



IBD ja masennus - kokemuksia tulehduksellisen suolistosairauden vaikutuksista mielialaan

Iida Kinnunen
Tuomas Koivula

2021 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

**IBD ja masennus - kokemuksia
tulehduksellisen suolistosairauden
vaikutuksista mielialaan**

Iida Kinnunen
Tuomas Koivula
Sairaanhoitaja AMK
Opinnäytetyö
Marraskuu, 2021

Iida Kinnunen, Tuomas Koivula

**IBD ja masennus - kokemuksia
tulehduksellisen suolistosairauden vaikutuksista mielialaan**

Vuosi 2021 Sivumäärä 55

Opinnäytetyön tarkoitus oli selvittää tulehduksellista suolistosairautta sairastavien kokemuksia sairauden vaikutuksista masennukseen liittyviin mielialamuutoksiin. Aihe saatiin IBD ja muut suolistosairaudet ry:ltä. Tutkimuksesta saatujen tulosten avulla voidaan tukea potilaiden jaksamista ja omahoitoa, sekä käyttää saatua tietoa ennaltaehkäisevään työhön ja potilasohjaukseen. Aikaisempia aiheeseen liittyviä tutkimuksia löytyi niukasti, joka teki tutkimuksesta entistä merkittävämmän yhdistykselle ja sen jäsenille.

Tutkimusmenetelmä oli kvantitatiivinen, strukturoitu kysely, joka analysoitiin kuvailevasti. Tutkimus toteutettiin verkkokyselynä, joka julkaistiin Facebookissa kahdessa yhdistyksen ylläpitämässä ryhmässä. Kysely oli avoinna kaksi viikkoa ja siihen vastasi 131 henkilöä. Tutkimuksessa saatujen vastausten perusteella tulehduksellisen suolistosairauden koettu vaikutus elämään vaihtelee. Tulosten perusteella kaikista eniten koettiin toimintakyky- ja mielialavaikutuksia. Suurin osa vastaajista ei kokenut vakavampia masennuksen oireita koskaan, mutta joukossa oli myös muutama vastaaja, joka koki niitä usein. Vastausten perusteella sairastuneella on suuri riski sairastua masennukseen. Vaikka tämän tutkimuksen tarkoituksena ei ollut arvioida riskejä, on vastaajan, joka on useammassa kohdassa vastannut ”usein” tai ”koko ajan”, kohdalla mahdollinen interventio tarpeen. Asiantuntijoiden rooli korostuu sekä masennuksen ehkäisemisenä ja tunnistamisena sekä hoitoon ohjaamisena.

Tutkimuksesta saatuja tuloksia voi hyödyntää IBD-hoitajan potilastyössä ja yhdistys voi tuoda niitä esiin omassa viestinnässään. Mikäli tässä tutkimuksessa saadut tulokset nähdään hyödyllisinä ja niiden pohjalta tullaan tekemään kehitys- ja muutostyötä potilas- ja järjestötoiminnassa, voidaan kysely toistaa niiden vaikutusten arvioimiseksi.

Asiasanat: IBD, masennus, tulehdukselliset suolistosairaudet, mieliala

Iida Kinnunen, Tuomas Koivula

Inflammatory bowel disease (IBD) and depression - experiences of the effects of IBD on mood

Year	2021	Pages	55
------	------	-------	----

The purpose of the thesis was to find out the experiences of people with IBD and the effects of the disease on depressive mood changes. The topic was received from the "IBD ja Muut Suolistosairaudet" Association. The information obtained from the study could be used to support patients stress management and self-care, as well as to use the valuable information obtained for preventive work and patient guidance. Previous research on the subject was scarce, which made the research even more important for the association and its members.

The research method used was a quantitative one, a structured online survey that was descriptively analysed. The study was conducted as an online survey, which was published on Facebook in two member groups maintained by the association. The online survey was open for two weeks and was answered by 131 people. Based on the responses obtained in the study, the perceived impact of IBD on life varies. Based on the results, functional and mood effects were felt the most. Most respondents never experienced more severe depressive symptoms, but there were also a few respondents who experienced them frequently. Based on the answers, the patient has a high risk of developing depression. Although the purpose of this study was not to assess risks, a potential intervention is necessary for a respondent who has responded "frequently" or "all the time" on several points. The role of experts is emphasized, both in the prevention and identification of depression and in referral to treatment.

The results of the study can be used by the association in the IBD nurse's patient work and by publishing the results for patients and members of the association. If the results obtained in this study are seen as useful it is hoped that on the basis of them development and work changes will be carried out in patient and organizational activities. Moreover, the survey can be repeated to assess the effects.

Keywords: IBD, depression, inflammatory bowel disease, mood

Sisällys

1. Johdanto	6
2. IBD ja muut suolistosairaudet ry.....	7
3. IBD - Tulehdukselliset suolistosairaudet.....	7
3.1. Crohnin tauti ja Colitis ulcerosa eli haavainen paksusuolentulehdus.....	8
3.2. IBD:n toteaminen ja hoito	9
3.3. Sairastuminen pitkäaikaissairauteen	12
4. Mieliala ja masennus.....	13
4.1. Syyt, alttius ja oireet.....	14
4.2. Masennuksen toteaminen ja hoito	16
5. Aikaisemmat tutkimukset	19
6. Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet.....	20
7. Tutkimusmenetelmä	21
7.1. Tutkimuksen otos	22
7.2. Aineistonkeruu ja mittari.....	23
7.3. Aineiston analyysi.....	26
8. Tutkimustulokset	26
8.1. Sairauden vaikutus toimintakyyn.....	27
8.2. Sairauden vaikutus mielialaan	29
8.3. Sairauden vaikutus vaikeampiin masennusoireisiin	31
8.4. Sairauden vaikutus minäkuvaan	33
8.5. Sairauden vaikutus sosiaalisuuteen	34
9. Johtopäätökset ja pohdinta	37
10. Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	40
Lähteet	44
Kuviot	48
Taulukot	48
Liitteet.....	49

1. Johdanto

Tulehduksellisten suolistosairauksien ja masennuksen yhteydestä on puhuttu viime vuosina mediassa entistä enemmän (Crohn ja Colitis ry 2019a). Suomessa tutkittua tietoa on niukasti, tai ei ollenkaan, ja ulkomailla vähäisestä tutkitusta tiedosta ei ole löytynyt varmaa näyttöä. Se kuitenkin tiedetään, että sairastuminen krooniseen sairauteen voi aiheuttaa kuormitusta psyykkiselle hyvinvoinnille ja näin ollen myös aiheuttaa masennusta. Tulehduksellisten suolistosairauksien ja masennuksen kohdalla yhdistäviä tekijöitä on epäilty olevan alhainen B12- tai D-vitamiinitaso, sairauden vaihe, lääkitys ja stressi. Alustavia tutkimustuloksia on olemassa, mutta lisää näyttöä tarvitaan. (Gracie, Guthrie, Hamlin & Ford 2019; Seppälä, Kauppinen, Kautiainen, Vanhala & Koponen 2014.) Aihe kiinnostaa ja puhututtaa tulehduksellista suolistosairautta sairastavia ja vertaistukityötä tekeviä sekä asiantuntijoita potilasjärjestössä. Aiheesta kaivataan lisää tietoa.

Hoitotyön näkökulmasta on tärkeää huomioida potilas niin fyysisenä, psyykkisenä, kuin sosiaalisenakin kokonaisuutena. Opinnäytetyössä tehdyn kyselyn tuloksista saadaan tietoa IBD-potilaiden kokemuksista pitkäaikaissairauden vaikutuksista mielialaan, keskittyen sen vaikutuksesta masennukseen liittyviin oireisiin. Tulokset toimivat apuna ammattilaisille, sillä niiden avulla pystytään huomioimaan muun muassa vertaistukiryhmissä ne mielialaan liittyvät asiat, jotka näyttävät olevan kokemuksiin perustuvasti haastavia kohderyhmän potilaille.

Tämä opinnäytetyö on osa sairaanhoitajan ammattikorkeakoulututkintoa, ja se tehdään yhteistyössä IBD ja muut suolistosairaudet ry:n kanssa. IBD ja muut suolistosairaudet ry toimii valtakunnallisesti tulehduksellista suolistosairautta sairastavien potilaiden järjestönä. Opinnäytetyön aiheena on IBD ja masennus - kokemuksia tulehduksellisen suolistosairauden vaikutuksista mielialaan. Aihe on saatu yhdistykseltä, perustuen Facebookin vertaistukiryhmissä käytyihin keskusteluihin. Keskusteluissa on ilmennyt sairastuneiden oma kiinnostus aiheeseen, sekä minkälaisia kokemuksia muilla sairastuneilla on psyykkisestä hyvinvoinnistaan. Näin ollen opinnäytetyön tarkoituksena on luoda katsaus siihen, minkälaisia masennukseen liitettäviä oireita sairastuneilla on, ja mitkä oireet koetaan hankalimmiksi. Tavoitteena antaa yhdistykselle kuva IBD:tä sairastavien mielialasta ja mahdollisista masennusoireista, jonka pohjalta tietoa voidaan jakaa hoitotyön ammattilaisille esimerkiksi ennaltaehkäisevään työhön ja potilasohjaukseen. Tutkimuksen tuloksia yhdistys voi hyödyntää omassa viestinnässään ja vertaistukitoiminnassa. Tulosten avulla voidaan tukea potilaiden jaksamista ja omahoitoa. Sen lisäksi niistä saadaan arvokasta tietoa ennaltaehkäisevään työhön.

2. IBD ja muut suolistosairaudet ry

IBD ja muut suolistosairaudet ry, aiemmin Crohn ja Colitis ry, on perustettu vuonna 1984. Järjestö valvoo valtakunnallisesti tulehduksellista suolistosairautta tai muuta suolistosairautta sairastavan etuja, sekä tukee sairastunutta ja heidän läheisiään. Järjestöllä on noin 8000 jäsentä. Sen toimintaa rahoitetaan Veikkauksen tuotoilla sekä jäsenmaksuilla. Järjestö tukee sairastuneita ja heidän läheisiään järjestämällä esimerkiksi sopeutumisvalmennuskursseja, kasvokkaista vertaistoimintaa, sekä ylläpitämällä Facebookissa vertaistukiryhmiä. Yhdistys viestii sairaudesta ja sen vaikutuksista muun muassa sosiaalisen median välityksellä, IBD-lehden kautta sekä tuottamalla tieto-oppaita sairastuneiden ja hoitotyön ammattilaisten käyttöön. Yhdistyksen tärkeimpiä toiminta-alueita ovat vertaistoiminta, vaikuttaminen ja viestintä. IBD ja muut suolistosairaudet ry:n strateginen toiminta-ajatus, on edistää tulehduksellista suolistosairautta tai muuta suolistosairautta sairastavan sekä hänen läheistensä hyvinvointia. Yhdistyksen tavoitteena on tuoda sairaus yhteiskunnassa näkyvämpään ja tiedostetumpaan rooliin. (Crohn ja Colitis ry 2019b.)

3. IBD - Tulehdukselliset suolistosairaudet

IBD on yleinen lyhenne kroonisista tulehduksellisista suolistosairauksista, joka tulee englannin kielen sanoista inflammatory bowel disease. Kroonisia tulehduksellisia suolistosairauksia ovat Crohnin tauti ja colitis ulcerosa eli haavainen paksusuolentulehdus. Tulehdukselliset suolistosairaudet eivät ole tarttuvia sairauksia. Tällä hetkellä suomessa on noin 54 000 IBD:tä sairastavaa henkilöä ja vuosittain noin 2000 ihmistä saa IBD-diagnoosin. IBD:n syntymissyytä ei vielä tiedetä, mutta tiedetään, että perintö- ja ympäristötekijöillä on vaikutusta sairauden puhkeamiseen. IBD:tä tavataan enimmäkseen länsimaissa, mutta sairastuneiden määrä on noussut myös kehittyvissä maissa. Tutkijat selvittävät IBD:hen sairastumisen syitä, joiden epäillään liittyvän ruokavalioon, antibioottien käyttöön, hygieniatasoon ja alhaiseen D-vitamiinitasoon. (Crohn ja Colitis ry 2018a; Terveyskylä 2018a.)

3.1. Crohnin tauti ja Colitis ulcerosa eli haavainen paksusuolentulehdus

Crohnin tauti on krooninen tulehduksellinen suolistosairaus, joka voi esiintyä missä tahansa ruuansulatuskanavan alueella. Yleisimmin tulehdus esiintyy ohutsuolen loppuosassa ja paksusuolella. Crohnin tautiin sairastutaan usein 15-35 vuoden iässä. (Crohn ja Colitis ry 2018b; Terveyskirjasto 2017; Terveyskylä 2018b.)

Colitis ulcerosa eli haavainen paksusuolentulehdus on krooninen tulehduksellinen suolistosairaus, joka sijaitsee ainoastaan paksusuolen ja peräsuolen alueella, useimmiten alkaen peräsuolesta, jatkuen vaihtelevan laajuisella alueella paksusuolella. Haavainen paksusuolitulehdus voidaan nimetä sijaintinsa mukaan. Proktiitti esiintyy vain peräsuolen alueella. Vasemanpuoleinen tulehdus on levinnyt ylempään paksusuoleen, vasemmalla puolella kylkiluiden alla olevaan mutkaan saakka. Laaja-alaisessa tulehduksessa, totaalikoliitissa, tulehdus on levinnyt koko paksusuoleen, myös poikittaisen paksusuolen alueelle. Myös haavaiseen paksusuolentulehdukseen sairastutaan usein 15-35 vuoden iässä, mutta myös myöhemmällä iällä, 50-60-vuotiaana. (Crohn ja Colitis ry 2018b; Terveyskirjasto 2017; Terveyskylä 2018b.)

Crohnin tautia esiintyy vain hieman enemmän naisilla kuin miehillä, kun taas haavaista paksusuolen tulehdusta esiintyy miehillä hieman enemmän kuin naisilla. Syitä sairauksien puhkeamiselle ei vielä tarkalleen tiedetä, mutta tiedetään, että perintötekijät vaikuttavat sairastumisriskiin. Sairastumisriski on noin 14-15 prosenttia keskimääräistä suurempi ensimmäisen asteen sukulaisilla. Lapsen riski sairastua on 10-20 prosenttia jos toisella vanhemmista on tulehduksellinen suolistosairaus ja 30-50 prosentin riski, jos molemmilla vanhemmilla on tulehduksellinen suolistosairaus. Perinnöllisyystekijän lisäksi sairastumiseen vaikuttavat ympäristötekijät, kuten elinolosuhteet ja elintavat. On mahdollista, että suolistobakteereilla ja ravinto-tekijöillä on vaikutusta taudin puhkeamiseen. Lisäksi tiedetään, että tupakoitsijoilla on suurempi riski sairastua Crohnin tautiin. (Crohn ja Colitis ry 2018b; Terveyskirjasto 2017; Terveyskylä 2018b.)

Crohnin tauti ja haavainen paksusuolitulehdus ovat kroonisia eli pitkäaikaissairauksia, joissa vuorottelevat oireettomat jaksot, remissiot, ja aktiiviset jaksot. Oireet alkavat usein vähitellen, mutta joskus myös äkillisesti. Yleisiä oireita ovat vatsakivut, pahoinvointi, oksentaminen, tihentynyt ulostamistarve, ripuli, limainen uloste, veriuloste ja tästä seurannut laihtuminen. Lapsilla kasvu voi hidastua ja murrosikäkin myöhästyä oireiden vuoksi. Aktiivivaiheessa suolistotulehdus voi aiheuttaa verenvuotoa limakalvosta, joka voi johtaa raudanpuuteanemiaan, ja tämä voi oireilla väsymyksenä. (Crohn ja Colitis ry 2018b; Terveyskirjasto 2017; Terveyskylä 2018c.)

Oireita voi olla jatkuvasti tai kausittain riippuen tulehdusreaktion voimakkuudesta, sijainnista ja laajuudesta. Crohnin taudissa ja haavaisessa paksusuolentulehduksessa suolistoon voi tulla tulehdusmuutoksia pitkään kestäneen tulehduksen myötä. Nämä tulehdusmuutokset voivat altistaa, etenkin haavaisessa paksusuolentulehduksessa, paksusuolen syövälle. Tulehdusmuutokset voivat ulottua suolen seinämän kaikkiin kerroksiin, jonka seurauksena voi tulla suolen ahtaumia, märkäpesäkkeitä ja fisteleitä, eli seinämien läpäiseviä onkaloita, esimerkiksi virtsarakkoon tai peräaukon viereen iholle. Tulehdusmuutokset voivat altistaa myös harvinaisille komplikaatioille, kuten perforaatiolle, eli suolen puhkeamiselle, ja fissuuroille, eli kroonisille peräaukon haavaumille. Myös suoliston ulkopuoliset oireet ja liitännäissairaudet ovat mahdollisia. Näitä ovat muun muassa niveloireet, iho- ja silmänsairaudet. Muita mahdollisia liitännäissairauksia voivat olla laskimotukokset, keuhkoveritulppa, sydänpussin tulehdus, haimatulehdukset, munuaismuutokset, sappiteitä ahtauttava krooninen tulehdus ja sappihapporipuli. Crohnin tautia sairastavilla voi olla myös oireita suun alueella, kuten aftoja, limakalvohaavaumia, suupielten halkeamia ja ienturvotusta. (Crohn ja Colitis ry 2018b; Terveyskirjasto 2017; Terveyskylä 2018c.)

3.2. IBD:n toteaminen ja hoito

Crohnin tauti ja haavainen paksusuolentulehdus todetaan paksusuolen tähytyksellä eli kolonoskopialla sekä tähytyksessä otettujen koepalojen mikroskooppisella tutkimuksella. Crohnin taudin diagnosoinnissa voidaan lisäksi tehdä ohutsuolen tähytys eli enteroskopia ja gastroskopia, joka tarkoittaa ylemmän mahasuolikanavan tähytystä. Tarvittaessa ohutsuoli voidaan tutkia koko matkalta kapselikuvausella. Kaikille kapselikuvaus ei kuitenkaan sovellu. Näissä tapauksissa voidaan käyttää myös ohutsuolen magneetti- tai tietokonetutkimusta. (Crohn ja Colitis ry 2018b; Terveyskirjasto 2017; Terveyskylä 2018d.)

Tähytys ja koepalojen tulokset ovat tärkein osa Crohnin taudin ja haavaisen paksusuolentulehduksen diagnosoimista. Diagnoosin tueksi, liitännäissairauksien havaitsemiseksi ja muiden sairauksien kuten bakteerien aiheuttaman suolistotulehduksen poissulkemiseksi, otetaan verikokeita. Ulosteesta otettavassa näytteestä voidaan bakteerinäytteiden lisäksi tutkia kalprotektiini, jonka määrä ulosteessa nousee erilaisissa suolistotulehduksissa. (Crohn ja Colitis ry 2018b; Terveyskirjasto 2017; Terveyskylä 2018d.)

Crohnin tautia ja haavaista paksusuolentulehdusta hoidetaan ensisijaisesti lääkehoidolla. Lääkehoidon tavoitteina ovat remissio, suolen limakalvon paraneminen, oireettomuus, elämän laadun paraneminen, uusien pahenemisvaiheiden ja komplikaatioiden välttäminen sekä

leikkaushoidon ja sairaalahoidon tarpeen vähentäminen. Tulehduksellinen suolistosairaus vaatii elinikäistä seuranta ja lääkehoitoon sitoutumista. Myös remission aikana on tärkeää jatkaa lääkitystä uusien pahenemisvaiheiden estämiseksi. Lääkehoidon tehoa arvioidaan oireiden vähenemisellä, laboratoriotesteillä, tähystyksillä, koepaloilla sekä tarvittaessa myös kuvantamisella. (Crohn ja Colitis ry 2018b; Terveyskylä 2018e.)

Lääkehoidossa käytetään erilaisia lääkevalmisteita riippuen taudinkuvasta ja oireista. Lievässä tautimuodossa sekä ylläpitolääkityksessä käytetään usein 5-ASA valmisteita niin sanottuina peruslääkkeinä. Niitä voidaan annostella tabletteina tai paikallishoidoksi peräpuikkoina ja peräruiskeina. Viimeisimpien tutkimusten mukaan 5-ASA lääkehoidolla ei ole ollut merkittävää tulehdusta hillitsevää vaikutusta Crohnin taudissa, mutta sitä voidaan käyttää uusien pahenemisvaiheiden estämiseksi. Lievässä tautimuodossa käytetään myös salatsosulfapyridiiniä. (Crohn ja Colitis ry 2018b.)

Haastavammassa tautimuodossa käytetään immunosuppressiivista eli solunsalpaajalääkitystä. Solunsalpaajat otetaan käyttöön vasta, kun sairaus ei rauhoitu 5-ASA lääkkeitä eikä kortisonilääkityksellä. Solunsalpaajat estävät myös uusia pahenemisvaiheita. Hoitovaste saadaan vasta kolmen - kuuden kuukauden aikana lääkityksen aloittamisesta, mutta jos hoitovaste on hyvä, voidaan lääkitystä jatkaa usean vuoden ajan ylläpitolääkityksenä. Lääkevalmisteen mukaan lääke annostellaan tabletteina tai pistoksina kotona. (Crohn ja Colitis ry 2018b; Terveyskylä 2018e.)

Vaikeahoitoisessa tautimuodossa käytetään biologisia lääkkeitä, jotka parantavat tulehdusta, normalisoivat veren tulehdusarvoja ja lievittävät oireita. Biologiset lääkkeet annetaan sairaalassa infuusiona tai otetaan kotona pistoksena. (Crohn ja Colitis ry 2018b.)

Pahenemisvaiheessa käytetään usein kortisonilääkitystä, koska se rauhoittaa tulehdusta ja helpottaa oireita nopeasti. Pitkäaikaiseen käyttöön se ei kuitenkaan sovellu sivuvaikutusten vuoksi. Kortisonia voidaan annostella kotona tabletteina ja paikallishoitona peräsuoleen, sekä sairaalassa myös injektiona ja infuusiona. (Crohn ja Colitis ry 2018b.)

Leikkaushoitoon päädytään Crohnin taudissa yleensä ahtauman, tukoksen, märkäpaiseen tai vaikeahoitoisen tulehduksen vuoksi, jota ei saada lääkkeellisesti rauhoittumaan. Koska leikkaushoito ei poista Crohnin tautia, tehdään kirurginen hoito etenkin ohutsuolta säästävästi. Leikkauksessa voidaan poistaa tulehtunutta suolta myös ilman, että tehdään avannetta. Pysyvä avanne tehdään esimerkiksi, jos koko peräsuoli joudutaan poistamaan. IBD ja muut suolistosairaudet ry:n mukaan Crohnin tautiin sairastuvista neljäsosa leikataan viiden vuoden kuluessa diagnoosista ja puolet sairastuneista 20 vuoden kuluessa diagnoosista. Noin puolet jo kertaalleen leikatuista joutuvat uusintaleikkaukseen. (Crohn ja Colitis ry 2018b.)

Haavaisessa paksusuolentulehduksessa leikkaukseen päädytään yleensä, jos tulehdusta ei saada lääkähoidolla rauhoittumaan. Muita leikkaukseen johtavia syitä ovat fulminantti koliitti eli äkillinen vaikea tulehdus, suolen laajentuma tai puhkeaminen, voimakas verenvuoto tai solumuutokset. Leikkauksessa tehdään koko paksusuolen ja peräsuolen poisto, mutta peräaukosta pyritään säästämään pieni pätkä, jotta ohutsuolesta voidaan tehdä suolisäiliö eli J-pussi, jolloin avannetta ei tarvita. Kaikille ei kuitenkaan sovi tämä leikkausmuoto, ja silloin tehdään ohutsuoliavanne. IBD ja muut suolistosairaudet ry:n mukaan haavaista paksusuolentulehdusta sairastavista 5-10 prosenttia leikataan 10 vuoden kuluessa diagnoosista ja 30 prosenttia diagnoosin saaneista joutuu leikkaushoitoon jossain vaiheessa. (Crohn ja Colitis ry 2018b.)

Potilaan osallistuminen omaan hoitoonsa on tärkeässä roolissa. Itsehoidossa korostuvat terveelliset elämäntavat, kuten terveellinen ja monipuolinen ruokavalio, säännöllinen liikunta oireiden mukaan, riittävä lepo sekä mahdollisimman stressitön ja säännöllinen elämäntapa. Crohnin taudissa tupakointi tulisi ehdottomasti lopettaa, koska sen tiedetään huonontavan taudin kuvaa. Haavaisessa paksusuolentulehduksessa tupakoinnin on todettu helpottavan oireita, mutta tupakointi tulisi lopettaa sen muiden haittavaikutuksien vuoksi. (Crohn ja Colitis ry 2018b.)

Taudin pahenemisjakson ja aktiivisen jakson aikana itsestä huolehtiminen voi olla vaikeaa. Tällöin itsehoitona voi kokeilla erilaisia rentoutumisharjoituksia, helposti sulavaa ruokavaliota sekä Vivomixx probioottia, jonka on osoitettu vaikuttavan myönteisesti terveyteen IBD-potilailla. Kuitenkaan pelkällä itsehoidolla ei tautia voi hoitaa, vaan sairastuneelta tarvitaan vankkaa sitoutumista lääkehoitoon. Itsehajautuvassa hoidossa lääkitystä lisätään lääkärin kanssa sovittujen ohjeiden mukaan ja tarvittaessa ollaan yhteydessä hoitavaan tahoon. Joskus sairastunut saattaa kokea hoitoväsymystä ja silloin voi apua saada keskustelemalla esimerkiksi IBD-hoitajan tai muun hoitohenkilökunnan kanssa. (Crohn ja Colitis ry 2018b.)

Oireiden ja hoidon seurantaan on kehitelty apuvälineitä myös potilaiden omaan käyttöön. Muun muassa IBD ja muut suolistosairaudet ry:n sivuilta voi tulostaa oirelomakkeen, jonka avulla potilas voi pitää kirjaa oireistaan ennen lääkäri- tai hoitajakäyntiä. Lomakkeen avulla pyritään parantamaan hoidon suunnitelmallisuutta ja näkyvyyttä. Lisäksi on olemassa Olotila -sovellus älylaitteisiin, jonka avulla potilas voi helposti pitää kirjaa oireistaan päivittäin sekä seurata omaa taudin kuvaa. (Crohn ja Colitis ry 2017; Terveyskylä 2018e; Olotila 2019.)

3.3. Sairastuminen pitkäaikaissairauteen

Sairastuminen krooniseen pitkäaikaissairauteen ei katso ikää, sukupuolta eikä syntyperää. Sairastuminen pitkäaikaissairauteen on usein kriisi, joka vaatii sopeutumista. Sopeutuminen vaatii oman aikansa ja siihen hyvänä apuna ja tukena ovat tutkittu tieto, potilasjärjestöjen sopeutusvalmennuskurssit ja vertaistuki. Varsinkin äkillinen sairastuminen voi käynnistää ihmisessä kriisin, johon kuuluvat eri vaiheet; sokki-, reaktio-, käsittely- ja uudelleensuuntautumisen vaihe. (Suhonen 2020.)

Jokainen kokee sairastumisen omalla tavallaan. Toiselle se voi olla kuin maailmanloppu, kun toinen ottaa sairastumisensa taas huolettomammin. Sairastuminen krooniseen sairauteen vaatii kuitenkin sopeutumista, koska sairastuminen muuttaa sairastuneen identiteettiä ja vaikuttaa tämän elämänkulkuun sairauden eri vaiheiden, vaikeusasteen ja hoitomuotojen johdosta. Sairauden hyväksyminen osaksi omaa identiteettiä yleensä helpottaa myös sairauden hyväksymistä ja sen kanssa elämistä. Pitkäaikaissairaudessa on erilaisia vaiheita ja päivät ja viikotkin ovat erilaisia. Remissiovaiheessa oireet pysyvät hyvässä hallinnassa, ja huonossa vaiheessa paha olo tulee usein pintaan oireiden myötä. Sairastumisen eri vaiheet vaativat sairastuneelta kärsivällisyyttä ja vaihteluun sopeutumista. Sairastunut voi kokea monia eri tunteita sairauden aikana; vihaa, pettymystä, turhautumista, katkeruutta ja syyllisyyttä. Sairastuneen kokemuksiin tunteisiin voivat vaikuttaa myös muun muassa ympäristö, läheiset ja työyhteisö. (Suhonen 2020.)

Sairastuminen voi muuttaa ihmistä fyysisesti ja psyykkisesti. Fyysiset muutokset voivat sinällään jo vaikuttaa psyykkiseen hyvinvointiin. Esimerkiksi pitkäaikainen kortisonilääkitys voi aiheuttaa painon nousua mikä puolestaan voi aiheuttaa alakuloisuutta. Myös sairauden pahe-nemisjaksot voivat aiheuttaa alakuloisuutta ja päivittäisistä toimista selviytyminen voi hankaloitua. Sairauden ollessa vaikeahoitoinen voi sairastuneen työkyky heikentyä ja tätä kautta myös vaikuttaa identiteettiin ja minäkuvaan. Sairastuminen voi vaikuttaa sairastuneen sosiaalisiin suhteisiin ja aiheuttaa jopa vetäytymistä. Esimerkiksi tulehduksellista suolistosairautta sairastavan oireet saattavat olla sairastuneelle niin kiusallisia, että kotoa lähteminenkin tuntuu mahdottomalta. Sairastuminen vaatii siis ymmärrystä niin sairastuneelta itseltään kuin myös läheisiltä ja työyhteisöltä. Sairastuneen tukeminen ja ohjaaminen sairauden eri vaiheissa on tärkeää ja voi ennaltaehkäistä muiden sairauksien muun muassa masennuksen syntymistä. On tärkeää muistaa, että sairastunut on muutakin kuin sairas ihminen vaikka krooninen sairaus vaivaisikin häntä. (Suhonen 2020.)

4. Mieliala ja masennus

Mieliala on tunnetila, joka vaihtelee elämän aikana elämäkokemusten, tapahtumien, ym. johdosta. Normaaliin mielialaan kuuluu niin ilon ja onnellisuuden, kuin surun ja alakuloisuudenkin tunteet. Mielialaan voi hetkellisesti vaikuttaa elämäkokemukset ja tapahtumat, kuten äkillinen sairastuminen tai läheisen menettäminen. Varsinaisissa mielialahäiriöissä mielialanmuutos on kuitenkin pitempään kestävä muutos, joka kestää yhtäjaksoisesti vähintään kaksi - kolme viikkoa tai kuukausia ja joskus jopa vuosiakin. Muutokset voivat ilmetä moninaisina oireina, kuten mielialan laskuna ja mielihyvän menetyksenä tai sitten kohonneen mielialan jaksoina, jotka vuorottelevat masennusjaksojen kanssa. Mielialahäiriöt luokitellaan oireiden laadun, vaikeusasteen ja keston perusteella. Mielialahäiriöt ovat siis joko masennushäiriöitä tai kaksisuuntaisia mielialahäiriöitä. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2020; Terveyskirjasto 2018.)

Masennus -sanalle on monta eri käyttötapaa puhekielessä. Maailman terveysjärjestö WHO:n ICD-10 tautiluokituksen mukaan sillä tarkoitetaan kuitenkin eriasteisia mielialahäiriöitä, joihin voi liittyä myös useita muitakin psyyken häiriöitä. Terminä mielialahäiriö käsittää tapahtumista tai elämäntilanteista johtuvia, ei ohimeneviä, yli kaksi viikkoa kestäviä, mielialan muutoksia, joilla on heikentävä vaikutus henkilön toimintakykyyn. (World Health Organization 2017, 7; Psykiatrian luokituskäsikirja 2012, 136.) Tässä opinnäytetyössä käytämme termiä masennus kuvaamaan sekä lievää, keskivaikeaa että vaikeaa masennustilaa pois lukien masennustilat, joihin liittyy psykoottista oireilua.

Masennus on oireyhtymänä yleinen ja herkästi uusiutuva sairaus ja noin joka viides suomalainen sairastuu siihen elämänsä aikana. Näistä suurimmalla osalla sairaus uusiutuu. Masennusjaksojen kesto voi olla viikkoja, mutta pitkittyvä masennus voi kestää jopa vuosia. Kestäessään pitkään, tai usein uusiutuvana, masennus muokkaa aivojen toimintaa herkästästi niin, että uusiutumisriski on suuri jo pienenkin stressin aikana. ”Psykiatrisen erikoissairaanhoidon potilaista noin puolella on depressio” eli diagnosoitu masennus. (Depressio 2016.)

Vain pieni osa masennukseen sairastuneista kokee elämässään vain yhden masennusjakson ja toisaalta myös krooniseen masennukseen sairastuneiden osuuskin jää pieneksi. Masennuksen vaikeusaste vaihtelee ja siihen voi liittyä myös muita mielenterveyden häiriöitä. Masennus ei tarkoita normaalia surun tunnetta, jonka syyt ovat yleensä hyvin ymmärrettävissä ja oireet ohimeneviä, vaan henkilöä toiminnallisesti sekä sosiaalisesti rajoittavaa, ilon ja mielihyvän tunteet hävittävää, lamaannuttavaa olotilaa. Masennus aiheuttaa inhimillistä kärsimystä potilaalle itselleen, mutta usein myös hänen läheisilleen. (Psykiatrian luokituskäsikirja 2012, 146–150; Heiskanen, Huttunen & Tuulari 2011, 7-8, 14; Karlsson & Isometsä 2011, 37-38.)

Vaikka masennus on mielialahäiriö ja se käsitetäänkin mielen sairautena, tutkimusten perusteella se vaikuttaa myös fyysisesti. Aivojen rakennemuutoksia on löydetty alueilla, joilla on vaikutusta tunteiden säätelyyn ja kognitiivisiin kykyihin kuten muistiin. On tutkittu, että masennukseen kuuluvat oireet liittyvät aivojen eri alueiden toimintojen muutoksiin. (Karlsson & Isometsä 2011, 40-42.) Myös riski sairastua somaattisiin sairauksiin masennuksen yhteydessä voi kasvaa jopa monin kertaisesti. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2015.)

Masennus aiheuttaa huomattavia kustannuksia yhteiskunnalle siitä johtuvan työ- ja toimintakyvyn laskun vuoksi. Kansaneläkelaitoksen ja lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimean (2018) julkaiseman Suomen lääketilaston mukaan masennuslääkkeitä ostavien määrä oli 463 128. Työkyvyttömyyseläkkeellä olevien määrä vuonna 2013 oli jo yli 35 000. (Depressio 2016.) Psykiatriseen erikoissairaanhoidon masennuksen tai toistuvan masennustilan vuoksi hakeutuvia potilaita oli vuonna 2017 vähän alle 60 000 ja perusterveydenhuoltoon masennustilan tai masennuksen tuntemuksen vuoksi noin 250 000. (Psykiatrisen erikoissairaanhoidon 2017; Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2019.)

4.1. Syyt, alttius ja oireet

Masennuksen taustat ja puhkeamisen syyt ovat vaihtelevat ja monitahoiset. Ne voivat olla biologisia, sosiaalisia tai psyykeen liittyviä ja niihin vaikuttavat myös aiemmin eletty elämä vastoinkäymisineen. Syyt siis voivat olla joko synnynnäisiä tai hankittuja. Perintötekijöillä uskotaan olevan suuri merkitys, etenkin jos masennusjaksot ovat vaikeita ja uusiutuvia.

Biologisiin syihin kuuluvat geneettisten tekijöiden lisäksi välittäjäaineiden eli hormonien toiminnan häiriöt tai elimistön rytmien häiriötilat, joihin liittyy esimerkiksi vuorokausirytmien säätely sekä stressihormoni kortisolin liiallinen erityminen. Jatkuva kuormitus ja selviämättömyyden tunne alati muuttuvassa ja tehokkuutta vaativassa ympäristössä lisäävät stressiä, joka johtaa koko elimistön pitkäkestoiseen hälytystilaan muokaten myös aivojen toimintaa. Stressitekijät voivat olla joko itsestä tai ulkopuolisista tekijöistä johtuvia. Hormonitoiminnoista etenkin serotoniinin, noradrenaliinin ja dopamiinin häiriöt on pystytty todentamaan ja lääkeshoidolla pyritään vaikuttamaan juuri näihin. (Karlsson & Isometsä 2011, 37, 40-42; Heiskanen ym. 2011, 8-10; Depressio 2016.)

Eristäytyneisyys ja syrjäytyminen, kanssakäymisen vaikeudet ja etenkin päihteisiin liittyvät riippuvuudet ovat sosiaalisia syitä, jotka aiheuttavat masennusta. Masennuksen laukaisevan tekijän sosiaalisuuteen liittyvä juurisyy voi olla hyvin vaikea tunnistaa, sillä sen ajankohta voi

olla kaukanakin menneisyydessä. Se voi liittyä johonkin aiemmin koettuun menetykseen, menetyksen pelkoon tai lapsuuden traumaan. Aikaisempien elämäntapahtumien ylityömyys tai kielteinen kokemus omasta vaikuttamismahdollisuudesta näiden edessä, voivat olla esteinä uusien haasteiden voittamiselle. Toisaalta nämä voivat myös motivoida henkilöä positiivisen muutoksen aikaansaamiseen ja mahdollisten ongelmien ratkaisemiseen. (Heiskanen ym. 2011, 9-10.)

Psykkisiin syihin liittyy kielteiset ajatukset itsestä, ympäristöstä tai elämästä, liian suuret vaatimukset omalle toiminnalle, tunne-elämän häiriöt, muistihäiriöt, persoonallisuuden piirteet tai yleinen psykomotorinen hidastuneisuus, jolla tarkoitetaan henkilön toiminnan hidastumista tai pysähtymistä ja ilmeettömyyttä. Sosiaalisten ja psyykkisten syiden yhteys näkyy siinä, että esimerkiksi sosiaalisen ympäristön kapeneminen aiheuttaa masennusta, jolloin tämä puolestaan voi vähentää hakeutumista sosiaaliin tilanteisiin, joka puolestaan taas lisää masennusta ja eristää ihmistä entisestään. Tämänkaltainen ketju sekä synnyttää, ylläpitää ja vahvistaa masennuksen otetta ihmisestä. (Heiskanen ym. 2011, 9-10.)

Suurin osa vakavista masennuksista alkaa elämässä tapahtuvien muutosten vuoksi ja mahdolliset aiemmin käsittelemättä jääneet kriisit altistavat masennukselle myöhemmässä elämäntilanteessa. Näitä voivat olla esimerkiksi avioero, läheisen kuolema tai todettu vakava sairastuminen. Näiden kaltaisilla kriiseillä voi olla siis suurtakin vaikutusta henkilön arkeen, sosiaaliseen ympäristöön, terveyteen ja jopa minäkuvaan, etenkin jos sairauden vuoksi joudutaan tekemään toimenpiteitä, joilla on näkyviä tai elimistön toimintaan liittyviä vaikutuksia. Muita altistavia riskitekijöitä masennuksen puhkeamiselle ovat muutosten lisäksi myös naissukupuoli, aiemmat somaattiset sairaudet tai muut mielenterveyden häiriöt. (Heiskanen ym. 2011, 8-10; Depressio 2016.) Naisilla masennusta esiintyy noin kaksi kertaa enemmän kuin miehillä.

Masennuksen syyt, riskit ja oireet nivoutuvat tiukasti toisiinsa, joten niiden voidaan ajatella pitävän yllä syy-seurauskehää. Tämä usein jatkuu asianmukaiseen hoitoon tai muutoksen tekemään elämäntilanteeseen asti. Myös tulehduksellisen suolistosairauden vaiheella on vaikutusta masennuksen oireisiin, samoin kuin masennuksen vaikeusasteella suolistosairauden pahenemiseen. Tässä tapauksessa syyt ovat biologisia. Tätä huomionarvoinen näkökulma käsitellään lyhyesti tutkimuksessa myöhemmin aiempia tutkimuksia tarkastellessa. (Heiskanen ym. 2011, 8-9; Karlsson & Isometsä 2011, 37.)

Masennus on poikkeuksellista mielialan laskua, ilottomuutta ja suruttomuutta, tunteiden latisumista ja lamaantumista. Henkilö ei aina itse koe olevansa masentunut, mutta ulospäin näkyvä käytös voi antaa viitteitä masennuksesta väsymyksenä tai ärtyneisyytenä. Lamaantuminen vaikuttaa henkilön arjesta selviämiseen niin, että esimerkiksi laskujen maksaminen tai oman hygienian hoitaminen jäävät tekemättä. Sosiaalisten suhteiden ylläpito unohtuu tai käy ylivoimaiseksi ja sairastunut eristäytyykin tai syrjäytyy helposti. Masennuksen vaikeutuessa

työkyky laskee huomattavasti, joka lisää jo aiempaa masennuksen aiheuttaman itsetunnon laskua. (Heiskanen ym. 2011, 8-9; Karlsson & Isometsä 2011, 37.)

Masentunut henkilö kokee usein kohtuutonta syyllisyyttä ja itseluottamuksen ja -arvostuksen puutetta. Tähän liittyy kriittisyys omaa suoriutumista kohtaan. Vastoinkäymiset ja heikko suoriutuminen arjessa koetaan omana heikkoutena ja huonoutena. Masennukseen kuuluvasta väsymyksestä, uupumuksesta ja mahdollisista unihäiriöistä kärsivä henkilö joutuu pinnistelemaan arjen yksinkertaisienkin asioiden hoitamisessa kuluttaen vähäisiäkin jäljellä olevia voimavaroja ja näin myös mieliala pysyy alhaalla. Kaikilla masennuksesta kärsivillä ei ole samoja oireita ja esiintyvien oireiden voimakkuus vaihtelee. (Heiskanen ym. 2011, 8-9; Karlsson & Isometsä 2011, 37.)

4.2. Masennuksen toteaminen ja hoito

Masennuksen diagnostiikkaan kuuluu sen tunnistaminen masennusoireiden (Taulukko 1) perusteella. Oireiden yhtäjaksoinen kesto on oltava vähintään aiemminkin mainittu kaksi viikkoa. Vaikeusaste määräytyy samanaikaisten oireiden määrän mukaan tai mahdollisesti jonkin luotettavaksi todetun depressioasteikon tulosten perusteella, jolla arvioidaan muun muassa oireiden vakavuutta ja vaikutusta toimintakykyyn. Lievässä masennuksessa on korkeintaan viisi samanaikaista oiretta kymmenestä mahdollisesta, kun taas vaikeaan masennustilaan niitä katsotaan kuuluvan vähintään kahdeksan. Toimintakyvyn lasku näkyy etenkin keskivaikkea tai vaikeaa masennusta sairastavalla, lievässä oireet tuottavat muuta inhimillistä kärsimystä. (Depressio 2016.) Vaikka käytössä on useita masennuksen tunnistamista tukevia kyselyitä, joita voidaan tehdä itsenäisesti myös kotona, tarvitaan diagnoosiin aina terveydenhuollon ammattilainen (Heiskanen, Huttunen & Tuulari 2011, 11).

Masennus alkaa usein lievemmillä esioireilla, jotka pahenevat hiljalleen viikkojen tai kuukauden ajan. Esioireet ovat hyvin samankaltaisia varsinaisten masennusoireiden kanssa. Lievä väsymys, masentuneisuus ja mielihyvän puute ovat yleisimpiä, mutta myös somaattisia eli elimellisiä oireita voi esiintyä. Somaattisiin oireisiin kuuluvat päänsäryt, kivut ilman selitystä tai puristava tunne rinnassa. (Heiskanen ym. 2011, 11.) Joskus somaattisen sairauden aiheuttamia oireita on vaikea erottaa piilevästä masennuksesta, etenkin jos oireet liittyvät vireystilaan, hitauteen, kiihtyneisyyteen tai ruokahaluun. Nämä oireet voivat liittyä myös useisiin eri sairauksiin tai niiden lääkehoitoihin. Käypä hoito -suositusten (Depressio 2016) mukaisesti, ”Somaattisesti sairaan potilaan tapauksessa on siis syytä kiinnittää huomiota erityisesti

kognitiivisiin ja affektiivisiin oireisiin”, joilla tarkoitetaan mielialaan ja mielihyvään, itsetuntoon, keskittymiseen ja itsetuhoisuuteen liittyviä oireita, mukaan lukien psykoottiset oireet.

Masennusoireet	
Vähintään 2 seuraavista oireista	
Masentunut mieliala Kiinnostuksen ja mielihyvää tuottavien asioiden häviäminen Voimattomuus tai poikkeuksellinen väsymys	
Edellisten lisäksi yhteensä vähintään 4 oiretta	
Itseluottamuksen tai arvostuksen väheneminen Perusteettomat tai kohtuuttomat itsesyytökset Kuolemaan tai itsemurhaan liittyvät ajatukset tai itsetuhoisen käytös Keskittymiskyvyttömyys, joka vaikuttaa päätöksentekoon ja aikaansaamiseen Kiihtyneisyys tai hidastuneisuus Unihäiriöt Ruokahalun muutokset, joihin liittyy muutoksia myös painossa	

Taulukko 1: Masennusoireet

Masennuksen todentamisessa on tärkeää erottaa ensimmäinen ja mahdollisesti uusiutunut masennusjakso toisistaan, koska tällä on merkitystä hoidon suunnittelussa. Uusiutuvan masennusjakson tunnistaa usein potilas itse jo ensimmäisten oireiden esiintyessä. (Heiskanen ym. 2011, 11.) On myös huomioitava, että masennus voi johtua henkilön muista sairauksista, niiden lääkityksistä, hormonitoiminnan häiriöstä, puutostiloista tai päihteistä. Samoin kortikosteroidilääkitys, joka on oleellinen osa IBD:n hoitoa, voi aiheuttaa masennusta. (Depressio 2016.)

Masennuksen seulonnasta voi olla hyötyä silloin, kun se toteutetaan riskiryhmille ja valmiiksi suunnitellun hoitoketjun puitteissa. Riskiryhmiin kuuluvat esimerkiksi masentuneisuudesta tai ahdistuneisuudesta, pitkäaikaisista somaattisista sairauksista tai epäselvistä somaattisista oireista kärsivät henkilöt, sekä henkilöt, joilla on aiemmin sairastettu masennus taustalla tai muita mielenterveyden häiriöitä. Seulontaan voidaan käyttää erilaisia kyselyitä, joista etenkin

kahden kysymyksen PRIME-MD on nopea toteuttaa vastaanotolla. Jos toinenkin kysymyksistä, ”Oletko viimeisen kuukauden aikana usein ollut huolissasi tuntemastasi alakulosta, masentuneisuudesta tai toivottomuudesta?” tai ”Oletko viimeisen kuukauden aikana usein ollut huolissasi kokemastasi mielenkiinnon puutteesta tai haluttomuudesta?” on positiivinen, on hyvä tehdä jatkotutkimuksia mahdollisen masennuksen vuoksi, sillä seulan tulos itsessään ei tuota diagnoosia. (Depressio 2016.)

Masennusta sairastavan toipumiseen ja masennustilan uusiutumisen ehkäisyyn kuuluu hyvissä ajoin aloitettu ja riittävän tehokas hoito, joka määräytyy oireiden ja vaikeusasteen mukaisesti. Syiden ja oireiden moniulotteisuuden vuoksi hoitokin koostuu useista elementeistä, joista psykoterapia ja eri tavoin vaikuttavat masennuslääkkeet ovat keskeisiä. (Heiskanen ym. 2011, 8, 11.) Hoidon aikaista aloittamista ja sairauden etenemisen ehkäisyä hankaloittaa tiedostettu ongelma siitä, että vain harva masentunut henkilö hakeutuu terveydenhuollon piiriin, mikäli oireet eivät jo haittaa toimintakykyä. Syy hoitoon tulon liittyy usein myös monihäiriöihin, kuten ahdistuneisuushäiriöön liittyviin oireisiin. (Depressio 2016.)

Lievän masennuksen hoito voi onnistua ilman terapian tai lääkehoidon tukea, mutta siinä on haasteena oireisiin vaikuttaminen, jotka jo itsessään toimivat omahoidon esteinä ja masennuksen syinä. Tarkoituksena olisi lisätä positiivisuutta elämään. Se voi toteutua vääristyneitä ajatusmalleja, kuten mustavalkoajattelua tai täydellisyyden tavoittelua tarkastelemalla ja onnistumisen kokemuksia hankkimalla. Se voi merkitä myös terveellisten elämäntapojen ylläpitoa syömällä, liikkumalla ja huolehtimalla riittävästä unesta ja levosta sekä vähentämällä kuormitustekijöitä suunnittelemalla elämää eteenpäin, stressiä välttäen. Myös masennuksesta keskustelu läheisten kanssa tai avun ja tuen piiriin hakeutuminen ovat olennaisia toipumisen kannalta, mutta esteeksi saattaa tulla masentuneen sosiaalinen passiivisuus. (Tuulari 2011, 170-173.)

Ovat hoitomenetelmät sitten itsehoitoa, tai lääkärin ja muun terveydenhuollon ohjaamaa, tärkeää toipumisessa on masennuksesta kärsivän oma motivoituminen. Motivoitumiseen voidaan vaikuttaa tukemalla henkilön päätösvaltaisuutta hoidon suunnittelussa, antamalla asianmukaista tietoa sairaudesta, sen yhteyksistä muihin pitkäaikaissairauksiin, hoidoista ja mahdollisista lääkehoitoon liittyvistä haittavaikutuksista. Tämän on toteuduttava myös lain (Finlex 1992) määräämänä, mutta on huomioitava myös osana hyvää hoitoa ja luottamuksellisen hoitosuhteen luomista. (Tuulari & Aromaa 2011, 174-176.)

5. Aikaisemmat tutkimukset

Aikaisempia opinnäytetyön aiheeseen liittyviä tutkimuksia löytyi niukasti, ja ne olivat lääketieteen näkökulmasta tehtyjä. Tutkimuksia haettiin Cochranen, CINAHLin, Medicin, PubMedin sekä PsycARTICLES -tietokannoista.

Bhandariin, Larsonin, Kumarin ja Steinin (2017) Yhdysvalloissa tekemä tutkimus osoitti, että IBD:tä sairastavilla oli huomattavasti suurempi riski sairastua masennusoireisiin, kuin niillä ketkä eivät tulehduksellista suolistosairautta sairastaneet. Tutkimus oli tehty noin 200 miljoonan henkilön terveystietojen ristiintaulukoinnilla NHANES-tietokannasta (National Health and Nutrition Examination Survey) ja sen tarkoitus oli selvittää, onko IBD itsessään riskitekijä masennukseen liittyviin oireisiin. Lähes puolella IBD:tä sairastavilla oli aiemmin edellä mainittuja oireita, kun taas verrokkiryhmällä niitä oli alle neljänneksellä. Tutkimuksessa sairastuneiden oireita lisäävinä riskitekijöinä nostettiin myös sairastuneen ikä ja sosiaalinen status. Korkea ikä, sekä ero, avioero tai leskeksi jääminen nähtiin masennusoireita lisäävinä tekijöinä. Tutkimuksessa ei eroteltu masennusoireita, tai kerrottu mitkä oireet olisivat olleet erityisen korostuneita. Kuitenkin itsemurha-ajatusten nähtiin olevan hieman korostuneita masennusoireista kärsivillä sairastuneilla verraten oireileviin ei-IBD:tä sairastaviin. Huomionarvoisena seikkana tutkimuksessa esitettiin, että vain 36 prosenttia oireilevista oli saanut minkäänlaista mielen-terveydellistä tukea oireisiinsa.

Psykiatrian näkökulmasta ja eurooppalaisesta viitekehuksesta katsottuna tulokset ovat jokseenkin samankaltaisia. Dudekin, Chrobakin ja Nowakowskin (2016) kirjoittaman artikkelin mukaan tulehduksellista suolistosairautta sairastavan alttius sairastua masennusoireille vaihtelee 15-30 prosentin välillä. Monisairastavuus (comorbidity) IBD:n ja masennuksen välillä liittyy vahvasti biologisiin mekanismeihin ja mikrobikantoihin, joista löytyy näitä molempia yhdistäviä tekijöitä (Dudek ym. 2016; Perez, Wright & Vorderstrasse 2021). Näin ollen masennusoireiden vaikeusasteella voitaisiin mahdollisesti ennustaa ja vaikuttaa IBD:n aktiivivaiheiden uusiutumistiheyteen ja oireiden voimakkuuteen. Tämä nähtiin myös niin, että sairauden pahenemisvaiheet ja aktivoituminen aiheuttivat myös heikkenemistä mielenterveydessä. Kuten Bhandarin ym. tutkimuksessa, myös tässäkin artikkelissa oli huomioitu sairastuneiden vähäinen psykiatrinen tuki. Tulehduksellisesta suolistosairaudesta kärsiville ei rutiininomaisesti tehdä arviointia mielen hyvinvoinnille, eikä oireita välttämättä seurata. Lisänä Yhdysvaltalais-tutkimukseen, riskitekijöinä masennukseen sairastumiselle nähtiin naissukupuoli, sairauden aktiivivaihe ja aggressiivinen taudinkuva, joka tarkoittaa biologisen- tai kirurgisen hoidon tarvetta, tai sairaudesta syntyneitä fisteleitä sekä perianaalioireita (perianal involvement).

Suomessa Kantar TNS toteutti kvantitatiivisen IBD-barometri verkkokyselyn vuonna 2019, jonka suunnittelussa olivat mukana Crohn ja Colitis ry (nyk. IBD ja muut suolistosairaudet ry),

Janssen-Cilag sekä Kantar TNS. Tutkimuksessa kartoitettiin IBD:n hoidon ja sitä sairastavien nykytilaa, tarkoituksena antaa lisätietoa IBD:n vaikutuksesta sitä sairastavien elämään. Kyselyyn osallistui 1273 tulehduksellista suolistosairautta sairastavaa. Kyselyssä selvitettiin taustatietoa vastaajasta, sairastavan hoitomuodot ja sairauden vaikeusasteen muutokset kuluneen kolmen vuoden aikana, ulostuskerrat ja liittämissairaudet, sairastavan asiantuntijoiden tapaminen ja hoidon suunnittelu kuluneen kolmen vuoden aikana sekä IBD:n vaikutukset arkeen. Opinnäytetyömme kannalta barometrin kiinnostavimmat kysymykset olivat ”Koetko, että kykenet tällä hetkelle selviytymään riittävän hyvin omista vastuista ja elämästäsi yleensä?”, ”Mitä mieltä olet seuraavista väittämistä? IBD on vaikuttanut haitallisesti toimintakykyyni. IBD on vaikuttanut haitallisesti psyykkiseen jaksamiseen. IBD on estänyt minua tekemästä asioita. Koen, että elämänlaatuni on heikentynyt IBD:n johdosta.”. Huomioitavaa oli, että alle 30-vuotiaista 22 prosenttia koki, että ei kykene tällä hetkellä selviytymään riittävän hyvin omista vastuista ja elämästä yleensä. Kyselyyn kaikista vastanneista 25 prosenttia koki, että IBD on vaikuttanut haitallisesti toimintakykyyn. 24 prosenttia koki, että IBD on vaikuttanut haitallisesti psyykkiseen jaksamiseen. 26 prosenttia koki, että IBD on estänyt tekemästä asioita ja 17 prosenttia koki, että elämänlaatu on heikentynyt IBD:n johdosta. (IBD-barometri 2019.)

Nordic Healthcare Group toteutti kvantitatiivisen verkkokyselyn loppuvuodesta 2020, jonka suunnittelussa olivat mukana IBD ja muut suolistosairaudet ry sekä lääkeyritys Janssen Finland. Tutkimuksessa selvitettiin IBD:tä sairastavien kokemuksia hoitopolusta ja kyselyyn osallistui 1136 tulehduksellista suolistosairautta sairastavaa. Kyselyssä selvitettiin sairastuneiden uupumusta, unenlaatua, kipuja, diagnoosin saamista ja hoitopolkua. Oman opinnäytetyömme kannalta mielenkiintoista oli, että noin puolet kyselyyn vastanneista kokee uupumusta jatkuvasti tai usein, kärsii unettomuudesta tai yöllisistä heräilyistä usein tai jatkuvasti ja, että 24 prosenttia elää IBD:hen liittyvien kipujen kanssa. Hoitopolkuun liittyvissä kysymyksissä noin kolmannes vastaajista koki luottamuksen puutetta tulevaan ja 22 prosenttia ei tiennyt, kuinka oma hoito tulee jatkumaan. (IBD:tä sairastavien kokemuksia hoitopolusta 2020.)

6. Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa tulehduksellista suolistosairautta sairastavien kokemuksia sairauden vaikutuksesta mielialaan keskittyen masennukseen liittyviin oireisiin. Teoreettisen viitekehyksen pohjalta tehty kysely IBD ja muut suolistosairaudet ry:n

jäsenille antaa yhdistykselle tietoa sairastuneiden omista kokemuksista sairauden eri vaiheiden, pahenemisvaiheen ja remission aikana.

Kyselystä saadun tiedon tavoitteena on antaa yhdistykselle kuva IBD:tä sairastavien mielialasta ja mahdollisista masennusoireista, jonka pohjalta tietoa voidaan jakaa hoitotyön ammattilaisille esimerkiksi ennaltaehkäisevään työhön ja potilasohjaukseen.

Opinnäytetyömme tulee vastaamaan seuraaviin kysymyksiin:

1. Miten tulehduksellinen suolistosairaus on vaikuttanut sairastuneiden elämään?
2. Millaisia psyykkisiä vaikutuksia tulehduksellisella suolistosairaudella on ollut sairastuneiden näkemyksen mukaan?
3. Millaisia mieliala- ja masennusoireita sairastuneet ovat kokeneet oman arvionsa perusteella?

7. Tutkimusmenetelmä

Luotettavan tiedon saamiseen liittyy oikean tutkimusmenetelmän valinta, jolla sitä kerätään. Tässä opinnäytetyössä käytetty menetelmä on kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimus. Kvantitatiivinen tutkimusmenetelmä valikoitui tähän tutkimukseen, koska oletuksena oli tuottaa suuri määrä tutkimusaineistoa ja se haluttiin saada keskenään vertailukelpoisena ja selkeästi mitattavana. Se tarkoitti tiedon keruuta valikoidulta ihmisjoukolta niin, että vastaukset voitiin saada numeerisina, taulukoitavina ja vertailtavina, muun muassa erilaisten muuttujien avulla. Selkeimmin tämä on tehtävissä jo valmiiksi numeroina saatujen mittaustulosten, kuten esimerkiksi verenpaineenmittausten tai vastaavien kautta. Sanallista kyselyä luotaessa sen sisältämät käsitteet operationalisoitiin, jolloin jokainen vastausvaihtoehto sai numeerisen arvon. Tällöin sinällään laadullisen tutkimuksen piirteinä olevat kuvailevat vastaukset saatiin keskenään vertailukelpoiksi. Operationalisointi onkin yksi kvantitatiivisen tutkimuksen tärkeimmistä erityispiirteistä. Vaikka osa tutkijoista on sitä mieltä, että määrällisen ja laadullisen tutkimusmenetelmän jako on keinotekoinen, ja käsitteillä ei itsessään yleensä ole numeraalista arvoa ennen operationalisointia, sopi tämä menetelmä hyvin tämän opinnäytetyön tutkimuskysymysten tarkasteluun sen yleistettävyyteen keskittyvän näkökulman vuoksi. Joka tapauksessa tärkeintä oli saada luotettavaa tietoa tutkittavasta ilmiöstä, jolloin

tutkimusmenetelmä näyttäytyy enemmänkin tiedonsaannin työkaluna, kuin itse tarkoituksena tutkimuksessa. (Tietoarkisto 2021b; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 12, 40-47, 57, 87.)

Kvantitatiivisen tutkimuksen piirteisiin kuuluu esimerkiksi tehdä, varmistaa tai kieltää johtopäätöksiä aiempien teorioiden pohjalta, testata hypoteeseja, tarkastella eri muuttujien suhteita tai kuten tässä, kerätä tietoa ja vastata tutkimuskysymyksiin kuvailevasti. Se vastaa esimerkiksi kysymyksiin ”miten paljon”, ”minkä vuoksi” tai ”mitkä tekijät selittävät”. Strukturoitu tutkimuskysely tehdään vain kerran lyhyen ajan sisällä, joten se on asetelmaltaan poikileikkaava survey -tutkimus. Se siis kertoo juurin kyseisen ajanjakson sisällä vaikuttavasta tilanteesta. Kysely voidaan toki toistaa myöhemmin toisen tutkijan tai tutkijaryhmän toimesta. Tällöin sillä voidaan saada myös keskenään vertailukelpoista tietoa muun muassa eri ajanjaksojen vaikutuksista, tai siitä, onko aiemmin saadulla tiedolla pystytty reagoimaan tutkimuskysymyksissä esiintyviin ongelmiin. Varsinaista syy - seuraus -suhdetta ei poikittaistutkimuksella pystytä tekemään, (Valli & Aaltola 2015, 122) vaan siihen tarvittaisiin tutkittavien pidemmän ajanjakson tarkastelua. (Tietoarkisto 2021b; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 12, 40-47, 57, 87.)

7.1. Tutkimuksen otos

Tiedonkeruuta varten laadittuun kyselyyn vastasivat tulehduksellista suolistosairautta sairastavat henkilöt, jotka kuuluvat IBD ja muut suolistosairaudet ry:n ylläpitämiin suljettuihin Facebook-ryhmiin. Facebook-ryhmien ikäjakauma on 16-74-vuotta. 15-74 -vuotiaiden ikäryhmä vastaa suomen tilastokeskuksen (2021) määritelmää työikäisyydestä. Alaikärajan nosto 15 vuodesta 16 vuoteen oli perusteltua tutkimuseettisestä näkökulmasta, jolloin nuori vastaaja pystyy osallistumaan kyselyyn ilman huoltajan hyväksyntää. Näin ei myöskään tarvittu erillistä suostumuslomaketta alaikäisille. Perusteluna vastaajan alaikärajan nostoon nähtiin myös aiemmin mainittu tulehdukselliseen suolistosairauteen sairastumisen 15 vuoden ikä. Näin ollen nuorena sairastunut pystyi tutkimuksen tekijöiden mielestä paremmin ja varmemmin vastaamaan kysymyksiin, jotka koskevat eri sairauden vaiheita.

Kysely julkaistiin kahdessa IBD ja muut suolistosairaudet ry:n ylläpitämässä facebook-ryhmässä; Colitista sairastaville - IBD ja muut suolistosairaudet ry ja Crohnin tautia sairastaville - IBD ja muut suolistosairaudet ry. Facebook -ryhmissä jäsenmäärä on suuri, yhteensä noin 9500 henkilöä. IBD ja muut suolistosairaudet ry:ltä saadun tiedon mukaan vastausprosentti on ollut aiemmin tehdyissä kyselyissä korkea (Suvanto 2019). Otos, eli tutkittaviksi valikoituneiden

vastausten määrä oli hyvä ajankohtaan ja tutkimuksen aukioloaikaan nähden. Otoksen ulkopuolelle ei ollut tarvetta jättää ainuttakaan vastausta, koska ikä oli kaikilla vastanneilla riittävä, yli 16-vuotta. (IBD ja muut suolistosairaudet 2021, Tietoarkisto 2021a, Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019.)

7.2. Aineistonkeruu ja mittari

Kuten edellä todettiin, määrällisen survey-tutkimuksen tiedonkeruu menetelmänä toimi strukturoitu kysely, joka tässä opinnäytetyössä toteutettiin sähköisessä muodossa. Kysely rakennettiin Laurean tarjoamalla O365 Forms -työkalulla, joka on tarkoitettu juuri verkossa tehtävien kyselyiden toteutukseen sekä niiden vastausten käsittelyä varten. Verkkokyselyllä saavutettiin mahdollisimman monta kohderyhmän jäsentä (havaintoyksikköä) samanaikaisesti. Näin vastausaika voitiin pitää riittävän pitkänä eikä mahdolliset kirjekyselyn postitusviivästykset päässeet vaikuttamaan aineiston saapumisessa tutkijoille. Tämä mahdollisti taloudellisen tutkimuksen toteuttamisen sekä mahdollisimman neutraalin ja turvallisen tilanteen vastaajalle, etenkin kun kysymykset olivat hyvin henkilökohtaisia. Kysely tehtiin mahdollisimman selkeäksi ja yksiselitteiseksi ja kysymykset pyrittiin asettelemaan mahdollisimman neutraaleiksi ja lyhyiksi. Avoimia kysymyksiä ei esitetty, vaan haluttu tieto kerättiin monivalintakysymyksillä väittäminä. (Tietoarkisto 2021d.)

Teoreettiset sekä mahdolliset monitulkintaiset käsitteet, joista haluttiin tietoa vastaajilta, operationalisoitiin. Tämä tarkoitti käsitteiden purkua konkreettisiksi, kysyttäviksi ja mitattavissa oleviksi kysymyksiksi tai mahdollisesti useamman kysymyksen sarjoiksi, joilla vastaus saatiin relevantisti. Ennen käsitteiden operationalisointia, ne käsiteltiin tarkasti ja loogisesti opinnäytetyön teoreettisen viitekehyksen sisältävässä osiossa sekä pohdittiin niiden selkeää tarkoitusta tutkimukselle. Huonolla ja puutteellisella käsitteiden määrittelyllä ei olisi saatu aikaan hyviä tuloksia, joten tähän kiinnitettiin erityistä huomiota. (Erätuuli, Leino & Yliluoma 1994, 28; Vilka 2014, 36-38; Tietoarkisto 2021c.)

Operationalisoituja tutkittavia muuttujatyyppejä voi olla kolmenlaisia, joista kahta on käytetty tässä tutkimuksessa. Selittävät eli riippumattomat muuttujat ilmaisevat yleensä jotakin taustatietoja, joilla usein on merkitystä muiden muuttujien tuloksiin. Tämän tutkimuksen riippumattomiin (independent, explaining) muuttujiin kuuluivat ikä, sukupuoli, sairauden diagnoosi ja vaihe sekä mahdollinen toteutunut leikkaushoito. Selitettäviä eli riippuvia muuttujia (dependent, target variable), olivat kaikki muut tutkimuksen muuttujat. Nämä

kohdentuivat tutkimuskysymysten keskiössä oleviin ilmiöihin, eli sairastuneiden omiin kokemuksiin. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 41.)

Kyselylomakkeen (liitteet 4a ja 4b) oli tärkeää olla hyvin jäsennelty ja samaan teemaan kuuluvat kysymykset kysyttiin yhdessä. Sähköisessä kyselyssä kyselyn ulkonäköön ei juurikaan pystytty vaikuttamaan valmiin kyselyohjelman vuoksi, jonka vuoksi kerralla esitettävien kysymysten määrää jouduttiin tarkasti miettimään. Jotta vastaaja ei olisi väsynyt kesken kyselyn, laitettiin yhdelle sivulle vain yhden teeman kysymyssarja. Teemoja olivat taustatiedot, toimintakyky, mieliala, minäkuva ja sosiaalisuus. Vastausajaksi arvioitiin noin 10 minuuttia, joka on suositeltu aika, jotta vastaajaa ei väsyisi, eikä jaksaisi näin ollen keskittyä viimeisiinkin kysymyksiin. Varmuuden vuoksi ei kysymyksiä esitetty, vaan jokainen kysymys oli perusteltu ja oleellinen tutkimuksen kannalta. (Tietoarkisto 2021d.)

Kyselylomake esiteltiin vastaajajoukolle saatekirjeen (Liite 2), sekä tietosuojailmoituksen (liitteet 3a ja 3b) kera. Saatekirje toimi alustuksena kyselylle ja siitä selvisi kyselyn tarkoitus, miksi ja kenelle kysely oli tehty, kyselyn tekijät ja sidosryhmät sekä miten tuloksia tullaan käsittelemään ja julkaisemaan. Kirjeessä kerrottiin vielä, kuinka anonymiteetti turvataan arkaluontoisten kysymysten ollessa kyselyn pääasiallinen sisältö. Saatekirjeen luonne pyrki olemaan myös mahdollisimman motivoiva kyselyyn vastaamiseen, etenkin kun tutkimustuloksilla saattoi olla suoranaista vaikutusta vastaajien kohtaamiselle yhdistystyössä. Rakenne saatteeseen tehtiin Tietoarkiston (2021c) kvantitatiivisen tutkimuksen verkkokäsikirjan ohjeistuksen pohjalta.

Ensimmäinen kysymyssarja koski vastaajan taustatietoja; sukupuolta, sairastamaa suolistosairautta, sairauden vaihetta ja mahdollisia leikkaushoitoja. Kysymyksillä 2-6 selvitettiin siis kyselyn taustamuuttujat. Kysymyksiin 2-5 vastattiin valitsemalla yksi vaihtoehto annetuista vastausvaihtoehtoista. Kysymyksessä 6 vastaajaa pyydettiin kirjoittamaan syntymävuotensa, jolloin tulkinnanvaraisuutta ja pohdittavaa ei tule kyselyyn osallistujalle, jos hän on syntynyt esimerkiksi juuri kyselyä seuraavana kuukautena.

Kyselyn seuraavissa kyselysarjoissa vastaukset kerättiin Likertin asteikolla. Kysymykset esitettiin väittäminä, joihin vastattiin 4 portaisella asteikolla; ”1 En koskaan, 2 Harvoin, 3 Usein, 4 Koko ajan”. Lisäksi teeman kysymyssarjojen päätteeksi vastaajaa pyydettiin arvioimaan Osgoodin asteikolla 5-portaisena, kuinka teeman oireet olivat vaikuttaneet vastaajaan elämään; ”(1) Eivät ole vaikuttaneet elämääni - (5) Ovat vaikuttaneet elämääni paljon.”. (Vilka 2017, 46-47.)

Toimintakykyä ja sen laskua mittaavissa väitteissä 7-8 katsoimme tarvitsevamme käsitteen operationalisointia. Väite itsessään olisi voinut herättää monenlaisia ajatuksia siitä, mitä toimintakyvyllä tarkoitetaan, joten purimme käsitteen arjesta selviytymisen väitteiksi. Tämän jälkeen esitetyt väitteet uupumuksesta ja lamaantumisesta saivat myös merkityksen. Väitteet

olivat seuraavat; “7. “Olen kokenut arjesta selviytymisen vaikeaksi sairauteni vuoksi”, “Olen kokenut itseni väsyneeksi sairaudesta johtuen”, “Olen kokenut, että toimintakyky on laskenut sairauteni vuoksi”, “Minusta tuntuu, että minulla on vain vähän voimavaroja selviytyä arjesta” ja “Koen itseni lamaantuneeksi sairauteni vuoksi”.” Vastausvaihtoehto valittiin 4 portaiselta asteikolta ”1 En koskaan, 2 Harvoin, 3 Usein, 4 Koko ajan”. Väitteessä 8. vastaajaa pyydettiin arvioimaan toimintakykyyn liittyvien oireiden vaikutusta elämään. “(1) Eivät ole vaikuttaneet elämääni - (5) Ovat vaikuttaneet elämääni paljon.”.

Väitteet 9-12 koskivat vastaajan mielialaa. Kysymykset olivat seuraavat; “9. “Olen kiinnittänyt huomiota siihen, että mielialani vaihtelee voimakkaasti”, “Olen kokenut itseni tavanomaista surullisemmaksi”, “Koen itseni tavanomaista ärtyneemmäksi”, “Koen, että olen tavanomaista ilottomampi”, “Koen ärsyntyväni vastoinkäymisistä aiempaa herkemmin”, “Minusta tuntuu, että kokemani tunteet ovat latistuneet” ja “Koen, että en enää juuri nauti aiemmin iloa tuottavista asioista”.” Vastausvaihtoehto valittiin Likertin 4 portaiselta asteikolta ”1 En koskaan, 2 Harvoin, 3 Usein, 4 Koko ajan”. Seuraavaksi väitteessä 10 selvitettiin vastaajan kokemusta mielialamuutosten vaikutuksista elämään. Arviointiin käytettiin jälleen Osgoodin asteikkoa 5-portaisena. Vaihtoehto valittiin numeeriselta “(1) Eivät ole vaikuttaneet elämääni - (5) Ovat vaikuttaneet elämääni paljon.” -asteikolta.

Väitteet 11-12 koskivat vaikeita masennukseen liittyviä oireita; “11. “Minulla on ollut itsetuhoisia ajatuksia sairauteni tähden”, “Olen vahingoittanut itseäni fyysisesti”, “Mielessäni on kuolemaan liittyviä ajatuksia” ja “Olen ajatellut itsemurhaa”.” Vastausvaihtoehto valittiin 4 portaiselta asteikolta ”1 En koskaan, 2 Harvoin, 3 Usein, 4 Koko ajan”. Väitteessä 12 selvitettiin vastaajan kokemusta vaikeampien masennusoireiden vaikutuksista elämään. “Arvioikaa vielä asteikolla 1-5, kuinka edellä mainitut oireet ovat vaikuttaneet elämääne. (1) Eivät ole vaikuttaneet elämääni - (5) Ovat vaikuttaneet elämääni paljon.”. Teeman esitelyssä vastaajaa huomioitiin erityisten kysymysten tullessa kohdalle. Tässä kohtaa koimme tarpeellisena saada vastaajalle kokemus, että tutkijoilla on ymmärrys aiheen herkkydestä.

Väitteet 13-14 koskivat minäkuvaan liittyviä oireita. “13. “Koen kielteisiä ajatuksia itsestäni sairauteni vuoksi”, “Koen minäkuvaani muuttuneen, koska olen sairastunut”, “Koen, että muut ihmiset näkevät minussa vain sairauteni” ja “Ajattelen, että sairauteni olisi omaa syytäni”.” Vastausvaihtoehto valittiin 4 portaiselta asteikolta ”1 En koskaan, 2 Harvoin, 3 Usein, 4 Koko ajan”. Väitteessä 13 selvitettiin vastaajan kokemusta minäkuvaan liittyvien oireiden vaikutuksista elämään. “Minäkuvaan liittyvät oireet eivät ole vaikuttaneet elämääni 1 - 5 Minäkuvaan liittyvät oireet ovat vaikuttaneet elämääni paljon.”

Väitteet 15-16 koskivat sosiaalisuuteen liittyviä oireita. “15. “Olen joutunut luopumaan harrastuksistani sairauden takia”, “Olen alkanut välttelemään ihmiskontakteja sairauden vuoksi” ja “Koen itseni yksinäiseksi”.” Väitteessä 16 selvitettiin vastaajan kokemusta sosiaalisuuteen

liittyvien oireiden vaikutuksista elämään. “Sosiaaliseen elämään liittyvät vaikutukset eivät ole vaikuttaneet elämääni 1 - 5 Sosiaaliseen elämään liittyvät vaikutukset ovat vaikuttaneet elämääni paljon.”

Sähköisen kyselylomakkeen luontiin käytetyn O365 Forms rajoitusten vuoksi kysymysten numerointi vaihtui alkuperäisestä suunnitelmasta poiketen (liite 4a ja liite 4b). Itse kysymysten sisältö ja jaottelu pysyivät samoina.

7.3. Aineiston analyysi

Tutkimuksessa kyselyn pohjalta kerätty aineisto analysoitiin kuvailevasti, jolloin voitiin vastata tutkimuksen lähtökohtina olleisiin kuinka- ja minkälaisia -kysymyksiin. Analyysin tueksi tulokset esiteltiin taulukoin ja kuvioin. Vastaukset eivät selittäneet varsinaista IBD:n ja masennuksen yhteyttä, vaan pikemminkin kertoivat objektiivisesti sairastuneiden omakohtaiset kokemukset. Tutkimuksen lähtökohtana ei siis ollut koeteltava teoria, vaan aiemmin mainittu sairastuneiden oma kiinnostus ilmiön yleisyyteen. (Tutkimusprosessi 2021.)

8. Tutkimustulokset

IBD ja masennus - kokemuksia tulehduksellisen suolistosairauden vaikutuksista mielialaan kyselyyn osallistui yhteensä 131 henkilöä, joista 119 oli naisia ja 12 oli miehiä (Taulukko 2). Osallistujien määrä koettiin riittäväksi, sillä varsinaista vertailua vastaajien kesken ei ollut tutkimuskysymyksissä asetettu (Vilka 2014, 57). Kaikki vastaajat ilmoittivat sukupuolensa kyselyssä. Taustatieto-osiossa selvitettiin vastaajan sukupuoli, sairastettava suolistosairaus, sairauden nykytila - remissio / aktiivivaihe, mahdolliset leikkaukset ja syntymävuosi. Selvisi, että kyselyyn osallistuneista naisista Crohnin tautia sairasti 63, joista leikattuja oli 20. Heistä seitsemällä tauti oli aktiivivaiheessa ja 35:llä remissiossa. Kyselyyn osallistuneista naisista haavaista paksusuolentulehdusta sairasti 56, joista kaksi oli leikattu. Heistä 26:lla tauti oli aktiivivaiheessa ja 30:llä remissiossa. Tutkimukseen osallistuneista miehistä seitsemällä oli Crohnin tauti ja heistä viisi oli leikattu. Neljällä tauti oli aktiivivaiheessa ja kolmella remissiossa. Haavaista paksusuolentulehdusta miehistä sairasti viisi, joista kaikki olivat remissiossa,

eikä yhtäkään ollut leikattu. Kaikkiaan siis Crohnin tautia sairastavia oli 70 ja haavaista paksusuolentulehdusta sairastavia oli 61. Leikkaushoitoon oli joutunut turvautumaan joka viides vastaaja.

Sukupuoli	Sairauden vaihe	Crohnin tauti	Haavainen paksusuolentulehdus	Vastaajaa yhteensä
Mies	Aktiivivaihe (leikkaushoito)	4(2)	0	4(2)
	Remissio (leikkaushoito)	3(3)	5	8(3)
	Miehiä yhteensä	7	5	12
Nainen	Aktiivivaihe (leikkaushoito)	28(7)	26	54(7)
	Remissio (leikkaushoito)	35(13)	30(2)	65(15)
	Naisia yhteensä	63	56	119
En halua vastata		-	-	-
Yhteensä	Aktiivivaihe (leikkaushoito)	32(9)	26	58(9)
	Remissio (leikkaushoito)	38(16)	35(2)	73(18)
				131(27)

Taulukko 2: Vastaajien taustatiedot sukupuolen mukaan jaoteltuina. Suluissa näkyy kyseisessä sairauden vaiheessa olevien leikkaushoidolla hoidettujen vastaajien määrä.

8.1. Sairauden vaikutus toimintakyyn

Toimintakykyosiossa selvitettiin asteikolla en koskaan - koko ajan, kuinka kyselyyn vastaajat kokivat arjesta selviytymisen, kuinka väsyneeksi sairastuneet itsensä kokivat, kokivatko vastaajat toimintakykynsä laskeneen sairastumisen johdosta, minkälaiset voimavarat vastaajat kokivat omaavansa arjesta selviytymiseen ja kuinka lamaantuneeksi vastaajat kokivat itsensä sairautensa vuoksi. Toimintakyky osiossa vastaajaa pyydettiin myös arvioimaan asteikolla 1-5 (1 - eivät ole vaikuttaneet elämäni - 5 - ovat vaikuttaneet paljon elämäni), kuinka toimintakykyyn liittyvät oireet ovat vaikuttaneet elämään.

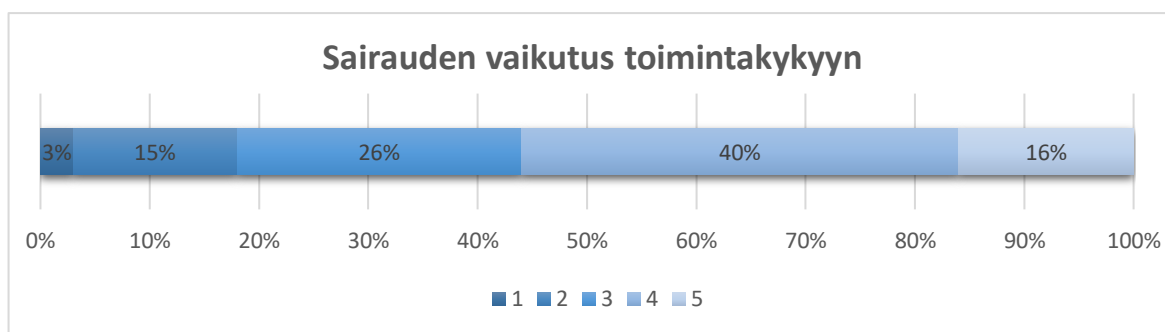
Toimintakykyä mittaavien väittämien vastaukset jakoutuivat seuraavan nähtävissä olevan taulukon (3) mukaisesti. Selvisi, että kyselyyn vastanneista 60 koki harvoin arjesta selviytymisen

vaikeaksi sairautensa vuoksi, 58 vastaajaa koki usein ja vain 3 en koskaan. Kymmenen vastaajaa koki arjesta selviytymisen koko ajan vaikeaksi. Vastaajista 63 koki harvoin omaavansa vain vähän voimavaroja arjesta selviytymiseen, 52 usein ja 12 en koskaan. 79 vastaajaa koki usein, että heidän toimintakykynsä on laskenut sairautensa vuoksi ja 10 koki näin olevan koko ajan. Vastaajista 90 koki usein itsensä väsyneeksi sairaudesta johtuen, koko ajan 21 ja 0 en koskaan. 60 vastaajaa koki harvoin itsensä lamaanuneeksi sairautensa vuoksi, 58 koki usein ja 10 koko ajan.

	En Koskaan	Harvoin	Usein	Koko ajan
Olen kokenut arjesta selviytymisen vaikeaksi sairauteni vuoksi				
Aktiivivaihe	1	17	32	8
Remissio	2	43	26	2
yhteensä	2 %	46 %	44 %	8 %
Olen kokenut itseni väsyneeksi sairaudesta johtuen				
Aktiivivaihe	0	5	40	13
Remissio	0	15	50	8
yhteensä	0 %	15 %	69 %	16 %
Olen kokenut, että toimintakykyni on laskenut sairauteni vuoksi				
Aktiivivaihe	0	13	38	7
Remissio	4	25	41	3
yhteensä	3 %	29 %	60 %	8 %
Minusta tuntuu, että minulla on vain vähän voimavaroja selviytyä arjesta				
Aktiivivaihe	2	0	56	0
Remissio	10	63	4	4
yhteensä	9 %	48 %	40 %	3 %
Koen itseni lamaanuneeksi sairauteni vuoksi				
Aktiivivaihe	7	27	24	0
Remissio	19	40	14	0
yhteensä	20 %	51 %	29 %	0 %

Taulukko 3: Vastausten jakaantuminen toimintakykyyn liittyvissä väittämissä

Sairauden aktiivivaiheessa olevat kokivat toimintakykyyn liittyvät muutokset useammin kuin remissiossa olevat. Etenkin arjesta selviytyminen sekä voimattomuus arjessa korostuivat aktiivivaiheen vastaajille. Voimattomuutta arjesta selviytymisestä kokivatkin usein lähes kaikki aktiivivaiheessa olevat vastaajat, kun taas lähes kaikki remissiossa olevat vain harvoin. Tämä olikin ainoa toimintakykyä mittaava väite, jossa vastukset jakaantuivat lähes kokonaan näiden kahden vaihtoehdon välille. Kaiken kaikkiaan arjesta selviytymisen vaikeutta kokee usein tai koko ajan puolet vastaajista, kun taas väsymystä (85 %) ja toimintakyvyn laskua (68 %) kokee heistä huomattavasti suurempi osuus. Sairauden vaikutusta toimintakykyyn arvioitiin asteikolla 1-5, joista yli puolet vastaajista (56 %) kokivat sen vaikuttavan paljon toimintakykyyn (kuvio 1).



Kuvio 1: Vastaajien kokemukset sairauden vaikutuksesta toimintakykyyn

8.2. Sairauden vaikutus mielialaan

Mielialaosiossa selvitettiin asteikolla en koskaan - koko ajan, oliko kyselyyn vastannut huomannut mielialansa vaihdelleen voimakkaasti, oliko vastaaja kokenut itsensä tavanomaista surullisemmaksi, kokiko vastaaja itsensä tavanomaista ärtyneemmäksi, kokiko vastaaja itsensä tavanomaista ilottomammaksi, ärsyyntyikö vastaaja vastoinkäymisistä aiempaa herkemmin, tuntuiko vastaajasta, että hänen kokemansa tunteet olivat latistuneet ja kokiko vastaaja, ettei hän nauttinut enää aiemmin iloa tuottavista asioista.

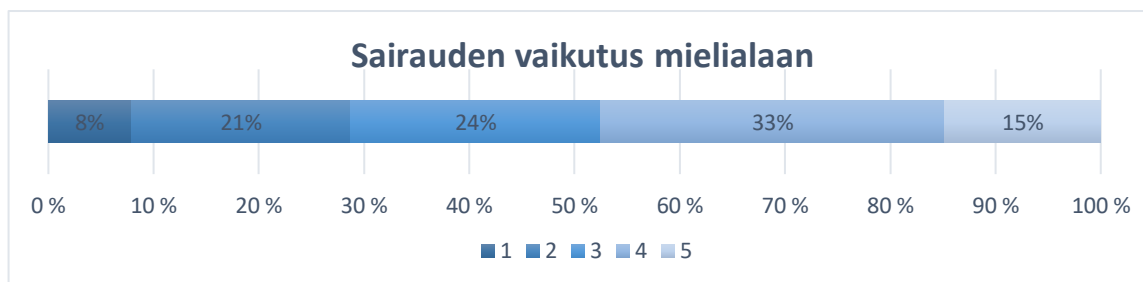
52 vastaajaa oli huomannut harvoin (taulukko 4), että mieliala olisi vaihdellut voimaaksi. 66 vastaajaa koki usein mielialansa vaihtelevan voimakkaasti. 56 vastaajaa koki harvoin itsensä tavanomaista surullisemmaksi ja 65 koki usein. 48 vastaajaa koki harvoin itsensä tavanomaista ärtyneemmäksi, 63 usein ja 13 koko ajan. 53 koki harvoin itsensä ilottomammaksi, 60 usein ja 10 en koskaan. Vastaajista 51 koki harvoin ärsyyntyvänsä aiempaa herkemmin, 60 usein ja 12

koko ajan. Tunteensa latistuneiksi koki harvoin 56, usein 45 ja en koskaan 23. Vastaajista 62 koki harvoin, ettei enää nauti aiemmin iloa tuottavista asioista, 45 usein ja 20 en koskaan.

	En koskaan	Harvoin	Usein	Koko ajan
Olen kiinnittänyt huomiota siihen, että mielialani vaihtelee voimakkaasti				
Aktiivivaihe	3	18	33	4
Remissio	5	34	33	1
yhteensä	6 %	40 %	50 %	4 %
Olen kokenut itseni tavanomaista surullisemmaksi				
Aktiivivaihe	4	20	34	0
Remissio	3	36	31	3
yhteensä	5 %	43 %	50 %	2 %
Koen itseni tavanomaista ärtyneemmäksi				
Aktiivivaihe	4	19	28	7
Remissio	2	29	35	6
yhteensä	5 %	37 %	48 %	10 %
Koen, että olen tavanomaista ilottomampi				
Aktiivivaihe	5	23	25	5
Remissio	5	30	35	3
yhteensä	8 %	40 %	46 %	6 %
Koen ärsyyntyväni vastoinkäymisistä aiempaa herkemmin				
Aktiivivaihe	4	18	30	6
Remissio	4	33	30	6
yhteensä	6 %	39 %	46 %	9 %
Minusta tuntuu, että kokemani tunteet ovat latistuneet				
Aktiivivaihe	10	23	23	2
Remissio	13	33	22	5
yhteensä	18 %	40 %	34 %	5 %
Koen, että en enää juuri nauti aiemmin iloa tuottavista asioista				
Aktiivivaihe	17	28	23	0
Remissio	3	34	22	4
yhteensä	15 %	47 %	34 %	3 %

Taulukko 4: Vastausten jakaantuminen mielialaan liittyvissä väittämissä

Kuten aiemmin toimintakykyä mittaavien väitteiden kohdalla, aktiivivaiheessa olevien koke-
mat muutokset korostuivat vastauksissa. Lähes kaikissa väitteissä selvä enemmistö koki mie-
lielamuutoksia usein tai koko ajan verrattuna remissiossa olevien vastauksiin, jotka jakautui-
vat melko tasaisesti ”harvoin” ja ”usein” välille. Kaikista vastaajista noin puolet kokivat kui-
tenkin mielialaan liittyviä muutoksia usein tai koko ajan. Poikkeuksena olivat yli 60 prosenttia
harvinaisemmat kokemukset muutoksissa tunteiden latistumisesta tai aiemmin iloa tuottavien
asioista nauttimisesta. Myös mielialaosiossa vastaajaa pyydettiin arvioimaan asteikolla 1-5 (1 -
eivät ole vaikuttaneet elämääni - 5 - ovat vaikuttaneet paljon elämääni), kuinka mielialaan
liittyvät oireet ovat vaikuttaneet elämään. Koettu sairauden vaikutus koettiin melko tasaisen
vaihtelevasti (kuvio 2). Hieman alle puolet kokivat mielialamuutosten vaikuttaneen elämään
numeraalisesti 4 tai 5.



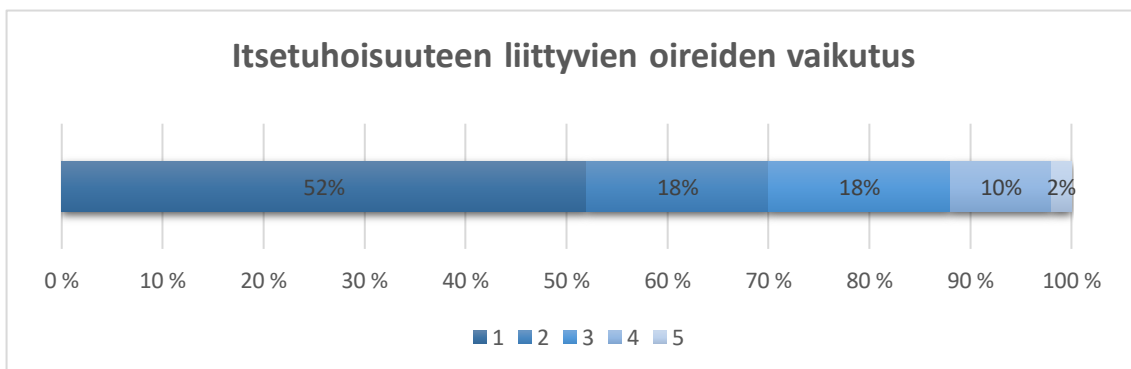
Kuvio 2: Vastaajien kokemukset sairauden vaikutuksesta mielialaan

8.3. Sairauden vaikutus vaikeampiin masennusoireisiin

Itsetuhoisuusosiossa selvitettiin asteikolla en koskaan - koko ajan (taulukko 5), oliko kyselyyn
vastanneella ollut itsetuhoisia ajatuksia sairautensa tähden. Oliko vastaaja vahingoittanut it-
seään fyysisesti. Oliko vastaajalla ollut kuolemaan liittyviä ajatuksia ja oliko vastaaja ajatel-
lut itsemurhaa. Itsetuhoisuusosiossa vastaajaa pyydettiin myös arvioimaan asteikolla 1-5 (1 -
eivät ole vaikuttaneet elämääni - 5 - ovat vaikuttaneet paljon elämääni), kuinka edellä maini-
tut oireet ovat vaikuttaneet elämään. Kukaan ei tässä osiossa vastannut ”koko ajan”. Vastaa-
jista 96:lla ei ollut ollut koskaan itsetuhoisia ajatuksia sairautensa tähden, 31:llä harvoin ja
neljällä usein. Vastaajista 125 ei ollut koskaan vahingoittanut itseään fyysisesti, harvoin kuusi
ja usein tai koko ajan 0. Vastaajista 68:lla ei ollut koskaan kuolemaan liittyviä ajatuksia, har-
voin 45:llä, usein 18:sta ja koko ajan ei yhdelläkään. Itsemurhaa vastaajista 104 ei ollut kos-
kaan ajatellut, 23 harvoin, neljä usein ja ei kukaan koko ajan. Noin puolella (kuvio 3) itsetu-
hoisuus on jollain tavalla vaikuttanut elämään.

	Ei koskaan	Harvoin	Usein	Koko ajan
Minulla on ollut itsetuhoisia ajatuksia sairauteni tähden				
Aktiivivaihe	38	18	2	0
Remissio	58	13	2	0
yhteensä	73 %	24 %	3 %	0 %
Olen vahingoittanut itseäni fyysisesti				
Aktiivivaihe	55	3	0	0
Remissio	70	3	0	0
yhteensä	95 %	5 %	0 %	0 %
Mielessäni on kuolemaan liittyviä ajatuksia				
Aktiivivaihe	24	24	10	0
Remissio	44	21	8	0
yhteensä	52 %	34 %	14 %	0 %
Olen ajatellut itsemurhaa				
Aktiivivaihe	46	10	2	0
Remissio	58	13	2	0
yhteensä	79 %	18 %	3 %	0 %

Taulukko 5: Vastausten jakaantuminen itsetuhoisuuteen liittyvissä väittämissä



Kuvio 3: Vastaajien kokemukset sairauden vaikutuksista itsetuhoisuuteen ja siihen liittyviin oireisiin

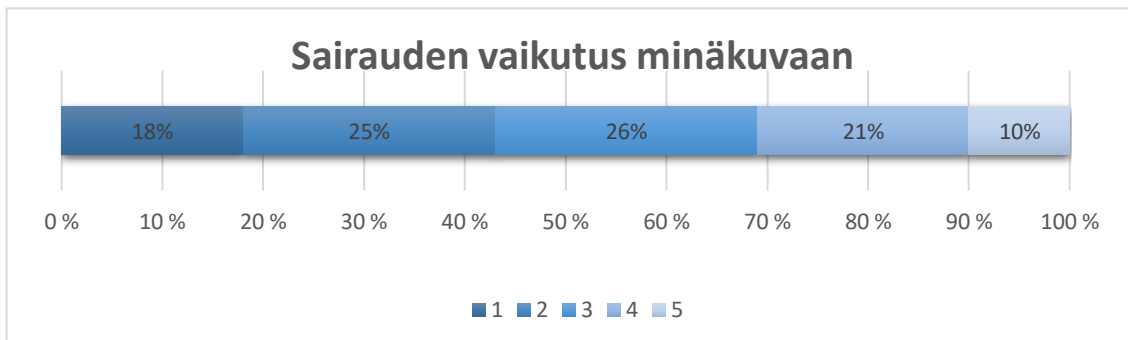
8.4. Sairauden vaikutus minäkuvaan

Minäkuvaosiossa selvitettiin (taulukko 6) asteikolla en koskaan - koko ajan, oliko vastaajalla kielteisiä ajatuksia itsestään sairautensa vuoksi. Kokiko vastaaja minäkuvansa muuttuneen sairastumisensa myötä. Kokiko vastaaja muiden näkevän itsessään vain sairauden ja ajatteliko vastaaja sairautensa olevan hänen omaa syytään. Minäkuvaosiossa vastaajaa pyydettiin myös arvioimaan asteikolla 1-5 (1 - eivät ole vaikuttaneet elämääni - 5 - ovat vaikuttaneet paljon elämääni), kuinka minäkuvaan liittyvät oireet ovat vaikuttaneet elämään. Vastaajista 57 koki harvoin kielteisiä ajatuksia sairautensa vuoksi, 50 usein, 14 en koskaan ja 10 koko ajan. Minäkuvansa koki muuttuneen 58 usein, 42 harvoin, 18 koko ajan ja 13 en koskaan. Vastaajista 58 ei kokenut koskaan, että muut näkisivät hänessä vain sairautensa, 56 harvoin ja 13 usein. Omaksi viaksi sairautensa ei kokenut koskaan 68 vastaajaa, harvoin 34, usein 23 ja koko ajan kuusi. Suurin osa kaikista vastaajista on kokenut muutoksia minäkuvassa sairautensa vuoksi (kuvio 4).

	En koskaan	Harvoin	Usein	Koko ajan
Koen kielteisiä ajatuksia itsestäni sairauteni vuoksi				
Aktiivivaihe	1(0)	23(1)	27(5)	7(3)
Remissio	13(5)	34(5)	23(7)	3(1)
yhteensä	15 %	48 %	47 %	11 %
Koen minäkuvani muuttuneen, koska olen sairastunut				
Aktiivivaihe	4(0)	12(1)	35(6)	7(2)
Remissio	9(3)	30(8)	23(5)	11(2)
Kaikki	10 %	32 %	44 %	14 %
Koen, että muut ihmiset näkevät minussa vain sairauteni				
Aktiivivaihe	18(1)	29(5)	8(3)	3(0)
Remissio	40(8)	27(8)	5(2)	1(0)
Kaikki	44 %	43 %	10 %	3 %
Ajattelen, että sairauteni olisi omaa syytäni				
Aktiivivaihe	24(4)	15(1)	14(4)	5(0)
Remissio	44(15)	19(3)	9(0)	1(0)
Kaikki	52 %	26 %	18 %	5 %

*sulkeissa leikkaushoidon läpikäyneiden määrä

Taulukko 6: Vastausten jakaantuminen minäkuvaan liittyvissä väittämissä



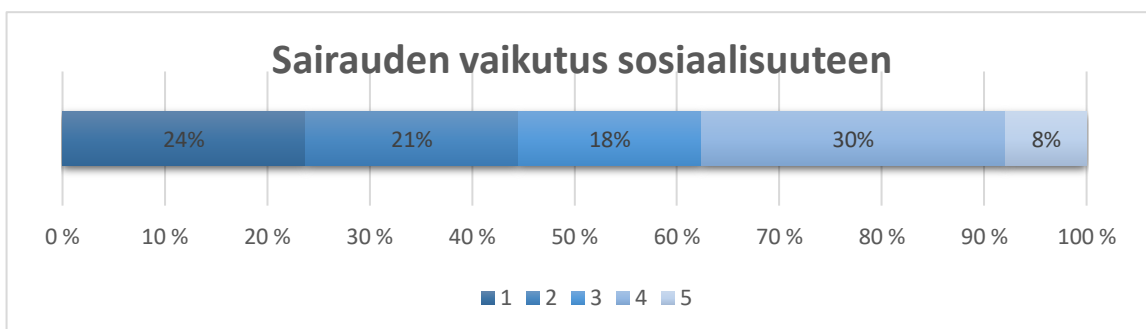
Kuvio 4: Vastaajien kokemukset sairauden vaikutuksesta minäkuvaan

8.5. Sairauden vaikutus sosiaalisuuteen

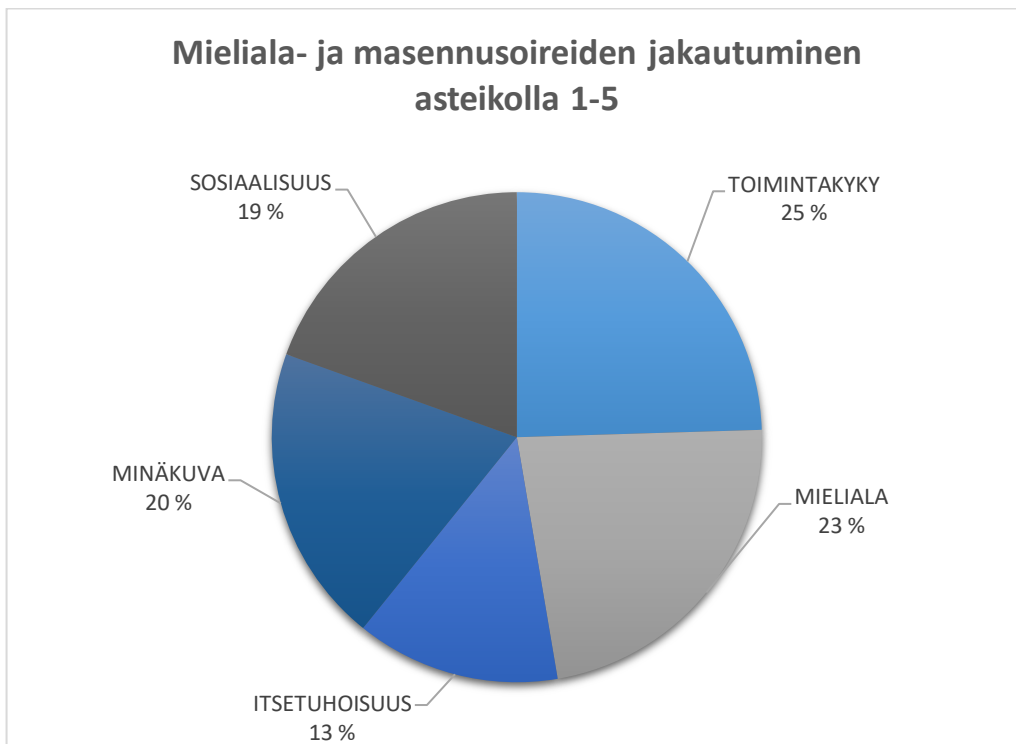
Sosiaalisuusosiossa selvitettiin (taulukko 7) asteikolla en koskaan - koko ajan, oliko vastaaja joutunut luopumaan harrastuksistaan sairauden vuoksi. Oliko vastaaja alkanut välttelemään ihmiskontakteja sairauden vuoksi ja kokiko vastaaja itsensä yksinäiseksi. Sosiaalisuusosiossa vastaajaa pyydettiin myös arvioimaan asteikolla 1-5 (1 - eivät ole vaikuttaneet elämään - 5 - ovat vaikuttaneet paljon elämään), kuinka sosiaalisuuteen liittyvät oireet ovat vaikuttaneet elämään. Vastaajista 40 oli joutunut luopumaan usein harrastuksistaan sairauden takia, 39 en koskaan, 36 harvoin ja 16 koko ajan. Vastaajista 47 oli joutunut harvoin välttelemään ihmiskontakteja sairautensa vuoksi, 41 en koskaan ja 36 usein. Yksinäiseksi itsensä koki harvoin 50 vastaajaa, usein ja en koskaan 34 vastaajaa ja koko ajan 13 vastaajaa. Vastaajista suurin osa antoi arvioksi numeron 4 (kuvio 5).

	En koskaan	Harvoin	Usein	Koko ajan
Olen joutunut luopumaan harrastuksistani sairauden takia				
Aktiivivaihe	13	12	21	12
Remissio	26	24	19	4
yhteensä	30 %	27 %	31 %	12 %
Olen alkanut välttelemään ihmiskontakteja sairauden vuoksi				
Aktiivivaihe	11	18	23	6
Remissio	30	29	13	1
yhteensä	31 %	36 %	27 %	5 %
Koen itseni yksinäiseksi				
Aktiivivaihe	10	23	18	7
Remissio	24	27	16	5
yhteensä	26 %	38 %	26 %	10 %

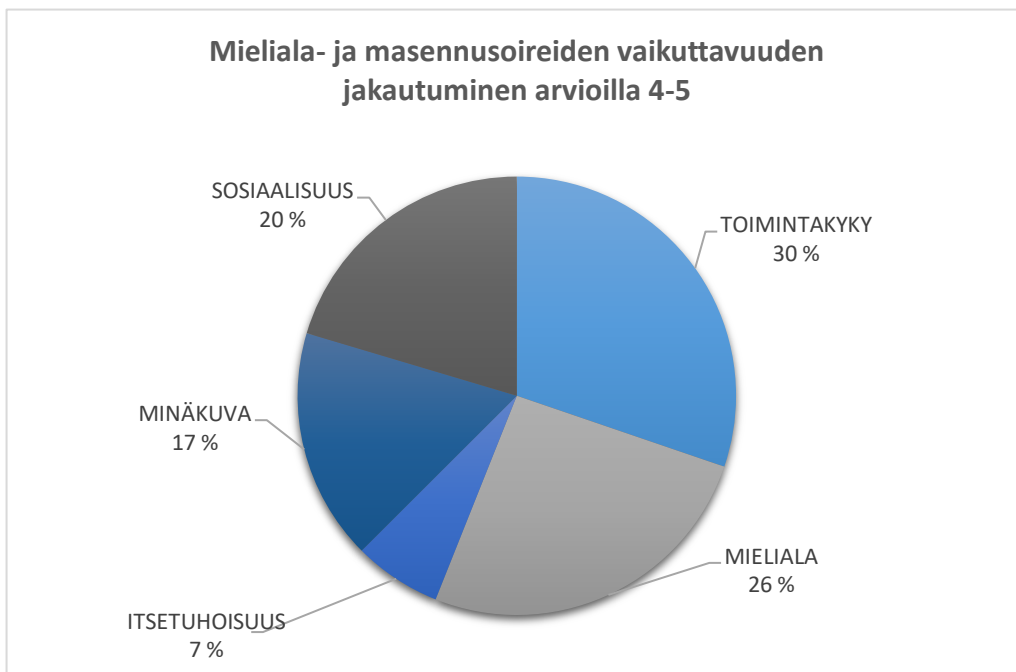
Taulukko 7: Vastausten jakaantuminen sosiaalisuuteen liittyvissä väittämässä



Kuvio 5: Vastaajien kokemukset sairauden vaikutuksista sosiaalisuuteen



Kuvio 6: Koettujen oireiden vaikuttavuuden jakautuminen, kun koko asteikko 1-5 on otettu kuvaajaan mukaan.



Kuvio 7: Mieliala- ja masennusoireiden vaikuttavuus arvioilla 4-5

9. Johtopäätökset ja pohdinta

Tulehduksellista suolistosairautta sairastaminen ei selvästikään katso ikää eikä sukupuolta. Vastaajien ikähaarukka läpäisi lähes koko kriteeristön niin, että nuorimmat vastaajista olivat alle 20-vuotiaita ja iäkkäimmät yli 60-vuotiaita. 131 vastaajan joukossa oli odotetusti suurempi joukko naisia. Vastausten määrä oli tyydyttävä, eikä kyselyn jatkamista nähty tarpeelliseksi. Crohnin tautia sairastavien joukko oli haavaista paksusuolentulehdusta sairastavien joukkoa suurempi, joskin molemmat sairaudet olivat hyvin edustettuina. Kokemusten ja-kaumaeron vuoksi aktiivivaiheessa ja remissiossa olevien vastaajien erittely tuloksia esiteltäessä koettiin perusteltuna, vaikka tätä ei tutkimuskysymyksissä oltukaan tehty. Myös leikkaushoidon läpikäyneiden määrä vastaajissa oli vähintäänkin suuntaa antava, kun vastaajan kokemuksia minäkuvaan arvioitiin.

Tutkimuksessa saatujen vastausten perusteella tulehduksellisen suolistosairauden koettu vaikutus elämään vaihtelee. Tämä näkyy selkeimmin vertaillessa sairauden aktiivivaiheessa ja remissiossa olevien kokemuksia. Etenkin sairauden vaikutukset toimintakykyyn liittyen koettiin huomattavasti enemmän aktiivivaiheessa. Vastauksissa korostuikin useat kokemukset väsymyksestä, arjesta selviytymättömyydestä ja yleensäkin voimavarattomuudesta. Myös sairauden oireettomassa vaiheessa näitä koettiin usein, mutta huomattavasti pienemmällä osuudella vastanneista. Osgoodin asteikolla 1-5, vastaajista yli puolet (56 %) kokivat toimintakyvyn vaikutukset keskimääräistä vaikeampina.

Myös mielialavaikutukset korostuivat vastaajien kokemusten perusteella niillä, joilla on sairauden aktiivivaihe meneillään. Kaikkien vastaajien perusteella näyttäisi olevan niin, että ärtymystä ja ilottomuutta kokivat suurin osa usein tai koko ajan, mutta kokonaisuutena alavireisyyttä ja mielialan vaihtelua oli aktiivivaiheessa koettu enemmän. Aiemmin, mahdollisesti jo ennen sairastumista iloa tuottavista asioista pystyi nauttimaan kuitenkin suurin osa kaikista vastaajista. Masennukseenkin liittyviä tunteiden latistumisia eivät kokeneet läheskään kaikki. Sairauden vaikutukset mielialaan koettiin hieman keskimääräistä vähemmän vaikuttavimpina.

Itsetuhoisuuteen liittyvien ajatusten ja kokemusten vaikutus nähtiin olemattomana vain vähän yli puolella vastaajista. Kuolemaan liittyvät ajatukset olivat puolelle vastaajista tuttuja ja noin joka viidennellä vastaajalla oli ollut itsemurha-ajatuksia, muutamalla niitä oli usein. Tämä tarkoittaa 27 vastaajaa. Luku on korkea ja jo sen pohjalta voidaan johtopäätöksenä todeta tarve keskustella masennuksesta tutkimuksen kohderyhmän kohdalla. Akuuteissa tilanteissa itsemurhariskiä arvioitaessa, voidaan hälyttävinä ja riskiä lisäävinä tekijöinä nähdä useita kyselyssä esiintyviä muutoksia ihmisen kokemuksissa. Toisaalta tämän tutkimuksen tarkoituksen kannalta on ensiarvoisen tärkeää nostaa myös yksi riskiä lieventävä tekijä, hyvä

sosiaalinen tukiverkosto, joka näkyy myös toimivana vertaistukiryhmänä tai -henkilönä. (Sailas 2018, 606-607.)

Yli kaksi kolmasosaa vastaajista koki sairauden vaikutukset minäkuvaan keskinertaiseksi tai sitä vähäisemmäksi. Minäkuvaan liittyviä vaikutuksia oli vastaajilla keskimääräistä harvemmin. Näistä leikkaushoidolla hoidettu aktiivivaiheessa oleva vastaaja koki suhteessa useammin kielteisiä ajatuksia tai minäkuvan muutoksia, kuin leikkaushoidettu remissiovaiheessa oleva vastaaja. Noin neljännes kaikista vastaajista koki itsesyytöksiä sairastumisestaan.

Kokonaistulosten perusteella toimintakyky- ja mielialavaikutukset koettiin numeraalisten arvioiden 4-5 perusteella kaikista vaikuttavimmiksi. Sosiaalisuuteen ja minäkuvaan liittyvät muutokset koettiin seuraaviksi vaikeimpina. Näin ollen voidaan todeta, että tulehduksellisella suolistosairaudella on vaikutuksia laajalti sairastuneen elämään. Kuviossa (7) nähtävät prosentit ovat varsin hyvin yhtenevät aiemmin tehdyn barometrin (IBD-barometri 2019) kanssa. Myöskin NHG:n (National Healthcare Group) muun muassa uupumusta mittaavan kyselyn kanssa voidaan todeta, että sairaus vaikuttaa sairastuneen jaksamiseen voimakkaasti.

Tulehduksellisen suolistosairauden psyykkiset vaikutukset näkyvät muun muassa siinä, kuinka sairastunut ajattelee itsestään. Minäkuvan muutokset, varsinkin leikkaushoitoa saaneilla, sekä vaihtelevat mielialat vaikuttavat mielen hyvinvointiin laskevasti. Etenkin toimintakyvyn lasku voidaan nähdä vaikuttavan psyykkiseen jaksamiseen niin, että sairastunut vaatii itseltään enemmän kuin vaikeassa sairauden vaiheessa olisi mahdollista edes toteutua. Arjesta selviytyminen koetaan osin vaikeaksi ja toimintakyky yleisesti alavireiseksi. Väsymys ja ärtyneisyys korostuvat, vaikka varsinaista lamaantumista ei juuri koeta. Masentunut mieliala taas koetaan surullisuutena ja ilottomuutena noin puolella vastaajista. Pahimmillaan vastausten perusteella, oma tilanne koetaan niin vaikeana, että kuoleman ja itsemurhan ajatukset nousevat esiin.

Pohdittavana on myös korona-ajan vaikutukset kyselyyn vastanneiden mielialaan. Olemme eläneet keskellä poikkeuksellisia aikoja, jolloin sosiaalista kanssakäymistä muiden ihmisten kanssa on rajoitettu. Myös töissä, ulkona, harrastuksissa ja kulttuuritapahtumissa käymistä on rajoitettu, mikä on väkisin vaikuttanut ihmisten mielialaan. Ihmisten sosiaalinen kanssakäyminen on keskittynyt entistä enemmän sosiaaliseen mediaan ja etäyhteyksiin joten näin ollen voisi kuvitella, että esimerkiksi Facebookin vertaistukiryhmien merkitys on korostunut. Ihmisten sairaudet ja ongelmat eivät ole kadonneet korona-aikana, mutta yksinäisyys ja vetäytyminen on lisääntynyt, joka kuormittaa psyykkistä hyvinvointia.

MIELI Suomen Mielenterveys ry:n toimeksiannosta IRO Research Oy toteutti Tuhat suomalaista - kyselytutkimuksen 16.-24.2.2021 ja siihen vastasi 1000 suomalaista. Kyselyssä selvitetiin suomalaisten hyvinvointia ja jaksamista. Kyselyn mukaan suomalaisia kuormittaa korona ja siihen liittyvät rajoitukset. Kyselyyn vastanneista 38 prosenttia koki hyvinvointia heikentävää

kuormitusta elämässään, erityisesti 18-34-vuotiaat kokivat näin. Alle 25-vuotiaista 41 prosenttia koki sosiaalisen eristäytymisen kuormittaneen tai muuten heikentäneen omaa hyvinvointiaan, kun taas yli 65-vuotiaat kokivat vähiten sosiaaliseen eristäytymiseen liittyvää kuormitusta. Koronaan sairastumisen pelko kuormitti eri ikäryhmiä lähes yhtä lailla. Koronan lisäksi suomalaisia kuormittivat tulevaisuuden epävarmuus, työhön liittyvät asiat, oma terveys sekä rahaan ja toimeentuloon liittyvät asiat. (Mieli 2021.)

Kaiken kaikkiaan sairastuminen tulehdukselliseen suolistosairauteen, pitkäaikaissairauteen, vaikuttaa monin eri tavoin ihmisen mielialaan ja toimintakykyyn. Toinen kokee sairastumisen kevyemmin, kun toisella taas maailma pysähtyy. Kokemukseen vaikuttaa myös ympäristö ja ajankohtaiset tapahtumat, kuten näin korona-aikana olemme voineet huomata. Tutkimusten tulosten valossa keskustelua sairastuneiden ja asiantuntijoiden välillä tarvitaan. Asiantuntijoiden rooli korostuu, sekä masennuksen ehkäisemisenä ja tunnistamisena, sekä hoitoon ohjaamisena, mutta myös taakan jakamisena silloin kun sairastunut ei sitä yksin jaksakaan kantaa. Vertaistukiryhmien merkitys korostuu niiden kohdalla, jotka kokevat jääneensä yksin sairautensa kanssa tai mahdollisesti ovat alkaneet välttelemään muita ihmisiä. Yhteisten kokemusten jakaminen auttaa jaksamaan arjessa. Tietoisuus siitä, että sairauden vaiheen muuttuessa aktiivivaiheesta remissioon, myös toimintakykyyn ja mielialan nousua on nähtävissä, antaa toiveikkuutta ja kannustaa sairastunutta eteenpäin.

Kyselyn vastausten perusteella sairastuneella on suuri riski sairastua masennukseen. Aiemmin mainitun PRIME-MD-seulan käyttö potilas- tai asiakasohjeissa on yksi askel tunnistaa masentunut ja saada hänelle mahdollisimman oikea-aikaista hoitoa. Vaikka tämän tutkimuksen tarkoituksena ei ole arvioida riskejä, on vastaajan, joka on useammassa kohdassa vastannut ”usein” tai ”koko ajan”, kohdalla mahdollinen interventio tarpeen. Etenkin kun kaikkia mahdollisia masennukseen liittyviä oireita ei kartoitettu. Muutokset ruokahalussa ja yöunissa vaihtelevat jo sairauden ja siihen liittyvän lääkityksen seurauksesta.

Yhteistyökumppanin antaman palautteen mukaan opinnäytetyön keskeiset tulokset vahvistivat niitä ajatuksia ja oletuksia, joita heillä oli ollut IBD:n vaikutuksesta mielialaan ja masennukseen. Yhdistys voi heidän mukaansa käyttää opinnäytetyön tuloksia yhdistyksen viestintäkanavissa, asiantuntijaluentoja ja vertaistoiminnan sisällössä sekä artikkelissa IBD-lehdessä. Tutkimus vastasi tutkimuskysymyksiimme; ”Miten tulehduksellinen suolistosairaus on vaikuttanut sairastuneiden elämään?”, ”Millaisia psyykkisiä vaikutuksia tulehduksellisella suolistosairauksella on ollut sairastuneiden näkemyksen mukaan?” ja ”Millaisia mieliala- ja masennusoireita sairastuneet ovat kokeneet oman arvionsa perusteella?”.

10. Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Määrillisen eli kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan sekä sen validiteetin, eli pätevyyden, että reliabiliteetin, eli pysyvyyden kautta (Erätuuli, Leino & Yli-Luoma 1994, 19). Sopivuus, validiteetti, kertoo mittarissa käytettyjen kyselymuuttujien osuudesta tutkimuskysymysten ratkaisijoina. Teoreettisen viitekehyksen pohjalta operationalisoitujen, eli mitattaviksi muuttujiksi muodostettujen käsitteiden tarkkuus tuo siis lisää luotettavuutta tutkimukselle. Tärkeimpänä tekijänä luotettavuuden kannalta onkin oikein valittu tai rakennettu mittari, joka ratkaisee sillä haettaviin kysymyksiin vastaukset. Tässä tutkimuksessa mittarina toimi tarkoitukseen erikseen rakennettu, sähköpostitse jaettu kyselylomake. Mittarin oli oltava tarpeeksi herkkä erittelemään eri käsitteet toisistaan sekä riittävän täsmällinen niitä kuvaillessaan. Tämä vaatii tutkijalta osaamista ja oppimishalua tutkittavasta ilmiöstä, sekä aikaa pohtia mittarin ja sillä saatujen tuloksen luotettavuutta. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 206-207; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 152.)

Itsetuotetun mittarin laatimiseen käytettiin aikaa teoreettiseen viitekehykseen tutustumisessa ja validien mittarissa esiintyvien muuttujien operationalisoinnissa. Jokaiselle muuttujalle oli tarkoitus ja perustelut eikä turhia kysymyksiä esitetty. Samanaikaisesti mietittiin myös mittarin kattavuuden riittävyttä ja sitä jäikö jokin oleellinen alue kokonaan mittamatta. Tutkittavan ilmiön rajaaminen ja rajatun alueen alati mielessä pitäminen auttoivat näiden hahmottamista. Tässä tutkimuksessa ei suoritettu kyselyn pilotointia, vaan kyselyn esikatselun ja sopivuuden varmistamisen suorittivat opinnäytetyötä ohjaava opettaja sekä IBD ja muut suolistosairaudet ry:n yhteistyökumppani.

Reliabiliteetti kertoo mittarin pysyvyydestä ja kyvystä luoda loogisia ei-satunnaisia vastauksia, jos mittaria käytettäisiin useamman kerran. Tässä tutkimuksessa käytetyn mittarin reliabiliteettiin vaikuttavana, tiedossa olevana tekijänä, olivat kyselyyn vastaavan henkilön sairauden vaihe sekä mieliala, jotka osaltaan ovatkin selvityksen kohteina ja tutkimuskysymyksiä avaavina. Nämä siis ovat olennaisena osana ja itsenäisinä kysymyksinä mittarin sisällä ja ne otetaan huomioon aineistoa analysoidessa. On kuitenkin pidettävä mielessä, että satunnaisia tekijöitä voi kasaantua yksittäisten vastaajien kohdalle useita ja mittaria laadittaessa pyritävä siihen, että ulkoisilla tekijöillä on mahdollisimman vähän vaikutusta vastausten laatuun. Eräänä reliabiliteettiin mahdollisesti suurestikin vaikuttava tekijänä tunnistettiin tutkimusajankohtana vallitseva koronavirusepidemia, jonka leviämistä estävät toimet muuttivat ja hankaloittivat ihmisten normaalia arkea, siis näin ollen mahdollisesti vaikutti saatuihin vastauksiin. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 152; Erätuuli ym. 1997, 19.)

Lähtökohtaisesti kertaluontoisesti käytettävän mittarin ja vastaavien samoja asioita mittavien mittareiden puuttuessa, ei reliabiliteetin arviointiin voitu käyttää stabiliteetin tai

vastaavuuden näkökulmia. Kuitenkin reliabiliteettia olisi voitu lisätä mittaamalla samaa asiaa kyselyn eri osioissa, jolloin yhtenevät vastaukset kertovat myös sisällön johdonmukaisuudesta. Tämän tutkimuksen kysely haluttiin pitää lyhyenä ja helposti osallistuttavana, joten toistuvia kysymyksiä ei esitetty. Myös riittävällä ohjeistuksella saatekirjeessä, jossa tiedotettiin arvioitu kyselyn kesto, voitiin vaikuttaa parantavasti mittarin reliabiliteettiin. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 156-157; Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 210; Erätuuli ym. 1994, 103.)

Tulosten luotettavuutta tuki sisäinen validiteetti, joka tarkoittaa, että tutkimuksessa saatuihin tuloksiin ei vaikuttanut pitkäaikaistutkimuksissa toisinaan esiintyvä tutkittavien poistuma, eikä myöskään tutkittaviksi valittujen seulonta. Toisaalta tässä tutkimuksessa sisäiseen validiteettiin vaikuttavina tekijöinä tunnistettiin tutkittavien vaihteleva aiempi tietämys aiheesta. Tietämys oli mahdollisesti itse opiskeltua, koettua tai vertaistukiryhmissä käytyjen keskustelujen perusteella saatua tietoa. Ulkoinen validiteetti, yleistettävyyden, todettiin tässä tutkimuksessa olevan hyvä tutkimuksen laajan kattavuuden vuoksi. Myöskään kyselyn vastaajan tiedostamista tutkittavana olosta ei nähty luotettavuutta heikentävänä tekijänä, koska tutkimukseen osallistuvalla oli mahdollisuus tehdä kysely itse valitsemassaan häiriöttömässä ympäristössä. Hoitotieteen tutkimuksissa ulkoinen validiteetti onkin erityisen tärkeässä asemassa, jolloin usein harkinnanvarainen otanta vaikuttaa tutkimuksen hyödyntämiseen tietyn potilas- tai asiakasryhmän keskuudessa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 158; Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 211-212; Erätuuli ym. 1994, 99.)

Tutkimukseen osallistujat tavoitettiin potilasyhdistyksen, IBD ja muut suolistosairaudet ry:n kautta ja heille lähetettiin yhdistyksen sähköpostituslistan välityksellä kysely saatekirjeineen. Saatekirjeessä kerrottiin tutkimuksen tarkoitus ja painotettiin anonymiyyttä sekä vapaaehtoisuutta kyselyyn osallistumisessa. Sisäänottokriteerinä toimi vastaajan ikä, joka oli 16-74 vuotta. Tulosten hyödynnettävyys potilastyössä nähtiin hyvänä, joskin niiden käyttöönotto vaatii soveltamiskykyä hoitoon osallistuvalla henkilökunnalta sekä osaamista ja mielenkiintoa kyseessä olevan potilasryhmän hoidon kehittämiseen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 158.)

Tutkimuksissa, joissa ihminen on keskiössä, on niiden eettisyyttä tarkasteltava erityisen tarkasti eri näkökulmista. Tutkimus ei saa vahingoittaa tutkittavaa tai tämän lähiympäristöään. Vaikka tutkimus edistää ymmärrystä kohteena olevasta aiheesta ja antaa tärkeää tietoa siitä, ei se saa koskaan mennä tutkittavan hyvinvoinnin edelle. Hoitotiede keskittyy käsitteiltään välittömästi ihmisen, potilaan tai asiakkaan, hoitoon tai välillisesti hoitoympäristöön liittyvien vaikutusten tutkimiseen. Tutkimuksen tekijöinä tiedostimme ja pohdimme työn edetessä omia motiivejamme ja objektiivisuuttamme, sekä opinnäytetyön vaikutusta aiheen parissa tehtävälle työlle työn omien eettisten vaatimusten valossa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 18.)

Tutkimukseen osallistuneihin kohdistuvat riskit olivat minimaaliset. Ainoina riski- tai häiritseviksi saattoivat esiintyä epämiellyttävien ja osin raskaidenkin kysymysten herättämät tunnereaktiot. Kyselyyn vastaamisen vapaaehtoisuus ja mahdollisuus valita itse rauhallinen vastausympäristö ja sopiva ajankohta antoivat turvalliset olosuhteet osallistumiselle. Kysely oli myös mahdollista keskeyttää, jatkaa hetken kuluttua uudelleen tai jättää vastaamatta. Kyselytulosten ja vastaanottajien tasapuolinen kohtelu lisääntyi anonymiteetin avulla. Kysymysten tai tulosten avulla ei tule voida identifioida yksittäisiä vastaajia, ei tutkijan, eikä tutkimustulosten lukijan toimesta, eikä näin tehty. Minkäänlaisia osallistujan tunnistettavia tietoja ei siis vastausten keräämisessä syntynyt. Miesten vähäisen osallistumisen vuoksi ikää ei tutkimustuloksissa julkaistu. Näin ollen myös kaikkien vastaajien ikäryhmien ääripäät jäivät tuloksista näkymättömiksi, etenkin kun niillä ei ollut tutkimuskysymysten kannalta merkitystä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 177-178.)

Taloudellinen sitoutumattomuus on eettisen tutkimuksen ehtona, eikä tässä tutkimuksessa kyseisiä siteitä ollut. Näin ristiriitoja tai tarkoitushakuisuutta ei tutkimustuloksiin pääsyt syntymään tutkimuksen tilaajan puolelta. Tutkimuslupaa ei tässä tutkimuksessa tarvittu. Jokainen vastaaja vastasi yksityishenkilönä, ei potilaan eikä asiakkaan roolissa. Tutkimuksen yhteydessä varmistettiin kuitenkin jokaiselta kyselyn vastaanottajalta tietoinen suostumus käyttää kyselyn vastauksia tutkimukseen sekä ymmärrys tutkimuksen tarkoituksesta. Kyselyn tarkoitus, vastaajien anonymiteetti sekä muut tutkimukseen liittyvät taustatiedot kerrottiin kyselyn mukana lähetetyssä saatekirjeessä ja tietosuojailmoituksessa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 176-178.)

Tutkimustulosten ja johtopäätösten julkaisu ja esittäminen vaativat tarkkaavaisuutta ja objektiivista lähestymistapaa. Kyselyn vastaukset ovat esitelty neutraalisti, sellaisinaan kun ne ovat kyselyyn vastanneilta saatu. Niitä, eikä kvantitatiiviseen tutkimukseen liittyviä muutujaluokkiakaan muutettu aineiston keruun jälkeen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 182.)

Tämän opinnäytetyön eettisenä punaisena lankana on toiminut pyrkimys ihmisen hyvinvoinnin lisäämiseen, jokaista tutkimukseen osallistuvaa kunnioittaen ja yksityisyydensuojaa ylläpitäen. Tutkimustuloksilla toivotaan olevan yhteiskunnallista vaikutusta otannan maantieteellisen laajuuden vuoksi. Tähän liittyy myös aiheen valinta merkittävän suurta potilasryhmää lähellä olevan toimijan kanssa.

Kiinnostus opinnäytetyön aiheeseen ja kyselyn tuloksiin ovat olleet yksiä eettisyyttä tukevia tekijöitä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 172). Tutkimusta tehdessä on kohdattu kuitenkin omat ennakoajatukset ja -odotukset avoimin silmin, jotta laajaa aihekokonaisuutta on voitu käsitellä puolueettomasti niin, että se tukee mahdollisimman hyvin sekä

terveydenhuollon asiakkaita että henkilökuntaa, mutta myös niitä henkilöitä, jotka tekevät tulevaisuudessa tutkimustyötä tulehduksellisten suolistosairauksien ja masennuksen parissa.

Lähteet

Painetut

Bhandari, S., Larson, M.E., Kumar, N. & Stein, D. 2017. Association of Inflammatory Bowel Disease (IBD) with Depressive Symptoms in the United States and Independent Predictors of Depressive Symptoms in an IBD Population: A NHANES Study. *Gut and Liver*, Vol 11, No. 4, July 2017, 512-519.

Chrobak, A.A., Dudek, D. & Nowakowski, J. 2016. Psychiatric illnesses in inflammatory bowel diseases - psychiatric comorbidity and biological underpinnings. *Psychiatria Polska* 2016; 50(6): 1157-1166.

Erätuuli, M., Leino, J. & Yli-Luoma, P. 1994. Kvantitatiiviset analyysimenetelmät ihmistieteissä.

Heiskanen, T., Huttunen, M. O. & Tuulari, J. 2011. Masennuksen monet ulottuvuudet. Teoksessa Heiskanen, T., Huttunen M. O. & Tuulari, J. (toim.) *Masennus*. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 7-15.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2018. Tutki ja kirjoita. 22. painos.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. 1. Painos. WSOYpro Oy.

Karlsson, H. & Isometsä, E. 2011. Masennustilaan vaikuttavat biologiset tekijät. Teoksessa Heiskanen, T., Huttunen M. O. & Tuulari, J. (toim.) *Masennus*. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 35-52.

Metsämuuronen, J. 2005. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. 3. laitos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1997. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. 1.-2. painos. Juva: WSOY.

Psykiatrian luokituskäsikirja - Suomalaisen Tautiluokitus ICD-10:n psykiatriaan liittyvät diagnoosit. Luokitukset, termistöt ja tilasto-ohjeet 1/2012. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.

Sailas, E. 2018. Itsemurhariskin arvioiminen. Teoksessa Mäkijärvi, M., Harjola, V., Päivä, H., Valli, J., Vaula, E. (toim.) *Akuuttihoito-opas*. 20. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Tuulari, J. 2011. Voiko masennusta hoitaa ja ehkäistä itse? Teoksessa Heiskanen, T., Huttunen M. O. & Tuulari, J. (toim.) *Masennus*. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 170-173.

Tuulari, J. & Aromaa, E. 2011 Potilaan oikeus ja mahdollisuus vaikuttaa hoitoonsa. Teoksessa Heiskanen, T., Huttunen M. O. & Tuulari, J. (toim.) *Masennus*. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 174-176.

Valli, R. & Aaltola, J. (toim.). 2015. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. 4. uudistettu ja täydennetty painos. Juva: Bookwell Oy.

Sähköiset

Crohn ja Colitis ry 2018a. IBD - tulehdukselliset suolistosairaudet. Luettu 3.6.2019. <https://ibd.fi/tietoa-sairauksista/>

Crohn ja Colitis ry 2018b. Crohnin tauti. Luettu 3.6.2019. <https://crohnjacolitis.fi/tietoa-sairauksista/crohnin-tauti/>

Crohn ja Colitis ry 2019a. IBD mediassa. Luettu 3.6.2019. <https://crohnjacolitis.fi/viestintä/ibd-mediassa/>

Crohn ja Colitis ry 2019b. Yhdistys. Luettu 3.6.2019. <https://crohnjacolitis.fi/toiminta/>

Crohn ja Colitis ry 2017. Tulehduksellista suolistosairautta (IBD) sairastavan oirelomake. Luettu 3.6.2019. https://crohnjacolitis.fi/wp-content/uploads/2017/04/IBDt%C3%A4-sairastavan-oirelomake-3-2017_final.pdf

Depressio 2016. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Psykiatriyhdistys ry:n asettama työryhmä. Luettu 2.3.2019. <http://www.kaypa-hoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50023#NaN>

Finlex 1992. L785/1992. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. Luettu 30.3.2019. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

Gracie, D. J., Guthrie, E. A., Hamlin, P. J. & Ford, A. C. 2019. Bi-directionality of Brain-Gut Interactions in Patients With Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology* 2018;154: 1635-1646. Luettu 25.3.2019. [https://www.gastrojournal.org/article/S0016-5085\(18\)30068-4/pdf](https://www.gastrojournal.org/article/S0016-5085(18)30068-4/pdf)

IBD-barometri 2019. Luettu 30.9.2021. <https://ibd.fi/wp-content/uploads/2019/05/IBD-barometri-2019.pdf>

IBD:tä sairastavien kokemuksia hoitopolusta 2020. Luettu 30.9.2021. https://ibd.fi/wp-content/uploads/2021/05/IBD_tiivistelma_100521_final.pdf

IBD ja muut suolistosairaudet 2021. Facebook. Luettu 30.9.2021. <https://ibd.fi/vertais-tuki/verkkovertaistuki/facebook/>

Mieli 2021. Korona-aika kuormittaa nuorten aikuisten hyvinvointia. Luettu 31.3.2021. <https://mieli.fi/korona-aika-kuormittaa-nuorten-aikuisten-hyvinvointia/>

Suhonen, A-R. 2020. Krooninen sairaus osana identiteettiä ja elämäntulkua. Luettu 30.9.2021. https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/22825/urn_nbn_fi_uef-20200770.pdf?sequence=-1&isAllowed=y

Suomen lääketilasto 2017. Finnish statistics on medicines 2017. Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea ja Kansaneläkelaitos. Luettu 25.3.2019. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/137174/Suomen_l%C3%A4%C3%A4ketilasto_2017_korjattu%20%20painos.pdf?sequence=5&isAllowed=y

Olotila 2019. Olotilasovellus. Luettu 3.6.2019. <https://olotilasovellus.fi/>

Perez, N. B., Wright, F. & Vorderstrasse, A. 2021. A Microbial Relationship Between Irritable Bowel Syndrome and Depressive Symptoms. *Biological Research For Nursing*, 23(1), 50-64. Luettu 30.9.2021. <https://doi.org/10.1177/1099800420940787>

Psykiatrinen erikoissairaanhoito 2017. THL Tilastoraportti 33/2018. Luettu 25.3.2019.

https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/136978/tr33_18.pdf?sequence=5&isAllowed=y

Seppälä, J., Kauppinen, A., Kautiainen, H., Vanhala, M. & Koponen, H. 2014. Masennus ja ruokavalio. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Luettu 10.4.2019.
<https://www.duodecimlehti.fi/lehti///duo11636>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2015. Masennus. Luettu 2.3.2019.
<https://thl.fi/fi/web/mielenterveys/mielenterveyden-edistaminen/keinoja-mielenterveyden-edistamiseen/time-out-aikalisa-elama-raiteilleen/aikalisaohjaajien-materiaalipaketti/mielen-terveys/masennus>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2019. Avohilmo: Perusterveydenhuollon avohoidon ICD-10 -käyntisytyt. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Luettu 2.3.2019.
https://sampo.thl.fi/pivot/prod/fi/avo/perus06/fact_ahil_perus06?row=diagnoosi-121313&column=aika-87596

Terveyskirjasto 2017. Crohnin tauti. Pertti Mustajoki. 2017. Luettu 12.2.2019
https://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=dlk01110

Terveyskirjasto 2018. Masennus. Huttunen, M. Luettu 12.2.2019. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00389>

Terveyskylä 2018a. Mikä on tulehduksellinen suolistosairaus eli IBD? Luettu 12.2.2019.
<https://www.terveyskyla.fi/vatsatalo/sairaudet/tulehdukselliset-suolistosairaudet-eli-ibd/mika-on-tulehduksellinen-suolistosairaus-eli-ibd>

Terveyskylä 2018b. Crohnin tauti. Luettu 12.2.2019.
<https://www.terveyskyla.fi/vatsatalo/sairaudet/tulehdukselliset-suolistosairaudet-eli-ibd/mik%C3%A4-on-tulehduksellinen-suolistosairaus-eli-ibd/crohnin-tauti>

Terveyskylä 2018c. Milloin hakeutua tutkimuksiin ja hoitoon? Luettu 12.2.2019.
<https://www.terveyskyla.fi/vatsatalo/sairaudet/tulehdukselliset-suolistosairaudet-eli-ibd/milloin-hakeutua-tutkimuksiin-ja-hoitoon>

Terveyskylä 2018d. Miten IBD todetaan? Luettu 12.2.2019.
<https://www.terveyskyla.fi/vatsatalo/sairaudet/tulehdukselliset-suolistosairaudet-eli-ibd/miten-ibd-todetaan>

Terveyskylä 2018e. Miten IBD:tä hoidetaan ja seurataan? Luettu 20.2.2019.
<https://www.terveyskyla.fi/vatsatalo/sairaudet/tulehdukselliset-suolistosairaudet-eli-ibd/miten-ibd-t%C3%A4-hoidetaan-ja-seurataan/l%C3%A4%C3%A4kehoito>

Tietoarkisto 2021a. Otos ja otantamenetelmät. Luettu 25.2.2021.
[https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvanti/otos/otantamenetelmat/.](https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvanti/otos/otantamenetelmat/)

Tietoarkisto 2021b. Tutkimusasetelma. Luettu 25.2.2021.
<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvanti/tutkimus/asetelma/#C>

Tietoarkisto 2021c. Posti- ja verkkokyselyaineiston kokoaminen. Luettu 18.5.2021.
<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvanti/postikysely/postikysely/>

Tietoarkisto 2021d. Kyselylomakkeen laatiminen. Luettu 18.5.2021.
<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvanti/kyselylomake/laatiminen/>

Tilastokeskus 2021. Suomen virallinen tilasto (SVT): Työssäkäynti. Luettu 25.2.2021.
<http://www.stat.fi/til/tyokay/kas.html>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisu 3/2019. Luettu 18.5.2021. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakkoarvioinnin_ohje_2019.pdf

Tutkimusprosessi 2021. Tietoarkisto. Luettu 18.5.2021. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvanti/tutkimus/prosessi/>

Vahtera, S. 2021. Tuhat suomalaista Mieli Suomen mielenterveys ry. Luettu 18.5.2021. file:///C:/Users/iidat/AppData/Local/Temp/mieli-ry_tuhat_suomalaista_kuormittavuuskysely_2021_0.pdf

Vilka, H. 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Luettu 25.3.2019. <http://hanna.vilka.fi/wp-content/uploads/2014/02/Tutki-ja-mittaa.pdf>

World Health Organization 2017. Depression and Other Common Mental Disorders. Luettu 18.5.2021. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/254610/WHO-MSD-MER-2017.2-eng.pdf;jsessionid=8F9CDC30AD0E0BA28C7BCBA89BF8681F?sequence=1>

Julkaisemattomat

Suvanto, U. Toiminnanjohtaja, IBD ja muut suolistosairaudet ry. Sähköpostikeskustelu: Opin näytetyö sairaanhoitajatutkintoa varten. Maanantai 21. tammikuuta 2019 11.04.

Kuviot

Kuvio 1: Vastaajien kokemukset sairauden vaikutuksesta toimintakykyyn	29
Kuvio 2: Vastaajien kokemukset sairauden vaikutuksesta mielialaan	31
Kuvio 3: Vastaajien kokemukset sairauden vaikutuksista itsetuhoisuuteen ja siihen liittyviin oireisiin	32
Kuvio 4: Vastaajien kokemukset sairauden vaikutuksesta minäkuvaan	34
Kuvio 5: Vastaajien kokemukset sairauden vaikutuksista sosiaalisuuteen	35
Kuvio 6: Koettujen oireiden vaikuttavuuden jakautuminen, kun koko asteikko 1-5 on otettu kuvaajaan mukaan.	36
Kuvio 7: Mieliala- ja masennusoireiden vaikuttavuus arvioilla 4-5	36

Taulukot

Taulukko 1: Masennusoireet	17
Taulukko 2: Vastaajien taustatiedot sukupuolen mukaan jaoteltuina. Suluisissa näkyy kyseisessä sairauden vaiheessa olevien leikkaushoidolla hoidettujen vastaajien määrä.	27
Taulukko 3: Vastausten jakaantuminen toimintakykyyn liittyvissä väittämässä	28
Taulukko 4: Vastausten jakaantuminen mielialaan liittyvissä väittämässä	30
Taulukko 5: Vastausten jakaantuminen itsetuhoisuuteen liittyvissä väittämässä.....	32
Taulukko 6: Vastausten jakaantuminen minäkuvaan liittyvissä väittämässä.....	33
Taulukko 7: Vastausten jakaantuminen sosiaalisuuteen liittyvissä väittämässä	35

Liitteet

Liite 1: Sairastavan oirelomake	50
Liite 2: Saatekirje.....	51
Liite 3a: Tietosuojailmoitus.....	52
Liite 3b: Tietosuojailmoitus.....	53
Liite 4a: Kyselylomake	54
Liite 4b: Kyselylomake	55

Tulehduksellista suolistosairautta (IBD) sairastavan oirelomake
 Täytettäväksi ennen lääkäri- tai hoitajakäyntiä

Sairauteni on

Crohnin tauti Colitis ukerosa eli haavainen paksusuolitulehdus

Joku muu, mikä: _____

Paino _____ kg Iltuus _____ cm Tupakoin En tupakoi

Tämänhetkisen lääkityksen on

<input type="checkbox"/> S-ASA esim. Pentasa®, Acacol® tai Salofalk®	<input type="checkbox"/> Itsejättävä biologinen lääke Humira®, Simponi® tai Stelara®
<input type="checkbox"/> Immunosuppressiivinen lääkitys esim. Azanor®, Azathioprin Medac®, Imuref®, Trexan® tai Metoject®	<input type="checkbox"/> Mazennuslääkitys (useita kaupunimiä)
<input type="checkbox"/> Saialalassa infuusiona annettava biologinen lääke Remicade® tai sen biosimilaari Inflectra® tai Rensima®, Entyvio®	<input type="checkbox"/> Kipu/särkyväkitys (useita kaupunimiä)
<input type="checkbox"/> Kortikosteroidi esim. Prednison®, Prednisolon®, Entocort®, Budenofall®, Colifoam® tai Corimeit®	<input type="checkbox"/> Antibiootti (useita kaupunimiä)
	<input type="checkbox"/> Jokin muu, mikä _____

Viimeinen kortisonikuuri oli pituudeltaan _____ viikkoa ja päättyi _____ päivää/viikkositten

Käytän säännöllisesti

Kabiumvalmistetta Kyllä Ei D-vitamiinilisää Kyllä Ei

Raivintolisä, kuten _____

Viimeisen kuukauden aikana minulla on esiintynyt vatsakipua, jonka voimakkuus on ollut

1=Eikkipua, 5=Painimähdöllinen kipu 1 2 3 4 5

Aloe, jossa kipua on tunnut eniten: _____

Viimeisen kuukauden aikana ulostustihetyksi on ollut:

0-3 kertaa / päivä 4-6 kertaa / päivä 7-10 kertaa / päivä 10 kerta tai useammin

Viimeisen kuukauden aikana minulla on esiintynyt:

Verivirta ulosteessa Selvästi verta ulosteessa Uloste vain verta Minulla ei ole esiintynyt verta ulosteessa

Viimeisen kuukauden aikana ruokahaluni on ollut:

1= Ei ruokahalua, 5= Suurennut ruokahalu 1 2 3 4 5

Ruokahaluni heikentää

Ruokahaluton/etominen Kyllä Ei

Pahoinvointi/oksetusta Kyllä Ei

Kipu ruokailun jälkeen Kyllä Ei

Viimeisen kuukauden aikana minulla on esiintynyt oksentelua:

Kyllä, oksentelua on esiintynyt _____ kertaa/viikko E

Viimeisen kuukauden aikana minulla on esiintynyt

Nivelkipua <input type="checkbox"/> Kyllä <input type="checkbox"/> Ei	Peräaukon haavaamia <input type="checkbox"/> Kyllä <input type="checkbox"/> Ei
Selkikipua <input type="checkbox"/> Kyllä <input type="checkbox"/> Ei	Iho-oireita <input type="checkbox"/> Kyllä <input type="checkbox"/> Ei
Suun aftoja <input type="checkbox"/> Kyllä <input type="checkbox"/> Ei	Silmäoireita <input type="checkbox"/> Kyllä <input type="checkbox"/> Ei

Muita oireita, kuten _____

Olen ollut väsynyt viimeisen kuukauden aikana:

1= Ei väsymystä, 5= Todella väsynyt 1 2 3 4 5

Olen ollut stressaantunut viimeisen kuukauden aikana:

1= En ollenkaan stressaantunut, 5= Todella stressaantunut 1 2 3 4 5

Olen joutunut olemaan pois koulusta tai töistä viimeisen kuukauden aikana

Kyllä, olen joutunut olemaan pois _____ päivää En ole joutunut olemaan pois

Syy poissaololei on ollut _____

Tulehduksellinen suolistosairaus rajoittaa tämänhetkistä normaalia elämääni

1= Ei ollenkaan, voineen normaalia elämää, 5= En voi lainkaan eää normaalia elämää 1 2 3 4 5

Rokotukseni on tarkistettu viimeksi _____

Oma tämänhetkisen tavoitteeni on / tai tällä hetkellä toivon hoitani _____

Lomaketta ovat olleet tukemassa
abvie

FABV160-77(1)/03.2017

Liite 1: Sairastavan oirelomake

(Crohn ja Colitis ry 2017. https://crohnejacolitis.fi/wp-content/uploads/2017/04/IBDt%C3%A4-sairastavan-oirelomake-3-2017_final.pdf)

Kysely sairauden vaikutuksesta mielialaan IBD:tä sairastaville.

Tervetuloa vastaamaan kyselyyn, joka on osana Sairaanhoidaja (AMK) tutkinnon opinnäytetyötä. Kyselyyn voit osallistua, jos olet iältäsä 16-74-vuotias ja sairastat Crohnin tautia tai haavaista paksusuolen tulehdusta. Tutkimus on laadittu yhteistyössä IBD ja muut suolistosairaudet ry:n kanssa. Se perustuu yhdistyksen vertaistukiryhmien sisällä käytyihin keskusteluihin, joissa on usein noussut esille sairauden lisäksi koetut masennukseen liittyvät oireet ja mielialamuutokset.

Kyselystä saatuja vastauksia tullaan säilyttämään tulosten analysoinnin ja opinnäytetyön valmistumisen ajan. Tulosten julkistaminen tapahtuu yksittäisiä vastaajia yksilöimättä. Tutkimus tulee avoimesti luettavaksi Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvoston tarjoamassa Theseus -palvelussa, jossa tutkimustulokset ovat vapaasti hyödynnettävissä uusiin tutkimus- tai kehittämistehtäviin. Voit näin myös itse tutustua koko tutkimukseen sen valmistuttua. Tutkimustulokset esitellään artikkelina IBD ja muut suolistosairaudet ry:n jäsenlehdessä ja niitä tullaan hyödyntämään yhdistyksen toiminnassa.

Kyselyyn osallistuminen on vapaaehtoista ja anonymia. Mitään yksilöiviä tietoja ei tulla keräämään. Kysymyksiä on 15 ja vastaaminen kyselyyn kestää noin 15 minuuttia. Pyydämme vastaamaan kyselyyn ainoastaan kerran. Vastausaika on 05.07.2021 - 18.07.2021.

Jokainen vastattu lomake on tärkeä, joten kiitämme jo etukäteen kaikille kyselyyn osallistuneista.

Iida Kinnunen

Sairaanhoidaja (AMK) opiskelija

Iida.Kinnunen@student.laurea.fi

Tuomas Koivula

Sairaanhoidaja (AMK) opiskelija

Tuomas.Koivula@student.laurea.fi

Liite 2: Saatekirje

LAUREAN OPINNÄYTETYÖSSÄ KERÄTTÄVIEN HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELY

Tässä ilmoituksessa kuvataan, miten henkilötietoja käsitellään Laurean opinnäytetyössä ”IBD ja masennus - kokemuksia tulehduksellisen suolistosairauden vaikutuksista mielialaan”.

Tutkimuksen rekisterinpitäjät

Iida Kinnunen, Tuomas Koivula, IBD ja muut suolistosairaudet ry.

Yhteyshenkilö henkilötietojen käsittelyä koskevissa asioissa:

Iida Kinnunen, Tuomas Koivula

sähköposti: iida.kinnunen@student.laurea.fi, tuomas.koivula@student.laurea.fi

Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus:

Tietoja kerätään sairaanhoitajan ammattitutkinnon opinnäytetyötä varten sekä IBD ja muut suolistosairaudet yhdistystä varten. Oikeus tietojen käsittelyyn on opinnäytetyön tekijöillä Iida Kinnusella ja Tuomas Koivulalla.

Henkilötietojen osalta ei toteuteta automaattista päätöksentekoa tai profilointia.

Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste:

Henkilötietoja käsitellään seuraavalla EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan mukaisella perusteella

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Tutkittavalla on koska tahansa ennen tietojen lähettämistä oikeus peruuttaa antamansa suostumus. Tietojen lähettämisen, siis kyselyyn vastaamisen jälkeen suostumusta ei voi peruuttaa sillä tietoja ei yksilöidä.

Tutkimuksessa kerättävät henkilötiedot:

Tutkimuksessa ei kerätä suoria henkilötietoja. Epäsuorat henkilötiedot, joita kerätään ovat sukupuoli ja syntymävuosi.

Erityiset (arkaluonteiset) henkilötiedot:

- o Terveystiedot liittyen tulehdukselliseen suolistosairauteen ja mielialaan

Kerättävien henkilötietojen tietolähteet:

Tiedot kerätään verkkokyselylomakkeella, johon vastaaminen on vapaaehtoista.

Henkilötietojen luovutukset:

Henkilötietoja ei luovuteta.

Tietojen siirtäminen EU- tai ETA-maiden ulkopuolelle:

Henkilötietoja ei siirretä EU- tai ETA-maiden ulkopuolelle.

7.6.2021

Henkilötietojen käsittely opinnäytetyön aikana ja sen jälkeen:

Kerättyjä henkilötietoja käsitellään kyselyn tulosten analysoinnin ja opinnäytetyön valmistumisen ajan. Korkeintaan vuoden 2021 loppuun asti, jolloin tutkimusrekisteri hävitetään.

Henkilötietojen suojauksen periaatteet:

Rekisterin hallinnassa noudatetaan rekisterinpitäjän tietoturva- ja tietosuojaohjeita.

Rekisteröidyn oikeudet:

Rekisteröidyn oikeudet määräytyvät EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen artiklojen 15-22 mukaan seuraavasti:

- Suostumuksen peruminen ja suostumukseen perustuvien tietojen poistaminen
- Tietojen tarkastusoikeus ja niiden korjaaminen
- Tietojen käsittelyn rajoittaminen
- Suostumukseen perustuvien tietojen siirtäminen järjestelmästä toiseen
- Henkilötietojen käsittelyn vastustaminen

Mikäli oikeudet estävät tutkimustarkoituksen saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti, saatetaan tietyissä yksittäistapauksissa näistä oikeuksista poiketa tietosuoja-asetuksessa ja tietosuojalaissa säädetyillä perusteilla. Tarvetta poiketa oikeuksista arvioidaan aina tapauskohtaisesti.

Yhteyshenkilö tutkittavan oikeuksiin liittyvissä asioissa on tietosuojavastaava.

Laurea-ammattikorkeakoulun tietosuojavastaavana toimii Marjo Valjakka, marjo.valjakka@laurea.fi

Sinulla on oikeus tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistoon, mikäli katsot, että henkilötietojesi käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.

Liite 3b: Tietosuojailmoitus

Ensimmäisten kysymysten tarkoituksena on kerätä taustatiedot vastaajilta.
Valitkaa yksi vaihtoehto seuraavista.

1. Sukupuoleni on Mies / Nainen / En halua kertoa
2. Sairastamani suolistosairaus on Crohnin tauti / Haavainen paksusuolentulehdus
3. Sairauteni vaihe on tällä hetkellä Remissio (sairauden oireeton vaihe) / Aktiivinen vaihe (oireellinen vaihe)
4. Sairauttani on hoidettu leikkaushoidolla Kyllä / Ei

Kirjoittakaa syntymävuotenne _____

Seuraavilla väittämillä tiedustelemme sairauden vaikutusta toimintakykyyn.
Väittämiin vastataan asteikolla ”1 En koskaan, 2 Harvoin, 3 Usein, 4 Koko ajan”.
Valitkaa mielestänne paras vaihtoehto, joka kuvaa tämänhetkistä tilannettanne.

5. Olen kokenut arjesta selviytymisen vaikeaksi sairauteni vuoksi
6. Olen kokenut itseni väsyneeksi sairaudesta johtuen
7. Olen kokenut, että toimintakykyni on laskenut sairauteni vuoksi
8. Minusta tuntuu, että minulla on vain vähän voimavaroja selviytyä arjesta
9. Koen itseni lamaantuneeksi sairauteni vuoksi
10. Arvioikaa vielä asteikolla 1 - 5, kuinka toimintakykyyn liittyvät oireet ovat vaikuttaneet elämäännne. (1) Eivät ole vaikuttaneet elämäni - (5) Ovat vaikuttaneet elämäni paljon.

Seuraavat väittämät liittyvät kokemuksiin mielialastanne.
Väittämiin vastataan asteikolla ”1 En koskaan, 2 Harvoin, 3 Usein, 4 Koko ajan”.
Valitkaa mielestänne paras vaihtoehto, joka kuvaa tämänhetkistä tilannettanne.

11. Olen kiinnittänyt huomiota siihen, että mielialani vaihtelee voimakkaasti
12. Olen kokenut itseni tavanomaista surullisemmaksi
13. Koen itseni tavanomaista ärtyneemmäksi
14. Koen, että olen tavanomaista ilottomampi
15. Koen ärsyyntyväni vastoinkäymisistä aiempaa herkemmin
16. Minusta tuntuu, että kokemani tunteet ovat latistuneet
17. Koen, että en enää juuri nauti aiemmin iloa tuottavista asioista
18. Arvioikaa vielä asteikolla 1 - 5, kuinka mielialaan liittyvät oireet ovat vaikuttaneet elämäännne. (1) Eivät ole vaikuttaneet elämäni - (5) Ovat vaikuttaneet elämäni paljon.

Liite 4a: Kyselylomake

Tulevat väittämät käsittelevät pitkäaikaissairauteen joskus liittyviä vaikeampia masennusoireita. Väittämiin vastataan asteikolla ”1 En koskaan, 2 Harvoin, 3 Usein, 4 Koko ajan”. Pyydämme teitä valitsemaan näihin kysymyksiin mielestänne tähän hetkeen sopivimman vaihtoehdon.

- 19. Minulla on ollut itsetuhoisia ajatuksia sairauteni tähden**
- 20. Olen vahingoittanut itseäni fyysisesti**
- 21. Mielessäni on kuolemaan liittyviä ajatuksia**
- 22. Olen ajatellut itsemurhaa**
- 23. Arvioikaa vielä asteikolla 1 - 5, kuinka edellä mainitut oireet ovat vaikuttaneet elämäänne.**
(1) Eivät ole vaikuttaneet elämääni - (5) Ovat vaikuttaneet elämääni paljon.

Seuraavissa kysymyksissä tiedustellaan minäkuvaanne liittyviä aiheita. Väittämiin vastataan asteikolla ”1 En koskaan, 2 Harvoin, 3 Usein, 4 Koko ajan”. Valitkaa mielestänne paras vaihtoehto, joka kuvaa tämänhetkistä tilannettanne.

- 24. Koen kielteisiä ajatuksia itsestäni sairauteni vuoksi**
- 25. Koen minäkuvani muuttuneen, koska olen sairastunut**
- 26. Koen, että muut ihmiset näkevät minussa vain sairauteni**
- 27. Ajattelen, että sairauteni olisi omaa syytäni**
- 28. Arvioikaa vielä asteikolla 1 - 5, kuinka minäkuvaan liittyvät oireet ovat vaikuttaneet elämäänne.**
(1) Eivät ole vaikuttaneet elämääni - (5) Ovat vaikuttaneet elämääni paljon.

Viimeiset kysymykset koskevat sairauden aiheuttamia muutoksia sosiaalisesta näkökulmasta. Väittämiin vastataan asteikolla ”1 En koskaan, 2 Harvoin, 3 Usein, 4 Koko ajan”. Valitkaa mielestänne paras vaihtoehto, joka kuvaa tämänhetkistä tilannettanne.

- 29. Olen joutunut luopumaan harrastuksistani sairauden takia**
- 30. Olen alkanut välttelemään ihmiskontakteja sairauden vuoksi**
- 31. Koen itseni yksinäiseksi**
- 32. Arvioikaa vielä asteikolla 1 - 5, kuinka sosiaalisuuteen liittyvät oireet ovat vaikuttaneet elämäänne.** (1) Eivät ole vaikuttaneet elämääni - (5) Ovat vaikuttaneet elämääni paljon.

KIITOS VASTAUKSISTANNE!

Liite 4b: Kyselylomake