vaan lopullinen hoitovastuu ja käytettävien hoitojen valinta jää aina perheille itselleen. Sen vuoksi monien eri tahojen erilaiset ohjeet ja niiden punnitseminen voivat tuntua perheistä raskailta. (Skarp 2005.) Tämän vuoksi juuri vertaistuessa esiin tuleva kokemusasiantuntijuus on atopiaperheille erityisen merkityksellistä.

Skarpin tutkimus osoittaa sen, mikä Atopialiiton Atomi-projektissakin (2006-2008) tuli selvästi ilmi: atopiaperheiden arki on ajoittain hyvinkin rankkaa, ja lapsen ihottumalla on siihen suuri vaikutus. Perheet tarvitsevat kaiken mahdollisen tuen, mikä heille voidaan tarjota. Valitettavasti terveydenhuollon mahdollisuudet psykososiaaliseen tukemiseen on hyvin pienet, ja potilasjärjestöjen rooli korostuu tuen tarjoamisessa. Potilasjärjestöjen vertaistuki on ennaltaehkäisevää työtä, joka parhaimmillaan ehkäisee pitkäaikaissairaiden perheiden ja henkilöiden syrjäytymistä.

Iho on ihmisen suurin elin, joka on keskeisessä roolissa myös siksi, että se suojaa ihmistä ja näkyy päälle päin. Ihon kautta koemme muiden ihmisten kosketuksen, joka on hyvinvoinnille tärkeää. Näin ollen ihon huono vointi vaikuttaa ihmisen hyvinvointiin kokonaisuudessaan. Etenkin nuorilla ja nuorilla aikuisilla ihottumaisen ihon vaikutukset muun muassa minäkuvan muodostumiseen voivat olla suuria. Nuorilla ihmisillä atopia oireilee usein kasvoilla ja ylävartalolla, joita on mahdotonta peittää toisten katseilta. Mustonen (1998) on tutkinut nuorten naisten kokemuksia elämisestä atooppisen ihottuman kanssa. Nuoret naiset kokivat, että uudet tilanteet ja paikat ovat heille hankalia ihottuman vuoksi. Elämää on pakko suunnitella tarkasti ihottuman hoidon kannalta, eikä atoopikko voi mennä ja tulla huolettomasti kuten muut nuoret. Raapiminen ja ihon hoito ovat intiimejä tilanteita, joita ei mielellään vieraissa paikoissa tehdä. Esimerkiksi pelko siitä, että raapii

itseään unissaan, voi rajoittaa vieraisissa paikoissa yöpymistä. Myös harrastuksia ihottuma rajoittaa, esimerkiksi uimahalliin ja jumppaan meno pienissä vaatteissa on epämiellyttävää. Parisuhteen muodostusta voi haitata, jos nuori kokee ihonsa epämiellyttäväksi ja arvelee, että muut eivät halua sitä koskettaa. (Mustonen 1998.) Nuorille atoopikoille toisten samassa tilanteessa olevien nuorten tapaaminen on tärkeää. Nuorten elämässä ihottuma vaikuttaa erityisesti ammatinvalintaan, itsetunnon kehittymiseen sekä ihmissuhteisiin. Lisäksi nuorilla korostuu vastuun ottaminen omasta ihonhoidosta. Seuraavassa aikuinen atoopikko kuvaa ihottuman vaikutusta elämäänsä.

Yksi elämäni eniten vaikuttaneista asioista on atopia, vaikken oikeastaan haluaisi sitä myöntääkään. Ihottuman äidyttyä aikuisiällä vaikeaksi en oikeastaan osaa sanoa onko ollut yhtään sellaista päivää, ettei se olisi ollut jotenkin läsnä. Silloin kun ekseema lehahtaa, niin kaikki voimat menevät sen hoitamiseen ja tuskaisen olon sietämiseen... Atopia vaikuttaa myös mielialaan, jaksamiseen ja itsetuntoon. On vaikea nauttia silloin mistään erityisesti, jos oma iho tuntuu koko ajan ikävällä tavalla. Sosiaalinen elämä jää huonoina jaksoina kokonaan, siihen ei yksinkertaisesti ole voimia. (aikuinen atoopikkonainen)

Tarkempia taustatietoja liitteessä 1.

Lähteet:

Iholiitto ry. 2005. Atooppinen ihottuma –opas. Tarkistettu painos.

Mustonen, M. 1998. Nuorten naisten kokemuksia atooppisesta ihottumasta. Kajaanin Ammattikorkeakoulu, terveystieteen koulutusohjelma, opinnäytetyö.

Pajunen, S. 2006. Perustietoa atopiasta. www.atopialiitto.fi/atopia, Helsingin Ihopisteen johtavan hoitajan Sirpa Pajusen kirjoitus.

Skarp, E. 2005. Ihoatoopikkolasten ja heidän perheidensä arki. Etnografinen tutkimus perheen arjen kokemuksista ja elämänlaadusta. Oulun yliopisto



Lapset pelaavat peiliä
Rautalammin perheviikonlopussa huhtikuussa 2008.
Kuva: Aino Ovaskainen

2 Projektin lähtökohdat, tavoitteet ja toteutus

Projektin lähtökohdat

Atopialiittoon kuuluu 17 atopiyhdistystä, jotka toimivat ympäri maata. Atopiyhdistykset toimivat alueillaan täysin vapaaehtoisvoimin, ja myös Atopialiiton toiminta perustuu pitkälti vapaaehtoistoimijoiden aktiivisuuteen. Atopialiitto kuuluu Iholiittoon, joka tuottaa Atopialiitolle ja -yhdistyksille monia palveluita, mm. hoitaa jäsenrekisterin ja liiton taloushallinnon sekä järjestää myös atoopikoille monenlaista kuntoutus- ja kurssitoimintaa. **Atopiyhdistysten keskeisin toiminta-alue onkin paikallisesti toteutettava vertaistukitoiminta.** Resurssit tukea paikallisyhdistysten itsenäistä toimintaa ovat melko vähäisiä – tukea tarvittaisiin paljon enemmän, jotta toimintaedellytykset voitaisiin turvata. Atopialiitto sai Raha-automaattiyhdistykseltä vuosille 2006-2008 projektiavustuksen atopiaperheiden ja nuorten atoopikkojen vertaistoiminnan kehittämiseen. Perheiden toimintaa oli yhdistyksissä satunnaisesti kokeiltu, ja siitä oli hyviä kokemuksia. Kokeilujen ja yhteydenottojen kautta tiedettiin, että perheillä on tarvetta vertaistuelle. Projektin palkattiin projektisuunnittelijaksi KM Aino Ovaskainen. Työ alkoi toukokuussa 2006. Tärkeimpänä yhteistyökumppanina projektin toteuttamisessa toimivat atopiyhdistykset, ilman niitä ei koko maan kattaminen toiminnassa olisi ollut mahdollista. Myös Iholiiton toimihenkilöt olivat kiinteästi mukana projektin suunnittelussa ja toteutuksessa.

Projektin tavoitteet

Projektin tavoitteina oli

1. käynnistää ja kehittää atoopista ihottumaa sairastavien lapsiperheiden ja nuorten vertaistukitoimintaa ympäri maata toimivissa atopiyhdistyksissä sekä luoda toimintamalli vertaistoiminnalle
2. tukea atopiaperheiden ja nuorten jaksamista sekä motivoida heitä ihon omahoitoon yhdistysten vertaistoiminnalla
3. jakaa perheille ja nuorille tietoa atoopikkojen palveluista ja tuen mahdollisuuksista sekä koota ns. "elämänhallintapaketti" tukemaan atoopikkoja
4. parantaa yhdistysten yhteistyöverkostoja niiden toiminta-alueilla



Iholiiton koulutussuunnittelija Marja Nylén vetää vanhempien keskustelua Iloantsissa lokakuussa 2006.

Kuva: Viivi Holopainen

2.3 Projektin toteutus

Erilaisia tapoja toteuttaa vertaistukea kokeiltiin atopiyhdistyksissä järjestämällä vertaistuki- ja virkistystapahtumia perheille ja nuorille. Projektisuunnittelija järjesti yhteistyössä yhdistysten kanssa isompia, yhden tai kahden päivän tapahtumia. Vertaistuki- ja virkistysviikonloppujen ohjelmassa oli yleensä mm. tutustumista, ihohoitajan vetämä keskustelu tai perhekohtainen ihonhoidonneuvonta, vanhempien oman keskustelu, jonka aikana lapsilla oli omaa ohjelmaa, yhteistä ulkoilua, saunomista sekä atoopikkojen palveluiden esittelyä (liitteenä 3 esimerkki tapahtuman ohjelmasta). Yhdistykset järjestivät projektin aikana myös itsekseen samanlaisia tai erilaisia pienempiä tapaamisia. Näistä kerättiin kokemuksia, joiden perusteella voidaan saada käsitys siitä, millaista toimintaa perheet kaipaavat. Tampereen seudun Atopiyhdistyksessä esimerkiksi järjestettiin keväällä ja syksyllä 2008 noin kerran kuussa vertaistuki- ja keskustelutilaisuus, johon kutsuttiin myös Iholiiton pienempien yhdistysten jäseniä yli diagnoosirajojen. Kokoonantumisen järjestäminen osoittautui kuitenkin turhan työlääksi vapaaehtoisille, mm. koska tulijoiden määrä oli huonosti ennakoitavissa. Välillä tulijoina oli useita perheitä, välillä taas ei ketään.

Atopiyhdistykseen myös rekrytoitiin lapsiperhe- ja nuorisovastaavia pitämään perheiden ja nuorten asiaa esillä yhdistyksissä sekä järjestämään toimintaa ko. ryhmille. Lapsiperhevastaava löytyi usein jo yhdistyksen toiminnassa mukana olevista (perheellisistä) henkilöistä, mutta muutamassa tapauksessa mukaan saatiin aivan uusi ihminen. Tärkeäksi ”rekrytoinnissa” osoittautui henkilökohtainen kontakti ko. henkilöön, jolta kysyttiin halukkuutta lähteä toimintaan mukaan. Osassa yhdistyksistä oli jo projektin alkaessa nuorisovastaava, ja projektin aikana rekrytoitiin muutamia uusia. Lapsiperhevastaava (tai useampia) toimi vuonna 2008 14:ssä atopiyhdistyksessä ja nuorisovastaava yhdeksässä atopiyhdistyksessä.

Lapsiperhevastaaville järjestettiin kaksi yhteistä koulutus- ja ideointitapaamista (joulukuussa 2007 ja marraskuussa 2008), joissa he pääsivät tutustumaan toisiinsa, vaihtamaan kokemuksia ja ideoita vertaistoiminnasta sekä ideoimaan yhteistä toimintaa. Osallistujat kokivat nämä tapaamiset erittäin hyviksi motivoimaan ja kehittämään perhetoimintaa. Myös nuorisovastaavat tapasivat toisiaan (tammikuu 2007 ja lokakuu 2007). Nuorisovastaavat kaipasivat toisiinsa tutustumisen lisäksi tietoa yhdistystoiminnasta, sillä he ovat usein uusia yhdistystoiminnassa.

Atomi-projektissa järjestettiin vuosina 2006-2008 yhteensä 13 atopiaperheiden tapahtumaa, kaksi nuorten tapahtumaa, kaksi lapsiperhevastaavien koulutusta sekä kaksi nuorisovastaavien tapaamista. Näiden lisäksi järjestettiin projektisuunnittelijan tuella monta perhetapahtumaa, joiden järjestämisestä ja toteuttamisesta päävastuussa olivat yhdistykset ja niiden lapsiperhevastaavat (ainakin Pohjois-Karjalassa, Oulussa, Eteläisessä Suomessa, Päijät-Hämeessä, Läntisessä Suomessa, Tampereen seudulla, Kanta-Hämeessä ja Kaakkois-Suomessa). Perhetoiminta on siis projektin myötä ollut keskeisessä roolissa atopiyhdistysten toiminnassa.

Projektin alussa ajatus ”elämänhallintapaketi” tarkoitti lähinnä kansiota, johon kerättäisiin tietoa atoopikoille. Nopeasti muuttuvassa maailmassa tällainen paketti on kuitenkin huonosti päivitettävä. Lisäksi uusia verkkosivuja suunniteltaessa todettiin, että eihän niiden lisäksi tarvita mitään erillistä elämänhallintapakettia – verkkosivuthan toimivat juuri siinä tarkoituksessa. Uudet sivut julkaistiin 28.1.2009. Elämänhallintapaketti on siis luettavissa osoitteessa www.atopialiitto.fi.

Alla **Atomi-projektissa vuosina 2006-2008 järjestetyt tapahtumat:**

ajankohta	atopiyhdistys	osallistujat
2006		(yht. 83 hlöä)
syyskuu	Eteläinen Suomi	3 perhettä (1 perui)
lokakuu	Pohjois-Karjala	6 perhettä
marraskuu	Oulun seutu	7 perhettä (1 perui, 6 varalla)
2007		(yht. 240 hlöä)
tammikuu	nuorisovastaavien tapaaminen	7-8 vastaavaa
helmikuu	Satakunta	6 perhettä
maaliskuu	Päijät-Häme	4 perhettä
huhtikuu	Kainuu, Oulun seutu, Pohjoinen Suomi	5 nuorta atoopikkoa (+ 1 äiti ja sisko)
toukokuu	Etelä-Pohjanmaa	7 perhettä
elokuu	Keski-Suomi	5 perhettä (2 perui)
syyskuu	Läntinen Suomi	7 perhettä (1 perui)
syyskuu	Tampereen seutu	7 perhettä (1 perui)
lokakuu	nuorisovastaavien tapaaminen	7 vastaavaa
marraskuu	Kanta-Häme	10 perhettä
joulukuu	lapsiperhevastaavien koulutus	12 yhdistystoimijaa
2008		(yht. 72 hlöä)
helmikuu	Kaakkois-Suomi	5 perhettä (1 perui)
huhtikuu	Etelä- ja Pohjois-Savo	6 perhettä
huhtikuu	Länsi-Uusimaa	lapsiperheet*
toukokuu	Kainuu	lapsiperheet *
elokuu	koko maa	5 nuorta (5 perui)
syyskuu	Keski-Pohjanmaa	7 perhettä
marraskuu	lapsiperhevastaavien koulutus	8 yhdistystoimijaa

*-merkityt tapahtumat peruuntuivat liian pienen ilmoittautujien määrän vuoksi.



Ulkoilemassa Ylöjärvellä syyskuussa 2008.

Kuva: Reino Tuominen

3 Projektin arviointi

3.1 Hallitus arvioi elokuussa 2007

Atopialiiton hallitus arvioi projektin etenemistä puolessa välissä, elokuussa 2007. Hallituksen keskustelussa nousi esiin seuraavia asioita.

Projektin vahvuudeksi koettiin, että tarve oli selkeä ja kohderyhmä oikea. Hoitajien saaminen mukaan tapahtumiin oli positiivista, ja yhteistyötä oli mahdollista kehittää edelleen. Yhdistykset aktivoituivat: jos tähän asti oli aiottu, niin nyt oli tehtävä, kun projektisuunnittelija oli patistelemassa. Yhdistykset saivat käytännön asioihin apua, tapahtumia ei olisi pystytty järjestämään ilman projektitekijää, ja lisäksi yhdistyksiin oli saatu nuorisovastaavia.

Hallitus pohti myös **toiminnan jatkumisen mahdollisuuksia**, ja tapoja, joilla jatkuvuutta voidaan varmistaa. Todettiin, että toiminnan jatkuminen on paljolti kiinni ihmisistä/perheistä itsestään ja yhdistysten sitoutumisesta. Toimintaan tarvittaisiin resursseja: henkilökuntaa ja rahaa. Käytännön toimina projektin ”testamentin” kirjoittaminen olisi tärkeää: kirjoitetaan asiat ylös, kuvataan toimintamalli jotta tieto ei häviä. Olisi hienoa, jos jokaiselle yhdistykselle olisi ohje-/tukipaketti: mm. terveyskeskusten yhteystiedot yhdistyksille (terveydenhuollon kontaktihenkilöiden tiedottaminen yhdistyksille).

Lisäksi arvioitiin tähän asti saavutettua, eli sitä, **miten asetettuihin tavoitteisiin oli päästy**. Todettiin, että projektin avulla oli saatu ”pää auki” perheiden arjen tukemisessa, eli oli saatu järjestettyä tapahtumia lähellä perheitä. Myös nuorisovastaavia oli löytynyt lisää ja sen myötä nuorten toiminta oli aktivoitunut. Suunnitellut asiat olivat pääasiassa toteutuneet.

Kehitettävistä asioista nousi esiin erityisesti nuorten ammatinvalinta, josta tiedottaminen on hankalaa mm. siksi että atopian vaikutus ammatinvalintaan on aina yksilöllistä. Nuorten ja nuorten kanssa työskentelevien viranomaisten tavoittaminen on myös haastavaa. Kouluterveydenhuoltoon tiedottaminen voisi onnistua kuntien hallinnon kautta. Yhteistyöverkostot ja kontaktit ammattihenkilökuntaan ovat tärkeitä. Pääasiassa koettiin, että tähän mennessä projektille asetettuihin tavoitteisiin oli päästy, ja oikeaan suuntaan oltiin menossa. Tarvetta suuriin suunnanmuutoksiin ei siis ollut.

3.2 Vertaistoiminnan käynnistäminen ja tietoisuuden lisääminen

Perheiden vertaistuki- ja virkistysviikonloppuihin tavoitettiin yhteensä 80 atoopista ihottumaa sairastavaa perhettä sekä 10 nuorta kahden ja puolen vuoden aikana. Yhteensä mukaan saatiin n. 400 henkilöä. Tapahtumia järjestettiin eri puolilla maata. Perheille tarjolla oleva toiminta atopiayhdistyksissä lisääntyi projektin aikana, ja se tulee projektin jälkeenkin pysymään keskeisenä osana atopiayhdistysten toimintaa lapsiperhevastaavien kautta. Monissa yhdistyksissä toimii myös nuorisovastaava. Perheiden toiminnalle todettiin olevan tarvetta, ja perheitä oli helppo saada mukaan tapahtumiin. Myös nuorten atoopikot hyötyisivät vertaistoiminnasta, mutta nuorten tavoittaminen mukaan toimintaan on haastavaa. Atopiayhdistykset toimivat täysin vapaaehtoisvoimin, ja siksi yksittäisten vertaistukitapahtumien järjestäminen on tässä kontekstissa paras ratkaisu.

Atomiprojektissa järjestettyihin lapsiperheiden tapahtumiin osallistui vuosien 2006-2008 aikana yhteensä 80 perhettä (yhteensä 395 henkilöä), mikä kertoo siitä että tarvetta tällaisille tapahtumille

on joka puolella maata. Vain kaksi suunnitelluista 15 perhetapahtumasta peruuntui. Kaksi vähäisen ilmoittautujien määrän vuoksi peruttua tapahtumaa olisi järjestetty parissa hyvin pienessä yhdistyksessä, joiden jäsenpohja ja ehkä myös toiminta-alueen väestömäärä oli liian pieni tapahtumalle.

Vanhemmat kokivat tapahtumien käytännön järjestelyt toimiviksi, tapahtumiin oli helppo tulla ja niissä oli helppo olla (kursivoituna lainauksia palautteista). ”Hyvä kun osallistumismaksu ei karsi osallistujia! Kaikilla varaa 😊” Tapahtumien osallistumismaksu pidettiin tarkoituksella pienenä, se oli nimellinen sitouttamismaksu (kaksipäiväisissä tapahtumissa 10 eur/aikuinen ja 5 eur/lapsi, yhden päivän tapahtumissa 5 eur/aikuinen, 2 eur/lapsi), jotta mukaan ilmoittautuvat perheet todella tulisivat paikalle. Näin hinta ei muodostunut ongelmaksi kenellekään, ja jopa suuret 5-6-lapsiset perheet pääsivät mukaan. ”Mukavan väljä aikataulu, joka mahdollisti monipuolisen toiminnan.” Tapahtumien ohjelmiin jätettiin tarkoituksella ”väljää” tilaa, jolloin perheet saivat olla keskenään tai tutustua vapaasti muihin perheisiin. Perheiden elämänrytmit tietysti ovat hyvin erilaisia, joten joillekin väljää aikaa oli liikaakin. Pääosassa tapahtumissa oli kuitenkin rentoutuminen ja yhdessäolo, jota ei haluttu sotkea liiallisella ohjelmoinnilla. Ruokailuista tuli paljon palautetta jokaisesta tapahtumasta, etenkin koska mukana oli usein allergikkoja. ”Syöty on ja ruoka on ollut hyvää. Kiva on ollut äidistäkin päästä valmiiseen pöytään.” Yleensä tapahtumapaikkojen keittiöt selvisivät tehtävästä hyvin, ja äiditkin saivat hetkeksi levähtää ruuanlaitosta ja allergioiden miettimisestä. ”Kerrankin uskalsi syödä toisen keittämää ruokaa eikä tuntenut itseään typeräksi kun kysyi keittiöltä ruoka-aineista.”

Projektin aikana tietoisuutta Atopialiitosta ja -yhdistyksistä levitettiin mm. tiedottamalla tapahtumista paikallisiin terveyskeskuksiin ja neuvoloihin sekä markkinoimalla Atopialiiton lastenkirjaa sairaaloihin ja kirjastoihin. Lisäksi perhetapahtumiin osallistui paikallisten ihotautipoliklinikoiden hoitajia, jotka näin pääsivät tutustumaan yhdistykseen. ”Elämönhallintapakettina” toimivat Atopialiiton uudistetut verkkosivut, joille on koottu laajasti tietoa atoopikon elämään liittyen. Perheet totesivat saaneensa uutta tietoa palveluista (ks. edelline luku). Monille aikuisillekin atoopikoille mm. atoopikkojen kurssitoiminta oli tuntematonta, ja he saivat paljon uutta tietoa tapahtumista. Palveluista puhuminen kannattaa siis aina. Varsinaisen elämönhallintapaketin (kansion tms.) kokoaminen ei nyky maailmassa tuntunut järkevältä, sillä liiton verkkosivut tarjoavat kattavasti tietoa atoopikon arkeen liittyen. Etenkin uudet, tammi-helmikuussa 2009 käyttöön tulleet sivut antavat mahdollisuuden laajaan tiedottamiseen.

3.3 Jaksamisen tukeminen ja omahoidon motivoiminen

Perheet saivat tapahtumista vahvistusta hoitotietoihinsa, tukea vertaiskokemuksista sekä tietoa erilaisista atoopikkojen palveluista. Toiminnallisiin perhetapahtumiin saatiin mukaan myös perheiden isät, mikä oli erittäin positiivista. Myös atopiayhdistykset hyötyivät projektista: ne saivat projektin aikana toiminnalleen aiempaa enemmän tukea sekä uusia ideoita toimintaansa. Yhdistykset myös pystyivät paremmin tarjoamaan perheille tukea. Tätä kautta yhdistysten toiminta vilkastui, aktivoitui ja sai uusia muotoja.

Perheet saivat palautteiden perusteella tapahtumista

- 1) vahvistusta hoitotietoihin
- 2) vertaiskokemuksista tukea
- 3) tietoa palveluista

Monille tapahtumaan osallistuneille perheille atooppinen ihottuma oli jo vanha tuttu, joten mitään mullistavaa uutta tietoa kaikki eivät saaneet tapahtumista. ”Tieto vahvistui, että oikealla hoitotiellä ollaan.” Joskus tapahtumissa mukana olleet hoitajat kyllä kertoivat aloittaneensa ihan perusasioista

joidenkin perheiden kanssa. Kuitenkin nekin, joille ihottuman hoito oli jo tuttu asia, saivat vahvistusta ajatuksilleen, ja lisäksi vertaiskeskusteluissa tulee aina jotakin uutta tietoa, uusia kokemuksia ja vinkkejä, joita voi itsekkin kokeilla. ”Kyllä vertaiskokemukset tuovat aina uutta tietoa.” Tapahtumissa oli myös tärkeää jakaa tietoa yhdistystoiminnassa sekä kursseista ja kuntoutuksesta, sillä nämä asiat tulivat monille uutena tietona. ”Yleensäkin liiton toiminnasta sai tietoa.” Kaikkein tärkeintä kuitenkin on, että vertaistoiminnassa näkee muita perheitä, jotka elävät samojen ongelmien kanssa. Kukaan ei kamppaile atopiansa kanssa yksin. ”Helpottavaa huomata, että muissakin perheissä on samoja ongelmia.”

Erityisen hyvää tapahtumissa oli perheiden mielestä

- 1) kohtalotovereiden tapaaminen
- 2) perheen kanssa oleminen
- 3) irti arjesta pääseminen

”Tuli todettua, että ei ole ainoa joka kokeilee jatkuvasti sopivan hoidon löytymiseksi.”

”Vertaistuki! Lapsen tutustuu toisiin atoopikkoihin.”

”Sai kuulla, että samojen asioiden kanssa painitaan.”

”Kuuli mitä muut perheet ovat kokeneet ja kuinka ovat saaneet apua.”

Vertaistuki, toisten ”samanlaisten” kanssa keskustelu, kohtalotovereiden tapaaminen... tämä oli useimmin mainittu erityisen hyvänä asiana tapahtumissa. On helpottavaa kuulla, ettei ole ainoa, joka jatkuvasti etsii sopivaa hoitomuotoa, vaan samojen asioiden kanssa painivat myös muut. Vertaisten seurassa on turvallista puhua ja voi todeta, että omat ongelmat ovat todellisia – ulkopuoliset kun usein vähättelevät niitä. ”Huomasin, että en ole sittenkään hassu. Olen ollut ihan aiheesta huolissani.” Lisäksi perheet nauttivat yhdessäolosta erilaisessa ympäristössä. ”Yhdessäolo perheen kanssa, ”samanlaisten” perheiden tapaaminen.” ”Päivä oli irtiotto normaalista.”

Taulukko 1. Perheiden kokemuksia tapahtumista

Tietoa/tukea perheille	Erityisen hyvää tapahtumissa
vahvistusta hoitotietoihin	kohtalotovereiden tapaaminen
vertaiskokemuksista tukea	perheen kanssa oleminen
tietoa palveluista	irti arjesta pääseminen

3.4 Nuoret

Nuorten atoopikkojen tapahtumia projektissa järjestettiin kaksi, toinen alle 18-vuotiaille ja toinen yli 18-vuotiaille. Näiden lisäksi järjestettiin liiton nuorisovastaaville muutama tapaaminen. Alle 18-vuotiaita nuoria on melko vaikea saada liikkeelle ja osallistumaan tapahtumiin, ja se todettiin myös tällä kertaa, osallistujia oli vain 5 nuorta. Yli 18-vuotiaiden ryhmässä sen sijaan kiinnostusta oli paljon, mutta myös peruutuksia tuli paljon mm. muuttojen ja sairastumisien vuoksi. Ajankohtana elokuun viimeinen viikonloppu oli opiskelijoille huono, monille sattui muutto juuri samaan aikaan.

Molemmissa ikäryhmissä löytyy tarvetta vertaistukeen ja tietoon, mutta nuorten tavoittamista pitää kehittää edelleen. Kokemukset etenkin yli 18-vuotiaiden viikonlopusta olivat hyviä; ohjelma oli hyvin rento, mutta yhdistävä tekijä eli atopia nousi vapaan keskustelun aiheeksi usein ja todettiin myös mm., että on helpompaa olla allergikko kun paikalla on muitakin allergisia, silloin ei tunne niin herkästi syyllisyyttä omasta ”hankaluudestaan”. Myös ympäristön reaktiota omaan raapimiseen oppii ymmärtämään paremmin, kun ympärillä on muita raapijoita. Kokemuksia mm. ilmastokuntoutuksesta vaihdettiin vilkkaasti ja ihohoitajan käynnistäkin kaikki saivat uusia vinkkejä ja tukea ihon hoitamiseen. Yli 18-vuotiaat ovat jo oman ihonsa kanssa sinut, ja siksi heillä on ehkä matalampi kynnyksen hakeutua palveluihin. Atopiayhdistyksissä toimii myös useita yli 18-vuotiaita nuoria aikuisia, ja luultavasti ko. ikäryhmästä löytyisi useampiakin toimijoita yhdistykseen. Heidän saamisensa mukaan toimintaan on tärkeää, jotta vapaaehtoistoiminnan jatkuvuus turvataan.

3.5 Projektin arviointia atopiayhdistysten kannalta

Keväällä 2008 atopiayhdistyksille lähetettiin kysely, jossa kartoitettiin yhdistysten kokemuksia Atomi-projektista. Seuraavassa kyselyn tuloksia, kursiivilla suoria lainauksia vastauksista. Kyselyyn vastasi noin puolet atopiayhdistyksistä, joten voidaan olettaa, että vastauksissa korostuvat projektissa aktiivisimmin mukana olleiden yhdistysten näkemykset. Yhdistysten vastausten keskeiset asiat on lopuksi koottu taulukkoon.

Mitä yhdistykset ovat saaneet projektista?

- 1) Uusia ideoita ja tukea
- 2) Uusia toimijoita
- 3) Tavoittaneet perheitä

Yhdistykset kokivat saaneensa projektin myötä uutta intoa ja vinkkejä toimintaan, enemmän tietoa yhdistystoiminnan mahdollisuuksista ja toimintatavoista. *”Palkallisena työntekijänä projektisuunnittelija on ollut aina ja varmasti tavoitettavissa, joten hänestä on muotoutunut minulle suuri tuki”*. Yhdistykset olivat myös saaneet uusia aktiivisia toimijoita, lapsiperhe- sekä nuorisovastaavia. *”Kahden uuden ja oikeasti toimeliaan aktiivin saaminen mukaan toimintaan on todellinen saavutus.”* Lisäksi yhdistykset kokivat tavoittaneensa lapsiperheitä alueellaan: *”yhdistys on Atomi-projektin myötä pystynyt uudella tavalla tavoittamaan yhdistyksen alueella asuvia lapsiperheitä – vertaistukea on pystytty tarjoamaan edes jossain määrin juuri niille, jotka sitä kipeimmin elämässään tarvitsevat”*.

Onko yhdistysten toiminnassa tapahtunut muutoksia projektin myötä? Millaisia?

- 1) Aktivoitumista
- 2) Suuntautumista perheisiin ja nuoriin
- 3) Lisääntyneen toiminnan myötä lisää työtä aktiiveille

Yhdistykset kokivat toimintansa aktivoituneen projektin myötä: *”toiminta on selvästi vilkastunut ja saanut uusia muotoja”*. Lisäksi toiminnassa oli suuntauduttu lapsiperheisiin ja nuoriin ja lapsiperheiden asioihin oli kiinnitetty enemmän huomiota. Toisaalta kuitenkin toiminnan vilkastuminen aiheuttaa lisää työtä yhdistysten aktiivitoimijoille, ja uusien aktiivitoimijoiden tarve korostuu entisestään. Yhdistykset ovat saaneet rohkeutta uudenlaiseen toimintaan: *”olemme uskaltaneet järjestää omatoimisesti lapsiperheviikonlopun”*. Uusi toiminta myös vetää uusia ihmisiä mukaan yhdistykseen: *”olemme sekä touhunneet ja yrittäneet paljon ja toisaalta mukana on koko ajan enemmän ihmisiä”*.

Miten projekti on toiminut kaiken kaikkiaan?

Yhteistyö projektisuunnittelijan kanssa on pääasiassa koettu toimivaksi, *”yhteistyö toiminut erittäin hyvin, neuvoja ja apua saatu aina tarvittaessa”*. Perhetapahtumat suunniteltiin yhdessä paikallisyhdistysten kanssa, ja suunnittelussa pyrittiin ottamaan huomioon yhdistysten omat toiveet ja voimavarat. Tästä huolimatta joissain tapauksissa koettiin projektin resurssien jakaantuneen epätasaisesti yhdistysten kesken. Lähtökohdat olivat kuitenkin kaikille samat, ja toteutus muotoutui yhdessä suunnitellen. Yhdistysten odotukset projektille pääosin täyttyivät, mutta jatkuvuutta toiminnalle toivotaan: *”mielestäni projekti kaipaa jatkuvuutta, koska moni nyt jo osittain aloitettu tai suunniteltu toiminta uhkaa lopahtaa ellei jatkossa vastaavaa toimintaa ole ja toisaalta yhdistys kaipaa tämänkaltaista tukea”*. Eräs vastaaja totesi, että yhdistykset voivat tietenkin järjestää itsekin vastaavaa toimintaa, mutta *”vapaaehtois-toiminta on aina, no, vapaaehtoista, joten varma apu joltain suunnalta on hyvin tärkeää”*.

Yhteenvedo

Yhdistysten näkökulmasta siis projekti on monessa suhteessa onnistunut. Suurimmassa osassa yhdistyksistä perhetoiminta käynnistyi hyvin, ja yhdistysten toiminta suuntautui projektin myötä perheisiin ja nuoriin atoopikkoihin. Yhdistykset kokivat myös saaneensa lisää tukea toimintaansa, uusia ideoita sekä uusia toimijoita, mikä tietenkin on olennainen projektin tulos. Yhdistyksissä koettiin myös, että projektin myötä pystyttiin antamaan vertaistukea niille, jotka sitä todella eniten kaivanneet. Toisaalta on kuitenkin olemassa vaara, että kaikki projektissa hyvin alkanut valuu hukkaan, kun projektin tuki yhdistyksille loppui. Vaikka toiminnan jatkuvuutta yhdistyksissä pyrittiin turvaamaan mm. kouluttamalla lapsiperhevastaavia yhdistyksiin, ovat vapaaehtoisvoimin toimivien yhdistysten voimavarat hyvin rajalliset. Yhdistysten toiminta on usein muutaman toimijan varassa, jolloin esimerkiksi aktiivitoimijoiden elämäntilanteiden muuttuminen vaikuttaa toimintaan paljon.

Taulukko 2. Yhdistysten kokemuksia projektista

Mitä yhdistykset ovat saaneet?	Millaisia muutoksia yhdistyksissä on tapahtunut?
uusia ideoita ja tukea	aktivoitumista
uusia toimijoita	suuntautumista perheisiin ja nuoriin
tavoittaneet perheitä	lisääntyneen toiminnan myötä lisää työtä aktiiveille



Lapsiperhevastaavat koulutuksessa joulukuussa 2007.
(vas. ylh.: Aino Ovaskainen, Maija Krappe, Virve Helevuo,
Tarja Mäkelä, Elisa Tuominen, Johanna Lagerlund,
Sari Lincoln, Mare ja Kalevi Poikela.
vas. alh.: Maarit Helenius, Heidi Antinsalo,
Riitta Siirtola, Satu Tuominiemi ja Ari Jäntti)
Kuva: Herttakaisa Kettunen

3.6 Itsearviointi

Itsearviointi on yhden työntekijän projektissa tärkein arviointikeino, koska arviointiin käytettävät resurssit ovat rajalliset, eikä toisaalta ole myöskään tarkoituksenmukaista käyttää liian suurta osuutta ajasta arviointiin. Seuraavassa Atomi-projektia on arvioitu projektisuunnittelijan kannalta SWOT-analyysillä, jossa arvioidaan toiminnan vahvuuksia, heikkouksia, mahdollisuuksia ja uhkia.

Vahvuudet

Kaikki *atopiyhdistykset ovat olleet hyvin mukana projektissa* ja ovat olleet halukkaita panostamaan perheiden ja nuorten toimintaan. Myös *perheet ovat tulleet mielellään mukaan tapahtumiin, ja tapahtumissa on vallinnut hyvä ja rento ilmapiiri*, jota perheet ovat kehuneet. Vapaamuotoisiin ja toiminnallisiin *viikonloppuihin on saatu mukaan myös isät*, joita yleensä on vaikeampi saada vertaistoimintaan mukaan. *Projektisuunnittelijan ja yhdistysten välille on syntynyt luottamus*, joka on mahdollistanut hyvän yhteistyön. Projektin vahvuuksia on ollut myös se, että *ihotautipoliklinikoiden hoitajia on saatu tapahtumiin mukaan* ja aktivoitua (mm. liittymään itse atopiyhdistyksen jäseneksi), joten hoitajien tietoisuus Atopialiiton ja –yhdistysten toiminnasta on lisääntynyt. Myös perheet ovat saaneet tapahtumista paljon, *perheiden tietoisuus tuen mahdollisuuksista ja mm. kurseista ja kuntoutuksista on lisääntynyt* (mikä on näkynyt esim. Iholiiton atopiaperhekurssin hakijoiden määrässä). Perhetapahtumat ovat yksittäisiä tapahtumia, mutta niiden kautta perheet saavat ”eväät” myös jatkuvampaan tukeen; he saavat tietoa yhdistysten toiminnasta, vertaistukijoista, kurseista jne. Projektisuunnittelijan suurena apuna on ollut *kokenut työyhteisö Iholiitossa*. Pienen järjestön projektissa projektityöntekijä jää helposti hyvin yksin, myös ihan konkreettisesti, jos minkäänlaista työyhteisöä ei ole. Yhdistyksiä on myös *rohkaistu yhteistyöhön* Iholiiton ns. pienien yhdistysten kanssa, ja muutamat yhdistykset ovatkin kutsuneet harvinaisten yhdistysten jäseniä tapahtumiinsa.

Heikkoudet

Suurimpana heikkoutena projektissa on ollut *valtavan suuri toiminta-alue*, siis koko Suomi ja 17 atopiyhdistystä, yhden työntekijän käsissä. Koska toiminta-alueetta ei ollut rajattu mitenkään, vaan pyrittiin tavoittamaan koko maa yhden projektin aikana, projektisuunnittelijalla *ei ollut aikaa keskittyä yhteenkään alueeseen aivan riittävästi*. Toisaalta myös kohderyhmä oli tavallaan liian laaja, perheisiin keskittymisen vuoksi *nuorten toiminta jäi vähemmälle huomiolle*. Toisaalta perheiden tavoittaminen ja saaminen mukaan toimintaan oli paljon helpompaa, ja senkin vuoksi suurin huomio luontaisesti kohdistui perheisiin. Perheiden kautta tietysti myös tavoitettiin varhaisnuoria. Tarvetta vertaistoiminnalle on joka tapauksessa sekä perheille että nuorilla.

Osittain em. syiden vuoksi myöskään toiminnan *jatkuvuus ei ole aivan turvattu* – pääosin jatkon epävarmuuteen vaikuttaa kuitenkin se, ettei vapaaehtoistoiminta ilman tukea ole muutenkaan kovin turvattua. Muutamiin yhdistyksiin on perhetapahtumien kautta löytynyt uusia innokkaita toimijoita, mutta usein on käynyt myös niin, että tapahtumiin mukaan tulleet eli vertaistukea tarvitsevat *perheet eivät ole jaksaneet jatkaa mukana toiminnassa*. Monille perheille sopii paremmin pelkkä pistäytyminen yhdistyksen toiminnassa. Säännöllisen vertaistoiminnan käynnistäminen on siksi onnistunut vain muutamassa yhdistyksessä, joiden toiminta-alueella on sattunut asumaan lähekkäin useita perheitä. Vapaaehtoistoiminnan jatkuvuuden kannalta kuitenkin mahdollisimman monen osallistuminen toiminnan järjestämiseen on oleellista. Uusien toimijoiden saamisessa mukaan keskeistä on henkilökohtainen kontakti yhdistyksen taholta. Toisaalta pitää ottaa huomioon myös se, että monille perheille suurta helpotusta tuo jo tällainen pistäytyminenkin tapaamassa vertaisiaan. Projektisuunnittelijan kannalta varsinaisen *ohjausryhmän puuttuminen on välillä ollut ongelmallista*, heti projektin alussa olisi ollut hyvä koota ohjausryhmä, joka olisi ollut sisällöllisissä asioissa projektityöntekijän tukena.

Mahdollisuudet

Mahdollisuuksista keskeisin on se, että atopiaperheiden ja nuorten toiminnan kohderyhmä ei lopu kesken ja tarve vertaistukeen on selkeä. Näyttää siltä, että *atooppiset sairaudet vain lisääntyvät yhteiskunnassamme*, ja atoopikkoja syntyy siis koko ajan lisää. Esimerkiksi Atopialiiton keskustelupalstan ja yhteydenottojen perusteella tiedetään, että *nuorten atoopikkojen toiminnalle on tarvetta*, mutta toiminnan muotoja pitää vielä kehittää siten, että ne tavoittavat paremmin nuoria. *Uusien toimintamuotojen kehittäminen on kuitenkin aina mahdollista*. Lisäksi *yhdistyksiin on mahdollista löytää uusia toimijoita* perheiden ja nuorten toiminnan kautta ja mm. tiedotustoimintaa kehittämällä. *Yhdistystoiminnasta ja vertaistuesta myös saadaan uusia voimia*, kunhan ensin uskaltaudutaan mukaan toimintaan esimerkiksi em. henkilökohtaisen kontaktin kautta. *Tiedon lisäämiseen atopiasta ja atoopikkojen palveluista* on myös laajat mahdollisuudet, sillä edelleen monet kokeneetkin atoopikot ovat tietämättömiä monista mahdollisuuksista tukeen. *Yhteistyön lisääminen yhdistystoiminnassa* on mahdollista ja kannattavaa (atopiyhdistysten ja muiden Iholiiton jäsenyhdistysten).

Uhat

Suurena uhkana järjestötoiminnassa on *yhdistystoimijoiden väsyminen* ja sitä kautta toiminnan hiipuminen. Usein samat ihmiset pyörittävät toimintaa vuosikausia ja on selvää, että into ja ideat loppuvat jossain vaiheessa. Lisäksi uusien toimintojen pyörittämiseen olisi hyvä löytää uusia ihmisiä, koska *vanhat toimijat eivät enää jaksa laajentaa ”toimialaansa”*. Tämän vuoksi perheiden ja nuorten saaminen mukaan toimintaan olisi todella tärkeää, mutta tuntuu, että ainakaan *monet pienten lasten vanhemmat eivät jaksa yhdistystoimintaan säännöllisesti osallistua*. Yhtenä haasteena on myös se, kuinka voidaan tavoittaa mahdollisimman monet atopiaperheet ja nuoret ympäri maata. Suurimpana uhkana on tietenkin *toiminnan rahoitus jatkossa*, kun RAY:n projektirahoitus loppuu eikä uudesta ole tietoa.

Koonti

Miten edellä mainittuja vahvuuksia voidaan edelleen vahvistaa ja miten uhkia voidaan torjua? Atopiaperheiden vertaistuen tarve on selvä, ja toimintaa pitää pyrkiä järjestämään jatkossakin. Atopiyhdistyksissä on toimijoita, jotka ovat siihen motivoituneita. Heidän pitää kuitenkin saada tukea jostain, ja nykyisillä resursseilla (kun Atopialiitolla ei ole omia toimihenkilöitä), tuen olisi tultava Iholiitosta. Tällöin voitaisiin myös kartoittaa eri Iholiiton jäsenjärjestöjen yhteisiä tarpeita ja kehittää keinoja yhteiseen perhetoimintaan. Myös yhdistysten yhteys ammattihenkilöstöön pitäisi säilyttää/luoda, ja siihenkin tarvitaan ainakin rohkaisua Iholiitosta. Yhteistyön lisääminen Iholiiton jäsenjärjestöjen välillä on tärkeää, ja siihen tähdätään mm. yhteisillä järjestöpäivillä. Atopiyhdistykseen pitäisi löytää uusia toimijoita, ja heidän löytämisensä onnistuu parhaiten tapahtumien ja henkilökohtaisen kontaktin kautta. Lisäksi Atopialiiton ja –yhdistysten toiminnasta tiedottamista pitää pyrkiä lisäämään, jotta uudet ihmiset löytävät mukaan toimintaan.



Lapset pelaamassa Lammilla marraskuussa 2008.

Kuva: Aino Ovaskainen

4 Yhteenveto kokemuksista

Taulukkoon 3 on koottu yhteen Atomi-projektin ”toimintalogiikka”, eli projektin kokonaiskuva lähtien tarpeesta, johon projekti on suunniteltu ja päätyen projektin tuloksiin. Pienen kolmevuotisen projektin vaikutukset ovat aina enemmän tai vähemmän arvailua, mutta taulukossa on myös otettu huomioon lyhyen aikavälin eli välittömästi nähtävät vaikutukset.

Taulukko 3. Atomi-projektin toimintalogiikka

tarve	<ul style="list-style-type: none"> - atooppinen ihottuma heikentää lapsiperheiden ja nuorten elämänlaatua - perheet ja nuoret tarvitsevat tukea jaksamiselleen ja neuvoja atopian kanssa arjessa selviytymiseen - erityisesti nuoret tarvitsevat kokemuksia siitä, että eivät ole ainoita, joilla on ihottumaa - atopiayhdistykset kaipaavat lisää tukea toiminnalleen, ennen kaikkea perhetoiminnan järjestämiseen - monet atoopikot eivät tunne riittävästi yhdistystoiminnan ja vertaistuen mahdollisuuksia eivätkä muitakaan palveluita
päämäärä	<ul style="list-style-type: none"> - perheiden ja nuorten jaksamisen parantuminen, voimaantuminen - tietoisuuden lisääminen atoopikkojen yhdistys- ja vertaistukitoiminnasta - yhdistystoiminnan aktivoiminen atoopikoille
tavoitteet	<ul style="list-style-type: none"> - käynnistää vertaistoimintaa atopiayhdistyksissä - tarjota vertaistuki- ja virkistymismahdollisuuksia - jakaa tietoa atoopikkojen palveluista ja yhdistystoiminnasta - luoda perheiden ja nuorten verkostoja - saada atopiayhdistysten toimintaan uusia toimijoita perheistä ja nuorista - koota ”elämönhallintapaketti” atoopikoille
panokset	<ul style="list-style-type: none"> - RAYn projektirahoitus 2006-2008 - 1 kokopäiväinen työntekijä - Iholiiton työntekijöiden tuki - atopiayhdistykset mukana toteutuksessa
prosessi	<ul style="list-style-type: none"> - perheiden ja nuorten tapahtumat yhdistysten kanssa - lapsiperhe- ja nuorisovastaavien rekrytointi ja kouluttaminen - tiedottaminen terveydenhuoltoon, nettisivujen uusiminen - yhdistystoiminnan tukeminen - tiivis yhteydenpito yhdistyksiin
tulokset	<ul style="list-style-type: none"> - perhetapahtumat 13 kpl (yht. 80 perhettä) - 2 nuorten tapahtumaa (yht. 10 nuorta) - 2 lapsiperhevastaavien koulutusta, 18 vastaavaa yhdistyksissä - 2 nuorisovastaavien tapaamista, 9 vastaavaa yhdistyksissä - uusille nettisivuille tietoa atoopikkojen palveluista - yhdistyksille opas lapsiperhetapaamisen järjestämiseen - toiminta”mallin” tai –tavan kehittäminen perhetoimintaan
(lyhyen aikavälin) vaikutukset	<ul style="list-style-type: none"> - yhdistysten toiminta aktivoitui - perheille saatiin tiedotettua erilaisista tuen mahdollisuuksista - perheet saivat tukea ja tietoa sekä ”avaimet” jatkuvampaan tukeen mm. yhdistysten kautta - lapsiperheiden asia nousi yhdistyksissä tärkeäksi ja perheiden toiminta keskeiseksi - tiedottaminen Atopialiitosta mm. terveydenhuoltoon lisääntyi

Toimintatapa atopiaperheiden vertaistoimintaan atopiayhdistyksissä

Atopiayhdistykseen valitaan lapsiperhevastaava(t), joka

- pitää perheiden asiaa esillä yhdistyksessä
- toimii vertaistukena perheille, kuuntelee
- ideoi ja järjestää perheiden toimintaa yhdessä muun hallituksen kanssa
- pitää yhteyttä perheisiin, tiedottaa perheille tuen mahdollisuuksista
- pitää yhteyttä Atopialiittoon ja Iholiittoon perhetoiminnan osalta

Lapsiperhevastaava (tai mielellään kaksi) pitää perheiden asiaa esillä hallituksessa sekä ideoi toimintaa perheille. Vastaava toimii myös perheiden vertaistukijana ja tietolähteenä esimerkiksi atoopikkojen palveluista. Hänen yhteystietonsa ovat saatavissa mm. liiton verkkosivuilta. Ideaalitapahtuma perheille on vertaistuki- ja virkistystapahtuma, jonka osallistumismaksu on mahdollisimman pieni. Yksittäinen perhetapahtuma (1-3 päivää) soveltuu parhaiten sekä perheille että yhdistystoimijoille. Toiminnallisuuteen painottuviin tapahtumiin saadaan mukaan myös perheiden isät. Samalle ryhmälle voi myös jatkossa järjestää uusia tapaamisia.

Parhaiten perheet siis saadaan mukaan projektissa järjestetyn kaltaisiin vertaistuki- ja virkistystapahtumiin. Lapsiperheiden vanhemmista aika harva on valmis sitoutumaan mukaan yhdistystoimintaan, perheiden arjessa riittää kiirettä muutenkin. Perheet kuitenkin arvostavat arjesta irtipääsemistä yhdistyksen tapahtumissa. Monille pitkäänkin atopiaa sairastaneille aikuisille atoopikkojen palvelut ovat usein tuntemattomia. Erilaiset tapahtumat ovat hyvä tapa esitellä toimintaa ja palveluita ja lisätä ihmisten tietoisuutta tuen mahdollisuuksista. Yli 18-vuotiaille nuorille aikuisille kannattaa järjestää vertaistukitapaamisia. Nuoret aikuiset uskaltavat jo lähtemään itsekseen mukaan toimintaan, ja ovat sairautensa kanssa sinut niin että voivat mm. keskustella asiasta. Nuoria aikuisia on myös mahdollista saada mukaan yhdistystoimintaan, ja tapahtumien kautta se on helpointa. Alle 18-vuotiaiden nuorten tavoittaminen sen sijaan on erittäin haastavaa, mutta vertaistuen tarjoaminen heille olisi tärkeää. Luultavasti nettiin panostaminen on tämän ryhmän kannalta tärkeintä. Alle 18-vuotiaille mm. ammatinvalintaan liittyvät asiat ovat keskeisiä, joten niistä tiedottaminen netissä korostuu.

LOPUKSI

Atooppista ihottumaa sairastavien perheiden ja nuorten vertaistoiminnalle on tarvetta ympäri maata. Perheille helpointa on osallistua kohtuullisen lähellä kotipaikkaa tapahtuvaan toimintaan, johon heidän ei tarvitse sitoutua pidemmäksi aikaa. Perheet arvostavat mahdollisuutta virkistykseen ja vertaistukeen, tapahtumiin joissa heillä on mahdollisuus päästä yhdessä irti normaaleista arkikuvioistaan sekä tavata muita samassa tilanteessa olevia ihmisiä. Atooppinen ihottuma vaikuttaa usein suuresti perheiden arkeen ja elämänlaatuun, ja kokemusten ja ajatusten jakaminen vertaisten kanssa helpottaa vanhempien oloa. Myös lapsille on voimauttavaa nähdä, että muillakin kuin heillä on ihottumaa ja muitakin pitää rasvata. Nuorten atoopikkojen vertaistukimahdollisuuksia pitää edelleen kehittää, jotta nuoria tavoitettaisiin paremmin toimintaan mukaan. Toisaalta nuorille on luontaista vertaistuen etsiminen verkosta, jolloin Atopialiiton verkkosivusto ja ennen kaikkea keskustelupalsta ovat suuressa roolissa, ja niiden kehittäminen edelleen on tärkeää.

Atopiayhdistyksillä ja -liitolla on oivallinen mahdollisuus tarjota perheille ja nuorille atoopikoille vertaistukimahdollisuuksia, ja Atomi-projektissa on jo saatu paljon hyviä kokemuksia tuesta. Yhdistysten vapaaehtoistoimijoiden voimavarat ovat kuitenkin hyvin rajalliset, eikä liitollakaan projektin jälkeen ole mahdollisuuksia tukea niitä riittävästi. Projektin jälkeen vertaistuki jää elämään yhdistysten ja etenkin lapsiperhevastaavien varassa, jolloin perheillä kyllä on mahdollisuus ottaa yhteyttä heihin ja saada sitä kautta tukea tilanteeseensa. Lapsiperhevastaavien tukeminen ja motivoiminen ja uusien rekrytoiminen jää kuitenkin vaillinaiseksi. Ilman riittävää ammatillista tukea vapaaehtoistoiminta ei ole kestävällä pohjalla.

LIITTEET

Liite 1 Taustatietoa atooppisesta ihottumasta

Atooppista ihottumaa (ekseemaa, dermatiittia) on miljoonilla ihmisillä ympäri maailmaa. Meillä suomalaisilla arviolta joka viidennellä eli 20 prosentilla on jossain elämänsä vaiheessa atooppisia oireita. Tälle perinnölliselle taipumukselle on tyypillistä reagoida poikkeavan herkästi monenlaisille ärsykkeille. **Ihon kutina** on usein häiritsevin atooppisista oireista. Atooppisiin sairauksiin luetaan atooppinen ihottuma, allerginen nuha, allerginen silmätulehdus, ruoka-aineallergiat ja jopa astma. Tutkimuksista huolimatta atooppisen ihottuman kaikkia syitä ei ole pystytty selvittämään. Taudin **syyn tuntemattomuus sekä oireiden ennustamattomuus** tekevät sairaudesta erityisen vaikean hallita. (Pajunen 2006, Iholiitto ry 2005.)

Atooppiset sairaudet ovat lisääntyneet rajusti yhteiskunnassamme viime vuosikymmeninä. Tutkimukset osoittavat, että lisääntyminen johtuu elinympäristön muutoksista, mm. kaupungistumisesta. Suomen ja Venäjän Karjalan välisiä eroja atooppisissa sairauksissa on tutkittu, ja on selvinnyt, että Suomessa ko. sairaudet ovat huomattavasti yleisempiä kuin Venäjällä. Tämän selitetään johtuvan Suomen korkeammasta elintasosta ja suuremmasta hygieniasta – liian vähäinen altistuminen mikrobeille erityisesti varhaislapsuudessa johtaa atooppisten sairauksien lisääntymiseen. (Haahtela 2006, Vartiainen & Laatikainen 2006.)

Atooppisen ihon erityispiirteet ja ihottuman vaikutukset elämänlaatuun

Atooppinen iho on rakenteeltaan poikkeava ja ihon pintasolukko laskee helposti ulkoa päin tulevat ärsykkeet ihoon. Toisaalta myös ihon kosteuspitoisuuden haihtuminen lisääntyy. Joillakin atoopikoilla, mutta ei kaikilla, on atooppisen ihottuman lisäksi erilaisia allergioita. Tällöin altistuminen kyseisille allergeeneille saattaa pahentaa ihottumaa. On myös olemassa joukko aineita (esim. villa, jotkut kosmeettiset aineet jne.), jotka ärsyttävät herkkää atooppista ihoa ja joita on syytä välttää. Kutina on kiusallinen atopian oire ja usein tuntuu iholla jo ennen varsinaisen ihottuman näkymistä. Kutinaa seuraava raapiminen rikkoo ihon pinnan, jonka tarkoituksena on pitää haitalliset bakteerit, virukset, kemikaalit ja lika poissa. Atooppista ihoa ärsyttäviä tekijöitä ihon tulehduksen lisäksi löytyy tavallisesta elinympäristöstämme. Esimerkiksi stressi pahentaa oireita, myös lämpötilan äkilliset muutokset ja oma hiki ärsyttävät herkkää ihoa. (Pajunen 2006, Iholiitto ry 2005.)

Atooppinen ihottuma on krooninen ja vaikeasti hallittava sairaus, jossa epävarmuus ihon kunnosta ja läpi elämän jatkuva ihon hoitaminen rasittavat paljon myös psyykkisesti. Hyvästä hoidosta huolimatta ihon kunto voi jopa huonontua, mikä aiheuttaa pettymyksiä ja pahimmillaan masennusta. Atooppisen ihottuman vaikutuksia ihmisten arkeen ja elämänlaatuun on tutkittu jonkin verran, mutta tutkimusta kaivattaisiin paljon lisääkin. Markku Timosen väitöskirjassa (2003) osoitetaan **atopian ja depression välinen yhteys. Molemmat ovat kansantaloudellisesti merkittäviä suomalaisia kansantauteja.** Tutkimuksessa todettiin, että naisilla joilla oli prick-testillä varmennettu atooppinen allergia, oli myös lähes kolminkertainen riski sairastaa masennusta joskus elinaikanaan. Myös kansainvälinen ISOLATE-tutkimus (International Study of Life with Atopic Eczema, 2005) kertoo siitä, miten atooppinen ihottuma vaikuttaa sitä sairastavien elämään. Atooppinen ihottuma vaikuttaa ihmisen koko elämäntyyliin ja aiheuttaa pahimmillaan monia rajoituksia mm. harrastuksille. 75 % tutkimukseen vastanneista koki, että mahdollisuus kontrolloida ihottumaoireita olisi tärkein yksittäinen tekijä heidän elämänlaatunsa parantamisessa. Tämä kertoo siitä, miten suuressa osassa ihottuma voi elämässä olla. Hieman yli puolet vastaajista murehtii etukäteen seuraavaa ihon lehdusta, vaikka ihottumaa ei juuri nyt olisikaan.

Atopialiiton ja Iholiiton tuottama tutkimus (Airola 2003) osoittaa, että atooppinen ihottuma vaikuttaa sitä sairastavan elämänlaatuun. Atooppista ihottumaa sairastava joutuu olemaan välillä töistä sairauslomalla ihottumansa takia (51 % kyselyyn vastanneista 654 henkilöstä), hän väsyy jatkuvaan ihonhoitoon (52 %), ihon herkkyys vaikeuttaa vaatteiden ja kosmetiikan hankkimista ja lisäksi atooppisen ihottuman hoidosta (mm. perusvoiteet, lääkevoiteet ja muut hoidot) aiheutuu kustannuksia. Puolet (49 %) kyselyyn vastanneista joutuu hoitamaan ihoaan työ- tai koulupäivän aikana, mikä kertoo hoidon vaativan suhteellisen paljon myös aikaa. (Airola, 2003.) Lisäksi Eija Skarpin tutkimus (2005) atooppista ihottumaa sairastavien lasten ja heidän perheidensä arjesta osoittaa, että lapsen atopian vaikutukset perheiden arkeen ja elämänlaatuun ovat mittavia – ja valitettavasti usein negatiivisia. Tarkemmin Skarpin tutkimusta esitellään seuraavassa luvussa. Seuraavassa aikuisiällä atopiaan sairastunut nainen kertoo, kuinka ihottuma on jatkuvasti läsnä elämässä.

Atopia elämäkumppanina - aikuisen atooppikon kokemuksia

Yksi elämäni eniten vaikuttaneista asioista on atopia, vaikken oikeastaan haluaisi sitä myöntääkään. Ihottuman äidyttyä aikuisiällä vaikeaksi en oikeastaan osaa sanoa onko ollut yhtään sellaista päivää, ettei se olisi ollut jotenkin läsnä. Silloin kun ekseema lehahtaa, niin kaikki voimat menevät sen hoitamiseen ja tuskaisen olon sietämiseen. Kun ihon tila hieman kohenee, sen hoitaminen vie myös aikaa ja vaatii sinnikkyyttä ja jatkuvasti saa pelätä, mihin suuntaan atopia on menossa seuraavaksi. Sen hoidossa yksi taakka onkin ennustamattomuus: huolellinen hoitokaan ei takaa etteikö iho voisi lehahtaa hankalaksi.

Fyysisistä oireista kutina, tuskaisuus ja kirvely ovat rankimmat. Siitä, miltä jatkuva voimakas kutina tuntuu, en edes yritä kuvailla, sillä en usko, että tervenhakainen sitä kykenee ymmärtämään. Kutinan aiheuttama unettomuus aiheuttaa väsymystä, ja väsyneenä ihon hoitaminen on taas yhä rankempaa. Rikkinäinen iho myös tuntuu aralta koko ajan, se sotkee vaatteet ja lakanat veriseksi, joten pyykkiä saa pestä usein. Kasvojen ja kaulan ihottuma on erityisen tuskasta, kun ilmeet ja pään kääntäminenkin saattavat sattua. Jos selän iho on pahasti tulehtunut niin vaatteetkin satuttavat ja vaikkapa bussimatalla selkänoja voi tuntua sietämättömän tukalalta. Rikkinäinen iho estää liikunnan, koska hiki kirvelee ja polttelee sitä. Tulehtuneen ihon hoitaminen on työlästä siinäkin mielessä, että kaikki voiteet sattuvat ja aiheuttavat tuskallisen kutinan, joka saattaa kestää tunnin parinkin verran voitelun jälkeen. Aina sitä ei kestä, vaan on pakko mennä suihkuun huutelemaan voiteet pois, jolloin iho taas kuivuu ja jää hoitamattomaksi. (aikuisen atooppikonainen)

Lähteet:

Airola, M. 2003. Elämänlaatututkimus. Iholiitto ry.

Hahtela, T. 2006. Allergiat suurennuslasissa. Kansanterveys-lehti 4/2006. s. 6

Iholiitto ry. 2005. Atooppinen ihottuma –opas. Tarkistettu painos.

ISOLATE-tutkimus (www.novartis.fi, hakusanalla Isolate.)

Timonen, M. 2003. The association between atopic disorders and depression. The Northern Finland 1966 Birth Cohort Study. Oulun yliopisto

Pajunen, S. 2006. Perustietoa atopiasta. www.atopialiitto.fi/atopia, Helsingin Ihopisteen johtavan hoitajan Sirpa Pajusen kirjoitus.

Vartiainen, E. & Laatikainen, T. 2006. Allergian lisääntyminen johtuu elinympäristömme muutoksesta. Kansanterveys-lehti 4/2006. s. 10-11

Lapsen atooppinen ihottuma vaikuttaa perheen arkeen

Eija Skarp on tutkinut Oulun yliopiston hoitotieteen laitoksella ihoatopikkolasten ja heidän perheidensä arkea (Skarp 2005). Skarp osoittaa tutkimuksessaan, että **mitä vaikeampi lapsen ihottuma on, sitä enemmän se heikentää perheen ja lapsen elämänlaatua**. Lasten ja perheiden elämänlaatua heikentävät eniten kutina ja raapiminen, jotka usein häiritsevät paitsi kutisevan lapsen, myös vanhempien nukkumista. Perheen elämänlaatua heikentää entisestään se, jos lapsella on ihottuman lisäksi ruoka-allergioita. Lisäksi perheiden arkeen vaikuttaa huoli muista atopiasairauksista, sillä atooppista ihottumaa sairastavalla lapsella on taipumus muihinkin atooppisiin sairauksiin (astmaan ja allergiaan). **Myös ulkopuolisten suhtautuminen, ne katseet ja kysymykset, joita ihottumaiseen lapseen kohdistetaan, rasittavat perheitä**. Varsinkin äidit voivat kokea olevansa huonoja vanhempia, kun ulkopuoliset tuntuvat ajattelevan, että ”tuo ei edes lapsen ihoa osaa hoitaa”. (Skarp 2005.)

Skarpin haastatteleminen perheiden mukaan lapsen atopian päivästä toiseen jatkuva hoito on ajoittain epätoivoista. Kaikille atopiaperheille on tuttu kysymys siitä, miten jaksaisi rasvata (vastustelevan) lapsen joka päivä, miten jaksaisi käydä saman taistelun joka ikinen päivä. Atopiaperheet saavat atopiasta paljon tietoa monelta eri taholta, mikä on tavallaan hyvä. Toisaalta tiedon paljous aiheuttaa sen, että vanhemmat joutuvat suodattamaan kaiken tiedon omaan tilanteeseen sopivaksi ja joutuvat itse päättämään mitä kannattaa uskoa ja mitä kokeilla. Erilaisten hoitovaihtoehtojen ja ruokavalikoimien kokeileminen on ”loputon suo”, joka toisaalta antaa toivoa helpommasta tulevaisuudesta, mutta toisaalta ainainen kokeileminen myös uuvuttaa perheitä. Perheet kokivat, että viralliset hoitotahot eivät ota täyttä vastuuta hoidosta, vaan **lopullinen hoitovastuu ja käytettävien hoitojen valinta jää aina perheille itselleen**. Sen vuoksi monien eri tahojen erilaiset ohjeet ja niiden punnitseminen voivat tuntua perheistä raskailta. (Skarp 2005.) Tämän vuoksi juuri vertaistuessa esiin tuleva **kokemusasiantuntijuus** on atopiaperheille erityisen merkityksellistä. Hoitokäytäntöjen yhtenäistymisen vuoksi tekeillä olevan atooppisen ihottuman Käypä hoito –suosituksen valmistuminen olisi hyvin tärkeää Atopialiitolle.

Skarpin tutkimus osoittaa sen, mikä on Atopialiiton Atomi-projektissakin (2006-2008) tullut selvästi ilmi: atopiaperheiden arki on ajoittain hyvinkin rankkaa, ja lapsen ihottumalla on siihen suuri vaikutus. Perheet tarvitsevat kaiken mahdollisen tuen, mikä heille voidaan tarjota. Valitettavasti terveydenhuollon mahdollisuudet psykososiaaliseen tukemiseen on hyvin pienet, ja potilasjärjestöjen rooli korostuu tuen tarjoamisessa. **Potilasjärjestöjen vertaistuki on ennaltaehkäisevää työtä, joka parhaimmillaan ehkäisee pitkäaikaissairaiden perheiden ja henkilöiden syrjäytymistä**.

Vertaistuen merkitys perheille

Pahimmillaan lapsen atopia vaikuttaa vanhempien parisuhdetta heikentävästi – tai ei ainakaan auta asiaa, jos suhde voi huonosti. Jos esimerkiksi toiselle vanhemmista atopia on tuntematon ja pelottava, lapsen hoito voi kaatua täysin toiselle osapuolelle. Tällaisessa tilanteessa olisi tärkeää, että toinenkin vanhempi voisi nähdä muita perheitä, ja kuulla heidän kokemuksiaan, nähdä että muutkin ovat yhtä hankalassa tilanteessa. Muut läheiset, isovanhemmat ja naapurit, eivät välttämättä lainkaan ymmärrä atooppisen ihottuman aiheuttamaa räsitystä perheelle. Ihottuman vaikutusten vähättely on tuttua lähes kaikille atopiaperheille, ulkopuoliset näkevät usein että ”sehän on vain ihottumaa”, eivätkä ymmärrä millainen rasite ”vain ihottuma” todellisuudessa on perheille. Saman kokeneiden seurassa on turvallista, ei tarvitse pelätä että muut eivät ymmärrä. Lisäksi atooppisen (ja allergisen) lapsen saaminen hoitoon voi olla hyvin hankalaa, ja vanhempien henkireiät siksi vähissä.

Vastikään atopiadiagnoosin saaneiden lasten vanhemmat, etenkin ne, jotka eivät itse ole atoopikkoja, saattavat olla aivan neuvottomia erilaisten ohjeiden edessä. Silloin on rohkaisevaa

saada kokemus siitä, että muutkin ovat kokeneet saman ja vieläpä selvinneet siitä. Myös kokeneiden atopiaperheiden neuvot ovat tarpeen uusille perheille. Toisaalta myös nämä ns. kokeneet perheet väsyvät ja turhautuvat, jos kaikista kokeiluista huolimatta mikään ei tunnu auttavan lapsen ihottumaan. Tällöin on tärkeää päästä jakamaan kokemuksia ja tuntemuksia toisten samassa tilanteessa olevien perheiden kanssa ja saada hetken hengähdystauko arkeen. Lapsiperheitä atopia rasittaa paljon monesta syystä: lapset eivät ymmärrä, miksi ihoa pitää hoitaa, ja tästä saattaa aiheutua jokapäiväinen tappelu rasvauksen kanssa. Lasta ei myöskään voi estää raapimasta itseään, mutta raapiminen hankaloittaa lapsen oloa entisestään. Perheiden vertaistuen tarve näkyy mm. siinä, kuinka monelta eri keskustelupalstalta netistä löytyy keskustelua aiheesta lapsen atopia (toki myös aikuisten atopiasta keskustellaan, mutta ”näppituntuma” on kuitenkin se, että eniten keskustelua herättää lasten atopian kanssa painiminen). Atopia on pitkäaikaissairaus, jonka jatkuva hoitaminen aiheuttaa hoitoväsymystä. Tuen tarve perheillä ei siten ole kertaluontoista, vaan jatkuvaa. Lapsiperheet ovat monella tavalla tiukilla arjessaan (taloudellisesti, voimavarat muutenkin usein vähissä). Arjen käytännön tukea ei yleensä lääkäristä tule, eikä usein mistään muualtakaan. Arjen tuen pitäisi olla saatavissa lähellä perheitä, mutta monilla nuorilla perheillä sukulaisetkin asuvat kaukana.

”Onko tämä normaalia?”

Usein pienen atoopikon äidin tai isän päällimmäinen kysymys on ”onko tämä normaalia?”, ”onko muillakin atoopikoilla näin?”. Heitä helpottaa jo se, että he kuulevat, että lapsen oireet ovat aivan samankaltaisia kuin muillakin atoopikoilla. Perhetapahtumissa vanhempien keskusteluissa heräävät keskusteluaiheet ovat toistuvia: stressin vaikutukset ihon kuntoon, saunominen, peseminen, miten rasvata lapsi mahdollisimman mukavasti, suhtautuminen koulussa/päiväkodissa, miten hillitä raapimista, lapsen itsetunto, mitkä ovat parhaat hoidot ja rasvat, lääkärrien suhtautuminen... nämä aiheet puhuttavat kaikkia vanhempia. Vaikka lapsen ihottuma olisikin hallinnassa, on sen hoitaminen jatkuvasti arjessa läsnä, kuten 2-vuotiaan atoopikon isä seuraavassa kertoo.

Tytöllä todettiin noin puolen vuoden iässä atooppinen iho. Hänellä oli iho silloin tosi pahan kaulasta, korvien takaa, nivusista ja polvitaiteista. Märki kovasti ja voideltiin kortisoneilla sekä perusvoiteilla. Sen kun saimme aisoihin, on onneksi riittänyt perusvoiteiden käyttö. Ehkä joskus yksittäisiä kertoja on tarvittu kortisonia. Nyt tilanne on aika hyvin hallinnassa johtuen säännöllisestä rasvailusta. Laitamme iltapesun jälkeen perusteellisen rasvauksen lähes koko keholle. Tarve on rasvata kasvot, kaula, korvantaukset, kädet, hartiat, nivuset ja jalat. Aamulla ja peppupesun jälkeen riittää kun rasvaa pestyt kohdat, eli kasvot, kädet, peppu ja jalat.

Alkuun rasvaaminen oli melkoista taistelua, mutta kun lapsi on oppinut tavoille, niin hän jopa itse pyytää rasvaa ja levittää itsekin. Tykkää pääsääntöisesti rasvauksesta. Tosin aina kun ollaan lapsen kanssa tekemisissä, oli se sitten syöntiä tai muuta, niin eihän se aina mene käsikirjoituksen mukaan. Joten välillä tulee hetkiä, milloin rasvan laitto on tosi työlästä kun lapsi pistää kamppoihin. Lääkärikäyntejä on tarvittaessa. Yleensä ollaan saatu perusvoiteille resepti, missä 3x1000 g Decubal ja 3x400 g Aqualan L kesävoiteeksi. Setti on riittänyt hyvin noin vuoden. Lapsen atopian hoidossa on ollut suuri apu, kun on itse atoopikko ja ollut Atopialiiton jäsenenä, mistä on saanut hyvää tietoa. Rautalammin atopiaperheiden viikonloppu oli meidän mielestä erittäin hyvä. Saimme paljon tukea ja muiden lapsiperheiden kokemuksia. (n. 2-vuotiaan atoopikon isä kertoo)

Lähde:

Skarp, E. 2005. Ihoatopikkolasten ja heidän perheidensä arki. Etnografinen tutkimus perheen arjen kokemuksista ja elämänlaadusta. Oulun yliopisto

Ihottuma hidastaa nuoren atoopikon menoa

Iho on ihmisen suurin elin, joka on keskeisessä roolissa myös siksi, että se suojaa ihmistä ja näkyy päälle päin. Ihon kautta koemme muiden ihmisten kosketuksen, joka on hyvinvoinnille tärkeää. Näin ollen ihon huono vointi vaikuttaa ihmisen hyvinvointiin kokonaisuudessaan. Etenkin nuorilla ja nuorilla aikuisilla ihottumaisen ihon vaikutukset muun muassa minäkuvan muodostumiseen voivat olla suuria. Nuorilla ihmisillä atopia oireilee usein kasvoilla ja ylävartalolla, joita on mahdotonta peittää toisten katseilta. Mustonen (1998) on tutkinut nuorten naisten kokemuksia elämisestä atooppisen ihottuman kanssa. Nuoret naiset kokivat, että uudet tilanteet ja paikat ovat heille hankalia ihottuman vuoksi. **Elämää on pakko suunnitella tarkasti ihottuman hoidon kannalta**, eikä atoopikko voi mennä ja tulla huolettomasti kuten muut nuoret. Raapiminen ja ihon hoito ovat intiimejä tilanteita, joita ei mielellään vieraissa paikoissa tehdä. Esimerkiksi pelko siitä, että raapii itseään unissaan, voi rajoittaa vieraissa paikoissa yöpymistä. Myös harrastuksia ihottuma rajoittaa, esimerkiksi uimahalliin ja jumppaan meno pienissä vaatteissa on epämiellyttävää. Parisuhteen muodostusta voi haitata, jos nuori kokee ihonsa epämiellyttäväksi ja arvelee, että muut eivät halua sitä koskettaa. Aina pesua seuraava rasvaus on hankalaa, koska rasvaaminen vie aikaa ja rasva sotkee vaatteet, vuodevaatteet jne. Nuoret naiset kokivat, että ihottuma on aina otettava huomioon, se on aina taustalla olemassa kun elämää suunnitellaan. Tutussa ympäristössä ja tuttujen ihmisten kanssa atoopikon on helpoin olla, koska ihoa ja siitä johtuvia olotiloja ei joudu selittelemään ja voi olla oma itsensä rupisenakin. (Mustonen 1998.)

Atopia vaikuttaa myös mielialaan, jaksamiseen ja itsetuntoon. On vaikea nauttia silloin mistään erityisesti, jos oma iho tuntuu koko ajan ikävällä tavalla. Sosiaalinen elämä jää huonoina jaksoina kokonaan, siihen ei yksinkertaisesti ole voimia. Työntekijänäkään ei ole parhaimmillaan silloin kun kipeä iho heikentää keskittymiskykyä. Ihmisten suhtautuminen saattaa olla rasite hyväntahtoisuudesta huolimatta. Kysymyksiin siitä, mistä ihottuma milloinkin on pahentunut, ei aina voi vastata, eikä aina voi olla kokeilemassa kaikkia mahdollisia ihmetroppeja, joilla joku tutun tuttu kuulemma on parantunut. Vaikka välillä olisikin lopen uupunut ihoonsa, ei siitä mielellään kerro muille, koska ei halua leimautua ”valittajaksi”: usein saa lohdutukseksi kuulla, kuinka saa olla onnellinen, kun ei ole vaikkapa syöpää tai muuta vakavampaa sairautta. Siitäkin tulee syyllinen olo, ikään kuin puuttuisi suhteellisuuden tajua, kun kärsii omasta vaivastaan. Syyllisyyttä tulee myös siitä, kun ei voi olla raapimatta, tai kun ei aina jaksa hoitaa tarpeeksi tarmokkaasti ihoaan. Välillä hoitaminen myös turhauttaa, kun toisinaan sillä ei tunnu olevan mitään tehoa. (aikuisen at.nainen)

Kokkonen (1992) on tutkinut lapsena pitkäaikaissairauteen sairastuneiden nuorten selviytymistä. Pitkäaikaissairaus saattaa muodostaa nuoren tulevaisuuden ylle uhan, joka rajoittaa tulevaisuuden valintoja. Vanhempien suhtautuminen on keskeisessä roolissa siinä, miten pitkäaikaissairaus vaikuttaa nuoren kehittymiseen ja tulevaisuuteen. Itsenäistyminen voi olla vaikeampaa pitkäaikaissairaalle nuorelle, koska vanhemmat ovat usein tavallista enemmän huolissaan hänen puolestaan. Tärkeää siis on, että vanhemmat sopeutuvat sairauteen, ja oppivat suhtautumaan lapseen positiivisesti ja kannustavasti sairaudesta huolimatta. Sekä nuoren itsensä että sosiaalisen ympäristön täytyy siis käsitellä ja sopeutua asiaan. Sopeutumisen onnistumisesta riippuen seuraa joko positiivinen tai negatiivinen kierre. Hyvässä tapauksessa nuorelle muotoutuu vahva itsetunto ja hän kasvaa itsenäiseksi muista ja tätä kautta tulee osaksi yhteiskuntaa. Huonossa tapauksessa itsetunto on heikko, nuori on riippuvainen muista ja eristäytyy normaalista elämästä. (Kokkonen 1992.) Myös vaikea atopia voi vaikeuttaa yhteiskuntaan sopeutumista ja itsenäiseksi kasvamista, sillä se vaatii erityistä huolenpitoa vanhemmilta ja pahimmillaan eristää nuoren ikätovereistaan. Nuorten maailmassa ulkonäöllä on suuri merkitys sosiaalisessa elämässä, ja poikkeava ulkonäkö saattaa aiheuttaa ryhmän ulkopuolelle jäämisen. Ihottumasta johtuvilla koulupoissaoloilla voi myös olla merkittäviä vaikutuksia nuoren elämään.

Ammatinvalinta ja itsetunto nuorille keskeisiä asioita

Nuorille atoopikoille toisten samassa tilanteessa olevien nuorten tapaaminen on tärkeää. **Nuorten elämässä ihottuma vaikuttaa erityisesti ammatinvalintaan, itsetunnon kehittymiseen sekä ihmissuhteisiin. Lisäksi nuorilla korostuu vastuun ottaminen omasta ihonhoidosta.** Nuoret atoopikot usein miettivät, minkälaiseen ammattiin kannattaa suuntautua, kun iho on erityisen herkkä. Tähän kysymykseen on valitettavan vaikea löytää vastauksia, tai sellaisia ammattilaisia, jotka siihen osaisivat vastata. Lisäksi nuorten pitää ryhtyä ottamaan itse vastuuta ihonsa hoidosta, mikä vaatii usein perheen ulkopuolista motivointia. Muiden nuorten atoopikkojen kokemusten kuuleminen voi auttaa näiden asioiden työstämisessä. Nuorten maailmassa myös ulkonäkökysymyksillä on suuri merkitys, joten sen vuoksi heille on tärkeää nähdä, että he eivät ole ainoita atopian kanssa painivia. Esimurrosikäisten vanhemmat pohtivat usein, miten saada jo isoksi kasvaneen lapsen ottamaan itse vastuuta rasvauksesta. Usein ihon hoitaminen jääkin hetkeksi vähemmälle tässä vaiheessa nuoren kapinoinnin vuoksi. Murrosikäisellä on kuitenkin niin paljon uutta ja ihmeellistä elämässään, että iho saattaa esimerkiksi stressin vuoksi olla huonossa kunnossa, mikä tietysti lisää stressiä entisestään. Ihon huono kunto vaikuttaa myös nuoren koulutyöhön, ihon ollessa huonona ei koulutehtäviin pysty keskittymään ja pahimmillaan sairaalajaksot estävät kouluun menon kokonaan. Myös ihon hoitaminen koulupäivän aikana, esimerkiksi liikuntatuntien jälkeen, voi olla hankalaa, kuten 11-vuotiaan pojan äiti seuraavassa kertoo.

Nyt 11-vuotias poikani on sairastanut atopiaa koko ikänsä. Alle kaksivuotiaana hänellä oli myös ruoka-aineallergioita, mutta ne poistuivat iän myötä. Jäljelle on jäänyt atopia. Lähisuvussamme tai tuttavapiirissämme ei ole atoopikkoja, joten pojallani ei ollut vertaistukea tarjolla hänen opetellessaan elämään kuivan ihonsa kanssa emmekä me vanhemmat näin ollen voineet kysyä apua tutuilta tästä sairaudesta. ...

Arkipäiviimme liittyy olennaisesti poikani ihon rasvaaminen perusvoiteilla. Hyvinä aikoina rasvausta suoritetaan kerran päivässä, huonoina aikoina kaksi tai jopa useamman kerran päivässä. Jos iho pääsee tulehtumaan, käytämme kortisonivoiteita saadaksemme ihon taas ehjäksi ja parempaan kuntoon. Rikki menneeseen ihoon ei voi laittaa perusvoidetta kirvelyn vuoksi. Esimurrosikäisen pojan rasvaaminen alkaa olla haasteellista. Välillä hän nauttii rasvaamisen tuomasta läheisyydestä, mutta välillä nousee uhma eikä ihon hoitamisesta tule mitään. Varsinkin koulun liikuntatuntien jälkeen ei ihon puhdistamista ja rasvausta tule välttämättä suoritettua ja iho menee pahempaan kuntoon. Myös erilaisuuden tunne korostuu koulussa ja harrastuksissa, jos joutuu huolehtimaan rasvauksesta muiden lähtiessä huolettomasti eteenpäin. ... Varsinkin lapsille on tärkeää tietää, että muitakin samaa sairautta sairastavia on olemassa. (11-vuotiaan pojan äiti)

Palveluita ja yhdistystoimintaa nuorille atoopikoille

Iholiitto on järjestänyt jo vuosien ajan ilmastokuntoutuskursseja nuorille (n. 15-18-v.) atoopikoille. Ilmastokuntoutuksesta on kerätty palautteita, joiden perusteella voidaan nähdä kurssien ja tapahtumien merkityksiä nuorille atoopikoille. Ennen kaikkea palautteista (sekä vanhempien että nuorten) käy ilmi, että nuorten motivaatio ihon omahoitoon on parantunut matkan aikana. ”Äidin neuvot eivät mene perille, mutta kappas vaan, kurssilla menivät”, totesi eräskin äiti. Vertaistuki ja toisten samassa tilanteessa olevien näkeminen helpottaa: ”helpotti kun näin matkatovereiden ihon ja sain jutella heidän kanssaan”. Samanlaisessa seurassa ei kenenkään tarvitse hävetä itseään. Vanhemmat totesivat, että nuorten suhtautuminen itseen tuli positiivisemmaksi ja mieliala koheni. Ihon hoitaminen yhdessä ryhmän kanssa varmasti parantaa motivaatiota sen hoitoon jatkossakin. Ilmastokuntoutus voi myös olla monelle nuorelle ensimmäinen matka ilman vanhempia, ja siellä on siis pakkokin ottaa itse vastuu ihon hoidosta. Matkalla stressi vähenee, ihon kunto parantuu ja sitä kautta itsetunto kohenee, joten positiivinen kierre on valmis. Ilmastokuntoutus on tietenkin aika massiivinen interventio, kahden viikon pituinen kurssi, jolla keskitytään täysin ihon hoitoon. Hakijamäärät kuntoutukseen ovat hyvistä tuloksista huolimatta olleet melko pieniä, mikä kertoo mm. siitä, että kaikille nuorille ilmastokuntoutus ei sovi (ei voi olla koulusta pois, ei uskalla

matkustaa yksin tmv.), ja sen vuoksi onkin etsittävä kevyempiä tapoja tukea nuoria. Viikonloppu- ja päivätahtumat eri puolilla Suomen voisivat siksi olla nuorille sopivaa toimintaa.

Lasten ja nuorten atoopikkojen tavoittamisen kautta myös kasvatetaan uusia järjestötoimijoita yhdistyksiin. Atomi-projektin nuorten tapahtumien tavoittamista nuorista osa on ryhtynyt toimimaan paikallisessa atopiayhdistyksessään. Nuorten saaminen mukaan järjestötoimintaan on koko järjestösektorin haasteena, ja usein nuoret lähtevät mukaan toimintaan tutustuttuaan siihen ensin jonkin tapahtuman kautta. Mukavissa vapaamuotoisissa tapahtumissa nuoret tutustuvat yhdistystoimijoihin ja -toimintaan, ja saattavat sitä kautta uskaltautua mukaan. Perinteinen yhdistystoiminta on myös jonkinlaisessa murrosvaiheessa, ja uusia muotoja täytyy etsiä ja kehittää, jotta järjestötoiminta tulevaisuudessakin jatkuisi. Tässä tehtävässä nuoret, tulevat aikuiset, ovat tietenkin keskeisessä asemassa, ja siksi heidän näkökulmiaan on tärkeää kuulla, ja heidän saamisensa mukaan yhdistysten toimintaan on elintärkeää kaikille järjestöille. Näin voidaan tehdä systemaattista kehitystyötä alusta alkaen.

Kokkonen, J. 1992. Lapsena pitkäaikaisia sairauksia sairastaneiden nuorten aikuisten sosiaalinen ja psyykinen selviytyminen sekä somaattinen ennuste. Kelan julkaisuja 117.

Mustonen, M. 1998. Nuorten naisten kokemuksia atoopisesta ihottumasta. Kajaanin Ammattikorkeakoulu, terveysalan koulutusohjelma, opinnäytetyö.

Liite 2 Atomin esite



ATOPIALIITTO

www.atopialiitto.fi

Kaipaako keskustelua muiden atopiaperheiden kanssa?
Haluaisitko jakaa kokemuksiasi atoopikon arjesta?
Haluaisitko organisoida atopiaperheiden tapaamisia?

Atopialiiton

ATOMI-projektin

tavoitteena on vuosina 2006-2008

- käynnistää vertaisryhmiä atopialapsiperheille ja nuorille atoopikoille
 - kouluttaa vertaisryhmävastaavia
 - jakaa tietoa Atopialiitosta

...yhteistyössä paikallisten atopiayhdistysten kanssa.

Ota yhteyttä!

Projektisuunnittelija Aino Ovaskainen

p. 050 516 7858, (09) 7562 0126, s-posti: atomi@atopialiitto.fi

Atopialiitto, Karjalankatu 2 B, 3. krs, 00520 Helsinki



Liite 3 Lapsiperhetapahtuman mainos



ATOPIALIITTO

www.atopialiitto.fi/etela-savo

www.atopialiitto.fi/pohjois-savo

ATOPIAPERHEIDEN VIIKONLOPPU RAUTALAMMILLA 5.-6.4.2008

Paikka: Törmälän leirikeskus Rautalammilla

Aika: 5.-6.4.2008, lauantain lounaasta sunnuntain lounaaseen

Järjestäjät: Etelä- ja Pohjois-Savon Atopiayhdistykset ja Atopialiiton Atomi-projekti

Omvastuuhint: 10 e/aikuinen, 5 e/lapsi (sisältää ohjelman, ruokailut ja majoituksen)

Tervetuloa koko perheellä viettämään mukavaa viikonloppua ja tutustumaan toisiin atopiaa sairastaviin lapsiperheisiin! Viikonlopun tavoitteena on tarjota atopiaperheille vertaistukea ja virkistystä, mahdollisuus tutustua paikallisiin atopiayhdistyksiin sekä vaihtaa toisten perheiden kanssa kokemuksia atopian kanssa elämisestä.

Alustava ohjelma

LA 4.11.

11.30	Majoittuminen + lounas
13.00	Tutustuminen, ulkoilu yhdessä
14.45	Iltapäiväkahvi
15.15	Vanhempien keskustelu
	Lapsilla omaa ohjelmaa
17.30	Päivällinen
18.30	Sauna
20.00	Iltapala

SU 5.11.

8.00-9.00	Aamupala
9.00	Perhekohtainen hoidonohjaus
n. 12.30	Lounas
13.00	Huoneiden luovutus

Lisätiedot ja ilmoittautumiset pe 29.2.2008 mennessä Aino Ovaskaiselle puh: 050 516 7858 tai (09) 7562 0126, s-posti: atomi@atopialiitto.fi. Osallistujamäärä on rajoitettu.



Atopialiitto on valtakunnallinen potilas- ja terveysalan järjestö, jonka tehtävänä on parantaa ihottumaa sairastavien elämänlaatua. Atopialiitto järjestää erilaisia tapahtumia, tiedottaa ihonhoidosta ja edistää jäsentensä mahdollisuuksia virkistykseen, kuntoutukseen ja ilmastokuntoutukseen. Liitolla on 17 alueellista jäsenyhdistystä, joiden yhteystiedot löytyvät osoitteesta www.atopialiitto.fi.

Liite 4 Lapsiperhevastaavien esite

VERTAISTUKEA ATOPIALAPSIPERHEILLE



ATOPIALIITTO

www.atopialiitto.fi/lapsiperhevastaavat

**Kaipaatko keskustelua atopiaperheen arjesta?
Haluaisitko jakaa kokemuksia kutinasta ja
rasvaamisesta jonkun kanssa, joka on kokenut
saman?**

Ota yhteyttä atopiayhdistyksen lapsiperhevastaavaan!

Lapsiperhevastaavat ovat henkilöitä, joilla on kokemuksia lasten atooppisesta ihottumasta ja muista atooppisista sairauksista. Voit ottaa yhteyttä kaivatessasi juttuseuraa tai kertoa toiveesi atopiayhdistyksen toiminnan suhteen. Yhteyshenkilö Atopialiitossa: Atomi-projektin projektisuunnittelija Aino Ovaskainen
puh: 050 516 7858, (09) 7562 0126, s-posti: atomi@atopialiitto.fi **Kuulemisiin!**

ATOPIAYHDISTYSTEN LAPSIPERHEVASTAAVAT

Eteläisen Suomen Atopiayhdistys

Etelä-Pohjanmaan Atopiayhdistys

Kaakkois-Suomen Atopiayhdistys

Kanta-Hämeen Atopiayhdistys

Keski-Pohjanmaan Atopiayhdistys

Keski-Suomen Atopiayhdistys

Länsi-Uudenmaan Atopiayhdistys

Läntisen Suomen Atopiayhdistys

Oulun seudun Atopiayhdistys

Pohjoisen Suomen Atopiayhdistys

Pohjois-Karjalan Atopiayhdistys

Pohjois-Savon Atopiayhdistys

Satakunnan Atopiayhdistys

Tampereen seudun Atopiayhdistys

(nimet ja yhteystiedot poistettu)