



TAMPEREEN
AMMATTIKORKEAKOULU

TULEHDUKSELLISET SUOLISTOSAIRAUDET SAIRASTUNEIDEN KOKEMANA

Sini Laine

Eliisa Lampinen

Opinnäytetyö
Lokakuu 2015
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto



TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

LAINI SINI & LAMPINEN ELIISA
Tulehdukselliset suolistosairaudet sairastuneiden kokemana

Opinnäytetyö 72 sivua, joista liitteitä 12 sivua
Lokakuu 2015

Opinnäytetyön tarkoitus oli selvittää kokemuksia tulehduksellisiin suolistosairauksiin (IBD) sairastumisesta. Tehtävänä oli selvittää, miten sairauden puhkeaminen vaikuttaa sairastuneen elämään, millaisia ajatuksia ja tunteita sairauden puhkeaminen herättää ja millaista tukea sairastuneet saavat ja kaipaavat. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä ymmärrystä tulehduksellisiin suolistosairauksiin sairastuneiden kokemuksista. Opinnäytetyö toteutettiin laadullisella tutkimusmenetelmällä. Aineisto kerättiin haastattelemalla neljää (n=4) IBD:tä sairastavaa ja analysoitiin aineistolähtöistä sisällönanalyysimenetelmää apuna käyttäen.

Kokemukset tulehduksellisiin suolistosairauksiin sairastumisesta olivat yksilöllisiä, mutta osin yhteneviä. Sairauden aiheuttamat oireet koettiin hyvin kiusallisiksi ja noloiksi. Merkittävimpiä oireita olivat kipu, uupumus ja äkillinen ulostamisen tarve, joiden koettiin rajoittavan ja muuttavan arkielämää. Oireita pyrittiin helpottamaan erilaisin keinoin, kuten ruokavaliota muuttamalla ja stressiä välttämällä.

Sairastumisen herättämät tunteet olivat vaihtelevia. Lievimpiin oireisiin suhtauduttiin neutraalisti ja huolettomasti. Rajujen oireiden taas koettiin aiheuttavan pelkoa ja huolta ja pahimmillaan johtavan ajatuksiin kuolemasta. Diagnoosin saaminen nähtiin helpotuksena, vaikka se aiheutti samalla myös epätoivoa ja huolta tulevaisuudesta.

Hoidossa havaittiin merkittäviä puutteita. Hoitoon pääseminen ja sairauden diagnosointi koettiin erityisen haastavaksi. Terveystieteiden huollossa potilasta ei huomioitu kokonaisuutena ja psyykinen tuki oli riittämätöntä. Myös tiedonannon havaittiin olevan riittämätöntä. Tietoa olisi toivottu enemmän jokaisessa hoidon vaiheessa, erityisesti diagnoosi- ja pahenemisvaiheissa. Suullisen tiedon lisäksi kirjallisen tiedon tärkeyttä korostettiin. Enemmän tietoa olisi kaivattu myös omasta terveydentilasta hoidon aikana. Sairastuneen oman elämän koettiin jääneen usein täysin huomiotta. Terveystieteiden ammattilaisten tulisi huomioida hoidon kokonaisvaltaisuus paremmin.

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing
Option of Medical-Surgical Nursing

LAINEN SINI & LAMPINEN ELIISA
Inflammatory Bowel Disease
Illness Experiences

Bachelor's thesis 72 pages, appendices 12 pages
October 2015

The purpose of this study was to collect information on the illness experiences of individuals being diagnosed with inflammatory bowel disease. The aim was to increase understanding of the illness experiences. The approach of the study was qualitative research and the data collection was carried out by using the theme interview method.

The distinctive experiences of the diseased varied but also had similarities. The described symptoms affected the daily lives and were found extremely embarrassing. Milder symptoms did not raise concern whereas serious symptoms created a feeling of fear and worry. Receiving the diagnosis was seen as a relief yet creating despair and concern of the future.

The main shortages of health care were described to be the lack of mental support and sufficient information of the disease. Health care professionals should consider practicing a more holistic approach.

Key words: IBD, inflammatory bowel diseases, illness experiences

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE	7
3	TULEHDUKSELLISEEN SUOLISTOSAIRAUTEEN SAIRASTUMINEN	8
3.1	Tulehdukselliset suolistosairaudet	8
3.1.1	Crohnin tauti ja haavainen koliitti.....	8
3.1.2	Oireet.....	9
3.1.3	Yleisyys.....	10
3.1.4	Diagnosointi ja hoito	10
3.2	Sairastuminen.....	13
3.2.1	Terveyskäsitys ja sairastumisen kokemus.....	13
3.2.2	Sairastumisen tuomat muutokset	14
3.2.3	Sairauteen sopeutuminen	16
3.2.4	Sairastuneen ohjaaminen ja tukeminen terveydenhuollossa.....	18
3.2.5	Sairastuneen asiantuntijuuden huomioiminen terveydenhuollossa.....	20
4	MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT	22
4.1	Laadullinen opinnäytetyömenetelmä	22
4.2	Aineistonkeruumenetelmä ja haastateltavien valinta.....	23
4.3	Aineiston analyysi.....	25
5	TULOKSET	27
5.1	Haastateltavien taustatiedot	27
5.2	Sairastumisen tuomat muutokset	27
5.2.1	Oireet.....	27
5.2.2	Konkreettiset vaikutukset arjessa.....	28
5.2.3	Vaikutus identiteettiin ja muutokset elämäkatsomuksessa	31
5.3	Sairastumisen herättämät tunteet ja ajatukset	33
5.3.1	Oireiden herättämät tunteet ja ajatukset.....	34
5.3.2	Diagnoosin herättämät tunteet ja ajatukset	35
5.3.3	Sairauden hoidon herättämät ajatukset ja tunteet.....	37
5.4	Kokemukset tuesta.....	39
5.4.1	Terveydenhuoltojärjestelmän tarjoama tuki ja tieto.....	39
5.4.2	Vertaistuki ja lähipiirin antama tuki.....	42
6	POHDINTA.....	45
6.1	Tulosten tarkastelu	45
6.2	Eettisyys ja luotettavuus	48
6.3	Merkitys hoitotyölle ja jatkotutkimusehdotukset	52
	LÄHTEET.....	56

LIITTEET	61
Liite 1. Teemahaastattelurunko	61
Liite 2. Haastattelukutsu	63
Liite 3. Tietoinen suostumus -lomake	64
Liite 4. Sisällönanalyysi	65
Liite 5. Tutkimustaulukko	67

1 JOHDANTO

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää kokemuksia tulehduksellisiin suolistosairauksiin sairastumisesta. Tulehdukselliset suolistosairaudet, Crohnin tauti ja haavainen koliitti, ovat lisääntyneet Suomessa ja muissa länsimaissa kahden viime vuosikymmenen aikana räjähdysmäisesti (Färkkilä 2014). Sairauden puhkeaminen aiheuttaa merkittäviä muutoksia sairastuneen elämässä ja asettaa haasteita myös esimerkiksi terveydenhuollolle ja kyseisten sairauksien parissa työskenteleville (Ashorn, Iltanen & Kolho 2009).

Tulehdukselliset suolistosairaudet ovat olleet viime vuosina enenevässä määrin esillä kyseisten sairauksien lisääntyessä jatkuvasti. Opinnäytetyön tekijöiden mielenkiinto aihetta kohtaan oli yhteinen, ja työelämäyhteydeksi muodostui Crohn ja Colitis ry. Aiheitoivomuksia kyseltäessä yhdistyksen hallitus kertoi kaipaavansa opinnäytetyötä, jossa selvitetäisiin tulehdukselliseen suolistosairauteen sairastuneiden kokemuksia erityisesti sairauden alkuvaiheesta. IBD:stä on ennestään melko paljon tutkimustietoa, mutta tässä opinnäytetyössä aihetta tarkastellaan jokseenkin uudesta näkökulmasta. Opinnäytetyö toteutettiin laadullisella tutkimusmenetelmällä ja aineisto kerättiin haastattelemalla neljää Crohn ja Colitis ry:n jäsentä.

On tärkeää pyrkiä ymmärtämään sairastuneiden kokemuksia ja näkemyksiä paitsi tulehduksellisen suolistosairauden puhkeamisesta, myös saadusta hoidosta sekä tuesta. Täten yksilöllisen tuen ja hoidon tarvetta pystyttäisiin tulevaisuudessa kenties arvioimaan paremmin, ja sen perusteella kehittämään tulehduksellisten suolistosairauksien hoitoa tarvittaessa.

2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tarkoitus on selvittää kokemuksia tulehduksellisiin suolistosairauksiin sairastumisesta.

Opinnäytetyön tehtävät ovat:

1. Miten sairauden puhkeaminen vaikuttaa sairastuneen elämään?
2. Millaisia ajatuksia ja tunteita sairauden puhkeaminen herättää?
3. Millaista tukea sairastuneet saavat, ja millaista tukea kaivataan?

Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä ymmärrystä tulehduksellisiin suolistosairauksiin sairastuneiden kokemuksista. Näiden tietojen avulla voidaan kehittää alkuvaiheen tukea ja hoitoa tarvittaessa.

3 TULEHDUKSELLISEEN SUOLISTOSAIRAUTEEN SAIRASTUMINEN

3.1 Tulehdukselliset suolistosairaudet

3.1.1 Crohnin tauti ja haavainen koliitti

Tulehduksellisiin suolistosairauksiin luetaan haavainen paksusuolen tulehdus eli haavainen koliitti, Crohnin tauti sekä mikroskooppiset koliitit (Färkkilä 2014; Sipponen & Färkkilä 2013, 472). Näistä sairauksista käytetään yleisesti myös yhdistävää termiä IBD, joka on lyhenne käsitteestä inflammatory bowel diseases (Rampton & Shanahan 2008, 4). Tulehdukselliset suolistosairaudet ovat kroonisia ja uusiutuvia (Ashorn ym. 2009). Taudille ominaista ovat toistuvat pahenemisvaiheet, relapsit ja lääkkeellisellä hoidolla saavutetut tai spontaanisti ilmaantuvat paranemisvaiheet, remissiot (Niemelä 2007, 469). Pahenemisvaiheiden välillä voi olla pitkiäkin täysin oireettomia jaksoja (Rampton & Shanahan 2008, 24).

IBD:n syntymekanismi on toistaiseksi ainakin osittain tuntematon. Geneettisen alttiuden lisäksi taudin synnyssä keskeisinä pidetään kuitenkin immuunivasteen häiriöitä ja suolen bakteeriflooran aikaansaamia poikkeavia reaktioita (Ashorn ym. 2009). Lisäksi muun muassa ympäristötekijöiden, bakteerien, infektioiden, elämäntapojen ja psykososiaalisten tekijöiden vaikutusta taudin puhkeamiseen on tutkittu (Niemelä 2007, 467; Rampton & Shanahan 2008, 8). Esimerkiksi psyykkisen stressin uskotaan myötävaikuttavan IBD:n syntyyn ja pahenemisvaiheiden ilmaantumiseen (Rampton & Shanahan 2008, 14; Zonderman & Vender 2000, 77–78).

Haavainen koliitti alkaa usein peräsuolesta leviten sieltä paksusuolen limakalvolle, johon tulehdus yleensä rajoittuu. Crohnin taudille ominainen suolen seinämän läpi ulottuva tulehdus sen sijaan voi kattaa koko ruuansulatuselimistön rajoittumatta vain sen tiettyyn osaan. (Sipponen & Färkkilä 2013, 472–480.) Osalla sairastuneista taudinkuvassa on havaittavissa kummallekin sairaudelle tyypillisiä piirteitä, jolloin puhutaan välimuotoisesta koliitista (Sipponen & Färkkilä 2013, 472; Niemelä 2007, 466).

3.1.2 Oireet

Tunnistettavia tyypillisiä oireita sekä haavaiselle koliitille että Crohnin taudille ovat ripuli ja ennen pitkää veriripuli, joka on yleisempää haavaisen koliitin yhteydessä (Ruuska 2007, 61). Verenvuodosta huolimatta sairastuneen yleistila voi pysyä kauan hyvänä (Niemelä 2007, 470). Ulostteet voivat olla myös limaisia (Langmead & Irving 2008, 23). Muita tyypillisiä oireita ovat laihtuminen, pahoinvointi, väsymys, kuumeilu sekä anemia. Haavaiselle koliitille tavallista on myös äkillinen ulostamisen tarve, joka voi tapahtua myös yöaikaan. Crohnin taudissa oireet vaihtelevat riippuen tulehduksen sijainnista suolistossa (Rampton, D. & Shanahan 2008, 25). Crohnin tautia sairastavalla tavataan yleisesti hyvin epämääräisiä vatsakipuja, joita saattaa esiintyä myös haavaisen koliitin yhteydessä (Sipponen & Färkkilä 2013, 472–480).

Oireilu on usein kestänyt viikkoja, toisinaan jopa vuosia ennen hoitoon hakeutumista. Osalla sairastuneista oireet sen sijaan alkavat hyvinkin akuutisti. (Niemelä 2007, 469.) Oireiden määrä ja laatu riippuvat taudin vaikeusasteesta ja sijainnista. Päivittäisten vatsakipujen sekä yleisoireiden ilmaantuminen viittaa usein vaikea-asteiseen IBD:hen (Niemelä 2007, 488). Oireet saattavat hankaloittaa ja rajoittaa sairastuneen elämää ja vaikuttaa paitsi fyysiseen terveyteen, myös psyykkiseen hyvinvointiin (Niemelä 2007, 473). Regueiron ja Swogerin (2013) mukaan erityisesti aktiivisessa vaiheessa oleva tauti heikentää sairastuneen elämänlaatua merkittävästi.

Tulehdukselliset suolistosairaudet altistavat useille liitännäissairauksille ja -oireille (Järvinen 2007, 479). Useimmin muutokset näkyvät nivelten, silmien, ihon, maksan ja haiman toiminnassa. IBD aiheuttaa myös aliravitsemusta (Rampton & Shanahan 2008, 27). Lisäksi siihen liittyy kohonnut syöpään sairastumisen riski, minkä uskotaan johtuvan paitsi kroonisesta tulehdusreaktiosta, myös immunosuppressiivisista hoitomuodoista (Järvinen 2007, 479–481; Meyer, Simian, Kronberg, Estay, Lubascher, Figueroa & Quera 2015, 1). Erityisesti suolistosyöpää esiintyy IBD:tä sairastavien keskuudessa tavallista enemmän (Meyer ym. 2015, 834). Kantsø, Simonsen, Hoffmann, Valentiner-Branth, Petersen ja Jess (2015, 284) osoittavat tanskalaistutkimuksessaan, että IBD hoitoineen altistaa myös joillekin infektioille, kuten pneumokokkitaudeille.

3.1.3 Yleisyys

Tulehdukselliset suolistosairaudet ovat lisääntyneet länsimaissa huomattavasti viime vuosien aikana, ja tällä hetkellä Suomessa on noin 40 000 IBD:tä sairastavaa henkilöä (Rampton & Shanahan 2008, 5; Färkkilä 2014). Kyseisten sairauksien esiintyvyys vaihtelee alueellisesti. IBD:n puhkeaminen on huomattavasti todennäköisempää vauraamissa ja korkeamman elintason maissa asuvien keskuudessa, ja ne ovat tavallisempia pohjoisella pallonpuoliskolla. (Sipponen & Färkkilä 2013, 472–473; Niemelä 2007, 467.) Ramptonin ja Shanahanin (2008, 8) mukaan IBD:n kuitenkin yleistyy myös kehitysmaissa niiden länsimaistuessa.

Useiden tutkimusten mukaan Crohnin tauti yleistyy nopeammin haavaiseen koliittiin nähden, mutta Suomessa Crohnin taudin lisääntyminen on hidastunut. Haavainen koliitti sen sijaan on yleistynyt hieman enemmän. (Sipponen & Färkkilä 2013, 473.)

Tavallisin sairastumisikä on 20–35 vuotta tai 50–65 vuotta, mutta IBD on viime aikoina lisääntynyt myös lapsilla (Sipponen & Färkkilä 2013, 473; Zonderman & Vender 2000, 4; Färkkilä 2014). Haavainen koliitti on miehillä hieman tavallisempi kuin naisilla. Crohnin taudin suhteen tilanne on päinvastainen (Niemelä 2007, 466).

3.1.4 Diagnosointi ja hoito

Taudinmääritys tehdään kliiniseen kuvaan, endoskopia-, histologia- sekä kuvantamislöydöksiin perustuen (Sipponen & Färkkilä 2013, 481). Tähystystutkimuksen avulla voidaan todeta limakalvolla poikkeuksellinen tulehdusreaktio, joka saattaa vaihdella vähäisestä nystyisyydestä ärhäkälle tulehdusreaktiolle ominaisiin haavaumiin ja turvotukseen. Tutkimuksen yhteydessä otetaan usein myös koepalat diagnoosin varmistamiseksi. (Niemelä 2007, 471.) Kuvantamislöydökset ovat hyödyllisiä erityisesti Crohnin taudin diagnosoinnissa, erotusdiagnostiikassa sekä taudin laajuuden selvittämisessä (Sipponen & Färkkilä 2013, 481). Tavanomaiset laboratoriotutkimukset osoittautuvat yleensä normaaleiksi, joskin pitkäkestoinen verenvuoto saattaa aiheuttaa anemiaa. Vaikea-asteisissa tapauksissa jotkin laboratoriotutkimukset voivat kuitenkin olla poikkeavia. (Niemelä 2007, 471.)

Färkkilä (2014) esittää, että tulehduksellisten suolistosairauksien jatkuva lisääntyminen luo entistä enemmän paineita taudin huolelliselle ja aikaiselle diagnosoinnille. Moninaisista oireista ja vaihtelevasta taudinkuvasta johtuen viiveen ensioireista diagnoosiin sanotaan olevan keskimäärin jopa 18 kuukautta (Ruuska 2007, 61).

Tulehduksellisiin suolistosairauksiin ei ole keksitty parantavaa hoitokeinoa, mutta lääkkeellisin keinoin taudin etenemistä voidaan hidastaa huomattavasti (Sipponen & Färkkilä 2013, 488). Tärkein IBD:n hoitomuoto onkin lääkehoito, joka on osa jokaisen sairastuneen hoitoa. Sipposen ja Färkkilän (2013, 488) mukaan lääkehoidolla saavutetaan usein melko hyvä vaste, mutta Rampton ja Shanahan (2008, 56) osoittavat, että joidenkin lääkkeiden sivuvaikutukset ja mahdolliset komplikaatiot voivat olla hankalia.

Lääkemuoto valitaan taudin vaikeusasteen ja sijainnin perusteella. Tavoitteena on taudin rauhoittaminen ja pitäminen hyvässä tasapainossa. Lääkehoidossa tärkeää on myös ehkäistä sairauteen liittyviä komplikaatioita ja pyrkiä parantamaan sairastuneen elämänlaatua. (Sipponen & Färkkilä 2013, 488.) Yleisimmin IBD:n hoidossa käytettyjä lääkkeitä ovat kortikosteroidit, 5-aminosalisylaattivalmisteet, salatsosulfapyridiini, sekä immunosuppressiiviset lääkkeet (Niemelä 2007, 469). IBD:n hoidossa turvaudutaan yhä useammin myös biologisiin lääkkeisiin (Peake, Bashir, Akbar & Warusavitarne 2012, 85).

Kortikosteroidit (esimerkiksi prednisoloni ja hydrokortisoni) vaimentavat immuunireaktiota, ja niitä käytetään yleensä vain IBD:n aktiivisessa vaiheessa (Rampton & Shanahan 2008, 55). 5-aminosalisylaattivalmisteet (esimerkiksi mesalatsiini) vähentävät suolen limakalvoärsytystä (Orchard 2011, 43). Niillä pyritään paitsi rauhoittamaan aktiivista tautia, myös ylläpitämään remissiota. Salatsosulfapyridiini lievittää tulehdusreaktiota ja eliminoi bakteereja. Immunosuppressiivisten lääkkeiden (esimerkiksi atsatiopriini) tarkoitus on heikentää immuunivastetta ja siten rauhoittaa suoliston tulehduksellista tilaa. Niitä käytetään myös IBD:n ylläpitohoitoon. (Rampton & Shanahan 2008, 60–61, 63–70.)

Biologisiin lääkkeisiin turvaudutaan tilanteissa, joissa tavanomainen lääkehoito ei tuota toivottua vastetta. Biologisia lääkkeitä pidetään hyvin tehokkaina, mutta niiden käyttöön liittyy enemmän terveysriskejä ja haittavaikutuksia perinteisiin lääkevalmisteisiin verrattuna. (Orchard 2011, 99–100.) Yang, Alex ja Catto-Smith (2012, 609) tutkivat IBD:n

hoitoon käytettäviä biologisia lääkkeitä ja osoittivat niiden kasvattavan muun muassa syöpä- ja infektoriskiä. Orchard (2011, 99–100) puolestaan painottaa IBD:n hoitoon käytettyjen biologisten lääkkeiden olevan lisäksi hyvin kalliita.

Myös oireenmukainen lääkehoito sisältäen tarvittaessa käytettävät ripulilääkkeet, kipulääkkeet ja esimerkiksi antibiootit on osa IBD:n hoitoa (Niemelä 2007, 477; Orchard 2011, 48). Kalsiumin ja D-vitamiinin käyttöä suositellaan, koska monet hoidossa käytetyt lääkkeet altistavat osteoporoosille (Sipponen & Färkkilä 2013, 495; Zeilman 2007). Myös rautavalmisteiden käyttö on usein tarpeellista raudanpuuteanemian korjaamiseksi (Sipponen & Färkkilä 2013, 495).

Mikäli tauti etenee lääkehoidosta huolimatta tai sen yhteydessä esiintyy komplikaatioita, esimerkiksi merkittäviä lääkityksen sivuvaikutuksia tai suolistosyöpää, voidaan turvautua kirurgiseen hoitoon (Sipponen & Färkkilä 2013, 499; Järvinen 2007, 480). Haavaisen koliitin osalta noin puolet ja Crohnin tautiin sairastuneista noin 75 prosenttia joudutaan ennen pitkää hoitamaan operatiivisesti (Järvinen 2007, 479; Aitola 2007, 494). Haavainen koliitti paranee leikkauksen myötä, kun paksusuoli ja peräsuoli poistetaan. Potilas vapautuu paitsi oireista ja lääkehoidosta, myös määräaikaista kontrollikäynneistä ja kohonneesta syöpäriskistä, mutta leikkauksessa potilaalle tehdään usein pysyvä avanne, joka puolestaan aiheuttaa käytännöllisiä ja sosiaalisia haittoja. (Järvinen 2007, 482.) Spinellin, Carvellon, D’Hooren ja Pagninin (2014, 1074) italialaistutkimuksen mukaan useimmat IBD:tä sairastavat kokevat elämänlaatunsa paremmaksi leikkauksen jälkeen, mutta toisaalta leikkauksen on todettu herättävän ahdistusta ja altistavan masennukselle. Leikkaukseen ja avanteen hoitoon liittyy myös runsaasti mahdollisia komplikaatioita (Järvinen 2007, 482). Crohnin tautia ei haavaisen koliitin tavoin kyetä parantamaan täysin edes operatiivisesti, mutta suolen osittainen poisto ja avanne tulee monesti kyseeseen myös Crohnin taudin kohdalla. IBD:hen liittyvät akuutit hengenvaaralliset tilat, kuten suoliperforaatio (suolen puhkeaminen) ja peritoniitti (vatsakalvon tulehdus) pyritään myös hoitamaan leikkauksella, samoin vaikeat fistelit (kahden onkalon väliin muodostunut yhteys) ja absessit (märkäpesäke). (Aitola 2007, 494–496; Karvonen, Salminen & Grönroos 2011, 2647.)

3.2 Sairastuminen

3.2.1 Terveyskäsitys ja sairastumisen kokemus

Ihmisen koko elämä koostuu kokemuksista. Kokemus voi olla fyysinen, psyykinen, emotionaalinen tai hengellinen, ja monesti kokemuksella tarkoitetaan muun muassa aistimuksia, elämyksiä, tunteita ja tunteita. Siitä, miten ihminen kokee oman elämänsä, on mahdollisuus tuottaa erittäin tärkeää tietoa. (Perttula & Latomaa 2008, 12–16.) Kokemuksen käsitteellä tarkoitetaan tietoja ja taitoja, jotka on hankittu vuorovaikutuksessa todellisuuden kanssa. Empirismi tieteen filosofisena suuntauksena pitää kokemusperäistä tietoa ainoana tiedon lähteenä. (Saarinen 1999, 102.) Sen mukaan kaikki tieto siis syntyy aistikokemuksista ja havainnoista, koetun kokemuksen jälkeen (Tuomi 2005, 100). Kokemusperäistä tietoa kutsutaan myös hiljaiseksi tiedoksi, jota on mahdotonta hankkia esimerkiksi kirjasta lukemalla (Lindblom-Yläne & Nevgi 2003, 296).

Terveyttä on pidetty pitkään yhtenä elämänlaatuun eniten vaikuttavista tekijöistä (Singh 2011, 42). Jokainen ihminen kokee oman terveytensä ja mahdolliset sairautensa yksilöllisesti (Zonderman & Vender 2000, 36–37). Terveyskäsitys on henkilökohtaista tietoa, jota ihminen muokkaa ympäröivien perinteiden ja kulttuurin sekä omakohtaisen vakaumuksensa ja tavoitteidensa mukaisesti. Siihen, kuinka hän ymmärtää terveytensä vaikuttaa myös sukupuoli, ikä, sosiaaliluokka sekä aikakausi. (Ryynänen 2005, 30.) Terveyskäsitys muuttuu yksilön kokemusten ja tiedon perusteella muokaten samalla sairaudelle asetettua merkitystä elämässä (Leino-Kilpi 1991, 20; Ryynänen 2005, 30).

Terveiden menettäminen aiheuttaa kriisin ihmisen elämässä. Alussa lähes jokaiselle sairastuneelle sairaus on elämän keskipiste. (Ryynänen 2005, 31–33.) Sairastumisen seurauksena tavallinen elämä pysähtyy, ja sairastunut saattaa kokea elämönhallintansa hetkellisesti kadonneen (Pesonen 2011, 1829). Sairastunut ihminen luo kokemusten ja muuttuneeseen elämäntilanteeseen sopeutumisen kautta omakohtaisen sairauskäsityksen. Hän selvittää itselleen sairauden syytä, luonnetta ja kestoja sekä etenemistä ja hoidettavuutta. Sairauskäsitys vaikuttaa siihen, miten sairastunut kokee sairauden vaikuttavan elämäänsä ja kuinka hyvin hän kokee taudin kanssa pärjäävänsä. (Ryynänen 2005, 31–33.) Kääntän (2012) pro gradu -tutkielman mukaan sairastuneet kokevat sairautensa hyvin laaja-alaisesti ja kokonaisvaltaisena elämässään. Sairastuminen koetaan ensin sokkina ja lamaannuttavana kokemuksena (Kääntä 2012, 42). Varsinainen kokemus

sairastumisesta syntyy kuitenkin vasta arkeen ja tavallisena koettuun elämään vaikuttavien kokemusten kautta. Sairastumiskriisin läpikäyminen on yksilöllistä ja vie aikaa. Kun sairastumiskriisi on ohi, voi sairaus olla vain pieni osa elämää, ei enää sen keskuste. (Ryynänen 2005, 49, 32–33).

Se, millaisen merkityksen sairaus saa ja miten sairastunut reagoi muutokseen, riippuu myös ympäristön muokkaamista näkemyksistä ja yhteiskunnan asettamista normeista (Järvikoski & Härkäpää 2014, 102). Sosiaaliset ja kulttuurilliset normit saattavat lisätä sairastuneen taakkaa ja tuottaa lisää huolta (Ryynänen 2005, 216). Pitkäaikaissairas pyrkii sopimaan läheisten ihmisten ja yhteiskunnan asettamiin normeihin samanaikaisesti huomioiden sairautensa aiheuttamat oireet ja reagoiden ensisijaisesti niihin. Yhteiskunnan vaatimuksiin vastaaminen kehon vaatimusten rajoissa on alussa tasapainotettua normaalin elämän löytämiseksi. (Sipponen 2003, 145.)

3.2.2 Sairastumisen tuomat muutokset

Sairauden puhkeaminen vaikuttaa sairastuneeseen kokonaisvaltaisesti läpi elämän, ja sairastuessa elämä tulee sopeuttaa sairauden asettamiin raameihin (Leino-Kilpi 1991, 20). Ryynänen (2005, 216) osoittaa väitöskirjassaan, että sairastumisen tuomat muutokset vaikuttavat tuttuihin tilanteisiin tekemällä niistä täysin uusia. IBD:hen sairastuneiden käsitykset sairaudestaan ja sen vaikutuksista elämään ovat vaihtelevia ja yksilöllisiä, vaikka taudinkuva olisi yhtenevä (Zonderman & Vender, 36–37). Sairauden oireet saattavat tehdä olon epävarmaksi erilaisissa arkipäivän tilanteissa ja sen vuoksi estää myös hakeutumasta niihin (Ryynänen 2005, 216). Esimerkiksi IBD:tä sairastavilla toistuva ja yllättävä wc-käynnin tarve herättää usein epävarmuutta ja saattaa johtaa jopa sosiaalisten tilanteiden välttelyyn. Sosiaaliset suhteet muuttuvat usein IBD:hen sairastumisen myötä, ja sairastunut saattaa kokea IBD:n puhkeamisen johtavan sosiaalisen elämän kuihtumiseen. (Zonderman & Vender 2000, 36–37, 81.) Ryynänen (2005, 216) mukaan kaikki sairauden tuomat muutokset limittyvätkin yhteen sosiaalisten vaikutusten kanssa. Sairauden takia on mahdollisesti jätettävä monia muitakin tuttuja ja tärkeitä asioita. Sairastunut joutuu kokemaan luopumisen surua, jonka käsittely voi olla erityisen haastavaa. (Ranjan 2004, 22.) Tärkeistä asioista luopumiseen sopeutuminen vie aikaa (Ryynänen 2005, 32–33).

Sairaus voi vaikuttaa identiteettiin, jolla tarkoitetaan henkilökohtaista käsitystä omasta itsestä, ja jonka perustana pidetään yksilöllisiä persoonallisia ominaisuuksia. Sairaus pakottaa muuttamaan ajatuksia minuudesta. Minäkuvalla tarkoitetaan käsitystä siitä, millainen minä olen. Minäkuva muuttuu jatkuvasti koko elämän ajan vuorovaikutuksen myötä. (Ryynänen 2005, 216–217). Sairastuttuaan ihmisen voi yhtäkkiä olla vaikea löytää omaa identiteettiään ja minuuttaan, etenkin, jos sairastumisen koetaan vaikuttavan voimakkaasti tietyssä roolissa suoriutumiseen. Suhde omaan itseen voi muuttua epävarmaksi sairastumisen myötä. Kaikki yhtäkkiset elämänmuutokset, herättävät usein epävarmuutta ja vaikuttavat henkilön vallitsevaan identiteettiin ja minäkuvaan. Sairastuneen identiteetti on uhatussa asemassa, kun sairaudesta tulee osa sitä ilman sairastuneen hyväksyntää. (Ryynänen 2005, 216; Leino-Kilpi 1991, 19–20.) Niiden muuttuminen on yksi merkittävimmistä sairastumisprosessin vaiheista ja samalla tärkeä seikka sairastumiseen sopeutumisen kannalta. Sairastunut joutuu väistämättä ottamaan sairauden osaksi elämäänsä ja hyväksymään sen osaksi identiteettiään. (Kantola 2009, 94.) Burgerin (2005) tutkimuksen mukaan IBD:hen vihamielisesti suhtautuvien sairastuneiden identiteetti muuttuu eniten, ja samalla oma keho saattaa alkaa tuntua vieraalta.

Sairastuminen saattaa vaikuttaa myös aikakäsitykseen, ja ajatukset tulevaisuudesta saattavat muuttua (Pesonen 2011, 1829). Ajatus tulevaisuudesta mahdollisesti lyhentyä hetkellisesti sairastuneen antaessa enemmän arvoa menneelle, terveelle elämälle (Ryynänen 2005, 216). Vaikka sairaus ei oirehtisi jatkuvasti, mahdollinen sairauden aktivoituminen voi aiheuttaa huolta ja pelkoa sairastuneen ajatellessa tulevaisuuttaan (Kantola 2009, 94). Tulevaisuus voidaan nähdä hyvin pelottavana myös minuuden muuttumisen takia (Thomas 2009, 20) tai se saattaa unohtua sairastuneen keskittyessä enemmän menneisyyteen ja nykyhetkeen kuin tulevaan aikaan (Ryynänen 2005, 216).

Esimerkiksi kivun kokeminen voi vahvistaa pelkoa tulevaisuudesta, sillä siihen liittyy keskeisenä sairastuneen pelko kontrollin katoamisesta. Kipu koetaan usein rajoittava ja kärsimystä tuottavana oireena. Kivun kokeminen on yksilöllistä ja vaihtelevaa, ja myös kivulla voi olla vahvat vaikutukset yksilön identiteettiin. Kipu saattaa muodostua sairastuneen elämän keskipisteeksi tai elämää rajoittavaksi tekijäksi. (Ryynänen 2005, 53–55.) Pitkäaikaissairauteen sairastumisen yhteydessä henkisesti raskaimpien tilanteiden on havaittu olevan erilaisia toimenpiteitä edeltävät tilanteet, joissa tulee esille myös sairastuneen tunne kontrollin menettämisestä. Kokemus siitä, että oma elämä ei ole enää

oman kontrollin alla on kuormittavaa, mutta kuormittavuuden aste määräytyy sairastuneen yksilöllisten kokemusten kautta. (Järvikoski & Härkäpää 2014, 104–105.)

3.2.3 Sairauteen sopeutuminen

Fyysinen ja psyykinen terveys koetaan tärkeänä voimavarana. Kun ihminen saa diagnoosin jostakin sairaudesta, jolla saattaa olla vaikutuksia läpi elämän, tulee hänen muuttaa ajatuksiaan ja toimintamallejaan sairauden kanssa pärjätäkseen. (Pesonen 2011, 1829.) Sairastuminen ja sairauden paraneminen ovat käännekohtia elämässä. Ne aiheuttavat kriisin, jonka selvittäminen vaatii asian käsittelyä ja uuteen tilanteeseen sopeutumista. (Nurmi 2006, 164.) Sopeutuminen voi olla sairastuneelle haastavaa ja aikaa vievää. Se on kuin ongelmanratkaisua psyykkistä työskentelyä ja käyttäytymistä hyödyntäen. (Pesonen 2011, 1829.) Sopeutumiseen tarvitaan prosessi, jonka aikana ihminen käsittelee tunteitaan ja etsii erilaisia ratkaisukeinoja, joiden tavoitteena on tuottaa elämälle rauhallisuutta ja tasapainoa (Ryynänen 2005, 31; Pesonen 2011, 1829). Sairastuneen henkilökohtaiset ajatukset ovat vahvasti yhteydessä siihen, miten sairastunut reagoi ja sopeutuu sairauden aiheuttamiin epämukavuuksiin. Mikäli sairastuneen asenne muuttuu sairastumisen myötä negatiiviseksi, ja sairauteen liittyvät ajatukset ovat pääosin kielteisiä, voi sairauteen sopeutuminen olla erityisen vaikeaa ja aikaa vievää. (Järvikoski & Härkäpää 2014, 102.) Sairastunut saattaa kuulla muilta ihmisiltä jo sopeutumisprosessin alussa, että hänen on yksinkertaisesti vain sopeuduttava tilanteeseen. Sellaista toivetta sairastunut ei kuitenkaan pysty toteuttamaan ennen kuin on kohdannut sairautensa herättämät ajatuksensa ja tunteensa. (Kääntä 2012, 43–44.)

Pitkäaikaissairauteen sopeutuessaan sairastunut käyttää erilaisia selviytymiskeinoja (Järvikoski & Härkäpää 2014, 106; Kääntä 2012, 40). Sairauteen pyritään sopeutumaan ja sitä pyritään hallitsemaan lukuisin tiedostetuin tai tiedostamattomin keinoin (Sykes, Fletcher & Schneider 2015). Stressi- ja coping-mallin mukaan stressi on seurausta elämässä yksilön ja ympäristön vuorovaikutuksessa olevasta epätasapainosta. Tilanteen vaatimukset ovat liikaa yksilön voimavaroille, eikä tämä keksi ratkaisua. Sairastunut pyrkii korjaamaan stressitilaa erilaisin coping-keinoin. Coping-keinot voidaan luokitella kahteen luokkaan. Ongelman ratkaisuun tähtäävät keinot pyrkivät muuttamaan stressiä aiheuttavaa asiaa. Esimerkiksi avun hakeminen ja tiedon lisääminen ovat tyypillisiä ongelmanratkaisuun pyrkiviä keinoja. Toisena ovat tunnetta säätelevät keinot, joita ovat

esimerkiksi ongelman kieltäminen ja huumori. Tunnetta säätelevien keinojen käyttö on tutkimusten mukaan hyödyllisempää sairastumisen alkuvaiheessa. (Järvikoski & Härkäpää 2014, 106.) Fletcher, Schneider, Ravenswaay ja Leon (2008) osoittavat tutkimuksessaan, että IBD:hen sairastuneet pyrkivät sopeutumaan sairauteensa muun muassa positiivisen asenteen, tuen, rentoutumistekniikoiden ja tiedonhankinnan avulla.

Se, että sairastunut pyrkii ymmärtämään ja selvittämään sairauden syitä ja merkityksiä helpottaa sairauteen sopeutumista (Ryynänen 2005, 32–33). Ymmärrystään sairastunut voi lisätä etsimällä konkreettista tietoa sairaudestaan. Tiedon lisääminen parantaa sairastuneen elämänlaatua ja helpottaa sairastumiseen sopeutumista. Useiden sairauksien ympärille on perustettu omia organisaatioita, yhdistyksiä, lehtiä tai internet-sivustoja, joista sairastuneen omaisineen on mahdollista saada tiedon lisäksi vertaistukea. (Kangas 2003, 74–75, 77.) Sairastunut muokkaa omia tietojaan jatkuvasti myös arkipäiväisessä elämässä koettujen asioiden perusteella (Järvikoski & Härkäpää 2014, 104). Eläessään pitkäaikaisen sairauden kanssa sairastunut kerää yksilöllisistä kokemukseräistä tietoa arkielämästä sairautensa kanssa. Sairastuneella on tarkkaa tietoa elämän käytännöistä, tilanteista ja olosuhteista sairauden kanssa. (Kangas 2003, 74–75, 77.)

Sairauteen sopeutumisella on tärkeä merkitys omahoidon ja terveydentilan asiantuntijuuden kannalta. Mikäli sairauteen sopeutuminen tuottaa paljon hankaluuksia, saattaa omahoito kärsiä. Sairastunut ei kykene tarkastelemaan voimavarojaan ja ulkopuolisen avun tarvettaan realistisesti, mikäli sairauteen sopeutuminen on jäänyt vaillinaiseksi. (Routasalo ym. 2009, 2355.) Erilaisten selviytymiskeinojen kautta saavutetut kokemukset lisäävät sairastuneen tietoisuutta terveydentilastaan ja sen ylläpitämisestä (Järvikoski & Härkäpää 2014, 104–105). Sopeutumisen voidaankin ajatella olevan oman minuuden tutkiskelua, identiteetin muokkaamista sekä uusien asioiden etsimistä ja löytämistä kuitenkin ulkopuolista apua hyödyntäen (Pesonen 2011, 1829). Sopeutumisprosessin aikana sairastunut voi saada fyysiseltä ja sosiaaliselta ympäristöltä tukea (Järvikoski & Härkäpää 2014, 102). Sosiaalinen tuki ja apu sekä itsehoito auttavat sairastunutta sopeutumaan omaan sairauteensa ja hallitsemaan sitä (Ryynänen 2005, 32–33). IBD:n kohdalla on huomattu, että erityisesti sosiaalisen tukiverkoston laajuus vaikuttaa sairauden aiheuttamiin haittoihin sopeutumiseen (Zonderman & Vender, 36–37).

3.2.4 Sairastuneen ohjaaminen ja tukeminen terveydenhuollossa

Jokaisen sairastuneen kohdalla on tärkeää arvioida psykososiaalisia, ravitsemuksellisia sekä elämäntapoihin liittyviä seikkoja yksilöllisesti, ja suunnata tarpeenmukaista hoitoa ja ohjausta myös kyseisille alueille (Niemelä 2007, 473). Vastasairastuneet tarvitsevat kattavasti paitsi suullista myös kirjallista tietoa asiantuntevalta lääkäriltä tai IBD-hoitajalta liittyen sairauteensa sekä sen tuomiin muutoksiin ja omahoitoon. Tietoa on annettava myös vertaisryhmistä ja potilasyhdistyksistä sekä esimerkiksi hyödyllisistä kirjoista ja muista luotettavista julkaisuista (Rampton & Shanahan 2008, 81). Lenovskan, Börjesonin, Hjortswangin ja Frismanin (2013) ruotsalaistutkimuksen mukaan IBD:tä sairastavat kaipaavat erityisesti tietoa siitä, mitä sairaudelta voi odottaa ja miten se tulee mahdollisesti vaikuttamaan arkielämään. Ruotsalaistutkimuksen mukaan tietoa kaivattiin eniten sairauden diagnoosi- ja pahenemisvaiheissa. Wardle ja Mayberry (2014, 1) osoittavat tutkimuksessaan potilaan tiedon lisäämisen tukevan tämän voimaantumista, jonka myötä sairastunut kykenee sopeutumaan muuttuneeseen elämäntilanteeseensa paremmin. Toisaalta komplikaatoriskeistä ja mahdollisista liitännäissairauksista kertominen saattaa lisätä sairastuneen ahdistuneisuutta (Wardle & Mayberry 2014, 1).

Tupakoinnin on todettu nopeuttavan erityisesti Crohnin taudin etenemistä ja kasvattavan leikkausriskiä, joten sairastunutta on tärkeää ohjata ja tukea tupakoinnin lopettamisen suhteen (Sipponen & Färkkilä 2013, 496; Rampton & Shanahan 2008, 83). Huono ravitsemustila ja vatsaoireet saattavat haitata lääkkeiden ja toisaalta myös ravinnon imeytymistä. Siksi erityishuomion kiinnittäminen ravitsemuksen riittävyteen ja säännöllisyyteen sekä ruokavalion monipuolisuuteen on usein tarpeen. (Sipponen & Färkkilä 2013, 496; Niemelä 2007, 487.) Tiettyjen ruoka-aineiden vaikutusta IBD:n puhkeamiseen ja pahenemisvaiheisiin on tutkittu vähän. Limdi, Aggarwal ja McLaughlin (2015) osoittavat tutkimuksessaan, että noin puolet IBD:hen sairastuneista uskoo joidenkin ruoka-aineiden vaikuttavan sairautensa syntyyn ja aktiivisuuteen ja siksi välttää niiden käyttöä. Sykesin, Fletcherin ja Schneiderin (2015) tutkimuksen mukaan sairastuneet pyrkivät hallitsemaan IBD:tä ruokailutottumuksiaan muuttamalla.

Potilaan sitoutuminen hoitoon on tärkeää remission ja hyvän elämänlaadun ylläpitämiseksi. Bacchus (2013, 6) osoittaa tutkimuksessaan, että potilaan hoitoon sitoutumista voidaan lisätä muun muassa lääkehoitoon liittyvistä uskomuksista ja ongelmista keskus-

telemalla. On tärkeää korostaa, ettei remissiota ylläpitäviä lääkkeitä tule lopettaa, vaikka vointi olisi hyvä. Joitain lääkkeitä, esimerkiksi tiettyjä tulehduskipulääkkeitä voi sen sijaan olla syytä välttää. Lisäksi esimerkiksi säännöllisiin kontrollikäynteihin ja - tutkimuksiin osallistumisen tärkeyttä tulee painottaa. (Rampton & Shanahan 2008, 83.)

Wardlen ja Mayberryn (2014, 1) tutkimuksen mukaan IBD:tä sairastavilla on vähäisesti tietoa erityisesti sairauden vaikutuksista hedelmällisyyteen ja raskauteen. IBD:hen sairastutaan yleensä nuorella aikuisiällä, minkä vuoksi fertiilitettiin ja raskauteen liittyvät asiat mietityttävät eritoten naisia, ja niistä tulisi keskustella sairastuneen kanssa (Peake & Hart 2012 223–224). IBD ei vaikuta hedelmällisyyteen muulloin kuin ollessaan aktiivinen (Rampton & Shanahan 2008, 133). Joidenkin IBD:n hoitoon käytettävien lääkkeiden on kuitenkin todettu alentavan sekä miesten että naisten hedelmällisyyttä ja aiheuttavan haittoja sikiön kehitykselle raskauden aikana, joskaan useimmilla lääkkeillä ei tällaisia vaikutuksia ole (Peake & Hart 2012, 223–225). Myös operatiiviset hoidot, eritoten lantion alueen leikkaukset saattavat Hashashin ja Kanen (2015, 96) mukaan vaikuttaa lisääntymiskykyyn. Raskautta suunnittelevaa IBD:tä sairastavaa naista tulisikin rohkaista hankkimaan lapset taudin ollessa remissiassa ja hyvällä hoitotasolla (Peake & Hart 2012, 223–225). IBD:n hoitoineen on osoitettu lisäävän raskaudenaikaisten komplikaatioiden riskiä, mikä on otettava huomioon raskaudenaikaisessa seurannassa (Orchard 2011, 73–75; Hashash & Kane 2015, 97).

Myös psyykinen hoidon tarve tulisi huomioida, sillä krooniseen sairauteen sairastuminen kuormittaa henkisesti ja heikentää elämänlaatua. Monet sairastuneet kokevat, että stressi lisää etenkin haavaisen koliitin pahenemista, minkä takia olisi erityisen tärkeää, että psyykkistä apua ja keskustelumahdollisuuksia olisi tarjolla sairastuneelle ja tämän omaisille. (Sipponen & Färkkilä 2013, 496.) On myös huomioitava erilaisten järjestöjen sairastuneelle tarjoama tuki ja vertaistuki. Sairastunutta tulisi kannustaa hakeutumaan mukaan etujärjestöjen toimintaan. (Rampton & Shanahan 2008, 87.) Ne voivat auttaa sairastunutta sopeutumaan tautiin ja parantaa hänen elämänlaatuaan (Sipponen & Färkkilä 2013, 496). Osa sairastuneista kaipaa tavallista enemmän henkistä tukea johon sairautensa normaalielämää rajoittavasta luonteesta, jolloin esimerkiksi psykiatrisen sairaanhoitajan tai psykologin tapaaminen voi olla tarpeen (Rampton & Shanahan 2008, 102). Keighley, Pavli, Platten ja Looi (2005, 407) todistavat IBD:n altistavan mielenterveysongelmille, esimerkiksi masennukselle, ja psykoterapian ajatellaan olevan tällöin paras keino auttaa sairastunutta sopeutumaan muuttuneeseen elämäntilanteeseen-

sa. Ranskalainen Leblanc (2014, 23) on tutkinut samaa aihetta ja todennut, että psykologisen tuen avulla voidaan ehkäistä potilaan emotionaalista ja sosiaalista syrjäytymistä IBD:tä sairastavien keskuudessa.

3.2.5 Sairastuneen asiantuntijuuden huomioiminen terveydenhuollossa

Sairastuessaan ihmisestä tulee eräänlainen oman sairautensa asiantuntija, jolla on tieto ja kokemus sairastumisestaan. Kangas (2003, 73) osoittaa tutkimuksessaan, että sairauden luonne vaikuttaa siihen, miten sairastunut kokee oman asiantuntijuutensa. Pitkäaikaisairauksien kohdalla sairastuneesta tulee oman sairautensa asiantuntija, jolloin sairastunut odottaa myös terveydenhuollon ammattilaisilta sen mukaista kohtelua. Poikkeuksena pidetään kuitenkin henkeä uhkaavia sairauksia, jolloin sairastunut tukeutuu enemmän ammattilaisten tietoon ja kokee oman osallistumisensa lähes turhana. (Kangas 2003, 73, 86.)

Sairautta on jo pitkään pyritty hallitsemaan asiantuntijoiden antaman opetuksen ja tiedon avulla (Leino-Kilpi 1999, 35). Terveydenhuollon yhtenä tärkeänä tehtävänä on tuottaa ihmiselle mahdollisimman hyvä elämänlaatu terveyden osalta (Singh 2011, 42). Terveyskasvatusta ja -neuvontaa on pyritty toteuttamaan siten, että asiantuntijan antaman tuen ja sairastuneen omien tietojen avulla sairastunut saa mahdollisuuden tehdä päätöksiä omaa sairauttaan koskevista asioista (Leino-Kilpi 1999, 35). Sairastuneet ottavat entistä enemmän kantaa omaan hoitoonsa liittyviin asioihin ja pohtivat eri vaihtoehtoja yhdessä ammattilaisten kanssa (Kangas 2003, 74–75). Sairastunutta ei nähdä ainoastaan hoitoon myöntyvänä potilaana, vaan sairastunut on aktiivisesti mukana sopimassa hoitonsa kulusta (Routasalo, Airaksinen, Mäntyranta & Pitkälä 2009, 2351). Onkin koettu luontevaksi, että nykyään lääkärit eivät yksin kanna vastuuta sairastuneiden hoidosta, vaan jakavat sitä sairastuneen kanssa (Kangas 2003, 74–75; Furze, Donnison & Lewin 2008, 23–24). Ottaessaan vastuuta hoidostaan tulee sairastuneen olla valveutunut sairaudestaan ja sen hoitokeinoista (Routasalo ym. 2009, 2351). IBD:hen sairastuneen hoidossa tulisi huomioida sairastuneen henkilökohtaiset kokemukset ja näkemykset ja pyrkiä määrittelemään hoidon tarve niiden perusteella (Zonderman & Vender 2000, 36–37).

Sairastuneen asema terveydenhuollossa on ollut kritiikin kohteena, sillä liian usein potilas kuitenkin nähdään vain tautikertomuksena, ja hänen oma elämänsä todellisine kokemuksineen jää syrjään. Tällöin sairastunutta kohdellaan vain potilaana ja sairautta tautina, joka pyritään parantamaan. Sairastuneen omaa elämää ei huomioida tarpeeksi. Potilaan elämä, kokemukset ja sairaudet tulisi nähdä ennemmin toisiaan täydentävinä, rinnakkaisina tai toisiinsa punoutuvina, ei toisensa poissulkevinä tekijöinä. (Kangas 2003, 73–74.) Terveydenhuollossa haasteeksi nousee luoda avoin ja tasavertainen hoitosuhde, jossa myös sairastunut kokee voivansa esittää näkemyksiään ja kokemuksiaan ilman, että pelkää jäävänsä ammattilaisten varjoon tai joutuvansa moitteiden kohteeksi. Näin sairastuneen asiantuntijuutta voidaan hyödyntää ja sairastunutta vastuuttaa enemmän hoidossa, minkä seurauksena hänestä tulee aktiivinen neuvottelija hoitosuhteessa. (Routasalo ym. 2009, 2351.)

4 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT

4.1 Laadullinen opinnäytetyömenetelmä

Tämän opinnäytetyön tutkimusmenetelmäksi valittiin kvalitatiivinen eli laadullinen menetelmä, jonka avulla voidaan tarkastella yksilöiden kokemuksia ja näkemyksiä tulehduksellisiin suolistosairauksiin sairastumisesta. Laadullista menetelmää on tapana käyttää silloin, kun aihetta on tutkittu vähän tai ei lainkaan. Menetelmää voidaan käyttää myös tutkittaessa aiemmin tutkittua ilmiötä uudesta näkökulmasta. (Kylmä & Juvakka 2007, 31.) Tässä opinnäytetyössä välitetään tietoa IBD:stä sairastuneiden kokemusten perusteella. Näin ollen on pyritty valottamaan jo aiemmin tutkittua ilmiötä jossain määrin uudesta näkökulmasta.

Laadullisella tutkimusmenetelmällä pyritään usein tutkimaan ihmistä ja hänen elämäänsä, ja keskiössä ovat yksilön asettamat merkitykset tutkittavaa asiaa kohtaan (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Tavoitteena on kuvata ja ymmärtää tutkittavaa ilmiötä, ja tutkimuksen kohteena on toimijoiden tulkinnat. Käsiteltävät aihepiirit ovat usein hyvin henkilökohtaisia. (Kylmä & Juvakka 2007, 20.)

Laadullisen tutkimusmenetelmän keskiössä ovat ihmisten kertomukset ja niille asetetut merkitykset, minkä vuoksi kyseisellä menetelmällä on mahdotonta tuottaa tilastollisesti yleistettävää tietoa (Kylmä & Juvakka 2007, 16). Esimerkiksi sairastumiskokemuksia on hankalaa, ellei mahdotonta tutkia mittarein ja barometrein (Bowling 2009, 20). Laadullisessa tutkimuksessa pyritään kuvaamaan ilmiötä tai ymmärtämään toimintaa, siis antamaan mielekäs tulkinta jostakin ilmiöstä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85–86).

Laadullisen tutkimuksen ajatellaankin paneutuvan tutkittavan ilmiön laatuun määrän sijasta (Kylmä & Juvakka 2007, 26). Otanta on tyypillisesti pieni ja harkinnanvarainen toisin kuin määrällisen tutkimusmenetelmän kohdalla (Bowling 2009, 379–380). Laadullisen tutkimuksen aineiston tarkoitus ei ole olla otos perusjoukosta, kuten määrällisessä tutkimuksessa, vaan laadullisessa tutkimuksessa voidaan käyttää useita erilaisia aineistoja (Nieminen 1998, 215).

Laadullisen terveystutkimuksen keskeisin lähtökohta on induktiivisuus. Induktiivisessa päättelyssä havainnot muodostetaan yksittäisistä tapahtumista, joista kootaan laajempia kokonaisuuksia. Siten päättelyn voidaan ajatella olevan aineistolähtöistä. (Kylmä & Juvakka 2007, 22.)

4.2 Aineistonkeruumenetelmä ja haastateltavien valinta

Laadullisen tutkimuksen yleisimpiä aineistonkeruumenetelmiä ovat haastattelu, kysely, dokumentteihin perustuva tieto sekä havainnointi (Tuomi & Sarajärvi 2009, 71). Tämän opinnäytetyön aineistonkeruu toteutettiin haastattelemalla tulehdukselliseen suolistosairauteen sairastuneita henkilöitä. Haastattelun katsottiin sopivan kokemuksiä selvittävän opinnäytetyön aineistonkeruumenetelmäksi ja palvelevan tarkoitusta parhaiten. Haastattelulla voidaan pyrkiä selvittämään, mitä ihminen ajattelee jostakin aiheesta, millaisia tunteita ja ajatuksia aihe herättää ja miksi hän toimii tietyllä tavalla (Tuomi & Sarajärvi 2009, 72–74).

Haastattelun etuna voidaan pitää joustavuutta, sillä haastattelijalla on mahdollisuus toistaa kysymys, tarkentaa sitä tarvittaessa tai oikaista mahdolliset väärinkäsitykset. Käyttämällä haastattelua aineistonkeruumenetelmänä on myös mahdollista havaita muitakin, kuin haastateltavan ääneen sanomia asioita erityisesti silloin, kun haastattelu tehdään kasvotusten (Tuomi & Sarajärvi 2009, 72–73; Bowling 2009, 260–262).

Tämän opinnäytetyön haastattelumuodoksi valittiin teemahaastattelu eli puolistrukturoitu haastattelu, sillä sen katsottiin olevan opinnäytetyön aiheen kannalta tarkoituksenmukaisiin. Teemahaastattelua suunnitellessaan tutkimuksen tekijä valitsee etukäteen joitakin aihepiirejä ja apukysymyksiä, jotka ohjaavat haastattelua joustavasti (Kylmä & Juvakka 2007, 78). Koska haastattelun tärkein tavoite on saada mahdollisimman paljon tietoa halutusta aiheesta, kannattaa haastateltaville antaa mahdollisuus tutustua teemoihin sekä tutkimukselle asetettuihin tavoitteisiin ennen haastattelua (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73; Bowling 2009, 381). Opinnäytetyön haastatteluteemat ja apukysymykset muodostettiin tutkimustehtävien pohjalta puolueettomuuteen pyrkien, ja jokaisessa haastattelussa edettiin teemahaastattelurungon (Liite 1) mukaisesti. Johdattelevia kysymyksiä vältettiin, ja kysymykset haluttiin muodostaa siten, että haastateltavilla on vapaus korostaa haluamiaan asioita.

Vapaaehtoisia haastateltavia haettiin Crohn ja Colitis ry:n Tampereen jäsenistön postituslistalta sähköpostitse lähetetyn haastattelukutsun (Liite 2) avulla. Haastateltavien valintakriteerinä IBD:n puhkeamisesta tuli olla kulunut vähintään vuosi ja haastateltavan tuli olla täysi-ikäinen. Haastattelukutsun lähettämistä seurasi useita yhteydenottoja vapaaehtoisilta haastateltavilta. Heidän joukostaan valittiin sähköpostitse käytyjen keskustelujen perusteella neljä henkilöä, joilla opinnäytetyön tekijät uskoivat olevan paljon tietoa sairaudesta ja halua jakaa monipuolisia kokemuksia avoimesti liittyen IBD:hen sairastumiseen. Neljän henkilön kokoinen näyte katsottiin sopivaksi suhteutettuna opinnäytetyön vaatimuksiin ja tavoitteisiin.

Opinnäytetyön yhteistyötaho, Crohn ja Colitis ry myönsi tutkimusluvan keväällä 2015, jonka jälkeen haastatteluja ryhdyttiin toteuttamaan Tampereen ammattikorkeakoulun ja Crohn ja Colitis ry:n toimipisteen tiloissa. Haastattelukutsu sisälsi tietoa muun muassa opinnäytetyöstä ja sen tavoitteista, haastattelusta sekä siihen osallistumisen vapaaehtoisuudesta. Haastatteluteemat ja -kysymykset annettiin haastateltavien luettavaksi. Kukin haastateltava allekirjoitti lomakkeen (Liite 3) osoittaakseen suostumuksensa opinnäytetyöhön osallistumisesta. Haastatteluissa edettiin ennalta suunnitellun temahaastattelurungon mukaisesti huomioiden haastateltavat kokemuksineen yksilöllisesti. Haastattelun apukysymykset ja teemat testattiin ensimmäisessä haastattelussa. Teemat ja apukysymykset esitettiin kuitenkin jokaiselle haastateltavalle samanlaisina, sillä tarvetta muutoksiin ei ilmaantunut.

Yhden henkilön haastattelua kohden aikaa varattiin noin tunti, ja jokainen haastattelutilanne nauhoitettiin varmuuden vuoksi kahdella nauhurilla. Haastattelujen nauhoittamiseen pyydettiin lupa kultakin haastateltavalta. Nauhoitettua aineistoa kertyi yhteensä noin 193 minuuttia.

Haastateltavat kertoivat kokemuksistaan mielellään ja ilmaisivat pitävänsä opinnäytetyön aihetta hyvin tärkeänä ja mielenkiintoisena. Ilmapiiri haastatteluissa oli avoin ja positiivinen vaikeistakin kokemuksista keskustelemisesta huolimatta. Aiheet herättivät monenlaisia tunteita ja ajatuksia niin haastateltavissa kuin haastattelijoissakin.

4.3 Aineiston analyysi

Aineiston keruun jälkeen nauhoitetut haastattelut on tapana purkaa tekstimuotoon litteroidusti, jonka jälkeen sisältö analysoidaan. Aineistoon tutustutaan huolellisesti ja siitä etsitään tutkittavan asian kannalta kiinnostavia ja olennaisia asioita. (Alasuutari 2011, 40. Kylmä & Juvakka 2007, 111). Aineistosta esiin nostetut alkuperäisilmaukset voidaan merkitä haastatteluaineistoon esimerkiksi korostaen niitä eri väreillä (Kylmä & Juvakka, 2007, 117), kuten tässä opinnäytetyössä tehtiin. Laadullista aineistoa pyritään siis rajaamaan siten, että sen avulla pystytään vastaamaan parhaalla mahdollisella tavalla asetettuihin tehtäviin ja tarkoitukseen (Bowling 2009, 387–390). Puhutaan laadullisesta sisällönanalyysistä, joka on monivaiheinen, systemaattinen, strukturoitu tapa nostaa aineistosta tulokset esille. (Holloway & Wheeler 2010, 281).

Redusointi, klusterointi ja abstrahointi ovat sisällönanalyysin keskeiset vaiheet (Tuomi & Sarajärvi 2004). Aineistoa pelkistetään (taulukko 1), minkä jälkeen aineisto on tapana luokitella ala-, ylä- ja pääluokkiin yhteneväisyyksien perusteella (Holloway & Wheeler 2010, 118) (taulukko 2). Ryhmittelyssä on arvioitava jatkuvasti, miten pitkälle aineistoa on kannattavaa ryhmitellä, jotta tulosten informaatioarvo ei vähenisi (Kylmä & Juvakka 2007, 118).

Tämän opinnäytetyön haastattelunauhoituksista litteroitua aineistoa kertyi yhteensä 19745 sanaa, 45 A4-kokoista sivua käyttäen Times New Roman-fonttia koossa 12 rivivälillä 1,5. Aineiston auki kirjoittamisen jälkeen kumpikin opinnäytetyön tekijä luki aineiston useaan kertaan läpi. Aineistosta karsittiin epäoleellisuuksia ja esiin nostettiin opinnäytetyön kannalta kiinnostavat aiheet ja ilmaukset. Alkuperäisilmauksia kertyi yhteensä 205 kappaletta. Alkuperäisilmauksista tehtiin pelkistettyjä ilmauksia, jotka luokiteltiin alaluokkiin. Alaluokkia muodostettiin 36 kappaletta. Yhteneväisyyksien perusteella alaluokat jaettiin 9 yläluokkaan, ja yläluokat edelleen kolmeen pääluokkaan. Sisällönanalyysiprosessi koottiin taulukkoon (Liite 4).

TAULUKKO 1. Esimerkki alkuperäisilmauksen pelkistämisestä.

ALKUPERÄINEN ILMAUS	PELKISTETTY ILMAUS	ALALUOKKA
“Kyllähän se oli aika semmosta epätoivosta. Tietyllä tavalla semmonen, että semmonen epätoivo hiipi.”	Sairauden oireet herättivät epätoivoa.	Oireiden herättämät tunteet ja ajatukset

TAULUKKO 2. Esimerkki aineiston luokittelusta.

Pääloukka	SAIRASTUMISEN HERÄTTÄMÄT TUNTEET JA AJATUKSET
Yläluokka	Oireiden herättämät tunteet ja ajatukset
Alaluokat	Epätoivo Jännitys Ajatukset kuolemasta Huolettomuus Häpeä Epäily muusta terveysongelmasta Huumori

5 TULOKSET

5.1 Haastateltavien taustatiedot

Opinnäytetyötä varten haastateltiin kolmea naista ja yhtä miestä. Haastateltavien nimet on muutettu opinnäytetyöraporttia varten. Kullekin haastateltavalle yhteistä oli, että IBD:n puhkeamista edelsi muuttunut elämäntilanne, kuten uusi työ ja muutto uudelle paikkakunnalle, avioero ja muut ihmissuhdeongelmat, vaihto-oppilasvuosi tai armeija. Jokainen haastateltava piti suurten muutosten aiheuttamaa stressiä yhtenä merkittävimmistä syistä sairauden synnylle ja oireiden pahenemiselle.

“Todennäköisesti yks syy miks oon sairastunut, että oon ottanu sitä stressiä enkä oo osannu hallita sitä sitten niin hyvin.”

-Mikko

“Se, mitkä tässä sairaudessa mulla ainakin on semmosia räjäyttäviä tekijöitä, on juurikin stressi ja se, että ei nuku. Toki ruokavaliokin, mutta mä oon ite huomannu sen, että jos on joku juttu, mikä rassaa päätä ja elämää, niin se on niinku pahin.”

-Maria

5.2 Sairastumisen tuomat muutokset

5.2.1 Oireet

Haastatteluissa kävi ilmi, että taudin yhtenä merkittävimmistä ensioireista pidettiin kipua, jonka aste oli vaihtelevaa ja hyvin tilannesidonnaista. Kivun koettiin pahenevan yleensä ruokailun jälkeen. Lähes kaikki haastateltavat kertoivat kivun voimistuneen taudin edetessä, ja sen koettiin ajoittain häiritsevän normaalia elämää. Kivun mainittiin provosoituvan myös liikkumisesta. Toisena merkittävänä ensioireena koettiin muutokset ulostamisessa, joista enemmistö haastateltavista kertoi kärsineensä. Merkittävimpänä muutoksena esiin nousi pakollinen ja tihentynyt ulostamisen tarve etenkin ruokailun yhteydessä tai sen jälkeen.

“Saatto olla, et oli vaan vatsa kipee, et alko pistää kauheesti tai oli vähän semmonen et kuplii vatsassa. Mut sit se saatto olla sitä, et ku söi, niin oli pakko päästä vessaan sit sen jälkeen.”

– Jenna

Yhtäkkistä ulostamisen tarvetta ilmaantui enimmäkseen aamuisin ja ulosteen mukana saattoi tulla verta. Pakollinen ulostamisen tarve koettiin hyvin voimakkaana, ja uloste saattoi karata housuun. Merkittävänä oireena pidettiin myös anemisoitumisesta seurannutta voimattomuutta ja uupumusta.

“Ku mä sairastuin ja mulla oli hemoglobiini niinku ehkä jossain seittemän- kuudenkymppin paikkeilla sillon ja sillai justiin saatoin kontata keittiöön.”

– Mikko

Haastatteluissa esiin nousi myös IBD:n ja sen hoitomuotojen aiheuttamat liitännäisoireet ja -sairaudet. Sairauden hoitoineen ilmaistiin aiheuttaneen muun muassa rappeumaa luustossa, tulehduksia, luuydinlammaa ja laskimotukoksia. Lisäksi IBD:n mahdollisuus mielenterveysongelmien taustavaikuttajana herätti pohdiskelua.

“Mulla on ollu jo useemman vuoden mielialalääkitys päällänsä. En tiää johtuuko Crohnista vai johtuuko ihan vaan siitä, että oon masentunu ihan oikeasti tavallansa.”

– Maria

5.2.2 Konkreettiset vaikutukset arjessa

Sairauden vaikutuksista arkielämään keskusteltaessa tietyt aihepiirit, kuten ravitsemukseen, työelämään ja vapaa-aikaan liittyvät asiat nousivat esille kussakin haastattelussa. Haastateltavat kokivat, että sairaus ei alkuvaiheessa kuitenkaan estänyt normaalia elämää tai pakottanut sairastunutta muuttamaan arkeaan merkittävästi.

“Kyl me nyt ihan täysin tehtiin kaikkee, et ei me niinku mitenkään miehenkään kans linnottauduttu kotiin, että ollaan vaan täällä.”

– Johanna

Haastateltavat kokivat IBD:hen sairastumisen vaikuttaneen ruokailutottumuksiin. Yksilöllisiä eroja oli kuitenkin havaittavissa haastateltavien välillä. Tiettyjen ruoka-aineiden, kuten salaattien ja viljojen, välttämisen koettiin helpottavan oireita.

“Ruuan jälkeen tarvi käydä useampaan kerran vessassa, ja sit lounaalla yritin vältellä salaatteja, koska sit ties, että joutuu useampaan kertaan käymään vessassa ja siinä lounaalla yritin vältellä tiettyjä ruoka-aineita.”

– Johanna

Haastateltavat painottivat myös joutuneensa huolehtimaan tarkemmin ruokailurytminsä säännöllisyydestä sairastuttuaan. Taudin alun aktiivisessa vaiheessa ruokailua myös vältettiin siitä seuraavan oireilun vuoksi, mikä johti painon laskuun. Jopa syömishäiriöön sairastumista pidettiin mahdollisena IBD:n oireiden seurauksena.

“Tällä sairaudella saa kyllä nätisti itelleen anoreksian jos on vähääkään taipumusta. Koska justiinsa jos mä laitan jotain suuhun, niin max 15 minuuttia kun mä meen vatta totaalikrampissa vessaan.”

– Maria

IBD:n puhkeamisen koettiin vaikuttaneen paljon sairastuneiden työ- tai opiskeluelämään. Alkuvaiheessa haastateltavat joutuivat olemaan sairauslomalla vaikeiden oireiden, sairaalajaksojen tai hoidoista johtuvien komplikaatioiden vuoksi jopa useita kuukausia. Huolta herätti erityisesti sairaseläkkeelle joutumisen mahdollisuus sekä työkyvyttömyys. Työkyvyttömyyden koettiin aiheuttavan taloudellisia vaikeuksia ja siten vaikuttavan arkeen. Haastatteluissa esille nostettiin myös se, että hankalien oireiden vuoksi työelämässä ei haluttu ottaa näkyvää roolia tai tuoda itseä esille.

“Ei pystynyt tehdä kaikkee, mitä ois halunnut tehdä. Töissäkin muistan, kun olin just vaihtanut työpaikkaa, niin en halunnut ottaa semmosta roolia. En ainakaan halunnut olla mitenkään esillä kun ajattelin, että jos tää vatsahomma tästä rauhottuis ensin.”

– Johanna

Erityisesti toistuvien wc-käyntien, ulostamispakon ja vatsakipujen koettiin häiritsevän arkielämää. Jatkuva wc:ssä käyminen nähtiin paitsi kiusallisena myös aikaa vievänä. Esimerkiksi wc:n sijainnin selvittäminen koettiin välttämättömänä julkisilla paikoilla jo ennen varsinaista wc-käynnin tarvetta. Yllättävään wc-hätään oli varauduttava joka paikassa.

“Iltapäivällä lähdin jossain vaiheessa töistä kotiin, niin johonkin liikkeeseen menin hätäpäissäni, että onko täällä jossain vessaa. Siihen joutui aina varautua, että joutuu käydä vessassa pyörämatkalla.”

– Johanna

IBD:n koettiin muuttavan vapaa-ajan elämää. Haastatteluissa ilmeni, että sairastuneet kokivat joutuneensa suunnittelemaan ja aikatauluttamaan elämäänsä tarkemmin ennalta. Sairaus pakotti luopumaan joistakin suunnitelmista, kuten ulkomaanmatkalle lähtemisestä. Erityisesti matkailu koettiin asiana, jota oli vähennettävä sairastumisen myötä. Lisäksi sairaus vaikutti erityisesti liikuntaharrastuksiin. Tiettyjen liikuntamuotojen, kuten juoksun, koettiin pahentavan oireita, minkä vuoksi liikuntaa vähennettiin.

“Ei pystynyt liikkumaan niin paljon kuin ois halunnut.”

– Mikko

“Koitettiin käydä miehen kanssa juoksulenkillä ja se ei enää onnistunut koska alko sattumaan vatsaan. Se ei sitten enää onnistunut, niin ei enää käyty yhdessä juoksulenkeillä.”

– Johanna

Kukin haastateltavista koki hoitojen vaikuttavan sairauden alkuvaiheessa elämään ja muuttavan arkea. Hoitojen vaikutukset arkielämään koettiin pääosin kuormittavina, arkielämää häiritsevinä ja turhauttavina. Osa haastateltavista suhtautui hoitoihin kuitenkin neutraalisti. Sairastuneen tuli huolehtia säännöllisestä lääkehoidosta sairastuttuaan. Myös toistuvien verikokeiden ja muiden tutkimusten ja toimenpiteiden koettiin muuttavan normaalia arkea. Sairastumisen ja sitä seuranneiden komplikaatioiden myötä raskaudenaikainen seuranta oli tehostettua, joten tutkimuksissa piti käydä entistä useam-

min. Lääkehoito ja siihen liittyvät toimenpiteet aiheuttivat muutoksia ulkonäössä ja voimakkaita, jopa henkeä uhkaavia sivuvaikutuksia, joiden vuoksi arkielämä muuttui hetkellisesti huomattavasti.

“Oisko se ollu nyt sitte puoltoista viikkoo siitä, ku mä oon alottanu sen Azamunin, niin sit mä olinki Tayssilla hematologisella osastolla. Mul tuli luuydinloma sitte, että mulla ei verisoluja oikein muodostunu enää, ja mulla siinä vaiheessa oli keuhkokuume ja verenmyrkytys.”

– Johanna

IBD:hen sairastumisen ei koettu vaikuttavan sosiaalisiin suhteisiin, mutta läheisten tuen tarvetta erityisesti sairauden alkuvaiheessa korostettiin. Läheisten koettiin joutuvan hetkittäin niin sanotusti tulilinjalle, ja he joutuivat kestämään sairastuneelta monenlaista tunnekirjoa.

“Kyllä se pitää niinku myöntää, että sitä niinku tuli sitte purettua niille läheisille. Läheiset ihmiset ne on siinä tulilinjalla sitten.”

– Mikko

Sosiaalisen verkoston koettiin laajenneen sairastuneen hakeuduttua etujärjestön piiriin ja vertaistukiryhmään. Esille tuotiin myös, että sairastumisen myötä huonoista ja kuormittavista ihmissuhteista pyrittiin pääsemään eroon entistä herkemmin, sillä stressin vaikutus sairauden oireiluun koettiin merkittävänä.

“Ehkä se oma henki on tärkeämpi kuin se parisuhde, jossa voi huonosti. Niin huonosti, että rupee vatta oireilee.”

– Maria

5.2.3 Vaikutus identiteettiin ja muutokset elämäntavaksi

“Ei se oikeestaan mulla se sairastuminen, se ei elämänarvoihin, niihin se ei kauheesti vaikuttanut. Tietysti se niinku minäkuvaan ehkä, että tavallaan että ei ollu kuolematon. Ei ollu tavallaan sellanen terveyden perikuva.”

– Mikko

Moni haastateltavista havaitsi muutoksia minäkuvassaan sairastumisvaiheessa. Sairausten koettiin vaikuttavan itsetuntoon erityisesti silloin, kun oireilu alkoi vaikuttaa arkielämään ja silloin, kun sairautta ei ollut enää mahdollista salata muilta ihmisiltä. Itsetunto heikkeni sairauden oireiden ja niiden aiheuttaman häpeän takia. Oireiden huomattiin rajoittavan toimintaa eri rooleissa, ja lähes jokainen haastateltavista koki, ettei pystynyt olemaan täysin oma itsensä tai toimimaan haluamallaan tavalla esimerkiksi työelämässä tai sosiaalisissa suhteissa. Myös IBD:n hoitoon liittyvien toimenpiteiden, kuten huonokuntoisten hampaiden poiston, koettiin vaikuttavan itsetuntoon sitä alentavasti.

“No varsinki ne hampaat. Mulla ei muutenkaa oo kauheen vahva omakuvava. Ne hampaat nyt oli sellanen viimeinen niitti, että ei ollu kauheen nätti olo, tälleen sanoen.”

– Maria

Toisaalta haastateltavat kertoivat kokeneensa myös positiivisia muutoksia identiteetissään. Itseen ja omaa terveyttä opittiin arvostamaan enemmän sairastumisen myötä. Oman jaksamisen merkitys ja omanarvontunto kasvoi. Sairaudentunnon kasvaessa päätöksiä koettiin tehtävän enemmän oman hyvinvoinnin perusteella. Myös muiden ihmisten auttaminen ja tukeminen nähtiin entistä tärkeämpänä ja toisaalta helpompana sairauden puhjettua. Oman sairastumisen ajateltiin auttaneen ymmärtämään muiden hankaluuksia ja tunteita paremmin.

“Oon ollu rinnallakulkija monelle elämän vaikeissa asioissa. On helpotanu kun on ollut nää mun omat kriisit.”

– Mikko

Osa haastateltavista koki myös, että sairastuminen muutti suhtautumista elämää kohtaan nöyremmäksi. Omiin tavoitteisiin ja tulevaisuudensuunnitelmiin suhtautuminen muuttui realistisemmaksi ja stressinhallinta kehittyi sairastumisen myötä.

“Ku mä oon kauheesti stressannu sitä, et pitäis tehdä töitä ja olla niin sanotusti yhteiskuntakelpoinen. Niin enää en stressaa.”

– Maria

“Pitää se sillai mielen nöyränä, eikä ala kuvittelee ittestään liikoja, kun se aina muistuttaa olemassaolostaan. Nään, että siinä on myös positiivista vaikutusta, että pysyy nöyrällä mielellä elämää kohtaan.”

– Mikko

Haastateltavat kertoivat oppineensa arvostamaan elämän positiivisia puolia enemmän sairauden tuomien vaikeuksien myötä. Lähes jokainen haastateltava koki ymmärtäneensä ja hahmottaneensa elämän rajallisuuden paremmin sairastuttuaan, minkä vuoksi arvostus elämää kohtaan lisääntyi. Sairauden tuomien negatiivisten kokemusten ja niistä selviytymisen koettiin lisäävän elämään uudenlaista perspektiiviä.

“Ne elämän kokemukset, ne negatiivisetkin, kun niistä pääsee ylitte, niin ne tuo omalla tavallaan syvyyttä siihen omaan elämään.”

– Mikko

Sairauteen suhtautuminen huumorilla nähtiin tärkeänä voimavarana vaihtelevien tunteiden ja ajatusten keskellä. Huumorin koettiin olevan keino selvitä raskaista hetkistä. Myös oman asenteen ja sairauteen suhtautumisen ajateltiin vaikuttavan merkittävästi jaksamiseen ja sairauden kanssa elämiseen.

“Sitten, kun tää sairaus on, niin se oma asennoituminen vaikuttaa siihen niin paljon ja sitten musta huumori.”

– Maria

“Onneks tosiaan miesystävä kokoajan suhtautu sillätavalla huumorilla.”

– Johanna

“Mulla oli paise perseessä, että persepaise. Siitähän sais hyvän punkbändin nimen. Sen hoitajan ilme, että naurattaa ihan perkeleesti, mutta uskallanko nauraa. Mä olin sillai, että naura vaan.”

– Maria

5.3 Sairastumisen herättämät tunteet ja ajatukset

5.3.1 Oireiden herättämät tunteet ja ajatukset

Oireisiin liittyvät tunteet ja ajatukset olivat pääasiassa kielteisiä. Pelon, epätoivon, häpeän ja jännityksen tunteet nousivat merkittävimpinä esiin. Oireilun alkuun suhtauduttiin kuitenkin pääosin huolettomasti. Epäilykset muusta terveysongelmasta heräsivät. Moni uskoi oireilun johtuvan tavallisesta vatsataudista, peräpukamista tai jonkin sopimattoman syömisestä.

“Mä olin sillee, että no ei tässä mitään, se on varmaan vaan jotain peräpukamaa tai muuta vastaavaa.”

– Maria

“Mä aattelin et vatsa on vaan löysällä. Ku olin stressaantunu.”

– Jenna

Ensioireiden jatkumisen ja pahenemisen koettiin herättävän enenevässä määrin negatiivisia tunteita, ennen kaikkea pelkoa. Voimakkaimpien oireiden kerrottiin tuoneen mieleen ajatuksia henkeä uhkaavasta sairaudesta.

“Rupes tulee kirkasta verta ja kivut rupes ole tosi hc:t. Siinä vaiheessa jo aattelin, et mulla on varmaan joku syöpä.”

– Maria

Oireiden loputtoman jatkumisen pelko heräsi jokaisessa haastateltavassa. Epätietoisuuden taudin diagnoosista koettiin lisäävän pelkoa ja vahvistavan oletusta syöpädiagnoosista. Ensioireet ja niiden paheneminen herättivät kuolemiseen liittyviä ajatuksia ja kuolemanpelkoa. Oireet koettiin osin niin voimakkaina, että niiden uskottiin johtavan kuolemaan. Kaikissa haastatteluissa epätoivoisuus nousi esille keskusteltaessa oireiden herättämistä tunteista. Avun oireisiin koettiin tulleen liian myöhään, mikä lisäsi epätoivoa.

“Kyllähän se oli aika semmosta epätoivosta. Tietyllä tavalla semmonen etä, semmonen epätoivo hiipi.”

– Mikko

“Esimerkiksi silloselle poikaystävälle sanoin, että tajuuksä, että tässä pitää ruveta vähän valmistelemaan jo hautajaisia pikkuhiljaa.”

– Maria

Oireet koettiin hyvin epämukavina ja ne herättivät häpeän tunnetta. Erityisesti ulostamiseen liittyvät lievätkin oireet koettiin noloina ja hankalina. Sairaudesta ei kerrottu mielellään muille kuin perheenjäsenille ja läheisimmille ystäville häpeän vuoksi. Erityisesti oireista puhuminen koettiin kiusalliseksi jopa lääkärin vastaanotolla.

“No oliha se 18-vuotiaalle aika häpeällistä sillee tiäks.”

– Jenna

“Jos ois joku muu, vaikka joku diabetes, niin siit ois ollu niin paljo helpompi sit vaan sanoo, et mulla nyt on tällanen, eikä sit et mun tarvii koko ajan istua vessassa.”

– Johanna

Oireiden ilmaistiin aiheuttavan myös jännitystä, jopa paniikkia. Jännitystä ja huolestuneisuutta lisäsi erityisesti oireiden ilmaantuminen uusissa tilanteissa ja vieraisissa paikoissa. Oireiden aiheuttamien nolojen tilanteiden koettiin aiheuttavan jännitystä. Toisaalta jännittyneisyyden ja huolestuneisuuden koettiin pahentavan oireita.

“Oli semmosii kunnon paniikitilanteita, et katot vaan, et missä on yleinen vessa jossain ja sit yrität säännätä sinne.”

– Johanna

5.3.2 Diagnoosin herättämät tunteet ja ajatukset

Diagnoosin saamisen huomattiin herättävän vaihtelevia tunteita. Haastatteluissa esiin nousseita keskeisimmiksi koettuja tunnetiloja oli toivottomuus ja toisaalta helpotus. Tunteiden kuvattiin vaihtelevan ilosta suruun. Diagnoosin saaminen näytti herättäneen myös huolta tulevaisuudesta.

Diagnoosin jälkeistä olotilaa kuvattiin eräänlaiseksi kriisiksi tai sokiksi. Ajatus ja varmuus pitkäaikaissairauteen sairastumisesta kauhistutti. Diagnoosin varmistuttua heräsi ajatus loppuuko elämä tähän, ja oloa kuvattiin lannistuneeksi. Elämänhalun huomattiin kadonneen hetkellisesti diagnoosin myötä. Haastatteluissa kävi ilmi, että oli hankala sisäistää yhtäkkiä sairastavansa kroonista suolistosairautta.

“Oli se vähän semmonen shokki tosiaan. Et tavallaan sai tietää, et oli oikeesti joku sairaus. Ei se nyt ollu sama ku joku, et sais tietää et on niinku syöpä, mut on se kummiski vähän samantyyppinen. Ja sen kanssa joutuu elää mahdollisesti koko loppuelämän.”

– Mikko

“Niin et kun tiesin, että tuli, että sehän viittaa tähän Crohnin tautiin niin oli se semmonen oikeesti semmonen kriisin paikka ittelle, että sitä mietti, että onko tää vähän niinku elämän loppu sitte, että voiko tässä enää tehdä mitään.”

– Mikko

Toisaalta diagnoosin saaminen koettiin helpotuksena. Moni haastateltava kuvasi diagnoosiaan viivästyneeksi, ja tarkkaa diagnoosia edeltävä epä tietoisuus koettiin raskaaksi. Selityksen saaminen pitkään jatkuneelle oireilulle nähtiin positiivisena. Esiin nousi myös huojennuksen tunne siitä, että oireet johtuivat syövän sijaan IBD:stä.

“Ensimmäinen asia, mitä mä kysyin, oli, et onks se syöpä. Ja sit se oli sillee se lääkäri, että ei oo. Että tää on Crohnin tauti. Ja sit mä olin et jes, vain Crohnin tauti!”

– Maria

Yksi haastateltavista ei kokenut diagnoosihetkellä suurta järkytystä. Sairaudentunto lisääntyi vähitellen ajan myötä.

“No, mä en ehkä oo ottanu sitä mitenkää sillee et... Ei oo tullu mitää breakdownia, että ”apua et mä oon sairas”. Se on tullu pikkuhiljaa, ku kuitenkin oon tienny ettei tässä nyt oo kaikki ihan ok.”

– Jenna

Diagnoosin saaminen herätti myös huolta ja pelkoa tulevaisuudesta. Oireiden loputonta jatkumista ja taudin pahenemista pelättiin. Huolta herätti myös avanneleikkauksen ja liitännäissairauksien, kuten suolistosyövän mahdollisuus.

“Kyllä mua peljätti se, että jossain vaiheessa tullaan pätkäsee suolta pois, ja on niinku mahdollisuudet syöpään.”

– Maria

5.3.3 Sairauden hoidon herättämät ajatukset ja tunteet

Sairausten hoidosta keskusteltaessa esiin nousi erityisesti toimenpiteiden ja lääkehoidon herättämät tunteet ja ajatukset. Hoitoon pääsy nähtiin haastateltavien kesken pääosin vaikeana, mikä herätti ahdistusta ja negatiivisia ajatuksia terveydenhuollosta. Toisaalta lääketieteeseen luotettiin kovasti.

“Esimerkiksi mä olin sillai, että nappia naamaa ja ohi menee, että tää on joku ruikkutauti, ja se luotto siihen lääketieteeseen oli niin kova.”

– Maria

Hoidon epäonnistumiset herättivät pettymystä. Toistuvissa verikokeissa käyminen koettiin sairauden alkuvaiheessa sekä henkisesti, että fyysisesti kuormittavana. Toimenpiteet ja tutkimukset, esimerkiksi tähystykset, aiheuttivat jännitystä, ja ne koettiin paitsi epämiellyttävinä, ennenkaikkea ahdistavina. Pelkoa herätti myös avanneleikkaukseen joutumisen mahdollisuus.

“Mulki on käynny tosi usein sillee et ei oo onnistunu verikoe tai pitääki mennä heti seuraavan päivän takas, ni onhan se vähän sellast, et hei mul on niinku elämäki. “

– Jenna

“Operaatiot on ihan niinku syvältä, sanotaan näin. Ne ei oo tosiaan mitään kauhean kivoja. Ne jännittää kovasti ja pelottaakin.”

– Mikko

Lääkehoitoon suhtautuminen vaihteli neutraaleista tunnetiloista järkytykseen ja tyytyväisyyteen. Erityisesti biologiset lääkkeet herättivät pelkoja ja ennakkoluuloja. Turhautuneisuutta herätti ennen kaikkea puutteellisenä nähty kivunhoito. Kipulääkkeitä ei määrätty lainkaan tai niiden teho koettiin riittämättömäksi, mikä herätti voimakasta ahdistusta.

“Sitte rehellisesti kun sanoo, niin olin siis vetämässä ranteet auki siinä, että ku mulle ei annettu mitään kipulääkkeitä eikä mitään, ja kivut oli helvetilliset.”

– Maria

Lääkehoidon sivuvaikutukset koettiin negatiivisina, joskaan kaikki haastateltavat eivät kertoneet niistä kärsineensä. Jopa henkeä uhkaavia oireita sopimattoman lääkevalmisteen tai -annoksen seurauksena ilmaistiin koetuksi sairauden alkuvaiheessa, ja mahdolliset sivuvaikutukset herättivät pelkoa.

“Esimerkiks siitä Azamunista mä huomasin sen, et mulla oli lähimuistin kans ongelmia. Unohtelin sanoja. Ja mul oli tosi viiltäviä pääkipuja. Et siinä kesänä kerran oltiin pihalla poikaystävän kanssa ja mä sain sellasen viiltävän pääkivun ja mä unohdin, et miten puhutaan. Sitä tapahtu monia kertoja. Mä pelkäsin, et mä saan aivoverenvuodon.”

– Maria

Esiin nousi myös huoli lääkehoidon vaikutuksista hedelmällisyyteen ja raskauteen.

“Mietin, että mikä on se lääkitys ja voiko sillä olla raskaana. Ja jos sitten vaihdetaan ja puretaan lääkitystä, niin hajoaako vatsa sitten uudestaan. Ja sitten, että vaikuttaako se itse raskaus siihen vatsaan. Kyllä mä sitä jännitin.”

– Johanna

Lääkehoidon havaittiin kuitenkin helpottavan oireita sopivien valmisteiden ja annoksen löydyttyä, minkä koettiin kohentavan mielialaa. Oikean lääkehoidon löytämisen korostettiin myös edesauttaneen itsemurha-ajatuksista luopumista.

“Mä ite nään sen sillai että jos sitä lääkettä ei olis ruvettu antamaan, niin en olisi varmaankaan enää tässä. Olisin varmaan tuolla leikkauspöydillä pyöriny vähän aikaa, mutta kyllä täytyy rehellisyyden nimissä sanoa, että se jaksaminen oli sitä, että millonkohan mä olisin itseni hengiltä ottanut, että ei se oo elämää.”

– Maria

5.4 Kokemukset tuesta

5.4.1 Terveydenhuoltojärjestelmän tarjoama tuki ja tieto

“Kun se oli vaan sitä, että käyt labroissa ja otat lääkkeitä, niin mun mielestä se diagnoosin jälkeinen se neljä kuukautta on se kriittisin. Se potilas tarvii, no toki sitä lääkettä, mutta eniten se tarvii sen kaiken tiedon, mitä on saatavilla ja henkistä tukea ehdottomasti.”

– Maria

Tuen ja tiedonannon tärkeys korostui jokaisessa haastattelussa. Henkisen tuen koettiin olevan erittäin tärkeää oireilun alettua, diagnoosivaiheessa ja taudin pahenemisvaiheissa, ja sen ajateltiin helpottavan sairastumiseen sopeutumista. Sairaалapsykologin tapaukset koettiin hyödyllisinä, joskaan kaikki haastateltavat eivät sairaалapsykologia tavanneet. Sairaanhoidajien roolia pidettiin erityisen tärkeänä potilaan tukemisen kannalta. Merkityksellisinä ja hyödyllisinä pidettiin lyhyitäkin jutteluhetkiä sairaanhoidajien kanssa.

*“Varsinkin semmosissa tapauksissa kun on joku sellanen operatio tulos-
sa, et on gastroskopia tai kolonoskopia tai mikä tahansa, niin on sitten joku,
jonka kanssa voi vähän jutella siitä.”*

– Mikko

Terveydenhuoltojärjestelmän IBD:hen sairastuneelle tarjoama tuki nähtiin pääosin riittämättömänä. Potilaan tuen tarpeen huomiointi terveydenhuollossa nähtiin puutteellisenä, tuen tarve koettiin huomioidun huonosti tai ei lainkaan. Potilaan oma vastuu hoidos-

ta nähtiin kohtuuttoman suurena, ja hoitoon pääsy vaikeana. Henkistä tukea oli haettava itse. Vertaistuen ja psykiatristen palveluiden piiriin pääsy riippui omasta aktiivisuudesta. Myös erot tuen tarjoamisessa ja saamisessa yksityisen ja julkisen terveydenhuollon ja eri paikkakuntien välillä nähtiin suurina.

“No siel yksityisel se ehk jää vähä. Et siit pitäis sit maksaa erikseen. Et tääl on sit niinku tääl kunnallisessa on kysytty, et haluuks jäädä juttelee. Mut yksityisel ei kyl. Heil ei oo semmonen tapa.”

– Jenna

Terveydenhuoltojärjestelmän tarjoamaan tukeen liittyviä puutteita ja toiveita nousi esiin paljon. Ennen kaikkea tukea kaivattiin diagnoosivaiheessa saatua enemmän. Toiveeksi nousi, että terveydenhuollossa olisi huomioitu potilaan toivomukset ja tarpeet paremmin. Hyvän hoitosuhteen muodostaminen lääkärien kanssa nähtiin hankalana. Kävi myös ilmi, että potilasta ei osattu huomioida kokonaisuutena. Empaattisempaa kohtelua jäätettiin kaipaamaan eritoten lääkäreiltä, ja osa haastateltavista koki, että heitä oireineen ei otettu vakavasti.

“Hänen oli jotenkin vaikea käsittää, että vois olla jokin noinkin vakava sairaus, ja on silti noin hyvässä kunnossa. Tuntu, että sieltä ei saanut mitään tukea, että ennemminki tuli semmonen olo, että se aatteli, että mitä tuokin nyt täällä lääkärissä koko ajan juoksee, että mitähän sillekin nyt keksis.”

– Johanna

Hoitoon liittyvistä asioista olisi haluttu puhuttavan selkokielellä, ei lääketieteellisin termein. Lääkäreiden ja hoitohenkilökunnan ajateltiin kaunistelevan asioita ja puhuvan niistä tarpeettoman virallisesti.

“Ei tartte olla niin kylmä ja virallinen. Itse vieroksun sitä. Toki puhutaan tärkeistä asioista, mut asiat voi esittää, ei tartte käyttää niitä hienoja termejä... Ei sen lääkärin tarvi sillain kaunistella, vaan puhuis niinku asiat on. Sit itekkin tietäis, ettei tarvi puhua ulostamisesta tai sillai virallisesti. Me ollaan kuitenkin tämmösen asian äärellä tässä, että ei tarvi lähtee kaunistelee.”

– Jenna

Terveydenhuoltojärjestelmältä saatuun tukeen oltiin myös osin tyytyväisiä. Terveydenhuolto ei juurikaan tarjonnut henkistä tukea diagnoosivaiheessa. Yksi haastateltavista ei kokenut kaivanneensaakaan keskusteluapua. Hän näki keskusteluavun pikemminkin häiritsevänä alkuvaiheen informaation ja järkytyksen ohella.

“Ehkä sekin on vähän semmonen se diagnoosivaihe et ehkä siihen ei halua liikaa semmosta et ”haluuskä nyt puhuu tästä”. Ehkä niinku nyt mä voisinkin ehkä puhuu, mutta emmä tiä. Ehkä silloin ihan ekoina vuosina ni se voi olla vähän liikaa siihen.”

– Jenna

Henkisen tuen ohella erityisen tärkeäksi nousi IBD:hen liittyvä tieto. Hyödyllisinä pidettiin sairaalasta saatuja IBD:stä kertovia tietopaketteja, esitteitä sekä lehtiä. Riittävän tiedonsaannin ajateltiin luovan uskoa siihen, että sairauden kanssa voi elää normaalia elämää. Helpottavana tietona koettiin myös se, että hoidettuna IBD ei ole henkeä ukaava sairaus.

Jokainen haastateltava koki terveydenhuoltojärjestelmän antaman tiedon puutteelliseksi, ja haastatteluissa yhteisenä esiin nousi erityisesti se, että tietoa sairaudesta annettiin liian vähän ja monissa tapauksissa liian myöhään. Saadun tiedon koettiin jääneen turhan yksipuoliseksi, ja sairauteen liittyvää tietoa piti vaatia tai hankkia itse. Enemmän tietoa olisi kaivattu erityisesti sairauden konkreettisista vaikutuksista arkielämään ja mahdollisista liitännäissairauksista. Sairauteen liittyvistä haitoista ja toisaalta sen positiivista puolista olisi haluttu saada tasapuolisempaa tietoa. Kävi ilmi, että sairastunut ei toivo sairaudesta puhuttavan vähättelevään sävyyn, muttei toisaalta halua tulla pelotelluksi. Tietoa kaivattiin enemmän paitsi suullisessa myös kirjallisessa muodossa ja mieluiten jo ennen diagnoosia siinä vaiheessa, kun hoitavalla lääkäriellä on epäily IBD:stä.

“Siinä vaiheessa, kun lähetetään tähyystykseen tai jos lääkäriellä on jo epäily, että tää nyt on sitten tulehduksellinen suolistosairaus, niin ei ois paha, vaikka siitä jo siinä vaiheessa antais, että käy kattoo tuolta. Ei tarvi olla mikään esitekään, mutta vinkkais vaikka järjestön sivuille, siellä on tosi paljon kaikkea.”

– Johanna

“Oisin kaivannu enemmän tietoa, et mitä mitä se sairaus mahdollisesti on kokonaisuudessaan. Että ne huonot ja hyvät puolet siitä. Sellai laaja alaisesti, että minkälaisia ennusteita on, on sille sairaudelle olemassa sitte niinku tosiaan elämän pituudelta.”

– Mikko

Perusterveydenhuollossa lääkärin vastaanotolle pääsy koettiin pääosin vaikeana, ellei mahdottomana. Enemmän tietoa toivottiin myös siitä, kehen ottaa yhteyttä mahdollisissa ongelmatilanteissa. Tietoa ei kuitenkaan haluttu kerralla liikaa, vaan informaatio toivottiin jaettavan useammalle tapaamiskerralle. Jokainen haastateltavista koki saaneensa riittämättömästi tietoa senhetkisestä terveydentilastaan ja hoitosuunnitelmista. Sairaala-jaksojen lääkärintierrot nähtiin liian lyhyinä, ja hoidon kulussa mukana pysyminen tuntui mahdottomalta.

“Sillon mä oisin kaivannu niinku ylipäänsä tietoo kaikest mahdollisest siitä, että mikähän mua mahdollisesti vaivaa. Se oli semmonen vaihe et, tuntu että... Ylipäänsä se lääkärintierto, et ku sitä hetken näki, niin sit se oli niinku tosi vähän siihen selvittämiseen, et kuinka tää tilanne täst oikenee.”

– Johanna

5.4.2 Vertaistuki ja lähipiirin antama tuki

“Se oli sellanen kauheen lohduttava, niinku rohkaseva sitten, et joku oli siinä. Eli mukana sitä sitten.”

– Mikko

Lähipiiri koettiin ensisijaisena voimavarana, ja omaisten läsnäolo oli tärkeimpänä pidetty tukimuoto. Keskustelu ja omien kokemusten jakaminen nähtiin myös tärkeimpänä osana psyykkistä tukea. Läheiset ihmiset nähtiin tärkeinä kuuntelijoina, joille saattoi purkaa omia ajatuksiaan. Myös läheisten ja sairastuneen välinen huumori nähtiin jaksamista tukevana voimavarana. Esille tuotiin, että sairastumisvaiheessa ei kaivattu sääliä.

Omaisilta toivottiin keskustelu- ja kuunteluavun sekä läsnäolon lisäksi ennenkaikkea ymmärrystä ja voimia tukea sairastunutta.

“En mä sitä kaivannu, et ihmiset alkaa itkeen tai mitään muuta tämmöstä.”

– Mikko

“Tietyllä tavalla terveiden ihmisten täytyy ymmärtää, että se potilas on nyt... heikko hetki, et tavallaan sille ei voi antaa ehkä ihan täyslaidallista.”

– Mikko

Lähipiirin uskottiin olevan huolissaan sairastuneen terveydentilasta sairauden alkuvaiheessa, mutta lähipiiriä ei haluttu liiaksi huolestuttaa ongelmista yksityiskohtaisesti kertomalla. Muilla ihmisillä tuntui ajoittain olevan vaikeuksia ymmärtää sairautta, ja välillä koettiin, että sairauden kanssa on yksin. Ihmisillä havaittiin olevan myös epärealistisia tai vähätteleviä mielikuvia sairaudesta.

“Monet ihmiset kuvittelee, että tää on tiiäkkö joku käyt kerran päivässä ripulipaskalla ja that’s it.”

– Maria

Vertaistuki nähtiin myös yhtenä keskeisimmistä tukimuodoista. Vertaistukea saatiin IBD:tä sairastavilta opiskelu- ja työkavereilta, ystäväpiiristä, sukulaisilta. Myös sairastuneiden etujärjestön vertaistukiryhmä koettiin myös erityisen hyödyllisenä. Paitsi vertaistukiryhmältä myös järjestöltä saatu tuki nähtiin korvaamattomana apuna. Muiden IBD:hen sairastuneiden kanssa keskustelu nähtiin lohduttavana, toisten selviytymistarinat antoivat toivoa.

“Mulla itseasiassa työkaverina sattuu oleella sellanen, jolla on Crohnin tauti. Niin sitten oli niinku hauska, ku mä olin hänen kanssaan jutellu, ja hän elää sen kanssa, niin sitten tuli semmonen olo, että kyllä varmaan tänki kanssa pystyy.”

– Johanna

“Se on hyvä, et on pystynyt puhua muille. Ni sen tietää, et okei sullaki on tollast, mullaki on. Ihanaa, et mä en oo niinku ainut.”

– Jenna

“Sekin, että kävi siinä ryhmässä ja kuuli, että minkälaista muiden sairastaminen on, ja mitä pitää tehdä, niin se on ollu sellasta aivan käsittämättömyyttä vertaistukee siinä.”

– Maria

6 POHDINTA

6.1 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tarkoitus oli selvittää kokemuksia tulehduksellisiin suolistosairauksiin sairastumisesta. Opinnäytetyön tehtävinä oli selvittää, miten sairauden puhkeaminen vaikuttaa sairastuneen elämään, millaisia ajatuksia ja tunteita sairastuminen herättää ja millaista tukea sairastuneet saavat ja millaista tukea he kaipaavat.

Ihmisten kokemusten tutkiminen on haastava aihe sen moniulotteisuuden vuoksi. Jokainen ihminen kokee asiat yksilöllisesti, jolloin tutkimuksen tekijöiden voi olla vaikeaa saada toivomaansa aineistoa. Tätä opinnäytetyötä varten saatiin kuitenkin kerättyä monipuolinen aineisto, joka on monilta osin verrattavissa IBD:tä ja muita kroonisia sairauksia ja sairastumisen kokemista tutkiviin tutkimuksiin. IBD:tä ei ole aiemmin tutkittu täysin samasta näkökulmasta kuin tässä opinnäytetyössä, joten opinnäytetyön tuottaman tiedon voidaan ajatella olevan osin uutta. Tulokset koottiin aineistolähtöisen analyysimenetelmän avulla, eivätkä ne ole yleistettävissä laadullisen tutkimuksen luonteen vuoksi. Silti tulosten voidaan ajatella tuottavan lisää tietoa.

Kantola (2012) tutki kroonisen sairastamisen vaikutusta elämään käyttäen esimerkkinä SLE:tä, joka on eräänlainen sidekudossairaus. Eri näkökulmasta huolimatta tämän opinnäytetyön ja Kantolan tulokset ovat verrattavissa toisiinsa, sillä opinnäytetyön tekijät paneutuivat Kantolan tavoin krooniseen sairauteen sairastumiseen. Kantola painottaa tutkimuksessaan, että kokemukset sairastumisesta ovat hyvin yksilöllisiä ja moninaisia, ja niillä on kokonaisvaltainen vaikutus sairastuneen elämään. Opinnäytetyön tulosten perusteella IBD:hen sairastuneiden voidaan huomata kokeneensa sairastumisensa varsin yksilöllisesti, vaikka myös yhteneväisyyksiä havaittiin. Opinnäytetyön tuloksissa todettiin myös, että IBD:n puhkeaminen vaikuttaa sairastuneen elämään kokonaisvaltaisesti. Konkreettiset vaikutukset arjessa muuttivat elämää laaja-alaisesti. IBD:n puhkeamiseen sopeutuminen vaikutti olevan aluksi haastavaa, mikä on tyypillistä oletettavasti kaikkien pitkäaikaissairauksien kohdalla.

Leino-Kilpi, Mäenpää ja Katajisto (1999) osoittavat tutkimuksessaan, että sairaus koetaan usein rajoittavana ja riippuvuutta aiheuttavana tekijänä. Tämä opinnäytetyö tuotti

hyvin samankaltaisia tuloksia tarkastellen kyseistä aihetta IBD:n näkökulmasta. IBD:hen sairastuneiden elämää rajoittavina tekijöinä koettiin erityisesti sairauden oireet ja erilaisen hoitomuodot.

Opinnäytetyön tuloksissa esille nousi oikeanlaisten ruokailutottumusten merkitys osana sairastuneen omahoitoa. Esille nousi ruokailurytmin säännöllisyys, tiettyjen ruoka-aineiden välttäminen sekä aktiivivaiheessa jopa ruokailun välttäminen kokonaan. Ravitsemuksen muutoksilla koettiin olevan vaikutusta oireiden pahenemisessa ja oikean ruokavalion löytäminen helpotti niitä. Myös Sykes, Fletcher ja Schneider (2015) osoittavat tutkimuksessaan IBD:tä sairastavien naisten pyrkineen hallitsemaan sairauttaan muuttamalla ruokailutottumuksiaan.

Opinnäytetyön tulokset osoittivat, että sosiaalisten suhteiden ei koettu muuttuneen merkittävästi sairastumisen myötä. Läheisiltä saadun tuen ja toisaalta oman hyvinvoinnin etusijalle asettamisen tärkeyttä korostettiin, ja suhde lähipiiriin saattoi muuttua hetkellisesti. Läheisistä tuli tukijoita ja kuuntelijoita sairastuneelle. Lähipiiri koettiin ensisijaisena voimavarana ja tukimuotona. Ryytänen (2005) on päätenyt tuloksissaan samaan ja korostaa läheisten olevan tärkein turva ja tuki vaikeissa tilanteissa.

Kääntän (2012) tutkimuksen mukaan sairastumisen aiheuttama elämänmuutos pakottaa sairastuneen muokkaamaan omaa identiteettiään, mikä on tärkeä osa sairautteen sopeutumista. Myös moni opinnäytetyön haastateltavista tunsi sairastumisen myötä muutoksia identiteetissään. Itsetunnon koettiin heikenneen sairauden tuomien kiusallisten oireiden ja erilaisten hoitomuotojen takia. Oireiden koettiin rajoittavan erilaisissa rooleissa, kuten työelämässä, toimimista, ja omana itsenä olo koettiin hankalaksi. Myös Ryytänen (2005) tutki sairastumisen vaikutusta identiteettiin, ja saavutti vastaavanlaisia tuloksia. Keighleyn, Pavlin, Plattenin ja Looin (2015) australialaistutkimus painotti IBD:n muuttavan myös sairastuneen kehonkuvaa huomattavasti, mikä ei noussut tässä opinnäytetyössä esiin.

Sairastumisen aiheuttamat oireet herättivät erilaisia tunteita ja ajatuksia sairastuneessa, ja mielialaa kuvattiin vaihtelevaksi. Ensioireisiin suhtauduttiin yllättävänkin huolettomasti melko pitkään. Keskeisimpiä sairastumisen herättämiä tunteita olivat kuitenkin epätoivo, häpeä, jännitys ja pelko. Pelkoa herätti oireiden paheneminen, epätietoisuus ja huoli vakavasta, jopa kuolemaan johtavasta sairaudesta. Ajatukset kuolemasta heräsivät

usean haastateltavan mielessä. Ryyänen (2005) osoittaa tutkimuksessaan kuoleman ajattelun ja kuoleman kysymysten käsittelyn kuuluvan oleellisena osana suuriin elämänmuutoksiin. Osa opinnäytetyötä varten haastatelluista kertoi uskoneensa kuolevansa tai ajoittain jopa halunneensa kuolla IBD:n vuoksi, mitä voidaan pitää jokseenkin yllättävänä tuloksena. Toisaalta Keighleyn ym. (2015) mukaan IBD:hen sairastuminen lisää ahdistuneisuutta ja masennuksen riskiä. Yksi tätä opinnäytetyötä varten haastatelluista pohtikin IBD:n yhteyttä masentuneisuuteensa, mikä oli mielenkiintoinen tulos.

Kantola (2009) osoitti tutkimuksessaan, että kroonisesti sairastuneille tarjottu tuki ja tiedonanto on puutteellista. Myös tässä opinnäytetyössä todettiin, että IBD:hen sairastuneet kokivat tarvinneensa tietoa ja tukea enemmän ja aiemmin. Henkisen tuen ja tiedonannon korostettiin olevan erityisen tärkeää oireilun alettua, diagnoosivaiheessa ja taudin pahenemisvaiheissa. Myös Lenovska, Börjeson, Hjortswang ja Frisman (2013) osoittivat tutkimuksessaan tiedonannon olevan tärkeintä IBD:n diagnoosi- ja pahenemisvaiheissa. Kyseisen ruotsalaistutkimuksen ja tämän opinnäytetyön mukaan IBD:tä sairastavat kaipaavat tietoa erityisesti sairauden vaikutuksista arkielämään.

Kantolan mukaan terveydenhuollon ammattilaisten tulisi hallita kroonisia sairauksia sairastavien kokonaisvaltainen hoitotyö paremmin ja ohjata heitä erityistyöntekijöiden puoleen. Vastaavia toivomuksia nousi esiin myös tämän opinnäytetyön tuloksista. Eriytyisen järkyttävää oli huomata osan haastateltavista kokevan, että tietoa ja henkistä tukea ei tarjottu terveydenhuollossa lainkaan, ja potilas saattoi kokea itsensä oireineen riesaksi. Fletcher, Schneider, Ravenswaay ja Leon (2008) osoittivat tutkimuksessaan, että IBD:hen sairastuneet pyrkivät sopeutumaan sairauteensa muun muassa tietoa hankkimalla. Myös tämän opinnäytetyön tulokset osoittivat, että sairastuneet pitävät tiedon lisäämistä erittäin tärkeänä. Koska tietoa ei saatu tarpeeksi terveydenhuollosta, hankkivat sairastuneet sitä omatoimisesti ja pyrkivät näin sopeutumaan sairauteensa. Wardlen ja Mayberryn (2014) tutkimuksen mukaan IBD:hen sairastuneen alhaisen tietotason ja ahdistuneisuuden välillä on merkittävä yhteys, minkä vuoksi tiedonannon toivoisi olevan erittäin suuri osa IBD:tä sairastavien hoitoa.

Tämän opinnäytetyön tulokset osoittavat, että tuen ja tiedon tarpeen huomiointi vaihtelee Suomessa paitsi yksityisen ja julkisen sektorin myös eri sairaanhoitopiirien välillä. Osa haastateltavista koki, että myös hoidon laatu vaihteli alueittain. Oli mielenkiintoista havaita että Haapamäen, Roineen, Turusen, Färkkilän ja Arkkilan (2010) tutkimuksen

mukaan IBD:hen sairastuneet kokevat elämänlaatunsa kuitenkin samanlaisiksi riippumatta hoitopaikastaan.

Oli mielenkiintoista havaita, että IBD:hen sairastuminen nähtiin osin myös myönteisenä muutoksena ja eräänlaisena kasvattavana kokemuksena. Sairastumisen koettiin tuoneen elämään kaivattua perspektiiviä. Omaa jaksamista pyrittiin tukemaan erilaisin keinoin, ja yllättäen huumori koettiin yhdeksi tärkeimmistä voimavaroista ahdistuksen keskellä. Sairastumisen myötä valintoja ja päätöksiä tehtiin enemmän oman jaksamisen perusteella, mikä tuntuikin luonnolliselta. Sairastuneiden omanarvontunnon huomattiin kasvaneen. Leino-Kilpi ym. (1999) osoittivat tutkimuksessaan, että sairaus rajoittaa elämää, mutta sairastumisella koetaan olevan usein myös myönteisiä vaikutuksia. Sairastuminen voidaan, paitsi Leino-Kilven, myös tämän opinnäytetyön mukaan, nähdä jossain määrin kasvattavana kokemuksena.

Stressin vaikutusta IBD:n syntyyn on tutkittu, mutta taudin syntymekanismi on edelleen tuntematon. Yksin stressin tuskin voidaan kuitenkaan ajatella laukaisevan suoliston tulehdusreaktion. Oli erityisen mielenkiintoista havaita, että jokainen tämän opinnäytetyön haastateltavista yhdisti stressin IBD:n puhkeamiseen ja pahenemisvaiheisiin. Mattilan (2010) mukaan stressiä aiheuttavat ennen kaikkea muuttuneet elämäntilanteet, perheongelmat ja työ. Pohtiessaan sairautensa alkua kukin haastateltavista kertoi sairastumista edeltäneestä muuttuneesta elämäntilanteestaan. Tulokset herättävät kysymyksen, voisiko IBD:n syntyä tai pahenemisvaiheiden uusiutumista pyrkiä jopa ennaltaehkäisemään tai viivyttämään stressinhallintakeinoja kehittämällä?

6.2 Eettisyys ja luotettavuus

Tutkimusprosessin jokaisessa vaiheessa on erityisen tärkeää huomioida tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus. Eettisen sitoutuneisuuden ajatellaan ohjaavan hyvää tutkimusta (Tuomi & Sarajärvi 2009, 127). Eettisesti epäonnistunut työ saattaa viedä pohjan koko tutkimukselta (Kylmä & Juvakka 2007, 137). Jos työ epäonnistuu eettisesti, ei sitä voida pitää luotettavana. Tulee kuitenkin muistaa, että eettisesti kestävä tutkimusta ei voi automaattisesti luokitella luotettavaksi tutkimukseksi (Tuomi & Sarajärvi 2009, 158).

Laadullista tutkimusta tehdessä on ensisijaisen tärkeää ottaa huomioon tulosten luotettavuus ja puolueettomuus ja se, ettei tutkijan omat oletukset tai asenteet sekoitu tuloksiin (Eskola & Suoranta, 2005, 210.) Kuitenkin laadullisen tutkimuksen tuloksiin vaikuttaa väistämättä aina myös tutkijan persoonallinen näkemys, hänen tunteensa ja intuiotensa, jonka vuoksi tulkinta ei ole koskaan täysin toistettavissa. Siksi laadullisen tutkimuksen arviointi keskittyykin pääasiassa tutkimusprosessin luotettavuuden tarkasteluun (Eskola & Suoranta, 2005, 210; Nieminen 1998, 216).

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta tarkasteltaessa on hyvä muistaa, että luotettavuuden arviointiin ei ole tarkkaa yksiselitteistä ohjetta, jonka mukaan toimia (Tuomi & Sarajärvi 2009, 140; Nieminen 1998, 215). Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidessa on yleisesti tapana käyttää tiettyjä arviointikriteereitä (Nieminen 1998, 215). Neljänä pääkriteerinä pidetään uskottavuutta, vahvistettavuutta, refleksiivisyyttä sekä siirrettävyyttä (Kylmä & Juvakka 2007, 127).

Tutkimusetiikan keskeisimpiä periaatteita ovat haitan välttäminen, ihmisoikeuksien kunnioittaminen, oikeudenmukaisuus sekä rehellisyys, luottamus ja kunnioitus (Kylmä & Juvakka 2007, 147). Laadullisen tutkimuksen kohdalla ei kuitenkaan voida vastata yksiselitteisesti kysymykseen “millaista on hyvä tutkimus?”, ja siksi laadullisen opin- näytetyön eettisyyden pohtiminen ei ole yksinkertaista. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 126).

Tutkimusaiheen valinta oli yksi ensimmäisistä ja keskeisimmistä oppinäytetyöprosessin aikana esiin nousseista eettisistä kysymyksistä. Tutkimuksen eettisenä vaatimuksena pidetään yleisesti sitä, että sen tavoitteena on tuottaa jotakin hyvää. Tämän oppinäytetyön tekijät pyrkivät valitsemaan sellaisen aiheen, joka on kiinnostava, opettavainen ja toteutettavissa kohtuullisessa ajassa. Lisäksi siitä tuli löytyä tarpeeksi tietoa. Erityisesti yhteiskunnallista merkitystä ja ymmärryksen lisäämisen mahdollisuutta punnittiin aihetta valittaessa. IBD kiinnosti oppinäytetyön tekijöitä ajankohtaisuutensa vuoksi. Oppinäytetyön aihe valittiin lopulta yhteistyötahon aihetoivomuksia kunnioittaen. Aiheeksi valittiin sellainen, jota pidettiin tärkeänä ja hyödyllisenä, ja josta havaittiin olevan tois- taiseksi melko vähän tietoa ja ymmärrystä.

Oppinäytetyötä tehdessä toimittiin niin sanotun hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti. Rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta pyrittiin noudattamaan paitsi tutkimustyössä, myös tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä oppinäytetyön arvioinnissa. Laadul-

lisen tutkimuksen eettisen kestävyuden kannalta on tärkeää arvioida tiedonhakuun ja aineistonkeruuseen liittyviä eettisiä seikkoja (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73). Opinnäytetyössä käytettiin eettisesti kestäviä tiedonhankinta- ja tutkimusmenetelmiä. Lähteitä valittaessa pyrittiin käyttämään korkeintaan 10 vuotta vanhoja teoksia, minkä voidaan ajatella lisäävän luotettavuutta. Vanhempia lähteitä käytettiin harkiten vain silloin, kun tiedon uskottiin pysyneen muuttumattomana. Aiemmat tutkimukset otettiin monipuolisesti huomioon työtä tehdessä, ja ne on koottu tutkimustaulukkoon (Liite 5), joka lisää työn luotettavuutta. Opinnäytetyössä hyödynnettiin paitsi kotimaisia, myös kansainvälisiä, muun muassa ranskalaisia, chileläisiä, tanskalaisia ja kanadalaisia tutkimuksia. Tutkimuksiin viitattaessa pyrittiin tarkkuuteen ja huolellisuuteen.

Opinnäytetyötä varten haastatellut henkilöt saivat opinnäytetyöhön liittyvää tietoa etukäteen. He saivat myös mahdollisuuden tutustua haastatteluteemoihin ja apukysymyksiin ennen haastatteluja, ja heiltä pyydettiin kirjallinen suostumus haastatteluihin osallistumisesta ja tulosten julkistamisesta. Myös haastattelujen nauhoittamista varten pyydettiin lupa kultakin haastateltavalta ja haastattelunauhut hävitettiin tulosten kirjoittamisen jälkeen. Haastateltaville annettiin mahdollisuus kommentoida valmista opinnäytetyötä, minkä voidaan ajatella lisäävän paitsi opinnäytetyön avoimuutta, myös luotettavuutta.

Tätä opinnäytetyötä varten haastateltujen henkilöiden oikeat nimet pidettiin salassa koko opinnäytetyöprosessin ajan, eikä heitä ole muutenkaan mahdollista tunnistaa opinnäytetyöstä. Haastateltaville kerrottiin, että heidän oli mahdollista kieltäytyä opinnäytetyöhön osallistumisesta sen missä tahansa vaiheessa. Haastatteluissa käsiteltyjä aiheita pidetään yleisesti henkilökohtaisina ja intiimeinä, ja haastattelut tehtiin mahdollisimman rauhallisissa ympäristöissä ilman häiriötekijöitä tai ulkopuolisia kuulijoita. Haastatteluaineisto käsiteltiin luottamuksellisesti opinnäytetyön kahden tekijän kesken. Ilmapiiri haastatteluissa oli asiallinen, rento ja salliva. Haastateltavia kohdeltiin tasapuolisesti heidän näkemyksiään ja kokemuksiaan kunnioittaen ja arvostaen. Opinnäytetyön tulosten joukkoon lisättiin suoria lainauksia haastatteluista siten, että ne todentavat opinnäytetyön tekijöiden tekemiä ja kirjoittamia johtopäätöksiä. Haastateltaville keksittiin kuvitteelliset nimet suoria lainauksia varten.

Haastatteluaineisto analysoitiin laadullisen sisällönanalyysimenetelmän avulla. Aineiston analyysi oli pitkäjänteinen prosessi, ja sen havaittiin alkavan jo haastattelutilanteissa. Sisällönanalyysin pyrkimyksenä oli nostaa tulokset esiin siten, että haastattelijoiden

omat asenteet tai oletukset eivät vaikuta niihin. Se, että kumpikin opinnäytetyön tekijä analysoi aineiston, lisäsi tulosten luotettavuutta, ja siten voitiin minimoida haastattelijan tekemien sopimattomien tulkintojen mahdollisuus paremmin.

Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu keskeisenä myös avoimuus (Suomen Akatemian tutkimuseettiset ohjeet 2003, 5-6). Tämän opinnäytetyön tulokset ja koko opinnäytetyöprosessi tuodaan johdonmukaisesti julki opinnäytetyöraportissa. Työ esitetään myös Tampereen ammattikorkeakoululla. Opinnäytetyön keskeisimmät tulokset esitellään Crohn ja Colitis ry:n toiveesta myös IBD-lehdessä. Kaikki tämän opinnäytetyön loppuun kootut liitteet, muun muassa sisällönanalyysitaulukko ja haastattelukutsu, lisäävät opinnäytetyön avoimuutta ja luotettavuutta. Koko opinnäytetyöraportti tullaan julkaisemaan Theseus-tietokannassa.

Opinnäytetyön kahden tekijän välinen yhteistyö sujui pääosin ongelmitta. Työnjako koettiin melko tasapuoliseksi ja työskentely toista osapuolta arvostavaksi. Aikataulujen yhteensovittaminen nähtiin kuitenkin ajoittain haasteellisena. Opinnäytetyön sisältöön ja rakenteeseen liittyviä näkemuseroja syntyi, mutta niistä pystyttiin keskustelemaan rakentavassa hengessä yhteisymmärrystä tavoitellen. Opinnäytetyön tekijöillä oli yhteiset tavoitteet ja päämäärät opinnäytetyön suhteen. Opinnäytetyöstä koituneet kustannukset maksettiin tekijöiden kesken puoliksi.

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä myös kahden organisaation, Tampereen ammattikorkeakoulun ja Crohn ja Colitis ry:n kanssa. Yhteistyöorganisaatioiden opinnäytetyöprosessissa mukana ollutta kahta edustajaa pidettiin ajan tasalla opinnäytetyön etenemisen suhteen. Heidän toivomuksiaan ja korjausehdotuksiaan kysyttiin ja huomioitiin. Yhteistyökumppaneita kohdeltiin oikeudenmukaisesti ja heidän kanssaan toimittiin tasapuolisesti. Yhteydenpito osoittautui aika ajoin haastavaksi aikarajoitteista johtuen. Mikäli opinnäytetyön tekijät olisivat tiedottaneet prosessin kulusta säännöllisemmin, olisi yhteistyöorganisaatioiden kokemusta, tietoa ja erilaisia näkökulmia voitu hyödyntää työskentelyssä enemmän.

Opinnäytetyön vahvuuksina voidaan pitää sen ajankohtaisen aiheen lisäksi ainutlaatuisia ja värikkäitä tuloksia sekä perusteellista pohdintaa. Opinnäytetyön teoriaosuudessa käytettiin uusia kansainvälisiä tutkimuksia, ja opinnäytetyön tuloksia vertailtiin niiden tutkimustuloksiin. Lisäksi haastatteluteemojen muodostamisen ja haastateltavien valin-

nan huomattiin onnistuneen hyvin. Kerätyn aineiston avulla pystyttiin vastaamaan opinnäytetyölle asetettuihin tehtäviin ja tavoitteisiin.

Opinnäytetyön aiheen, tavoitteiden ja tehtävien tarkemmalla rajaamisella olisi voitu saavuttaa luotettavampia ja yksityiskohtaisempia tuloksia. Toisaalta aiheen väljä rajaaminen antoi paitsi haastateltaville, myös työn tekijöille mahdollisuuden korostaa ja tuoda esiin tärkeimpiä ja merkityksellisimpinä esiin nousseita kokemuksia IBD:hen sairastumisesta. Myös suurempi näyte olisi lisännyt opinnäytetyön luotettavuutta. Neljän henkilön kokoinen näyte katsottiin kuitenkin sopivaksi suhteutettuna opinnäytetyön vaatimuksiin. Haasteena nähtiin myös tutkittavan ajankohdan rajaaminen: kartoitetaanko sairastumis- vai diagnoosivaiheen kokemuksia? Miten sairastumisvaihe ylipäätään määritellään ajallisesti?

Opinnäytetyösuunnitelma tehtiin syksyllä 2014, ja lupa opinnäytetyön toteuttamista varten haettiin työelämäyhteistyötaholta vuoden 2015 alussa. Haastattelut tehtiin samana keväänä, ja aineisto purettiin kesän aikana tekstimuotoon. Strukturoitu sisällönanalyysi ja tulosten raportointi tehtiin syksyllä 2015. Lisäksi teoreettisia lähtökohtia täydennettiin ja tietoa haettiin paljon käyttäen pääasiassa PubMed- ja Cinahl -tietokantoja sekä Tampereen ammattikorkeakoulun kirjaston Finna-tietokantaa. Opinnäytetyö saatettiin valmiiksi ja palautettiin ajallaan lokakuussa 2015. Ajankäyttö koettiin kuitenkin haasteellisena. Opinnäytetyön tekijät olisivat halunneet paneutua opinnäytetyön tekemiseen huolellisemmin.

Koko opinnäytetyöprosessi oli tekijöilleen hyvin avartava ja opettavainen kokemus. Työn voidaan ajatella tuottaneen monipuolisia tuloksia ja paikoin uutta tietoa sairastuneiden kokemuksista sairauden alkuvaiheessa. Opinnäytetyöprosessi herätti tekijöissään intoa ja halua tutkia ja kirjoittaa myös tulevaisuudessa.

6.3 Merkitys hoitotyölle ja jatkotutkimusehdotukset

Opinnäytetyön tuloksista käy ilmi, että ihmisten IBD:hen liittyvä tietotaso on toistaiseksi alhainen ja IBD:hen liittyvät vallitsevat käsitykset saattavat olla epärealistisia. Tietoa lisäämällä voidaan lisätä ymmärrystä IBD:hen sairastuneen kokemuksista ja kehittää hoitotyötä sekä pyrkiä puuttumaan riittämättöminä koettuihin asioihin. Opinnäytetyön

tuloksia voidaan hyödyntää sosiaali- ja terveysalalla IBD:tä sairastavien hoitoa ja moniammatillista yhteistyötä suunniteltaessa, toteutettaessa ja kehitettäessä.

Etenkin IBD:tä sairastavien parissa työskentelevien ymmärryksen lisääminen on hyödyllistä. Tämän opinnäytetyön voidaan kuitenkin nähdä hyödyttävän myös IBD:hen sairastuneita ja heidän läheisiään. Sairastuneen parempi ymmärrys sairaudestaan ja muiden sairastuneiden kokemuksista voi helpottaa sopeutumista ja auttaa ymmärtämään sairauden tuomia muutoksia paremmin. Muiden ihmisten perusteellisempi tieto taudinkuvasta, sen vaikutuksista ja sairastuneiden kokemuksista helpottaa sairastuneen kohtaamista ja tämän vaikeuksien ymmärtämistä ja hyväksymistä.

Tämän opinnäytetyön tulokset kertovat IBD:n kokonaisvaltaisesta vaikutuksesta elämään. Haasteltavien mukaan taudin kokonaisvaltaisuutta ei kuitenkaan osattu ottaa huomioon terveydenhuollossa. Tulosten perusteella voidaankin päätellä, että terveydenhuollossa on helpompaa hoitaa lääketieteellistä ongelmaa huomioimatta potilasta kokonaisuutena. Opinnäytetyö tuloksineen painottaa, että potilaan kokonaisvaltaista hoitoa tulee pyrkiä kehittämään jatkossa. Oleellista on huomioida potilaiden tarpeet yksilöllisesti.

Tulokset esittävät IBD:hen sairastumisen herättämien ajatusten ja tunteiden laajan kirjjon. Tulosten avulla pystytään ymmärtämään huomioimaan sairastuneen tunne- ja ajatusmaailmaa paremmin, jonka myötä sairastuneelle voitaisiin tarjota oikeanlaista tukea ja tietoa oikea-aikaisesti. Vaihtelevien tunteiden ja ajatusten tiedostaminen auttaa terveydenhuollon ammattilaisia ymmärtämään potilaitaan paremmin ja suhtautumaan heihin entistä empaattisemmin.

Tämän opinnäytetyön mukaan henkinen tuki ja tiedonanto ovat eittämättä tärkeimpiä kehittämiskohteita IBD:tä sairastavien hoitotyössä. Vastasairastuneille tarjotun henkisen tuen ja tiedonannon havaittiin olevan määrällisesti riittämätöntä. Tukea ja tietoa tarjotaan sairastuneille usein myös liian myöhään. Tiedonannon ja henkisen tuen tärkeys erityisesti taudin diagnoosi- ja pahenemisvaiheissa korostui. Kyseiset opinnäytetyön tulokset huomioimalla voidaan pyrkiä kehittämään tiedonantoa ja henkistä tukea sekä tarjoamaan niitä IBD:hen sairastuneille erityisesti silloin, kun niitä eniten kaivataan.

IBD:hen sairastuneet näyttävät tarvitsevan kaikenlaista tietoa. Tietoa tulisi antaa enemmän etenkin sairaudesta, sen vaikutuksista ja oireista sekä lääkehoidosta sivuvaikutuksineen. Sairastuneen omasta terveydentilasta ja hoitosuunnitelmista informointia tulisi myös lisätä. Terveydenhuollon on pyrittävä tarjoamaan tietoa ja tukea yksilöllisesti erilaisia menetelmiä hyödyntäen. Suullisen tiedon lisäksi terveydenhuollon ammattilaiset voisivat jakaa enemmän IBD:hen liittyvää kirjallista tietoa ja ohjata sairastunutta taudin ympärille perustettujen järjestöjen piiriin. Potilas- ja etujärjestöistä sairastuneet voivat saada tiedon lisäksi vertaistukea.

Tulosten huomioiminen hoitotyössä olisi tärkeää, jotta potilasta voitaisiin tukea sairautteen sopeutumisessa entistä paremmin. Potilaan kanssa keskustelua sairauden tuomista muutoksista sekä rajoituksista voidaan pitää tärkeänä. Potilasta kannattaa tukea ja rohkaista elämään mahdollisimman normaalia elämää. Se voisi vähentää oireiden ja diagnoosin aiheuttamia negatiivisia tunteita ja helpottaa sairastumiseen sopeutumista.

Hoitotyön ammattilaisten olisi hyvä ohjata potilaita aktiivisemmin myös eri ammattiryhmien, kuten sosiaalityöntekijöiden, ravitsemusterapeuttien ja psykiatrian ammattilaisten pariin hoidon eri vaiheissa, jotta potilaalle voitaisiin taata mahdollisimman kokonaisvaltainen hoito. Erityisesti IBD:hen sairastuneiden kohdalla henkisen tuen tärkeys korostuu, sillä kukin tätä opinnäytetyötä varten haastatelluista koki sairauden aiheutuneen ja oireiden voimistuneen henkisen hyvinvoinnin ollessa koetuksella. Henkisen tuen ja stressinhallintaan liittyvän ohjauksen tulisikin ehdottomasti olla osa IBD:hen sairastuneen hoitoa. Niiden avulla voitaisiin pyrkiä paitsi vähentämään oireita, myös parantamaan sairastuneen elämänlaatua ja kenties jopa säästämään hoitokustannuksissa.

IBD:tä sairastavien hoitoa kehitettäessä tulisi huomioida omaisten merkitys. Opinnäytetyössä tulokset osoittavat läheisten olevan tärkein sairastuneen tuki. Läheiset tulisikin nähdä voimavarana ja tärkeänä osana sairastuneen hoitoa. Hoidossa on tärkeää huomioida myös omaisten jaksaminen ja kannustaa heitä sairastuneen ymmärtämisen ja tukemisen suhteen.

Opinnäytetyön tekeminen herätti useita jatkotutkimusehdotuksia. IBD:hen liittyviä kokemuksia voitaisiin tutkia edelleen eri näkökulmista, esimerkiksi aihetta tarkemmin rajaten. Mielenkiintoista olisi nähdä myös, vaikuttaako suurempi näyte tutkimustuloksiin.

Opinnäytetyössä nousi esille erityisesti puutteellisena koettu tiedonanto ja henkinen tuki, joten tulevissa tutkimuksissa voitaisiin keskittyä tarkemmin niihin ja siten pyrkiä kehittämään IBD:hen sairastuneiden tukea ja tiedonantoa. Haastatteluissa tuli esille myös IBD:n aiheuttamat liitännäissairaudet ja -oireet. Jatkotutkimusehdotuksena voisi-kin olla myös niihin liittyvien kokemusten ja vaikutusten kartoittaminen.

Mielenkiintoista olisi tutkia tämän opinnäytetyön aihetta myös hoitohenkilökunnan näkökulmasta: millaisia kokemuksia terveydenhuollon ammattilaisilla on IBD:stä ja millaiseksi he kokevat sairastuneille tarjoamansa tuen. Sairastuneiden ja hoitohenkilökunnan kokemuksia voitaisiin vertailla keskenään ja arvioida, mitkä tekijät aiheuttavat sen, että sairastuneet kokevat tiedonannon ja henkisen tuen riittämättöminä.

Opinnäytetyössä sairastuneen omaisten ajateltiin joutuvan tahtomattaan tulilinjalle, ja heiltä vaadittiin ymmärrystä ja jaksamista sairastuneen yrittäessä sopeutua sairauteensa. Myös omaisten kokemuksia läheisen IBD:hen sairastumisesta olisi tärkeää tutkia jatkossa.

LÄHTEET

Aitola, P. 2007. Crohnin taudin leikkaushoito. Teoksessa Höckerstedt, K., Färkkilä, M., Kivilaakso, M. & Pikkarainen, P. (toim.) Gastroenterologia ja hepatologia. Helsinki: Duodecim. 494-496.

Alasuutari, P. 2011. Laadullinen tutkimus 2.0. Jyväskylä: Vastapaino.

Ashorn, M., Iltanen, S. & Kolho, K. 2009. Krooniset tulehdukselliset suolistosairaudet lapsilla ja nuorilla. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 17/2009. http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&viewType=viewArticle&tunnus=duo98271

Bacchus, D. 2013. Beliefs in medications and treatment complexity as predictors of medication adherence among adults 18-65 years old with inflammatory bowel disease. University of Texas: väitöskirja.

Burger, J. 2005. Living with Inflammatory Bowel Disease: Bodily and Social Responses to Illness. Saint Louis University.

Bowling, A. 2009. Research Methods in Health. Investigating Health and Health Services. Third edition. Buckingham: Open University Press.

Eskola, J. & Suoranta, J. 2005. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Vastapaino.

Fletcher, P., Schneider, M., Ravenswaay, V. & Leon, Z. 2008. I am Doing the Best I can! Living with Inflammatory Bowel Disease and/or Irritable Bowel Syndrome (part II). Wilfrid Laurier University.

Furze, G., Donnison, J. & Lewin, R. 2008. The Clinician's Guide to Chronic Disease Management of Long Term Conditions: A cognitive-behavioural approach. Keswick: M&K Updated Ltd.

Färkkilä, M. 2014. Tulehdukselliset suolistosairaudet – uusi kansantautimme. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 5/2014. http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/uusinumero;jsessionid=02475678F87CF28FAF0AFC417AECE506?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo11526&Article_WAR_DL6_Articleportlet_member=JPPpRX9**SdU

Haapamäki, J., Roine, R., Turunen, U., Färkkilä, M. & Arkkila, P. 2010. Kroonista tulehduksellista suolistosairautta sairastavien elämänlaatu ja hoitokäytännöt. Suomen lääkärilehti 7/2010 vsk 65. 599-604. <http://www.fimnet.fi/cgi-cug/brs/artikkeli.cgi?docn=000033559>

Hashash, J. & Kane, S. 2015. Pregnancy and Inflammatory Bowel Disease. Gastroenterology & Hepatology 11/2015 vsk 11. 96-103.

- Holloway, I. & Wheeler, S. 2010. Qualitative research in nursing and healthcare. Chichester: Wiley-Blackwell.
- Järvikoski, A. & Härkäpää, K. Teoreettisia näkökulmia psykososiaaliseen sopeutumiseen ja sopeutumisvalmennukseen. Teoksessa Streng, H. (toim.) Sopeutumisvalmennus: Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. 2014.
- Järvinen, H. 2007. Haavaisen koliitin leikkaushoito. Teoksessa Höckerstedt, K., Färkkilä, M., Kivilaakso, M. & Pikkarainen, P. (toim.) Gastroenterologia ja hepatologia. Helsinki: Duodecim. 479.
- Kantola, H., 2009. Vakavan sairastamisen merkitys elämänculussa: Esimerkkinä SLE. Kuopion yliopisto. Väitöskirja.
- Kantsø, B., Simonsen, J., Hoffmann, S., Valentiner-Branth, P., Petersen, A. & Jess, T. 2015. Inflammatory Bowel Disease Patients Are at Increased Risk of Invasive Pneumococcal Disease: A Nationwide Danish Cohort Study 1977-2013. The American Journal of Gastroenterology 10/2015. 284.
- Karvonen, J., Saminen, P. & Grönroos, J. 2011. Maha-suolikanavan fistelit - hoito endoskooppisella fibriiniliimauksella. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 24/2011. 2647-2652.
- Keighley, P., Pavli, P., Platten, J. & Looi, J. 2015. Gut feelings 2. Mind, Mood and Gut in Inflammatory Bowel Disease: Approaches to Psychiatric Care. Australasian Psychiatry: Bulletin of Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrists.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Kääntä, J. 2012 Elämä uusiksi: Sopeutuminen sairastumisen tai vammautumisen aiheuttamaan elämänmuutokseen. Jyväskylän yliopisto: Pro gradu- tutkielma.
- Langmead, L. & Irving. P. 2008. Inflammatory bowel disease. New York: Oxford University Press.
- Leblanc, S. 2014. Prévenir l'isolement affectif et social des malades atteints de Mici. Revue de l'infirmière. 3/2014. 23.
- Leino-Kilpi, H., Mäenpää, I. & Katajisto, J. 1999. Pitkäaikaisen terveystuonelman sisäinen hallinta: Potilaslähtöisen hoidon laadun arviointiperustan kehittäly. Saarijärvi: Gummerruksen Kirjapaino Oy.
- Lenovska, K., Börjeson, S., Hjortswang, H. & Frisman, G. 2013. What Do Patients Need to Know? Living with Inflammatory Bowel Disease. Linköping University.
- Limdi, J., Aggarwal, D. & McLaughlin, J. 2015. Dietary Practices and Beliefs in Patients with Inflammatory Bowel Disease. Inflammatory Bowel Diseases 16.9.2015. Manchester.
- Lindblom-Ylänne, S. & Nevgi, A. Tieteellisen kirjoittamisen ohjaaminen. Teoksessa Lindblom-Ylänne, S. & Nevgi, A. (toim.) 2002. Yliopisto- ja korkeakouluopettajan käsikirja. Helsinki: WSOY.

- Mattila, A. 2010. Stressi. Lääkärikirja Duodecim. Julkaistu 18.8.2010. Luettu 30.8.2015. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00976
- Meyer, L., Simian, D., Kronberg, U., Estay, C., Lubascher, J., Figueroa, C. & Quera, R. 2015. Desarrollo de neoplasia en pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal. *Revista Médica de Chile* 7/2015 vsk 143. 834-840. Santiago.
- Niemelä, S. 2007. Crohnin tauti. Teoksessa Höckerstedt, K., Färkkilä, M., Kivilaakso, M. & Pikkarainen, P. (toim.) *Gastroenterologia ja hepatologia*. Helsinki: Duodecim. 487.
- Niemelä, S. 2007. Tulehdukselliset suolistosairaudet. Teoksessa Höckerstedt, K., Färkkilä, M., Kivilaakso, M. & Pikkarainen, P. (toim.) *Gastroenterologia ja hepatologia*. Helsinki: Duodecim. 466.
- Nieminen, H. 1998. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. (toim.) *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. Juva: WSOY.
- Orchard, T. 2011. *Inflammatory Bowel Disease: An Atlas of Investigation and Management*. Oxford: Clinical Pub.
- Peake, S., Bashir, G., Akbar, A. & Warusavitarne. 2012. Localised Ileocaecal Crohn's Disease. Teoksessa Hart, A. & Ng, S. (toim.) *Inflammatory Bowel Disease: An Evidence-based Practical Guide*. TFM.
- Peake, S. & Hart, A. 2012. Fertility, Pregnancy and Breastfeeding. Teoksessa Hart, A. & Ng, S. (toim.) *Inflammatory Bowel Disease: An Evidence-based Practical Guide*. TFM.
- Pesonen, T. 2011. Kriisihoidot somaattisen sairauden yhteydessä. *Suomen lääkirilehti*. 22/2011. vsk 66. 1829-1834. http://www.laakarilehti.fi/files/nostot/2011/nosto22_1.pdf
- Ranjan, R. 2004. *Chronic pain, Loss and suffering*. Toronto: University of Toronto.
- Rampton, D. & Shanahan, F. 2008. *Inflammatory bowel disease*. Abingdon: Health Press.
- Regueiro, M. & Swoger, J. 2013. *Clinical Challenges and Complications of IBD*. Slack Inc.
- Ruuska, T. 2007. Lasten vatsakivut ja piktittynyt ripuli. Teoksessa *Gastroenterologia ja hepatologia* (toim. Höckerstedt, K., Färkkilä, M., Kivilaakso, M. & Pikkarainen, P.) Helsinki: Duodecim.
- Perttula, J. & Latomaa, T. 2008. *Kokemuksen tutkimus*. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.
- Routasalo, P., Airaksinen, M., Mäntyranta, T. & Pitkälä, K. 2009. Potilaan omahoidon tukeminen. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim*. 21/2009. 2351- 2359. http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/haku?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_lifecycle=0&Article_WAR_DL6_Articleportlet_hakusana=omahoito&Article

[WAR DL6 Articleportlet p frompage=haku& Article WAR DL6 Articleportlet viewType=viewArticle& Article WAR DL6 Articleportlet tunnus=duo98401](#)

Ryynänen, U. 2005. Sairastamisen merkitys ja turvattomuustekijät aikuisiässä. Kuopion yliopisto: väitöskirja.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. Mitä laadullinen tutkimus on: lyhyt oppimäärä. Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Tampereen yliopisto. Luettu 8.12.2014. http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L1_2.html

Saarin, E. 1999. Symposium. Porvoo: WSOY.

Sipponen T. & Färkkilä, M. 2013. Tulehdukselliset suolistosairaudet. Teoksessa Färkkilä, M., Isoniemi, H., Kaukiainen, K. & Puolakkainen, P. (toim.) Gastroenterologia ja hepatologia. Keuruu: Duodecim. 472-518

Singh, R. 2011. Psychological model of illness. Newcastle upon tyne: Cambridge Scholars Publishing.

Spinelli, A., Carvello, M., D'Hoore, A. & Pagnini, F. 2014. Psychological Perspectives of Inflammatory Bowel Disease Patients Undergoing Surgery: Rightful Concerns and Preconceptions. *Current Drug Targets* 15/2014 vsk 15. 1074-1078. Italia.

Suomen Akatemian tutkimuseettiset ohjeet. 2003. <http://www.aka.fi/globalassets/awanhat/documents/tiedostot/julkaisut/suomen-akatemia-eettiset-ohjeet-2003.pdf>

Sykes, D., Fletcher, P. Schneider, M. 2015. Blacing My Disease: Women's Perspectives of Living with Inflammatory Bowel Disease. Wilfrid Laurier University. <http://web.b.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=3&sid=7ab14320-9366-46a7-8786-d50ca191ccb4%40sessionmgr198&hid=118&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=2013099832&db=ccm>

Thomas, G. 2009. Counselling and Reflexive Research in Healthcare : Working Therapeutically with Clients with Inflammatory Bowel Disease. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

Tuomi, J. 2005. Hoitotyön teoreettiset ja käytännölliset perusteet. Helsinki: Tammi

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Wardle, R. & Mayberry, J. 2014. Patient Knowledge in Inflammatory Bowel Disease: The Crohn's and Colitis Knowledge Score. Gastrointestinal Research Unit. Leicester. *European Journal of Gastroenterology and Hepatology* 26/2014. 1-5.

Yang, L., Alex, G. & Catto-Smith, A. 2012. The Use of Biologic Agents in Pediatric Inflammatory Bowel Disease. The University of Melbourne.

Zeilman, C. 2007. Inflammatory bowel disease, osteoporosis, exercise and bone mineral density. University of Florida.

Zonderman, J & Vender, R. 2000. Understanding Crohn Disease and Ulcerative Colitis.

Jackson: University of Mississippi.

LIITTEET

Liite 1. Teemahaastattelurunko

1(2)

1. Sairauden toteaminen

- Miten sairastuminen alkoi?
- Kuvailisitko sairautesi oireita?
- Millaisia tunteita/ajatuksia oireet herättivät sinussa?
- Saitko tietoa sairaudestasi? (Mistä?) Millaisia kokemuksia sinulle jäi tiedonannosta? Olisitko halunnut muunlaista/enemmän tietoa? (Millaista?)

2. Psyykkinen tasapaino

- Miten reagoit sairauden puhkeamiseen/diagnoosin saamiseen?
- Millaisia tunteita sairastuminen herätti sinussa?
- Oliko sairastumisella vaikutusta omakuvaasi tai itsetuntoosi? (Millaista?)
- Saitko psyykkistä tukea? (Millaista, keneltä, koitko sen hyödylliseksi/riittäväksi?) Jäitkö kaipaamaan jotakin? (Mitä?)

3. Kokemukset hoidosta

- Kuvailisitko kokemuksiasi saamastasi hoidosta
- Kertoisitko hoitojen vaikutuksesta elämääsi (lääkitys, leikkaus, sairaalajaksot?)
- Saitko tukea/ohjausta terveydenhuollosta (sairaanhoitajalta/lääkäriltä?) Millaista? Jäitkö kaipaamaan jotakin?

4. Sairastumisen vaikutukset arkielämään

- Miten sairastuminen näkyi arkielämässäsi?
- Vaikuttiko sairastuminen työelämääsi? (Miten?)
- Oliko sairastumisella vaikutusta vapaa-ajan elämääsi/harrastuksiisi? Kertoisitko niistä?

5. Sairastuminen ja sosiaaliset suhteet

- Kertoisitko sairauden puhkeamisen vaikutuksista sosiaalisiin suhteisiisi?
- Kertoisitko kokemuksistasi läheistesi tarjoamasta tuesta?
- Vaikuttiko sairastuminen perheeseesi/ystäväpiiriisi? (Miten?)

- Miten lähipiirisi suhtautui sairastumiseesi?

6. IBD ja tulevaisuus

- Millaisena näit tulevaisuutesi sairastuttuasi?

Liite 2. Haastattelukutsu

TIEDOTE

14.4.2015

Hyvä Crohn ja Colitis ry:n jäsen,

Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Tampereen ammattikorkeakoulusta ja etsimme haastateltavia opinnäytetyötämme varten. Opinnäytetyömme tarkoituksena on selvittää tulehdukselliseen suolistosairauteen sairastuneiden kokemuksia erityisesti sairastumisen alkuvaiheesta. Opinnäytetyö toteutetaan yhteistyössä Crohn ja Colitis ry:n kanssa.

Etsimme noin 4-6 haastateltavaa, joista kukin sairastaa joko Crohnin tautia tai haavaista koliittia. Toiveena olisi, että sairauden puhkeamisesta on kulunut vähintään 1-2 vuotta, ja että haastateltavalla olisi intoa ja kiinnostusta jakaa erilaisia paitsi arkielämään, myös saamaansa hoitoon ja tukeen sekä ylipäättään IBD:hen sairastumiseen liittyviä kokemuksia ja ajatuksia avoimesti.

Haastatteluissa edetään ennalta suunniteltujen teemojen mukaan huomioiden haastateltavat yksilöllisesti. Aikaa haastatteluun varataan noin tunti yhtä haastateltavaa kohden. Haastattelutilanteet nauhoitetaan. Opinnäytetyön valmistuttua nauhoitukset hävitetään. Aineisto tulee olemaan vain opinnäytetyön tekijöiden käytössä.

Osallistumisenne opinnäytetyöhön on täysin vapaaehtoista ja voitte kieltäytyä osallistumisesta missä tahansa vaiheessa syytä ilmoittamatta. Haastateltavilta tullaan pyytämään kirjallinen suostumus opinnäytetyöhön osallistumisesta. Tulokset tullaan käsittelemään luottamuksellisesti ja nimettöminä, eikä yksittäistä haastateltavaa pysty tunnistamaan raportista. Valmis opinnäytetyö tuloksineen julkaistaan Theseus -tietokannassa.

Pyydämme teitä ottamaan meihin yhteyttä, mikäli haluatte osallistua haastatteluun. Lisäksi annamme mielellämme lisätietoja opinnäytetyöhömmme liittyen ja vastaamme kaikeksiin kysymyksiin.

Eliisa Lampinen, sairaanhoitajaopiskelija, Tampereen ammattikorkeakoulu
eliisa.lampinen@health.tamk.fi

Sini Laine, sairaanhoitajaopiskelija, Tampereen ammattikorkeakoulu
sini.laine@health.tamk.fi

Liite 3. Tietoinen suostumus -lomake



SUOSTUMUS

TULEHDUKSELLISET SUOLISTOSAIRAUDET

Sairastuneiden kokemuksia

Olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa opinnäytetyöstä, jonka tarkoituksena on selvittää tulehduksellisiin suolistosairauksiin sairastuneiden kokemuksia sairauden alkuvaiheesta. Olen saanut mahdollisuuden esittää opinnäytetyöhön liittyviä kysymyksiä.

Ymmärrän, että osallistumiseni on täysin vapaaehtoista ja minulla on oikeus kieltäytyä siitä syytä ilmoittamatta milloin tahansa. Ymmärrän, että annetut tiedot tullaan käsittelemään luottamuksellisesti.

Paikka ja aika

Suostun osallistumaan opinnäytetyöhön:

Haastateltavan allekirjoitus

Nimenselvennys

Vastaanottajien allekirjoitukset

Nimenselvennykset

Liite 4. Sisällönanalyysi

1(2)

Alaluokat	Yläluokat	Pääloukat
Muutokset ulostamisessa	Oireet	SAIKASTUM- ISEN TUOMAT MUUTOKSET ELÄMÄSSÄ
Vatsakipu		
Muutokset voinnissa		
Liitännäissairaudet ja - oireet		
Ravitsemus	Konkreettiset muutokset ar- jessa	
Normaali arki		
Työ ja vapaa-aika		
Toistuvat wc-käynnit		
Sairausten hoito		
Minäkuva	Muuttuneet asenteet	
Sairautentunto		
Suhtautuminen elämään		
Tulevaisuudesta huoles- tuminen		
Huumori		
Positiivisia kokemuksia tuesta	Terveydenhuoltojärjest- elmän tarjoama tuki	KOKEMUKSET TUESTA
Koettuja puutteita tervey- denhuoltojärjestelmän tar- joamassa tuessa		
Henkiselle tuelle asetettuja merkityksiä		
Positiivisia kokemuksia tie- donannosta	Terveydenhuoltojärjest- elmän antama tieto	

Koettuja puutteita tiedonannossa		
Tiedonannolle asetettuja merkityksiä		
Vertaistuki	Sosiaaliset suhteet ja tuki	
Muiden ihmisten suhtautuminen sairauteen		
Lähipiirin antama tuki		
Epätoivo	Oireiden herättämät tunteet ja ajatukset	SAIRASTUMISEN HERÄTTÄMÄT TUNTEET JA AJATUKSET
Jännitys		
Ajatukset kuolemasta		
Huolettomuus		
Häpeä		
Epäily muusta terveysongelmasta		
Toivottomuus	Diagnoosin herättämät tunteet ja ajatukset	
Vaihtelevat tunteet		
Helpotus		
Ajatukset kuolemasta		
Sairauden hyväksyminen		
Toimenpiteiden herättämät tunteet ja ajatukset	Terveydenhuoltojärjestelmän ja hoitojen herättämät tunteet ja ajatukset	
Lääkehoitoon suhtautuminen		

Liite 5. Tutkimustaulukko

1(6)

Tutkimuksen tekijä(t), julkaisuvuosi, tutkimus, julkaisumaa	Tutkimuksen tarkoitus	Tutkimusmenetelmä	Keskeiset tulokset
Bacchus, D. 2013. Beliefs in medications and treatment complexity as predictors of medication adherence among adults 18-65 years old with inflammatory bowel disease. Texas, Yhdysvallat.	Selvittää hoidon monimutkaisuuden ja lääkehoitoon liittyvien uskomusten vaikutusta hoitoon sitoutumiseen.	Kvantitatiivinen tutkimus, kysely.	Erityisesti lääkehoitoon liittyvät vahvat uskomukset vähentävät hoitoon sitoutumattomuutta. Sitoutumista voidaan parantaa keskustelemalla hoidon monimutkaisuudesta ja uskomuksista potilaiden kanssa.
Burger, J. 2005. Living with Inflammatory Bowel Disease: Bodily and Social Responses to Illness. Yhdysvallat.	Pyrkiä ymmärtämään, miten IBD:hen sairastuneet elävät.	Kvalitatiivinen tutkimus, haastattelu.	IBD:hen vihamielisesti suhtautuvat sairastuneet kokevat kehonkuvansa enemmän muutoksia ja sairaus vaikuttaa arkielämään enemmän.
Fletcher, P., Schneider, M., Ravenswaay, V. & Leon, Z. 2008. I am Doing the Best I can! Living with Inflammatory Bowel Disease and/or Irritable Bowel Syndrome (part II).	Selvittää IBD:tä ja/tai IBS:ää sairastavien naisten kokemuksia, erityisesti sairastumiseen liittyviä copingmenetelmien käyttöä.	Kvalitatiivinen tutkimus. Kysely, haastattelu.	Naiset käyttävät lukuisia erilaisia menetelmiä yrittäessään sopeutua IBD:hen ja IBS:ään. Käytetyimpiä keinoja on positiivinen asenne, tuki, ympäristön ja tilanteen hallinta, ongelman kieltäminen, rentoutumistekniikat

Kanada.			ja tiedonhankinta.
Haapamäki, J., Roine, R., Turunen, U., Färkkilä, M. & Arkkila, P. 2010. Kroonista tulehduksellista suolistosairautta sairastavien elämänlaatu ja hoitokäytännöt. Suomi.	Tarkastella kroonista tulehduksellista suolistosairautta sairastavien potilaiden hoitokäytäntöjä eri yliopistosairaanhoidopiireissä, ja verrata, miten mahdolliset eroavaisuudet heijastuvat potilaiden terveyteen liittyvään elämänlaatuun.	Kvantitatiivinen tutkimus, kysely.	Merkittävin ero yliopistosairaala-piirien välillä oli leikkauskäytännöissä ja hoidon järjestelyssä. Terveyteen liittyvä elämänlaatu oli samanlainen eri yliopistosairaalap-iireissä.
Kantola, H. 2009. Vakavan sairastumisen merkitys elämänkulussa: Esimerkkinä SLE. Suomi.	Tutkia SLE:n sairastamisen merkitystä elämänkulun eri vaiheissa.	Kvalitatiivinen tutkimus.	Sairauden (SLE) kokeminen oli hyvin yksilöllistä. SLE:tä sairastavat olisivat tarvineet enemmän tietoa ja psyykkistä tukea terveydenhuollolta. Terveydenhuollon ammattilaisten tulisi tiedostaa kroonista sairautta sairastavan kokonaisvaltainen hoivontatarve paremmin.
Kantsø, B., Simonsen, J., Hoffmann, S., Valentiner-Branth, P., Petersen, A. & Jess, T. 2015. Inflammatory Bowel Disease Patients Are at Increased Risk of Invasive Pneumococcal Disease: A Nationwide Danish Cohort Study 1977-2013. Tanska.	Selvittää vaikeaan pneumokokkitautiin sairastumisen riskiä ennen ja jälkeen IBD-diagnoosin saamisen.	Kvantitatiivinen kohorttitutkimus.	Vaikeaan pneumokokkitautiin sairastumisen riski ensimmäisen 6 kuukauden aikana diagnoosin saamisesta oli yli kolminkertainen muuhun väestöön nähden. Jopa 4 vuotta ennen diagnoosia riski oli merkittävästi koholla. Lääkkeistä erityisesti atsatiopriini lisäsi riskiä.

<p>Keighley, P., Pavli, P., Platten, J. & Looi, J. 2015. Gut feelings 2. Mind, Mood and Gut in Inflammatory Bowel Disease: Approaches to Psychiatric Care. Australia.</p>	<p>Tuottaa tiivistelmä IBD:n psykiatrisista komplikaatioista ja antaa hoitosuosituksia.</p>	<p>Kirjallisuuskatsaus.</p>	<p>IBD lisää ahdistusta ja masennusta, vaikuttaa kehonkuvaan ja saattaa haitata lapsen kehitystä. Psykoterapia näyttäisi olevan hyödyllisin hoitomuoto helpottamaan tilanteeseen sopeutumista.</p>
<p>Kääntä, J. 2012. Elämä uusiksi: Sopeutuminen sairastumisen tai vammautumisen aiheuttamaan elämänmuutokseen. Suomi.</p>	<p>Lisätä tietoa sopeutumisprosessista, jonka ihminen joutuu käydä läpi sairastuttuaan kroonisesti tai vammauduttuaan tapaturmassa niin, että seurauksena on pysyvä, fyysinen toimintarajoite.</p>	<p>Kvalitatiivinen tutkimus.</p>	<p>Sairauden tai vamman aiheuttama toimintarajoiteisuus vaikuttaa laaja-alaisesti ja kokonaisvaltaisesti. Sopeutumisprosessin aikana syntyi selviytymiskeinoja. Elämänmuutos aiheutti vaatimuksia uuden identiteetin luomiseksi ja hyväksymiseksi.</p>
<p>Leblanc, S. 2014. Prévenir l'isolement affectif et social des malades atteints de Mici. Ranska.</p>	<p>Kartoittaa emotionaalisen ja sosiaalisen eristytymisen yhteyttä IBD:hen ja esittää keinoja syrjäytymisen ehkäisemiseksi.</p>	<p>Kirjallisuuskatsaus.</p>	<p>Erityisesti teiniikäisten kohdalla syrjäytymisriski on koholla. Henkisen tuen tarvetta huomioimalla eristytymistä voidaan pyrkiä ehkäisemään.</p>
<p>Leino-Kilpi, H., Mäenpää, I. & Katajisto, J. 1999. Pitkäaikaisen terveysongelman sisäinen hallinta: Potilaslähteisen hoidon laadun arviointiperustan ke-</p>	<p>Kehittää asiakaslähteistä hoidon laadun arviointia.</p>	<p>Kvantitatiivinen/kvalitatiivinen tutkimus.</p>	<p>Terveysongelmat koetaan useimmiten yksilöä rajoittavana ja riippuvuutta aiheuttavana, mutta myös jossain määrin kasvattavana ja myönteisenä.</p>

hittely. Suomi.			
Lenovska, K., Börjeson, S., Hjortswang, H. & Frisman, G. 2013. What Do Patients Need to Know? Living with Inflammatory Bowel Disease. Ruotsi.	Selvittää IBD:tä sairastavien potilaiden tiedontarvetta.	Kvalitatiivinen tutkimus.	Potilaat tarvitsevat tietoa siitä, mitä sairaudelta voi odottaa tulevaisuudessa ja miten se vaikuttaa arkielämään. Eniten tietoa kaivattiin diagnoosi- ja pahenemisvaiheissa.
Limdi, J., Aggarwal, D. & McLaughlin, J. 2015. Dietary Practices and Beliefs in Patients with Inflammatory Bowel Disease. Iso-Britannia.	Arvioida IBD:tä sairastavien ravitsemukseen liittyviä uskomuksia ja käyttäytymistä.	Kvantitatiivinen tutkimus, kysely.	48 % sairastuneista uskoi, että ruokavalio voi aiheuttaa IBD:n puhkeamisen. 57 % koki, että se voi laukaista pahenemisvaiheen. 60 % mielestään tietyt ruoka-aineet pahensivat oireilua. 66 % välttivät lempiruokiaan välttääkseen relapsia. Kolme neljäsosaa uskoi IBD:n vaikuttavan ruokahaluun. Puolet sairastuneista ei ollut saanut minikäänlaista virallista ravitsemusohjausta ja kaksi kolmasosaa kaipasivat sitä lisää.
Meyer, L., Simian, D., Kronberg, U., Estay, C., Lubascher, J., Figueroa, C. & Quera, R. 2015. Desarrollo de neoplasia en pacientes con enfermedad inflamato-	Selvittää väestötieteellisiä ja kliinisiä ominaispiirteitä IBD:tä sairastavissa potilaissa, joille kehittyi pahanlaatuinen kasvain.	Kvantitatiivinen tutkimus, retrospektiivinen analyysi, potilasarkistot	10 (2,3 %) potilasta sai pahanlaatuisen kasvaimen kuuden vuoden seurantajakson aikana. Neljässä tapauksista uskottiin olevan yhteys IBD:hen. Kaksi biologisia lääkkeitä käyttäneistä 45 potilaasta sairastui

ria intestinal. Chile.			syöpään, samoin kolme 170 immunosuppressiivisia lääkkeitä käyttäneistä.
Ryynänen, U. 2005. Sairastamisen merkitys ja turvatomuustekijät aikuisiässä. Suomi.	Selvittää sairauden ja terveyden merkitystä turvattomuuden ja turvallisuuden kokemiseen aikuisen elämässä.	Kvantitatiivinen/kvalitatiivinen tutkimus	22 % suomalaisista ja 25 % virolaisista koki melko tai hyvin paljon turvattomuutta sairastamisen vuoksi, naiset hieman useammin kuin miehet. Yleisimmät sairausturvattomuuden aiheet olivat vammautuminen, perheenjäsenten tai muiden läheisten elämän vaikeutuminen ja joutuminen riippuvaiseksi toisten avusta.
Sykes, D., Fletcher, P., Schneider, M. 2015. Blancing My Disease: Women's Perspectives of Living with Inflammatory Bowel Disease. Kanada.	Selvittää IBD:tä sairastavien naisten koettuja kokemuksia tarkastelemalla erityisesti sairauden hallintaa diagnoosin jälkeen.	Kvalitatiivinen.	IBD:tä sairastavat naiset pyrkivät hallitsemaan sairauttaan vaihtelevin tavoin. Pyrkivät hyvään hoitotasapainoon sairastuneet muuttivat ruokailutottumuksiaan, muokauttivat arkipäivän toimiaan ja pyrkivät hallitsemaan oireita lääkkeellisin keinoin.
Wardle, R. & Mayberry, J. 2014. Patient Knowledge in Inflammatory Bowel Disease: The Crohn's and Colitis Knowledge	Koota tutkimustuloksia erityisesti tämänhetkisestä IBD:tä sairastavien potilaiden tietotasosta ja sen kliinististä vaikutuksista.	Kirjallisuuskatsaus.	Potilaiden tietotason ja ahdistuneisuuden välillä oli merkittävä yhteys. Iso-Britanniassa IBD:tä sairastavien tietotaso ei ole lisääntynyt merkittävästi vuodesta 1999. Erityisen

Score. Iso-Britannia.			vähäistä tietoisuus oli hedelmällisyyteen ja raskauteen liittyvissä asioissa. Kehitysmaissa IBD:hen liittyvä tietotaso on muihin maihin verrattuna puutteellisempaa.
Yang, L., Alex, G. & Catto-Smith, A. 2012. The Use of Biologic Agents in Pediatric Inflammatory Bowel Disease. Australia.	Koota lähivuosien tutkimustuloksia hoitomenetelmistä, tehokkuudesta, turvallisuudesta ja biologisen lääkehoidon tuloksista Crohnin tautia tai haavaista paksusuolentulehdusta sairastavien lapsipotilaiden kohdalla.	Kirjallisuuskatsaus.	Biologisten lääkkeiden käyttö IBD:tä sairastavien lasten keskuudessa on lisääntynyt ja niiden käyttö on yleisesti hyväksyttyä tehokkuuden vuoksi. Biologisten lääkkeiden yhteiskäyttö immunosuppressiivisten lääkkeiden kanssa on tehokasta, mutta lisää infektioiden ja pahanlaatuisien tautien riskiä.