

**VERTAISTUEN MERKITYS TULEHDUKSELLISISSA  
SUOLISTOSAIRAUKSISSA  
Kanta-Hämeen aluetoiminta**



Ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyö

Lahdensivu, Hoitotyön koulutus

Kevät 2017

Katja Bäckström & Anu Uschanoff

Sairaanhoitaja (AMK)  
Lahdensivu

---

<b>Tekijät</b>	Katja Bäckström Anu Uschanoff	<b>Vuosi</b> 2017
<b>Työn nimi</b>	Vertaistuen merkitys tulehduksellisissa suolistosairauksissa Kanta-Hämeen aluetoiminta	
<b>Työn ohjaaja</b>	Merja Vanhanen	

---

## TIIVISTELMÄ

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, kuinka aluetoiminnan aloitus ja vertaistuen saaminen vaikuttavat tulehduksellisista suolistosairautta sairastavien elämänlaatuun. Opinnäytetyön työelämäkumppanina oli Crohn ja Colitis ry, joka on valtakunnallinen tulehduksellisista suolistosairautta tai muuta suolistosairautta sairastavien ja heidän läheistensä etujärjestö. Tavoitteena oli tulosten hyödynnettävyys yhdistyksen aluetoiminnan sisällön kehittämisessä, jotta toiminta tukisi aiempaa paremmin sairastuneiden elämänlaatua. Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena ja tutkimusaineisto kerättiin Webropol-kyselytutkimusta hyödyntäen. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysin avulla. Kaikkiaan tutkimukseen osallistui 14 henkilöä.

Tulehdukselliset suolistosairaudet ovat yleistyneet, eikä syitä niiden puhkeamiseen tiedetä. Sairastuneita on Suomessa tällä hetkellä noin 45 000, ja uusia tapauksia todetaan vuosittain yli 2 000. Tulehduksellinen suolistosairaus voi heikentää ihmisen elämänlaatua, joten vertaistuen eri muodot voivat olla merkittävässä asemassa elämänlaadun tukemisessa.

Opinnäytetyön tutkimustuloksista selvisi, että Crohn ja Colitis ry:n aluetoiminnan aloittaminen Kanta-Hämeessä on vaikuttanut positiivisesti tulehduksellisista suolistosairautta sairastavien elämänlaatuun. Tuloksista ilmeni myös aluetoiminnassa herännyt vahva yhteishenki. Jatkotutkimusehdotuksena voisi tutkia, kuinka ryhmytyminen on vahvistunut, kun aluetoiminta on ollut käynnissä muutaman vuoden.

**Avainsanat** tulehduksellinen suolistosairaus, elämänlaatu, vertaistuki

**Sivut** 58 sivua, joista liitteitä 4 sivua

Degree Programme in Nursing  
Lahdensivu

---

<b>Authors</b>	Katja Bäckström Anu Uschanoff	<b>Year</b> 2017
<b>Subject</b>	The Meaning of Peer Support in Inflammatory Bowel Diseases The Local Activity in Kanta-Häme	
<b>Supervisor</b>	Merja Vanhanen	

---

ABSTRACT

The purpose of the Bachelor's thesis was to find out how getting peer support from newly initiated regional activities in the area of Kanta-Häme inflects to the quality of life of those who are suffering from inflammatory bowel disease. The aim of this thesis was to collect information about how to improve the peer support group meetings to promote the quality of life of those who have inflammatory bowel disease. The thesis was carried out with qualitative research and the materials were collected by using an online questionnaire by Webropol program. The materials were analysed by using content analysis. Fourteen people participated in survey. The commissioner of the thesis was Crohn ja Colitis ry which is a national inflammatory bowel disease association.

Inflammatory bowel diseases are becoming more common. The causes of inflammatory bowel disease are unknown. There are about 45 000 patients with inflammatory bowel disease in Finland and every year over 2 000 new cases are diagnosed. Inflammatory bowel disease may impair the quality of life and peer support may be a significant factor to sustain it.

The collected data from the survey reflects in the theory base. According to the results of the survey, getting peer support from the local activity in Kanta-Häme had influenced positively the quality of life, and the feeling of strong solidarity had risen up from the peer support group. The conclusion was that peer support affects strongly the quality of life. Proposal for future research is how the grouping has strengthened a few years after the meetings of the peer support group.

**Keywords** inflammatory bowel disease, quality of life, peer support

**Pages** 58 pages including appendices 4 pages

# SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	TERVEYS JA SAIRAUS.....	2
2.1	Krooninen sairaus eli pitkäaikaissairaus .....	2
2.2	Sairastumisen kriisin eri vaiheet .....	3
2.3	Sairauteen sopeutuminen .....	4
3	ELÄMÄNLAATU .....	5
3.1	Terveys ja elämänlaatu .....	5
3.2	Sairaus ja elämänlaatu .....	5
3.3	Yhteiskunta ja elämänlaatu .....	6
4	TULEHDUKSELLISET SUOLISTOSAIRAUDET .....	7
4.1	Crohnin tauti .....	7
4.1.1	Oireet.....	8
4.1.2	Diagnosointi.....	9
4.1.3	Lääkitys .....	10
4.1.4	Leikkaushoito.....	11
4.2	Colitis ulcerosa .....	11
4.2.1	Oireet.....	12
4.2.2	Diagnosointi.....	13
4.2.3	Lääkitys .....	14
4.2.4	Leikkaushoito.....	15
4.3	Muita suolistosairauksia.....	16
5	ELÄMINEN IBD:N KANSSA.....	17
5.1	IBD-hoitajan rooli sairastuneen elämänlaadun parantamisessa .....	17
5.2	IBD:n vaikutuksia arkielämässä .....	18
6	VERTAISTUKI .....	20
6.1	Vertaistuen erilaisia muotoja .....	21
6.2	Crohn ja Colitis ry .....	22
6.3	Kanta-Hämeen aluetoiminta .....	22
7	AIHEESEEN LIITTYVIÄ AIEMPIÄ TUTKIMUKSIA .....	23
7.1	Kroonista tulehduksellista suolistosairautta sairastavien elämänlaatu ja hoitokäytännöt .....	24
7.2	Kroonista suolistotulehdusta sairastavien nuorten aikuisten kokemuksia sosiaalisesta tuesta.....	24
7.3	Terveysteen liittyvä elämänlaatu, oireet ja sairastavuus tulehduksellisissa suolistosairauksissa .....	25

8	OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TOTEUTUS .....	26
8.1	Opinnäytetyön toteutus.....	26
8.2	Teoreettinen viitekehys .....	27
8.3	Kvalitatiivinen tutkimusote .....	27
8.4	Aineiston keruu .....	28
8.5	Aineiston analyysi.....	29
9	OPINNÄYTETYÖN TULOKSET .....	30
9.1	Suljettujen kysymysten vastaukset .....	30
9.2	Avointen kysymysten vastaukset .....	33
9.2.1	Kokemukset hoitajan antamasta tuesta.....	33
9.2.2	Sairauden vaikutukset elämänlaatuun .....	35
9.2.3	Sairauden hyvät puolet .....	37
9.2.4	Aiemmin saadun vertaistuen muodot.....	39
9.2.5	Aluetoiminnasta saadun vertaistuen muodot.....	40
9.2.6	Kehitysehdotuksia aluetoimintaan.....	41
9.2.7	Vertaistuen merkitys sairastuneen elämänlaatuun .....	42
9.3	Tulosten vertailu aiempiin tutkimuksiin .....	43
10	OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS .....	44
11	POHDINTA JA JATKOTUTKIMUSAIHEET .....	46
	LÄHTEET .....	49

#### Liitteet

Liite 1	Ensimmäisen kyselyn saatekirje
Liite 2	Ensimmäisen kyselyn kysymykset
Liite 3	Toisen kyselyn saatekirje
Liite 4	Toisen kyselyn kysymykset

## 1 JOHDANTO

Tulehduksellisista suolistosairauksista käytetään useimmiten lyhennettä IBD, joka tulee englanninkielisistä sanoista Inflammatory Bowel Disease. Tulehduksellinen suolistosairaus tarkoittaa, että sairautta sairastavalla on suolistossaan yllä jatkuva tulehdustila. Sairaudet ovat pitkäaikaisia eli kroonisia eikä niiden syytä tai syntymekanismia vielä tarkkaan tiedetä. Sairauksia tavataan eniten Pohjois-Euroopassa ja Kanadassa. Suomessa uusia tapauksia todetaan vuosittain yli 2 000. Vuonna 2014 sairastuneita oli yli 42 000. (Sipponen & Färkkilä 2013, 472–474; Crohn ja Colitis ry n.d.a; Kelan tilastollinen vuosikirja 2014, 189.)

Opinnäytetyön aiheena on vertaistuen merkitys IBD:hen sairastuneen elämänlaadussa. Tutkimus toteutettiin kvalitatiivisella eli laadullisella tutkimusmenetelmällä. Opinnäytetyön tutkimus tehtiin Crohn ja Colitis ry:n Kanta-Hämeen aluetoimintaan osallistuneille jäsenille. Crohn ja Colitis ry on tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavien potilaiden etujärjestö. Tutkimusaineisto kerättiin verkkokyselynä toteutetulla Webropol-kyselytutkimuksella. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa aluetoiminnan antamasta vertaistuesta sairastuneen elämänlaatuun. Vertaistuen merkitystä ja sairastuneen elämänlaatua on tutkittu aiemmin tulehduksellisiin suolistosairauksiin sairastuneiden keskuudessa, mutta paikalliseen aluetoimintaan keskitettyä tutkimusta ei ole aiemmin tehty.

Kroonisen sairauden diagnoosin saaminen voi olla vaikeaa hyväksyä. Sairauden hyväksyminen ja sen kanssa elämään oppiminen on omanlaisensa prosessi. Ihmisen sairastuessa vertaistuella on merkitystä, sillä se auttaa ihmistä sopeutumaan tilanteeseensa. Crohn ja Colitis ry:n (n.d.b) antaman vertaistukitoiminnan tavoitteena on tukea sairastuneiden sekä heidän läheistensä hyvinvointia ja elämänlaatua. Hoitajilla on tärkeä rooli sairastuneen toivon säilyttämisessä. Sairauden hyvän oirehoidon lisäksi sairastunut tarvitsee tukea, hoidon jatkuvuutta ja hoitohenkilökunnan hyviä vuorovaikutustaitoja. Näillä keinoilla pystytään torjumaan sairastuneen epätoivoa vaikeissakin tilanteissa ja auttaa toivon viriämistä uudelleen. (Hietanen 2013, 90.)

Opinnäytetyön tutkimus on ajankohtainen, sillä sairaus vaikuttaa potilaan hyvinvointiin merkittävästi ja sitä kautta myös potilaan elämänlaatuun kokonaisvaltaisesti. Tulevina sairaanhoitajina tulemme kohtaamaan tulevaisuudessa yhä enemmän IBD-potilaita sairauden yleistymisen vuoksi, työskentelemme sitten missä työympäristöissä tahansa. Aiheen valintaan vaikutti kiinnostus tietää, miten pitkäaikainen sairaus vaikuttaa sairastuneen psyykkiseen hyvinvointiin ja miten sairastunut kokee itse sairauden vaikuttavan hänen elämänlaatuunsa. Koemme, että opinnäytetyö on avuksi IBD-potilaiden kanssa työskenteleville, koska se antaa tietoa sairauksista ja vertaistuen merkityksestä potilaan elämään.

## 2 TERVEYS JA SAIRAUS

Terveys tarkoittaa ihmisen hyvinvoinnin tilaa, johon kuuluu vahvasti hänen oma kokemuksensa sen hetkisestä terveydestään tai sairaudestaan. Terveydestä puhuttaessa huomataan, ettei ole olemassa absoluuttista eli ehdotonta terveyttä. Se mitä katsotaan terveydeksi tai sairaudeksi, riippuu hyvin paljon kulttuurisista arvoista, ihmisen yksilöllisistä ominaisuuksista ja yhteiskunnan resursseista. Terveyttä saatetaan pitää jonkinlaisena itsensäanselvyytenä, jonka arvo huomataan vasta sairastuttaessa. Terveyteen liitetään käsitteet toimintakyky ja hyvän olon tunne. Toimintakyky on ihmisen kokemaa riippumattomuuden ja vapauden tunnetta. Kun ihminen kykenee huolehtimaan itsestään ja läheisistään, hän kykenee hallitsemaan voimavarojaan ja kokee elämänsä mielekkäänä. Hoitotyön näkökulmasta terveyttä pidetään ihmisen voimavarana. (Rautava-Nurmi, Westergård, Henttonen, Ojala & Vuorinen 2014, 15.)

Sairaus ei ole myöskään yksiselitteinen määritelmä, ja se kuvataankin usein normaalista poikkeavaksi, tunnistettavaksi häiriöksi. Taudilla tarkoitetaan ihmisen elimistössä olevaa patofysiologista ja fysikaalista muutosta, joka ilmenee häiriönä ihmisen elimistössä. Häiriö voi olla esimerkiksi rappeutuminen, tartunta tai autoimmuunireaktio. Kun tauti tunnetaan, myös sen kehitys ja seuraukset tiedetään paremmin. Sairaus voidaan taas määrittää taudista, sairauteen liittyvistä kokemuksista, taudin kantamisesta ja kyseisen taudin määritelmästä. Sairauden ja vamman määritelmät poikkeavat toisistaan. Joissakin tilanteissa sairaus voi aiheuttaa vamman esimerkiksi niin, että pitkäaikainen sairaus vaurioittaa jotakin ihmisen elintä. Vammaisuus määritellään kuitenkin aina toimintakyvyn rajoitusten kautta. (Huttunen 2015; Isoaho 2011, 4–6.)

Terveys, sairaudet ja taudit ovat tärkeitä yhteiskuntapoliittisia kysymyksiä ja usein niiden yhteydessä puhutaankin kansanterveydestä. Tällä tarkoitetaan koko väestön terveyden edistämistä, jolla on suuri merkitys hyvinvointivaltion näkökulmasta. Kansantaudit ovat usein monitekijäisiä sairauksia jotka aiheuttavat kansantaloudellisesti suuriakin kustannuksia. Tarkkaa määritelmää kansantaudeille ei ole, mutta niillä tarkoitetaan sairauksia, joilla on suuri merkitys kansanterveydelle, ja jotka vaikuttavat ihmisten työkykyyn sekä ovat yleisimpiä kuoleman aiheuttajia. Kansantautien hoito vaatii terveydenhuollon palveluita. (Reivinen 2012, 10; THL 2015a.)

### 2.1 Krooninen sairaus eli pitkäaikaissairaus

Pitkäaikaissairaus aiheuttaa usein pysyviä muutoksia, joihin ihmisen tulee sopeutua. Sairauksien vakavuustasot voivat vaihdella lievästä aina elämää uhkaavaksi. Pitkäaikaissairauksiin voidaan lukea monenlaisia sairauksia syövästä erilaisiin autoimmuunisairauksiin. Pitkäkestoinen sairastaminen koskettaa laajasti ihmisen eri elämäalueita, eikä niihin löydy välttämättä

suoria ja yksinkertaisia ratkaisuja. Pitkäaikaissairauteen sopeutuminen ja siitä selviytyminen on jokaisen ihmisen yksilöllinen prosessi, ja tämä prosessi saattaa olla hyvinkin pitkä. Sopeutuminen saattaa viedä vuosia ja siinä voi tapahtua taantumista ja etenemistä nopeallakin tahdilla. Pitkäaikaissairaahan elämässä huonot ja hyvät päivät vaihtelevat. Sairastuneen ihmisen identiteetti ja itsearvostus voivat olla uhattuina elämäntilanteen muuttuessa, ja sairastuneen läheisen voi olla vaikea suhtautua sairauteen tai sen tuomiin muutoksiin. Pahimmillaan pitkäaikaissairaus etäännyttää läheisiä sairastuneesta. Sairaala- ja hoitohenkilökunnasta saattaa tulla liian suuri osa sairastuneen elämästä, mikä omalta osaltaan vieraannuttaa ihmistä entistä enemmän normaalista elämästä. (Isoaho 2011, 7.)

Pitkäaikaissairaus tuo tullessaan epävarmuustekijöitä: elämä ei ole välttämättä enää tuttua vaan siitä tulee epävarmaa ja ennustamatonta. Sairauden mielikuva voi olla uhkaava ja pelottava, ja varsinkin sairauden alkuvaiheessa erilaiset pelot voivat hallinta sairastuneen mieltä. Sairastamisprosessi voidaan jakaa kolmeen epävarmuuden ryhmään:

- Ensimmäinen epävarmuuden muoto syntyy, kun ihminen kokee ruumiissaan jotakin epätavallista.
- Toinen muoto on niin sanottu lääketieteellinen epävarmuus, jolloin vielä kukaan hoitavista tahoista ei tiedä, mistä sairaudesta on kyse. Tämä epävarmuus loppuu, kun diagnoosi varmistuu.
- Kolmas epävarmuuden muoto tulee, kun diagnoosin jälkeen ihminen miettii sairauden vaikutusta elämäänsä ja elinikäänsä, sekä muiden ihmisten suhtautumista häneen. Jos pitkäaikaissairaus todetaan nuorella iällä, se herättää sairastuneessa luonnollisestikin paljon epävarmuutta tulevaisuudesta. (Isoaho 2011, 8.)

## 2.2 Sairastumisen kriisin eri vaiheet

Ihmisen selviytymistä ennalta odottamattomissa elämäntilanteissa voidaan kuvata kriisiteorialla. Kun ihminen sairastuu pitkäaikaissairauteen, hän käy läpi selviytymisprosessin, joka on verrattavissa suruprosessiin. Kriisiprosessi voidaan jaotella neljään vaiheeseen:

1. Shokkivaihe ilmenee esimerkiksi silloin kuin ihminen saa kuulla sairastavansa pitkäaikaissairautta. Usein ihminen tässä vaiheessa torjuu saamansa tiedon, eikä muista tilanteesta jälkikäteen mitään.
2. Reaktiovaiheessa ihminen ymmärtää, mitä hänelle on kerrottu, ja hän kohtaa tapahtuneen. Tässä vaiheessa ihminen tuntee esimerkiksi surua, itsesääliä, pelkoa ja häpeää. Reaktiovaihe saattaa kestää jopa kuukausia, ja sen aikana ihminen käy läpi kriisin aiheuttamia tunteitaan.
3. Korjaamisvaiheessa ihminen alkaa sopeutua sairauteensa ja sen oireisiin. Hän kykenee suuntaamaan ajatuksiaan tulevaisuuteen.
4. Uudelleen suuntautumisen vaiheessa ihminen on sopeutunut uuteen elämäntilanteeseensa ja käynyt kriisin läpi. Hän on hyväksynyt



sairautensa ja hänellä on luottavainen ja positiivinen asenne tulevaisuuteensa.

Kriisistä selviytyminen on aina yksilöllistä, eivätkä vaiheet etene todellisuudessa näin selkeinä, toisiaan seuraavina jaksoina. Kriisiprosessin vaiheet ovat suuntaa-antavia ja ne voivat ilmetä myös yhtäaikaisesti. (Isoaho 2011, 12–13.)

## 2.3 Sairauteen sopeutuminen

Elämänhallinnalla eli toisin sanoen selviytymisellä, mukautumisella ja sopeutumisella tarkoitetaan ihmisen kykyä ja selviytymiskeinoja käsitellä sisäisiä ristiriitojaan ja ulkoisten häiriötekijöiden, psyykkisten sekä somaattisten sairauksien aiheuttamia rajoituksia ja paineita. Elämänhallinta heijastaa ihmisen puolustusmekanismien toimivuutta; esimerkiksi haavoittunut itsetunto heikentää ihmisen kykyä hallita elämäänsä. (Raitasalo, Salmi-nen, Saarijärvi & Toikka 2004, 2795.)

Sopeutuminen eli adaptaatio on jatkuvaa ja aktiivista sopeutumista, jonka tarkoituksena on saavuttaa asianmukainen normaali elämä. Sopeuduttuaan sairauteensa ihminen voi jatkaa elämäänsä sairauden ehdoin. Jos sopeutuminen ei onnistu, voi ihminen esimerkiksi syrjäytyä. Sopeutuminen riippuu sekä yksilöstä että hänen ympäristöstään. Sopeutuminen on myös psykososiaalista toimintaa, jossa vuorovaikutustilanteet, sosiaaliset kokemukset, oppimiset ja havainnot vaikuttavat tilanteen kehitykseen. Sopeutumisella pyritään ylläpitämään sairastuneen sosiaalisia selviytymiskeinoja ja toimintakykyä. Sopeutumisen kannalta on tärkeää, että yksilö suhtautuu elämänmuutokseen haasteena, ei uhkana. Sairastuneen elämänlaatua voidaan parantaa keskittymällä nykyhetkeen ja siinä hetkessä toimiviin elämän alueisiin. Pitkäaikaissairaat joutuvat kohtaamaan erilaisia sopeutumisvaatimuksia – niin fysiologisia kuin psyykkisiäkin. Tällaisia ovat esimerkiksi kivun sietäminen, alentunut työkyky ja muuttunut kehonkuva. Näiden roolimuu-tosten hyväksyminen ja ihmissuhteiden säilyttäminen kuuluvat sopeutumiseen. (Isoaho 2011, 9–10.)

Sairauteen sopeutumista voidaan kuvata myös selviytymisellä, jossa ihmisellä on kyky kohdata erilaisten tilanteiden vaatimuksia. Selviytyminen voidaan käsittää myös ihmisen stressin sietokyvyn kautta. Selviytyminen vaihtelee sairauden eri vaiheissa, ja selviytymisstrategiat voivat olla ongelmasuuntautuneita tai tunnekeskeisiä tukien toisiaan. Tiedostamattoman ja tiedostetun selviytymiskäyttäytymisen välinen raja on häilyvä, vaikkakin tutkitusti selviytyminen on tiedostettua toimintaa. (Isoaho 2011, 10, 12.)

Voimavarat ovat ihmisen tai yhteisön ominaisuuksia, joiden avulla voidaan tietoisesti ohjata elämää. Voimavarat voivat olla monen tasoisia, esimerkiksi materiaalisia ja fyysisiä sekä myös arvoja ja asenteita. Voimavarat voivat perustua tunteisiin tai olla älyllisiä. Ihmisen sisäiset voimavarat vaikuttavat hänen kokemuksiinsa esimerkiksi terveyteensä liittyvissä muutok-

sisä. Ihmisen terveyden heikentyessä vähenevät myös hänen voimavaransa. Ihminen altistuu koko elämänsä ajan erilaisille häntä kuormittaville tekijöille, jotka voivat olla niin fyysisiä kuin psyykkisiäkin, ja joihin hän käyttää voimavarojaan. Monet biologiset ja fysiologiset ongelmat, kuten kipu ja pahoinvointi, vähentävät myös ihmisen voimavaroja. Tärkeää onkin pyrkiä ongelmien poistamiseen tai lievittämiseen, jotta ihminen saa lisää voimavaroja käyttöönsä. (Rautava-Nurmi ym. 2014, 15.)

### 3 ELÄMÄNLAATU

Elämänlaadulle ei ole vielä olemassa yhtä ja ainoaa pätevää ja hyväksyttyä määritelmää. Keskeistä kuitenkin kaikissa määritelmässä on ihmisen inhimillisen kokemuksen kunnioittaminen. Maailman terveysjärjestön WHO:n mukaan puhuttaessa elämänlaadusta tarkoitetaan henkilön käsitystä omasta elämäntilanteestaan suhteessa hänen omiin päämääriinsä, odotuksiinsa sekä tavoitteisiinsa, oman kulttuurinsa ja arvomaailmansa viitekehyksessä. Elämänlaatuunsa tyytyväinen ihminen on siis toisin sanoen tyytyväinen elämäänsä. Tutkimusten valossa tähän usein liittyy ihmisen tyytyväisyys tulojensa riittävyyteen, hyviin asuinoloihinsa, hyväksi koettuun terveyteen ja näin ollen vähäiseen sairastavuuteen, perheongelmien vähäisyyteen ja optimistiseen elämänasenteeseen. Lisäksi tyytyväisyyteen vaikuttaa sukupuoli, ikä ja koulutus. Elämänlaatua pidetään dynaamisena eli muutosta sisältävänä ilmiönä, joka vaihtelee yksilöllisesti elämän aikana. Käsitteitä elämänlaatu, koettu hyvinvointi ja elämään tyytyväisyys käytetään myös toistensa synonyymeina. (Aalto ym. 2016, 2192; Vaarama, Siljander, Luoma & Meriläinen 2010, 127–128.)

#### 3.1 Terveys ja elämänlaatu

Terveyteen liittyvä elämänlaatu käsittää yleisesti psyykkisen, fyysisen ja sosiaalisen ulottuvuuden. Terveyteen liittyvä elämänlaatu on aina yksilöllinen kokemus. Yksilön elämäntavat vaikuttavat hänen elämänlaatuunsa. Käytännössä terveyden elämänlaatua mitattaessa arvioidaan erityisesti koettua terveyttä, sairauden oireita ja yksilön toimintakykyä. Esimerkiksi liikunnan on todettu liittyvän parempaan elämänlaatuun, kun taas tupakointi ja runsas alkoholinkäyttö puolestaan yhdistetään huonompaan terveyteen ja tätä kautta huonompaan elämänlaatuun. Onkin hyvin tärkeää, että jokainen yksilö arvioi omaa terveyteen liittyvää elämänlaatuaan. (Kiviniemi 2013, 8, 11, 15.)

#### 3.2 Sairaus ja elämänlaatu

Vakava sairastuminen muokkaa sairastuneen yksilön tilannetta monella eri elämänalueella, ja näiden eri alueiden tärkeys voi muuttua sairastuneen arvioidessa elämäänsä uudestaan. Tämä voi johtua siitä, että sairastuneen

elämänarvot ovat muuttuneet, tai hän on voinut määritellä elämänlaatusa osatekijöitä uudelleen. On selvää, että sairastuminen vaikuttaa sairastuneen toiveikkuuteen ja elämäntuntoon. Tulevaisuus voi tuntua pelottavalta ja ajan rajallisuuden tuntu on jatkuvasti läsnä. Ruumiillinen sairaus kaventaa ihmisen mielen liikkuvuutta. Kun ihminen sairastuu, hänen mielensä suojaa usein itseään vetäytymällä kokoon, etsien suojaa vaaroilta sekä pyrkien keskittämään voimansa selviämiseen ja toipumiseen. (Aalto ym. 2016, 2192; Lehtonen 2013, 17.)

### 3.3 Yhteiskunta ja elämänlaatu

Suomen hyvinvointipolitiikan tavoitteena on turvata kaikille Suomen kansalaisille tasa-arvoiset mahdollisuudet hyvään elämään. Sosiaali- ja terveysministeriö on asettanut tavoitteisiinsa lausekkeen, jossa mainitaan, että terveyspolitiikan tavoitteena on pidentää ihmisten toimintakykyistä elinaikaa ja terveyttä, turvata jokaiselle mahdollisimman hyvä elämänlaatu sekä vähentää väestöryhmien terveyseroja sekä ennenaikaista kuolleisuutta. Terveysturvalaki 1326/2010 velvoittaa kunnat seuraamaan asukkaittensa terveydentilaa ja hyvinvointia. Tähän pohjautuen kansalaisten elämänlaatua on yhä useammin alettu mitata eri terveyspoliittisten päätösten tueksi. Elämänlaatua on alettu käyttää myös yhä useammin subjektiivisen eli yksilöllisen hyvinvoinnin mittarina eri väestötutkimuksissa. (Vaarama ym. 2010, 126; Aalto ym. 2016, 2191.)

Terveysturvalossa elämänlaadun korostumiseen vaikuttavat sairauksien esiintyminen sekä kulttuuriset ja taloudelliset syyt. Hoitomenetelmien kehittyminen ja näin ollen ihmisten vanhemmaksi eläminen on siirtänyt terveydenturvan painopistettä enemmän pitkäaikaissairauksien hoitoon. Hyvän hoidon takeeksi ei enää riitä vain hengissä pysyminen vaan on arvioitava myös pitkäaikaissairauksien ja niiden hoitojen kanssa elämistä. Myös kulttuuriset arvomme ovat yksilöllistyneet, ja tämä näkyy myös terveydenturvalossa, jossa potilaan itsemääräämisoikeutta ja osallistumista oman sairautensa päätöksentekoon yhdessä lääkärin ja hoitohenkilökunnan kanssa pidetään tärkeänä. (Kiviniemi 2013, 7.)

## 4 TULEHDUKSELLISET SUOLISTOSAIRAUDET

Haavainen paksusuolentulehdus eli colitis ulcerosa, Crohnin tauti ja mikroskooppiset koliitit eli kollageenikoliitti ja lymfocytaarinen koliitti luetaan kuuluviksi tulehduksellisiin suolistosairauksiin. Kummallekin sairaudelle ovat tyypillisiä remissio- ja relapsivaiheiden vuorottelut, eli oireettomien ja aktiivisten vaiheiden vuorottelut. (Sipponen & Färkkilä 2013, 472, 478–479; Crohn ja Colitis ry n.d.a.)

Sairastumiseen vaaditaan kuitenkin geneettinen alttius yhdessä ympäristötekijöiden kanssa. Syitä tulehduksellisiin suolistosairauksiin sairastumiselle on etsitty esimerkiksi antibioottien käytöstä, hygieni- ja elintasosta sekä ruokavaliosta. Alhaisten D-vitamiinitasojen on myös todettu vaikuttavan sairastumisalttiuteen. (Sipponen & Färkkilä 2013, 473–474; Crohn ja Colitis ry n.d.a.)

### 4.1 Crohnin tauti

Crohnin tauti on nimetty sen löytäjän, Burrill B. Crohnin, mukaan vuonna 1932, jolloin tämä kollegojensa kanssa kuvasi regionaalisen enteriitin eli alueellisen suolitulehduksen. Crohnin tauti puhkeaa yleensä nuoruusvuosien aikana, mutta sairaus voi kuitenkin alkaa missä iässä tahansa. Yleisin sairastumisikä on 15–35 vuotta. Kyseessä on krooninen mutta ei tarttuva sairaus. Sairaus on hieman yleisempi naisilla kuin miehillä. Sairastumisen syy on tuntematon, mutta tiedetään, että perintötekijöillä on vaikutusta sairastumiseen. Riski sairastua on ensimmäisen asteen sukulaisilla, eli vanhemmilla, sisaruksilla tai sairastuneen lapsilla, noin 14–15 prosenttia keskimääräistä suurempi. Crohnin tautiin sairastuu Suomessa vuosittain yhdeksän ihmistä sataatuhatta ihmistä kohti. (Sipponen & Färkkilä 2013, 478; Crohn ja Colitis ry n.d.c.)

Crohnin tauti ei rajoitu vain tiettyyn suolen osa-alueeseen, vaan se voi esiintyä missä tahansa koko ruoansulatuskanavan alueella segmentaalisena eli jaksottaisena. Tauti voi esiintyä myös suussa tulehduksena tai aftoina eli haavaumina, mutta yleisimmin sitä kuitenkin esiintyy suolistossa, varsinkin ohutsuolen loppuosassa tai paksusuolessa. Ylempänä ruoansulatuskanavassa tautia esiintyy noin 10 prosentilla sairastuneista. Hyvin pienellä osalla, noin viidellä prosentilla, tauti vaikuttaa vain mahalaukun tai ruokatorven alueilla. Sen perusteella, millaisena Crohnin tauti ilmenee, voidaan se luokitella joko:

- a) tulehdukselliseksi,
- b) fistuloivaksi eli tulehduskanavia tekeväksi tai
- c) suolta kaventavaksi eli ahtauttavaksi.

Sairaus voi muuttaa muotoaan ajan kuluessa. (Crohn ja Colitis ry n.d.c; Sipponen & Färkkilä 2013, 478–479; Käypä hoito 2011.)

Crohnin taudissa inflammaatio eli tulehdus ei rajoitu ainoastaan suolen limakalvoille, vaan se voi ulottua suolen seinämän jokaiseen kerrokseen. Tällöin puhutaan transmuraalisesta tulehduksesta. Suolen limakalvo on yleensä alueittain ja laikuittain tulehtunut. Komplikaatiot ovat Crohnin taudissa yleisiä, ja niihin lukeutuvat suolen ahtaumat eli striktuurat, tulehduskanavat eli fistelit ja absessit eli märkäpaiseet. Vähäoireinen tai kokonaan oireeton tauti ei estä komplikaatioiden syntyä, koska suolessa on kuitenkin jatkuva tulehdustila päällä. Komplikaatioiden vuoksi leikkaushoito voi tulla osalla sairastuneista ajankohtaiseksi. (Sipponen & Färkkilä 2013, 479; Crohnin tauti 2016, 4, 19.)

Ahtaumat ovat tyypillisiä silloin kun tautia esiintyy ohutsuolessa, mutta ahtaumia voi tulla myös paksusuoleen tai anaalikanavaan. Ahtauman oireita ovat pahoinvointi ja oksentaminen, aaltoileva kipu, suolen kurina ja ummetus. Suolen seinämän läpi tulehdus voi levitä muodostamalla fistelin eli käytävän joko iholle, viereiseen elimeen tai viereisten suolen mutkien välille. Viereisinä eliminä voivat olla esimerkiksi emätin tai virtsarakko. Peräsuolesta fisteli muodostuu useimmiten peräaukon viereen iholle. Fisteli saattaa vuotaa joko hetkittäin tai jatkuvasti märkää eritettä tai ulostetta, joskus vertakin. Fisteliin saattaa myös kehittyä absessi eli paise, joka joudutaan avaamaan kirurgisesti. Tyypillisin on paise peräaukon vieressä. (Sipponen & Färkkilä 2013, 479; Crohn ja Colitis ry n.d.d.)

Peräaukon suulla tai peräaukon ympäristössä voi esiintyä fissuuria eli kivuliaita kroonisia haavaumia, jotka voivat erittää kudostenesteitä tai verta. Mikä tahansa peräaukon seudun haava voi Crohnin tautia sairastavalla kroonistua fissuuraksi, joten tämän alueen toimenpiteitä tulee suorittaa vain äärimmäisessä tarpeessa. (Crohn ja Colitis ry n.d.d.)

#### 4.1.1 Oireet

Sairastuneella on saattanut olla oireita jo kauan ennen kuin hän saa diagnoosin sairautelleen. Oireita on voinut olla kuukausia tai viikkoja, lievinä jopa vuosia. Tällaisia lieviä oireita voivat olla muun muassa suupielten halkeamat, ienten tai huulten turvotus sekä suun alueen aftat. Oireet myös vaihtelevat paljolti sen mukaan, missä itse tauti sijaitsee. (Crohnin tauti 2016, 4; Käypä hoito 2011; Sipponen & Färkkilä 2013, 479.)

Tyypillisin oire on ripuli, joka johtuu suolen tulehtuneesta tilasta. Tavallisia oireita ovat laihtuminen, väsymys, mahdollisesti epämääräiset vatsakivut, lisääntynyt ulostamistarve ja kuumeilu. Vatsakivut saattavat muistuttaa ärtyneen suolen oireiluja, jolloin voi ilmetä myös ilmavaivoja ja turvotusta. Suolesta voi myös vuotaa verta. Lapsilla ja nuorilla oireina voi lisäksi olla kasvun tai puberteettikehityksen viivästymistä. (Sipponen & Färkkilä 2013, 479–480; Ravitsemusterapeuttien yhdistys ry 2013, 3; Käypä hoito 2011.)

Ensimmäisenä oireena voi myös olla umpilisäkkeen tulehdistusta tai suolitukosta muistuttava kipu, jolloin tauti voidaan todeta päivystysleikkauksen

yhteydessä. Ensimmäinen oire saattaa joskus myös olla peräaukon viereinen absessi. (Sipponen & Färkkilä 2013, 480.)

Crohnin tautiin voi liittyä myös erilaisia liitännäissairauksia, joita voi esiintyä joko taudin ollessa aktiivisena tai täysin siitä riippumattomana. Nivelkivut ovat tavallisin liitännäissairaus, mutta jos sairastuneella esiintyy niveloireita, on poissuljettava mahdolliset muut reumasairaudet. Artralgiaa eli nivelkipuja voi esiintyä Crohnin taudin aktiivisuudesta riippumatta. Artriittia eli niveltulehdusta esiintyy useimmiten vain silloin, kun sairaus on aktiivisena. Selkärankareuma ja sakroiliitti eli risti-suoliluunnivelen tulehdus antavat oireita riippumatta Crohnin taudin aktiivisuudesta. (Crohn ja Colitis ry n.d.d.)

Crohnin tautia sairastavalla on lisääntynyt riski sydänpussin tulehduksiin, keuhkoveritulppaan ja laskimotukoksiin. Crohnin tautiin voi liittyä myös erilaiset iho- ja silmänsairaudet, kuten kyhmyruusu, episkleriitti eli silmän kovakalvon tulehdus tai iriitti eli silmän värikalvon tulehdus. Haimatulehdukset ja muutokset munuaisissa ovat myös mahdollisia. Crohnin tautiin liittyy lisääntynyt sappikivi- sekä munuaiskiviriski. Maksasairauksista yleisin on primaarinen sklerosoiva kolangiitti eli sappiteitä ahtauttava krooninen tulehdus. (Crohn ja Colitis ry n.d.d; Sipponen & Färkkilä 2013, 512.)

#### 4.1.2 Diagnosointi

Diagnosoinnissa olennaisessa osassa ovat potilaan oireiden lisäksi tähytykset. Tähytyksellä diagnoosi voidaan varmistaa. Kolonoskopiolla eli paksusuolen tähytyksellä pyritään erottamaan Crohnin tauti colitis ulcerosasta. Tähytystä voidaan myös perä- ja sigmasuoli sigmoidoskopiolla tai ohutsuoli enteroskopiolla. Gastroskopiolla eli mahalaukun tähytyksellä voidaan selvittää Crohnin taudin laajuus. Tähytysten yhteydessä otetaan koepaloja. Tutkittaessa potilaan ohutsuolta voidaan apuna käyttää myös erilaisia kuvantamismenetelmiä, kuten ohutsuolen kapselikuvausta, magneettikuvausta tai varjoainekuvaa. Kapselikuvausta ei voida toteuttaa, jos on tiedossa tai epäillä mahdollista ohutsuolen ahtaumaa tai kaventumaa. (Crohnin tauti 2016, 4–9; Sipponen & Färkkilä 2013, 485–486.)

Osana diagnosointiin kuuluvat myös laboratoriokokeet. Tyypillisimmät kokeet ovat verikokeet sekä ulostenäyte. Useimmiten Crohnin tautiin liittyy tulehdusarvojen nousu, anemisoitumista eli hemoglobiinin vähäisyyttä ja hypoalbuminemiaa eli vähäistä plasman proteiinien määrää. Ulostenäytteellä voidaan poissulkea mahdolliset bakteerit ja parasiitit eli loiset samoin kuin antibioottihoitoihin liittyvä mahdollinen *clostridium difficile*-tulehdus. Ulostenäytteestä katsotaan myös kalprotektiini, valkuaisaine, joka yleensä on selkeästi koholla. Lopullinen diagnoosi saadaan tähytysten, koepalavastausten, oireiden ja laboratoriotutkimusten perusteella. (Crohnin tauti 2016, 5, 26; Sipponen & Färkkilä 2013, 481.)

#### 4.1.3 Lääkitys

Crohnin tautia ei voida parantaa, mutta lääkityksen avulla suoliston tulehdustilaa voidaan rauhoittaa. Lääkityksen turvin voidaan edesauttaa remission saavuttamista ja sen kestoa sekä estää aktiivivaiheiden syntymistä. Lääkityksen avulla pyritään myös estämään Crohnin tautiin liittyviä komplikaatioita sekä parantamaan suoliston limakalvoa. Lääkityksen avulla voidaan myös parantaa potilaan elämänlaatua. Lääkityksen avulla oireettomaksi saatu Crohnin tauti vaatii kuitenkin lääkityksen jatkoa, sillä näin voidaan vähentää syöpäriskiä ja aktiivivaiheiden syntymistä. (Crohnin tauti 2016, 12; Sipponen & Färkkilä 2013, 488.)

Yleisimpiä lääkkeitä Crohnin taudin hoitoon ovat 5-ASA-valmisteet, joita voidaan käyttää joko paikallishoitoina, kuten peräpuikkoina tai peräruiskeina, tai suun kautta otettavina tabletteina. 5-ASA-valmisteet sopivat niin kroonisen tulehduksen estohoitoon kuin lievän tulehduksen hoitoon. Paikallisesti käytettyinä ne hillitsivät suolen limakalvon tulehdusreaktioita. Immunomoduloivia lääkkeitä eli taudin kulkua muuttavia lääkkeitä on saatavilla tabletteina, oraaliliuoksina, injektioina ja infuusioliuoksina. Nämä lääkkeet hillitsevät potilaan oman immuunijärjestelmän toimintaa. Hoitovaste näihin lääkkeisiin saadaan hitaasti, ja sen saaminen voi kestää jopa 3–6 kuukautta. (Crohnin tauti 2016, 12–13; Sipponen & Färkkilä 2013, 492–493.)

Kortikosteroideja eli kortisoneja käytetään rauhoittamaan tulehdusta, mutta pitkäaikaiseen ylläpitohoitoon niistä ei ole todettu olevan hyötyä. Kortisonit ovat hyvä valmiste, kun aktiivivaihe pyritään saamaan nopeasti kuriin. Kortisonivalmisteita voidaan käyttää joko suun kautta otettavina tabletteina tai rektaaliruiskeina tai -vaahtoina. Sairaalahoidossa kortisonivalmistetta voidaan antaa myös injektioina tai infuusioliuoksina. (Crohnin tauti 2016, 13–14; Sipponen & Färkkilä 2013, 489, 491.)

Crohnin taudin hoidossa voidaan käyttää myös biologisia lääkkeitä. Biologinen lääkehoito aloitetaan, ellei muilla lääkityksillä ole saatu toivottua tulosta tai muut lääkkeet eivät sovi. Crohnin tauti saattaa myös olla niin laajalla alueella, että turvaudutaan sen vuoksi biologiseen lääkitykseen. Biologisen lääkityksen rinnalla saatetaan usein myös jatkaa immunomoduloivia lääkkeitä. Biologiset lääkkeet lievittävät sairauden oireita, normalisoivat veren tulehdusarvoja ja hillitsevät itse tulehdusta. Biologisia lääkkeitä voidaan ottaa joko itse pistettävillä injektioilla tai sairaalassa toteutettavalla infuusiotiputuksella. (Crohnin tauti 2016, 15–16; Sipponen & Färkkilä 2013, 494–495.)

#### 4.1.4 Leikkaushoito

Leikkaus ei paranna sairautta, mutta noin 55–90 % Crohnin tautia sairastavista joutuu turvautumaan leikkaushoitoon. Leikkaushoitoon päädytään yleisimmin Crohnin taudin aiheuttamien komplikaatioiden vuoksi. Leikkaushoito pyritään toteuttamaan suolta säästäten. (Käypä hoito 2011; Crohnin tauti 2016, 19; Sipponen & Färkkilä 2013, 506.)

Välitöntä kirurgista operaatiota vaativat niin täydellinen suolitukos kuin suolen puhkeaminen. Kirurgista hoitoa vaativat usein myös paiseet. Tavalisimmin leikkaukseen päätyminen syynä ovat ahtaumat suolessa, fistelit, vaikea verenvuoto, jatkuva punasolujen siirron tarve, lääkehoitoon reagoimaton tauti, solumuutokset, kipu ja aliravitsemus. (Käypä hoito 2011, Sipponen & Färkkilä 2013, 506–507, Crohnin tauti 2016, 19.)

Crohnin tautia sairastavalle voidaan joutua tekemään joko pysyvä tai väliaikainen avanne. Avanteen tarkoituksena voi olla vain rauhoittaa vaikeaa tulehdusta, jolloin avanne tehdään väliaikaiseksi ratkaisuksi. Tyypillisin avanne on ohutsuoliavanne, paksusuoliavanne on hoitomuotona Crohnin taudissa harvinainen. Pysyvä avanne tehdään niissä tapauksissa, joissa potilaalta joudutaan poistamaan koko paksusuoli, peräsuoli ja peräaukko. (Crohnin tauti 2016, 21–22.)

#### 4.2 Colitis ulcerosa

Colitis ulcerosa eli haavainen paksusuolentulehdus on pitkäaikainen eli krooninen sairaus, jossa paksusuolen limakalvot ovat tulehtuneet. Taudista voidaan käyttää myös nimitystä haavainen koliitti tai ulseratiivinen koliitti. Sairaus ei ole tarttuva. Brittiläinen gastroenterologi eli vatsaelinten sairauksiin erikoistunut lääkäri Samuel Wilks kuvasi sen ensimmäisen kerran vuonna 1859. Syytä paksusuolen limakalvon tulehdustilaan ei tiedetä. Colitis ulcerosa puhkeaa yleensä nuoruusiässä, 20–30-vuotiaana, tosin siihen voi sairastua minkä ikäinen tahansa. Toinen yleinen sairastumisikä on 50–60-vuotiaana. Sairastumisen syytä ei tiedetä, mutta perintötekijöillä tiedetään olevan vaikutusta sairastumiseen. Colitis ulcerosaan tai Crohnin tautiin on noin 10–20 prosentin riski, jos toisella vanhemmista on colitis ulcerosa. Riski on noin 30–50 prosentin luokkaa, kun molemmilla vanhemmilla on colitis ulcerosa. Colitis ulcerosaan sairastuu Suomessa vuosittain noin 20 ihmistä sataatuhatta ihmistä kohti. (Colitis ulcerosa 2015, 2; Sipponen & Färkkilä 2013, 478; Crohn ja Colitis ry n.d.e.)

Colitis ulcerosa paikallistuu tulehduksena ainoastaan paksusuolen alueelle alkaen peräsuolesta. Sen esiintyminen paksusuolen alueella vaihtelee, ja tulehduksen laajuuden mukaan sairaus jaotellaan kolmeen alatyypin:

- proktiittiin, jolloin tulehdus on paikallistunut vain peräsuolen alueelle,



- vasemmanpuoleiseen koliittiin eli distaaliseen koliittiin, jolloin tulehdus on levinnyt paksusuolen alueelle vasemmanpuoleisten kylkiluiden alla olevaan mutkaan asti tai
- totaalikoliittiin eli pankkoliittiin, jolloin tulehdus on levinnyt koko paksusuolen alueelle.

Paikallisesti vain peräsuolella ollut tulehdus voi ajan kuluessa levitä käsittämään koko paksusuolen. (Crohn ja Colitis ry n.d.e; Sipponen & Färkkilä 2013, 478.)

Inflammaatio eli tulehdus rajoittuu colitis ulcerosassa ainoastaan suolen limakalvoille. Colitis ulcerosalle on tyypillistä oireiden vuorottelemisen remission eli oireettoman vaiheen ja relapsien eli pahenemisvaiheiden välillä. Remissio voi colitis ulcerosassa olla saavutettu joko lääkkeiden avulla tai se on voinut syntyä itsestään. (Sipponen & Färkkilä 2013, 478.)

#### 4.2.1 Oireet

Oireet ovat saattaneet kestää potilaalla jo kauan ennen diagnoosin saamista. Lieviä oireita on voinut olla jopa vuosia. Tyypillisin colitis ulcerosan oire on ripuli, ja yli 90 prosentilla ulosteessa on mukana selkeästi näkyvää verta. Muita oireita veriripulin lisäksi ovat mukopurulentit eli limaismärkäiset ulosteet, potilaan laihtuminen ja kuivuminen, erilaiset vatsakivut, ulosteinkontinenssi eli ulosteen pidätyskyvyttömyys, ulostuspakko ja potilaan kuumeilu. Vatsakivut voivat olla krampppimaisia kipuja, jotka helpottuvat potilaan ulostaessa. (Colitis ulcerosa 2015, 4; Sipponen & Färkkilä 2013, 478.)

Oireiden perusteella colitis ulcerosa voidaan jakaa joko vaikeaan, keski-vaikeaan tai lievään koliittiin sekä remissioon. Vaikeassa koliitissa potilaalla on veriripuliulostekertoja yli kuusi kertaa vuorokaudessa, tulehdusarvot ovat koholla ja potilaalla on kuumeilua sekä anemiasa. Sydämen syke voi olla korkea. Keskivaikeassa koliitissa ripuliulostekertoja on 4–6 kertaa vuorokaudessa, ulosteessa ei aina esiinny verta ja muut oireilut ovat lieviä. Lievässä koliitissa ripuliulostekertoja on alle neljä kertaa vuorokaudessa, tulehdusarvot ovat normaalit ja verta on ulosteessa niukasti. Uloustustarve myös ajoittuu usein ruokailujen yhteyteen. (Colitis ulcerosa 2015, 4; Sipponen & Färkkilä 2013, 478–479.)

Colitis ulcerosaan kuuluu myös liitännäissairauksia, joista osa on yhteydessä siihen, kuinka aktiivisessa vaiheessa itse sairaus on. Colitis ulcerosan aktiivivaiheessa potilaalla saattaa esiintyä artriittia eli niveltulehdusta. Nivelkipuja voi olla taudin aktiivivaiheista huolimatta. Riippumatta taudin aktiivisuudesta oireilevat myös mahdolliset sakroiliitti ja selkärankareuma. (Crohn ja Colitis ry n.d.f.)

Kyhmyruusu on ihosairauksista yleisin. Silmäsairauksista 5–8 prosentilla colitis ulcerosaa sairastavista ilmenee silmän kovakalvon pintatulehdusta,

joka on suoraan yhteydessä suolistosairauden aktiivisuuteen. Myös silmän värikalvon tulehdusta ilmenee. (Sipponen & Färkkilä 2013, 512.)

Yleisin maksasairaus colitis ulcerosaa sairastavalla on primaarinen sklerosoiva kolangiitti (PSC) eli sappiteitä ahtauttava krooninen tulehdus. PSC:tä havaitaan noin 4–6 prosentilla colitis ulcerosaa sairastavista potilaista. Tähän sairauteen liittyy lisääntynyt sappiteiden ja paksusuolisyövän vaara. Paksusuolisyöpäriskiä lisää tulehduksen pitkäaikaisuus, joten suurin riski on nuorena sairastuneilla sekä niillä potilailla, joilla tulehdusta havaitaan joko distaalisenä koliittina tai sitä laajemmalla alueella. Syövän riskiä lisäävät myös suvussa esiintynyt PSC, paksusuolisyöpä tai jatkuva mikroskoopipinenkin tulehdus suolen limakalvolla. (Crohn ja Colitis ry n.d.f.)

#### 4.2.2 Diagnosointi

Kuten Crohnin taudissa myös colitis ulcerosassa olennaisessa osassa potilaan oireiden lisäksi ovat tähytykset. Sigmoido- tai kolonoskopialla saadaan varmistettua verikokeiden ohella oikea diagnoosi. Kolonoskopian avulla nähdään koko paksusuolen tilanne, mikä helpottaa taudin laajuuden ja vaikeusasteen arvioimista. Tähytyksen yhteydessä otetaan koepaloja. Suolen limakalvo voi olla inflammaation aktiivivaiheessa selkeästi tulehtunut ja turvonnut, samea tai haavautunut sekä suolen seinämät helposti verta vuotavia. Haavautumat ovat yleensä vain pinnallisia suolen limakalvolla mutta vaikeassa koliitissa ne saattavat olla ajoittain syviäkin. Tulehdusmuutokset voivat olla voimakkaimpia peräsuolen alueella. (Colitis ulcerosa 2015, 4–5; Sipponen & Färkkilä 2013, 482.)

Oikean diagnoosin saamiseksi otetaan myös verikokeita. Tulehdusarvojen nousu ei kuitenkaan colitis ulcerosassa ole niin tyypillistä kuin Crohnin taudissa sillä lievässä ja keskivaikeassa colitis ulcerosassa tulehdusarvot voivat olla täysin normaaleja. Tulehdusarvojen nousu, hypoalbuminemia ja anemisoituminen liittyvätkin enemmän laaja-alaiseen ja vaikeaan colitis ulcerosaan. Ulostenäytteellä poissuljetaan *clostridium difficile*, mahdolliset bakteerit ja parasiitit, sekä katsotaan kalprotektiini, joka voi vaikeassa koliitissa olla hyvinkin korkeissa lukemissa. (Sipponen & Färkkilä 2013, 481.)

#### 4.2.3 Lääkitys

Lääkityksen turvin colitis ulcerosan oireita voidaan lieventää, mutta itse tautia ei voida parantaa. Kuten Crohnin taudissa myös colitis ulcerosassa lääkehoidon tavoitteena on rauhoittaa suolen tulehdustilaa sekä taudin saaminen remissioon ja remission ylläpitäminen. Lääkityksen avulla voidaan parantaa potilaan elämänlaatua. Lääkkeillä oireettomaksi saatu colitis ulcerosa edellyttää lääkehoidon jatkamista oireettomuudesta huolimatta, sillä näin vähennetään syöpäriskiä ja uusien aktiivivaiheiden syntymistä. (Sipponen & Färkkilä 2013, 488; Colitis ulcerosa 2015, 11.)

Lievän ja keskivaikean colitis ulcerosan hoitoon sekä pitkäaikaisen tulehduksen estohoitona käytetään 5-ASA-valmisteita. Lääkehoito toteutetaan joko tablettimuotoisena tai paikallishoitona peräruiskein ja -puikoin. Peräpuikot tulevat kyseeseen, kun colitis ulcerosa rajoittuu peräsuoleen, ja peräruiskeita käytetään, kun on kyse distaalisesta koliitista. Peräruiske laiteetaan yleensä juuri ennen nukkumaan menoa. Distaalisessa ja laaja-alaisessa koliitissa on todettu olevan hyötyä yhdistelmähoidosta. Tällöin potilas käyttää tablettihoitoa rektaalivalmisteiden rinnalla yhtäaikaaisesti. (Colitis ulcerosa 2015, 11–12; Sipponen & Färkkilä 2013, 491.)

Kortikosteroideja eli kortisoneja käytetään eniten keskivaikean ja vaikean colitis ulcerosan hoidossa. Niiden avulla pyritään rauhoittamaan tulehdustilaa suolistossa sekä saavuttamaan remissio. Ylläpitoheidoksi kortisoneista ei ole, joten usein jo alkuvaiheessa aloitetaan kortisonin rinnalla jokin remissiota ylläpitävä lääke. Hoitovaste kortisonivalmisteilla saadaan yleensä nopeasti, jo muutamassa vuorokaudessa. (Sipponen & Färkkilä 2013, 489–491.)

Immunomoduloiviin lääkevalmisteisiin päädytään, kun colitis ulcerosan hoito on riippuvaista kortisonivalmisteista, tai kun kortisonien avulla ei saada minkäänlaista hoitovastetta. Immunomoduloiviin voidaan siirtyä myös silloin, kun potilas tarvitsee enemmän kuin kahdesti vuodessa kortisonihoitoa tai muu lääkehoito ei ole antanut toivottua vastetta. (Sipponen & Färkkilä 2013, 492; Colitis ulcerosa 2015, 13.)

Kun muulla lääkehoidolla ei saavuteta toivottua tulosta, päädytään useimmiten biologisten lääkkeiden aloittamiseen. Noin 20–60 prosentilla potilaista saadaan biologisilla lääkkeillä hyvä hoitovaste. Biologiset lääkkeet estävät tulehdusta ylläpitävien ja tulehdusta aiheuttavien valkosolujen toimintaa tai vaihtoehtoisesti vaikuttavat tulehduksen välittäjäaineisiin. Ne normalisoivat veren tulehdusarvoja, lievittävät sairauden oireiluja ja parantavat itse tulehdusta. Biologisia lääkkeitä on saatavana joko itse toteutettavana pistoshoitona tai infuusiotiputuksina sairaalassa. (Colitis ulcerosa 2015, 14–15.)

#### 4.2.4 Leikkaushoito

Colitis ulcerosan hoito tapahtuu ensisijaisesti lääkityksen avulla, mutta joissakin tapauksissa päädytään leikkaushoitoon. Colitis ulcerosaa sairastavista noin 30 prosenttia leikataan sairauden jossakin vaiheessa. Leikkaushoitoon päädytään, kun kyseessä on fulminantti koliitti eli maksimilääkeannostuksiin reagoimaton vaikea ja äkillinen tulehdus, invalidisoiva krooninen tulehdus, voimakas verenvuoto suolesta tai lääkehoito on todettu hyödyttömäksi. Leikkaushoitoon päädytään myös kun colitis ulcerosaan liittyy syöpävaara tai jo todettu syöpä. Leikkauspäätös on kuitenkin tehtävä aina harkiten ja yhteisymmärryksessä potilaan ja gastroenterologin sekä kirurgin välillä. Päivystysleikkauksen aiheita ovat suolen puhkeaminen tai suolen huomattavan suuri laajentuminen eli toksinen megakoolon. (Colitis ulcerosa 2015, 18; Crohn ja Colitis ry n.d.g; Sipponen & Färkkilä 2013, 499–500.)

Suunnitellussa leikkauksessa tehdään joko proktokolektomia eli potilaalta poistetaan kokonaan paksu- ja peräsuoli niin, että peräaukko ja sulkihalakset säästetään, ja ohutsuolesta muodostetaan J-kirjaimen näköinen säiliö, jota kutsutaan J-pussiksi. Suolisäiliöön tehdään reikä, joka yhdistetään peräaukon ihonrajaan. Tätä leikkausta kutsutaan IPAA-leikkaukseksi ja se tulee sanoista Ileal Pouch Anal Anastomosis. J-pussileikkaukset kattavat nykyään noin 95 % kaikista colitis ulcerosan leikkauksista. Päivystysleikkauksissa päädytään yleensä tekemään väliaikainen ohutsuoliavanne, mutta J-pussi voidaan näissäkin tapauksissa yleensä rakentaa jälkikäteen korjausleikkauksien turvin. (Colitis ulcerosa 2015, 18; Crohn ja Colitis ry n.d.g; Sipponen & Färkkilä 2013, 504.)

Proktokolektomia voidaan tehdä myös niin, että perä- ja paksusuolen lisäksi myös peräaukko poistetaan ja suljetaan. Tähän leikkaukseen päädytään myös silloin, jos IPAA-leikkauksen jälkeen ilmenee ulosteenpidätyskyvyttömyyttä. Tällöin puhutaan ileostomiasta, koska ohutsuolta nostetaan vatsanpeitteiden päälle avanteeksi. (Colitis ulcerosa 2015, 19.)

Yhtenä vaihtoehtona on leikkaus, jossa potilaan paksusuoli poistetaan ja ohutsuoli yhdistetään peräsuoleen. Tällä menetelmällä vältetään avanne, mutta potilaan pitää jatkaa lääkkeiden käyttöä ja syöpävaara on edelleen olemassa. Tätä menetelmää käytetäänkin yleensä vain silloin, kun kyseessä on potilas, jolla epäillään Crohnin tautia, potilas on iäkäs, tai kun tarkoituksena on helpottaa syövän oireita. (Colitis ulcerosa 2015, 19.)

Leikkauksen avulla voidaan colitis ulcerosa periaatteessa parantaa, jos potilaalle on tehty proktokolektomia. Leikkauksen jälkeen potilas ei enää tarvitse lääkehoitoa eikä syöpävaaraa enää ole. Kontrollikäynnit vähenevät huomattavasti. Leikkauksiin liittyy kuitenkin komplikaatoriskit, kuten kuivuminen, suolitukokset, J-pussin liitoskohdan pettäminen tai ahtautuminen, ohutsuolisäiliön tulehtuminen eli pussiitti, ulosteen pidätyskyvyttömyys ja tahruminen. Säiliötulehduksia ilmenee noin 20–50 prosentilla J-

pussileikatuista potilaista. (Colitis ulcerosa 2015 18–19; Sipponen & Färkkilä 2013, 506.)

#### 4.3 Muita suolistosairauksia

Potilaalla sanotaan olevan välimuotoinen koliitti, kun ei saada selville, onko kyse Crohnin taudista vai colitis ulcerosasta. Tällöin potilaalla on piirteitä kummastakin taudista. (Sipponen & Färkkilä 2013, 472.) Crohnin taudin, colitis ulcerosan, ja välimuotoisen koliitin lisäksi tulehduksellisiin suolistosairauksiin luetaan kuuluvaksi mikroskooppinen koliitti, joka on yhteisnimitys lymfosyyttiselle koliitille ja kollageenikoliitille. Ne ovat kumpikin keski-ikäisten tai ikääntyneiden sairauksia, mutta mikroskooppista koliittia saattaa esiintyä myös nuoremmilla. Mikroskooppinen koliitti diagnosoidaan yleensä noin 50–60-vuotiailla ja se on yleisempää naisilla kuin miehillä. Oireiltaan taudit muistuttavat paljon toisiaan. Syytä niiden puhkeamiseen ei tunneta. (Sipponen 2013, 523; Crohn ja Colitis ry n.d.h.)

Mikroskooppisen koliitin oireisiin lukeutuvat krooninen vesiripuli. Ripuloi-  
maan voi joutua ajoittain jopa kymmeniä kertoja vuorokaudessa, myös öisin. Taudinkuvaan ei kuulu veriulosteet. Mikroskooppiseen koliittiin liittyvät vatsakivut ovat koliikkimaisia. Mikroskooppiseen koliitin taudinkuvaan kuuluu oireiden toistuvuus. Mikroskooppinen koliitti ei lisää paksusuolen-  
syövän riskiä. Sairaus saattaa myös rauhoittua itseksensä ajan kuluessa eikä näin ollen välttämättä vaadi jatkuvaa lääkitystä. Sairauteen kuitenkin liittyy usein liitännäissairauksia ja autoimmuunisairauksia, joista yleisimpiä ovat diabetes, keliakia, psoriasis, Sjögrenin syndrooma, nivelreuma ja kilpirauhassairaudet. (Crohn ja Colitis ry n.d.h; Sipponen 2013, 524.)

Mikroskooppinen koliitti todetaan tähystyksen yhteydessä otettavien koe-  
palojen löydöksistä, joissa lymfosyyttisen koliitin ollessa kyseessä näkyy suolen limakalvossa runsaasti lymfosyytteja eli tulehdussoluja. Kollageenikoliitissa lymfosyyttien lisäksi on havaittavissa paksuuntunut sidekudos eli kollageenikerros. (Crohn ja Colitis ry n.d.h.)

Mikroskooppisen koliitin hoito riippuu sairauden oireista. Potilas voi kokea hyötyvänsä rajoittamalla ruokavaliostaan pois muun muassa kahvin, maitovalmisteet ja alkoholin. Tulehduskipulääkkeiden käyttöä on syytä välttää. Lääkehoitona on useimmiten joko ripulilääkevalmisteet tai 5-ASA-valmisteet, sekä tarvittaessa kortisoni tai antibiootti. (Crohn ja Colitis ry n.d.h.)

Muihin suolistosairauksiin luetaan muun muassa CLD eli synnynnäinen kloridiripuli, joka on geenivirheestä johtuva suolistosairaus. HSCR eli Hirschprungin tauti on aganglioninen megacolon eli niin kutsuttu jättisuoli, joka johtuu hermosolujen puuttumisesta suolen seinämästä. Divertikuloosi eli suolen umpipussitauti syntyy, kun suolen sisäinen paine pääsee pullistamaan suolen limakalvoa lihaskerroksen läpi ja suolen seinämään muodostuu tämän vuoksi pullistumia. Lyhenne IBS tulee sanoista Irritable

Bowel Syndrome, joka tarkoittaa ärtyvän suolen oireyhtymää. Edellä mainittujen lisäksi suolistosairauksiin luetaan myös lyhytsuolisyndrooma, joka on seuraus suolen kirurgisista poistoista. Tällöin suolta on jouduttu poistamaan niin paljon, ettei se enää pysty hoitamaan luonnollista toimintaansa. Lyhytsuolisyndrooma on harvinainen, mutta mahdollinen Crohnin taudin komplikaatio. (Mikroskooppiset koliitit ja muut suolistosairaudet sekä IBS 2016, 4, 6, 8–10.)

## 5 ELÄMINEN IBD:N KANSSA

Suomessa on viime vuosina nostettu esille vahvasti sairastuneen omahoidon tukeminen. Omahoidon parantamisella on todettu olevan mahdollista edistää ihmisten vastuunottoa omasta terveydestään, terveellisten elintapojen parantamisesta ja sitoutumisesta näyttöön perustuviin hoitoihin. Pitkäaikaissairauksien hoidon tavoitteena onkin sairastuneen elinajan pidentämisen lisäksi hänen elämänlaadun parantaminen. Sairastuneen osallistuminen elintapamuutostaan koskevaan päätöksentekoon ja vastuun ottaminen omasta terveyskäyttäytymisestään ja hoidon toteutuksesta edellyttävät ammattihenkilöiltä uusia tukemisen tapoja. (Routasalo, Airaksinen, Mäntyranta & Pitkälä 2009, 2353–2357.)

Sairastunut nähdään oman elämänsä asiantuntijana, joka tekee päätöksensä omahoidostaan tietoonsa ja kokemukseensa tukeutuen. Sairastuneen omahoito vaatii tietoisuutta hoitokeinoista ja hoidon tavoitteista, sekä valmiutta ottaa vastuu omasta hoidostaan ja elintavoistaan. Sairastunut tarvitsee myös uskoa omiin voimavaroihinsa sekä pystyvyyteensä. Omahoidon tavoitteena onkin valmentaa sairastunut saavuttamaan paras mahdollinen elämänlaatu pitkäaikaissairaudesta huolimatta. (Routasalo ym. 2009, 2353–2355.)

### 5.1 IBD-hoitajan rooli sairastuneen elämänlaadun parantamisessa

IBD-hoitajan tulee ottaa selvää sairastuneen toiveista ja arkielämästä, antaa sairastuneelle hänen tarvitsemaa tietoa sairaudesta, hoidon tavoitteista ja keinoista sekä ohjata häntä luotettavien tietolähteiden pariin ja motivoida hoitoon. IBD-hoitaja onkin enemmän valmentaja kuin autoritäärinen eli arvovaltainen asiantuntija. Kyky valmentaa toista vaatii ammattihenkilöltä oppimisenäkemyksiä, jonka mukaan uudet taidot ja tiedot rakentuvat jo omaksuttujen tietojen ja taitojen sekä arkikäsitysten varaan. Yhteisenä tavoitteena sairastuneen ja hoitajan välillä on räätälöidä yhdessä yksilöllinen hoitosuunnitelma, jota sairastunut pystyy arjessaan toteuttamaan, ja jossa täyttyvät näyttöön perustuvan hoidon periaatteet. Viime kädessä kuitenkin sairastunut päättää, noudattaako hän yhdessä sovittua hoitoratkaisua ja ottaako hän vastuun hoitonsa onnistumisesta. IBD-

hoitaja myös kannustaa potilasta omahoitoon ja kertoo muun muassa lääkehoidon merkityksestä ja siitä, kuinka siihen on sitouduttava, jotta sairaus saadaan pidettyä hoitovasteessa. Onnistuessaan omahoito saa sairastuneen tuntemaan kykenevänsä selviytymään pitkäaikaissairautensa kanssa ja pystyvänsä vaikuttamaan tätä kautta muun muassa elämänlaatuunsa. (Routasalo ym. 2009, 2353–2358; KHK n.d.)

IBD-hoitajan kanssa potilas voi keskustella myös terveellisistä elämäntavoista kuten tupakoinnin vaikutuksesta ja ruokavalion merkityksestä sairaudelle. IBD-hoitaja kertoo, kuinka sairaus voi vaikuttaa mahdolliseen asevelvollisuuteen, matkustamiseen ja perheen perustamiseen. IBD vaatii sitoutumista kontrolloi- eli seurantakäynteihin ja siihen, että potilas ottaa itse vastuuta omasta hyvinvoinnistaan. (Vaasan keskussairaala 2015; KHK n.d.)

Potilaat haluavat sairaudestaan vaihtelevasti tietoa. Lesnovskan, Börjesonin, Hjortswangin ja Frismanin tekemän tutkimuksen (2014, 1722) mukaan toiset potilaat pitävät tärkeänä tiedon saantia siinä mielessä, että näin he pystyvät vaikuttamaan enemmän oman sairautensa hoitoon. Toisaalta osa potilaista ajattelee, että tieto tuo lisää pelkoa sairauden mahdollisista vaikutuksista. Hoitajan välittämään tietoon luotettiin tutkimuksen mukaan enemmän kuin painettuun tietoon. Keskustelumahdollisuuksia hoitajan kanssa pidettiin tärkeinä.

Potilaalla voi myös olla vääränlaista tietoa tai uskomuksia, joten IBD-hoitajan antama tieto voi korjata väärinkäsityksiä. Potilaat haluavat tietää sairauden kulusta ja siitä, miten pahenemisvaiheita voisi ehkäistä tai miten taudin pystyisi pitämään remissiassa. Kokemuksen kautta potilas tietää, mitkä ruoka-aineet sopivat, mutta myös ruokavaliosta halutaan tietää lisää. Sairauden kulku aiheuttaa kysymyksiä, kuten miten pahenemisvaiheen kanssa voi pärjätä, missä vaiheessa on syytä ottaa yhteyttä terveydenhuollon suuntaan, ja miten välttää osastohoito. (Lesnovska ym. 2014, 1721.)

## 5.2 IBD:n vaikutuksia arkielämässä

IBD-sairauksien tyypillisimmistä oireista tiedetään paljon, mutta Crohnin taudin tai colitis ulcerosan psykososiaalisista vaikutuksista tiedetään verrattain vähän. Onkin tärkeää ymmärtää, miten tulehdukselliset suolistosairaudet vaikuttavat potilaan elämänlaatuun. Diagnoosin saatuaan potilas joutuu sopeutumaan siihen, että sairaus on osa hänen elämänsä koko loppuelämän ajan. Sairauden vaikuttaessa hyvinvointiin voi tulevaisuus tuntua epävarmalta. (Sopeutuminen elämään IBD:n kanssa 2014, 2; Schneider & Fletcher 2008, 136.)

IBD vaikuttaa kokonaisvaltaisesti potilaan ja hänen läheistensä elämään. Sairauden luonteeseen kuuluu hyvien ja huonojen aikojen kaudet. Vaikka

suurin osa potilaista voi elää suhteellisen normaalisti, voi sairaus pahimmillaan rajoittaa hyvinkin paljon potilaan elämää. Suhde omaan kehoon saattaa muuttua. Potilaasta voi tuntua, ettei hän enää hallitse kehoaan ja sen toimintoja. Sairaus voi aiheuttaa potilaassa muun muassa huolta siitä, millainen sairauden kulku tulee olemaan, ja onko edessä tulevaisuus leikkausten tai avanteen kanssa. Mahdollinen syöpäriski voi huolestuttaa. Potilas voi myös miettiä, kuinka suuri taakka hän on läheisilleen. (Schneider & Fletcher 2008, 141; Sopeutuminen elämään IBD:n kanssa 2014, 4; Haapamäki 2011, 42.)

Schneiderin ja Fletcherin tekemän tutkimuksen (2008, 143–144) mukaan potilas voi joutua esimerkiksi rajoittamaan tai muokkaamaan ruokavalioitaan niin, ettei voi enää nauttia ruoasta yhdessä muiden kanssa. Ravintolaan syömään meneminen voi esimerkiksi tuntua liian haastavalta ruokavalion suhteen. Ruokavalioon ei kuitenkaan kannata tehdä tiukkoja muutoksia tai rajoitteita, sillä ne voivat heikentää potilaan ravitsemustilaa ja tätä myötä pahentaa IBD:n oireita ja itse sairautta. Taudin ollessa oireeton voi potilas yleensä syödä tavallista ruokaa. Aktiivivaiheen ollessa päällä voi ruokavalioon tehdä muutoksia yksilöllisten tarpeiden mukaan. Colitis ulcerosaan verrattuna Crohnin taudissa ravitsemustilalla on suurempi merkitys. (Ravitseminen 2016, 3, 6.)

Sairaus voi tuoda mukanaan syyllisyyden ja häpeän tunteita. Sairaus ei näy ulospäin, mutta se voi tuoksua ja kuulua hyvin epämiellyttävällä tavalla ympäröivään tilaan, koska yksi oireista on ripulointi useita kertoja vuorokaudessa. Tämä voi aiheuttaa sen, että potilas eristyy ulkopuolisesta maailmasta kotiinsa häpeillessään, miten usein hän joutuu asioimaan WC:ssä. Syyllisyyden tunnetta kerryttää omalta osaltaan se, että potilas joutuu kieltäytymään jo sovituista menoista ja tapaamisista sairauden aktivoitessa, tai ettei potilas jaksa hoitaa velvollisuuksiaan. Sairauteen kuuluu olennaisena osana väsymys, joka voi olla niin painostavaa, ettei potilas jaksa tehdä muuta kuin nukkua. Aktiivivaiheen ollessa yllä voi potilaan mielestä olla helpointa jäädä kotiin, mikä puolestaan johtaa sosiaalisten tilanteiden ja kanssakäymisten vähenemiseen. (Schneider & Fletcher 2008, 141–144; Sopeutuminen elämään IBD:n kanssa 2014, 3.)

IBD-diagnoosi ei estä kokoaikaista opiskelua tai työntekoa. Sairaus saattaa akuuttivaiheiden vuoksi pidentää opiskeluaikaa, mutta yleensä opiskeleminen sujuu hyvin sairaudesta huolimatta. IBD on harvoin este ammatin valinnassa, mutta oma jaksaminen ja sairauden vaikea-asteisuus on toki syytä ottaa huomioon. IBD-diagnoosista on hyvä kertoa jo työhönottotilanteessa. (Opiskelu ja työelämä 2013, 7,16.)

Asepalveluksen ja siviilipalveluksen suorittamiseen ja sitä myötä myös rauhanturvaajaksi pääsemiseen IBD on käytännössä esteenä. Diagnoosi johtaa yleensä siihen, että asevelvolliselle annetaan kutsunnoissa palvelusluokka C, joka tarkoittaa vapautusta palveluksesta rauhan aikana. Muutosta tähän



voi toki hakea erikoislääkärin lausunnolla, jos terveydentila sallisi asevelvollisuuden suorittamisen. (Asevelvollisuus 2013, 24–26. )

IBD vaikuttaa myös mielialaan ja mieliala itse sairauteen. Sairaus voi olla arvaamaton, sitä ei voi hallita eikä pahenemisvaiheita pysty juurikaan ennakoimaan. Potilaasta voi tuntua, että hän joutuu elämään sairauden antamin ehdoin ja sairauden oireet voivat madaltaa mielialaa. Tällainen tilanne voi aiheuttaa masennusta tai ahdistusta. Stressi puolestaan voi lisätä sairauden oireiden pahenemista tai edistää pahenemisvaiheen syntymistä. On olemassa tutkittua tietoa siitä, että psyykeen kohdentuva hoito lievittää myös IBD:n oireita. Potilaat voisivatkin hyötyä erilaisista rentoutusharjoituksista, sillä ne auttavat samalla myös suolta rauhoittumaan. (Sopeutuminen elämään IBD:n kanssa 2014, 5–6; Mizrahi ym.2012, 1463–1465.)

## 6 VERTAISTUKI

Mikkosen (2009, 1,29) ja THL:n eli Terveysten ja hyvinvoinnin laitoksen (2015b) mukaan vertaistuki on vastavuoroista kokemuksiin perustuvaa keskinäistä tukea sellaisten ihmisten välillä, jotka ovat keskenään samankaltaisessa elämäntilanteessa. Se on vuorovaikutusta samaa tai samankaltaista sairautta sairastavien välillä. Nylundin (2005, 198–199, 203) mukaan vertaistukiryhmän keskeisiä teemoja ovatkin juuri erilaisten kokemusten ja tiedon vaihtaminen sekä vertaistuki itsessään. Vertaisryhmässä toisilleen tuntemattomat ihmiset tapaavat toisiaan säännöllisin väliajoin.

Mikkosen (2009,1) ja Salosen (2006, 206–207) mukaan sairastuneet kokevat tarvetta vertaistuelle, koska sairaus ja sen mukanaan tuomat oireet luovat tarpeen nähdä ja kuulla muita samassa tilanteessa olevia henkilöitä. Jokainen kokee sairautensa omalla tavallaan, ja jokaisella myös sairaus on omanlaisensa. Identtistä polkua ei ole, mutta mieltä askarruttaviin kysymyksiin saa vertaistukiryhmässä vastauksia, kun kokemuksia sairaudesta jaetaan.

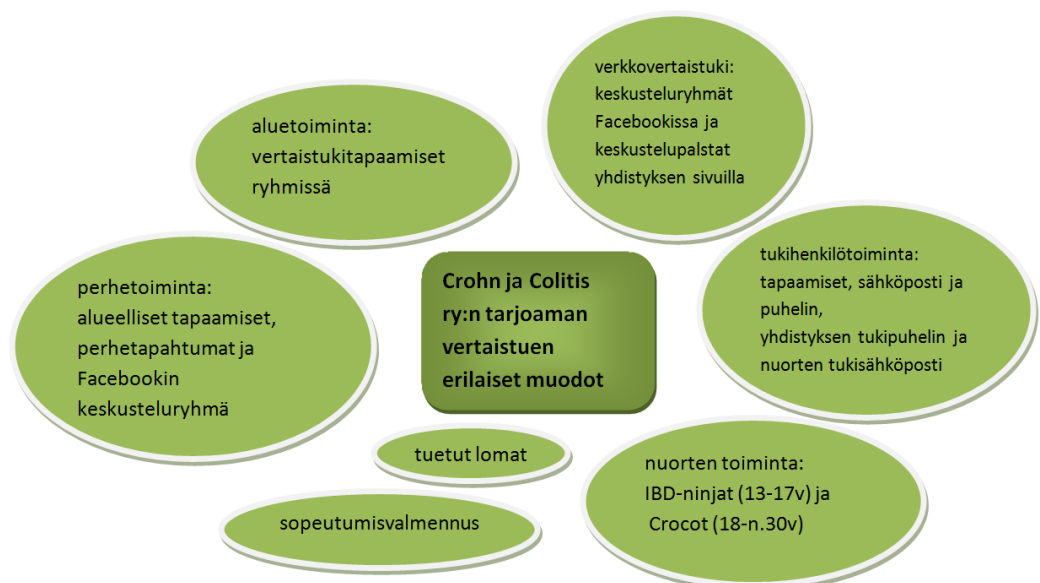
Vertaistukitoiminta koetaan yhdessäolona ja lisätuen muotona. Vertaistukiryhmästä sairastunut saa henkistä tukea ja voimavaroja. Vertaistuki on tukimuoto julkisten palveluiden rinnalla eikä se voi korvata ammatillista tukea, mutta se palvelee sairastuneita sellaisilla osa-alueilla, joihin julkiset palvelut eivät ulotu. Ilman vertaistukea jouduttaisiin julkisella puolella kehittämään uusia palvelumuotoja, sillä tällöin sairastuneet hakeutuisivat enemmän erilaisten sosiaali- ja terveyspalvelujen pariin. (Mikkonen 2009,1, 30.) THL:n (n.d.b) mukaan vertaistuen avulla sairastunut voi löytää omaan tilanteeseensa uusia näkökulmia ja suhtautuminen sairauteen voi muuttua. Parhaimmillaan vertaistuki voimaannuttaa.

## 6.1 Vertaistuen erilaisia muotoja

Vertaistukea voidaan antaa eri tavoin. Se voi olla tukihenkilötoimintaa, vertaistukitapaamisia ryhmässä tai verkossa tapahtuvaa vertaistukea erilaisissa keskusteluryhmissä tai keskustelupalstoilla. Potilasjärjestöillä on useimmiten tukihenkilö- ja vertaistukitoimintaan koulutetut henkilöt, jolloin toimintaa tai tukea antaa koulutuksen saanut vertainen, jolla on itsellä sama sairaus. (Salonen 2006, 206–207; Nylund 2005, 203.)

Yksi vertaistuen muoto on sopeutumisvalmennuskurssit, joita järjestävät niin Kansaneläkelaitos kuin potilasjärjestökin. Sopeutumisvalmennuskurssin on tarkoitus antaa sairastuneelle tietoa sairaudesta ja tukea sairastunutta selviytymään sairauden kanssa. Sopeutumisvalmennus antaa siis potilaalle keinoja elää mahdollisimman täysipainoista elämää sairaudesta huolimatta. Sopeutumisvalmennus on lakisääteistä ja sen järjestämistä säätelevät erinäiset lait. (Kela n.d.; Mikkonen 2009, 46–47; Crohn ja Colitis ry n.d.i.)

Järjestöillä, tässä opinnäytetyössä Crohn ja Colitis ry:llä, vertaistoiminta voi olla alueellista toimintaa, verkkovertaistukea, tuettuja lomia tai tukihenkilötoimintaa (Kuva 1.). Nuorille ja perheille järjestetään kohderyhmille suunnattua toimintaa, joka voi olla joko aluetapaamisia, erillinen perhetapahtuma tai nuorille suunnattu vertaistukiviikonloppu. Tuetuilla lomilla, joita järjestävät erilliset lomajärjestöt, voi olla mukana yhdistyksen vertaisohjaaja. Vertaisohjaaja järjestää loman aikana ryhmälle ohjelmaa tarpeen mukaan. Lomat ovat Raha-automaattiyhdistyksen rahoittamia ja niille haetaan suoraan lomajärjestöltä. (Crohn ja Colitis ry n.d.j; n.d.k; n.d.l.)



Kuva 1. Vertaistuen muodot. (Crohn ja Colitis ry n.d.b.)

## 6.2 Crohn ja Colitis ry

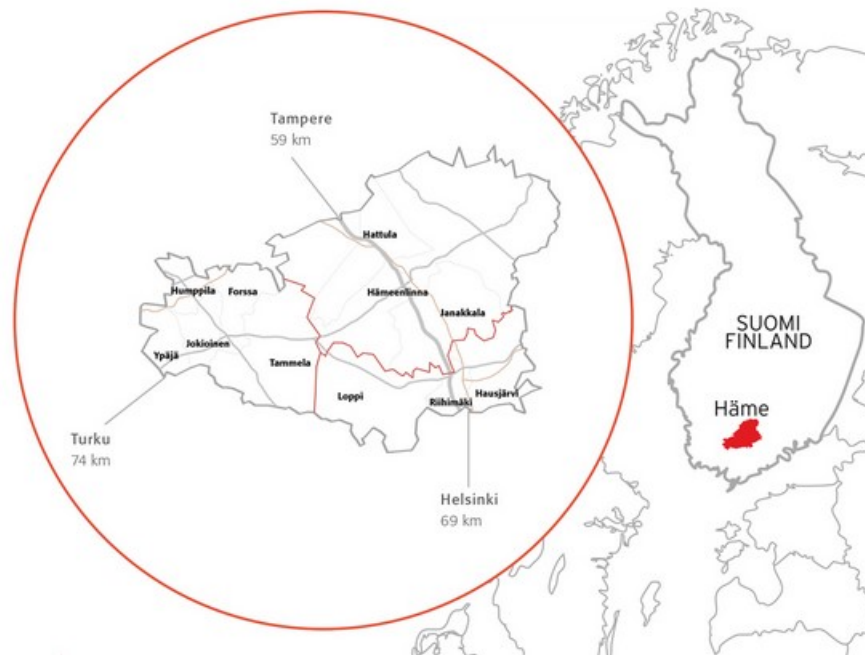
Crohn ja Colitis ry on perustettu vuonna 1984. Yhdistys on valtakunnallinen etu- ja tukijärjestö Crohnin tautia, colitis ulcerosaa tai muuta suolistosairautta sairastaville sekä heidän läheisilleen. Crohn ja Colitis ry:ssä on lähes 7 500 jäsentä. Yhdistyksen toimintaa tukee Raha-automaattiyhdistys. (Crohn ja Colitis ry n.d.m.)

Crohn ja Colitis ry:n toiminnassa keskeistä on IBD:tä ja muita suolistosairauksia sairastavien edunvalvonta, vertaistuen tekeminen saatavilla olevaksi, tiedonvälitys sekä vaikuttaminen. Yhdistys kuuluu Eurooppalaisten Crohnin tauti ja Colitis ulcerosa yhdistysten liittoon (EFCCA) ja osallistuu sen järjestämiin kokouksiin ja toimintaan. (Crohn ja Colitis ry n.d.m; n.d.n.)

## 6.3 Kanta-Hämeen aluetoiminta

Aluetoiminnalla tarkoitetaan toimintaa, joka tapahtuu valitulla pienellä alueella toisin kuin valtakunnallinen toiminta, joka käsittää koko Suomen. Hämeen liiton (n.d.a) mukaan Kanta-Hämeen alue (Kuva 2.) pitää sisällään seuraavat kunnat:

- Forssa
- Ypäjä
- Jokioinen
- Tammela
- Humppila
- Loppi
- Riihimäki
- Hausjärvi
- Hattula
- Janakkala
- Hämeenlinna



Kuva 2. Kanta-Hämeen alue. (Hämeen liitto n.d.b)

Crohn ja Colitis ry:n tarjoamaa aluetoimintaa vetää yhdistyksen jäsen, joka on käynyt yhdistyksen tarjoaman vapaaehtoisille tarkoitetun koulutuksen. Aluetoiminta on aluevastaavan omien aikataulujen mukaan joustavaa, mutta vähintään neljästi vuodessa tapahtuvaa toimintaa. Se voi olla vertaistukitapaamisia, yhdessä tekemistä esimerkiksi keilailun merkeissä tai vaikkapa asiantuntijoiden kuten IBD-hoitajan, gastroenterologin tai ravitsemusterapeutin luentoja.

Kanta-Hämeen aluetapaamisia on järjestetty vuoden ajan ja ryhmä on tavannut toisiaan kerran kuukaudessa. Tapaamiset ovat pitäneet sisällään muun muassa vertaistukitapaamisia, IBD-hoitajan vierailun ja stand up -esityksen. Tapaamisissa on käynyt vaihtelevasti väkeä –osallistujia on ollut joillakin kerroilla viisi, toisilla yli 20.

## 7 AIHEESEEN LIITTYVIÄ AIEMPIÄ TUTKIMUKSIA

Tutkimusmielessä terveyteen liittyvää elämänlaatua voidaan arvioida sairauksokohtaisilla tai sairaudesta riippumattomilla mittareilla, jotka ovat haastattelupohjaisia tai itse täytettäviä kyselyitä. Sairaudesta riippumattomia mittareita kutsutaan geneerisiksi eli yleistäviksi mittareiksi ja ne ovat usein muodoiltaan profiilipohjaisia, joissa elämänlaatua tarkastellaan eri ulottuvuuksilla. Tällainen moniulotteinen mittari mahdollistaa sairauden ja hoidon myönteisten ja kielteisten vaikutusten esiintymisen. Maailmanlaajuisesti paljon käytettyjä geneerisiä profiilimittareita ovat muun muassa RAND-36, Nottingham Health Profile eli NHP ja SF-36. Suomessa on kehitetty elämänlaadun mittari 15D, joka koostuu viidestätoista psyykkisistä,

fyysisistä ja sosiaalisista hyvinvointia ja toimintakykyä mittaavasta osiosta, joita ovat esimerkiksi ahdistuneisuus, toimintakyky, syöminen ja sukupuolielämä. (Kiviniemi 2013, 9.)

### 7.1 Kroonista tulehduksellista suolistosairautta sairastavien elämänlaatu ja hoitokäytännöt

Tulehduksellista suolistosairautta sairastavien potilaiden elämänlaatua on tutkittu jonkin verran. Vuonna 2006 lähetettiin Crohn ja Colitis ry:n jäsenille postikysely, jossa heitä pyydettiin arvioimaan omaan terveyteensä liittyvää elämänlaatuaan sairauskohtaisella ja yleiseen terveyteen liittyvällä elämänlaadun mittarilla. Tutkimuksessa analysoitiin 2 371 henkilön vastaukset. Tutkimuksessa ilmeni, että sairastuneiden terveyteen liittyvä elämänlaatu oli samanlainen yliopistosairaanhoitopiireistä tai mittareista riippumatta. Tulehduksellisten suolistosairautta sairastavien oireet, hoito ja terveyteen liittyvä elämänlaatu muistuttivat toisiaan hämmästyttävän paljon eri puolilla maata. Vastaajien terveyteen liittyvä elämänlaatu oli samanlainen ympäri Suomen, ja tuloksista oli havaittavissa, että sairastuneiden elämänlaatu oli merkittävästi huonompi kuin muun saman ikäisen ja sukupuolisen kantaväestön. (Haapamäki, Roine, Turunen, Färkkilä & Arkila 2010, 602–603.)

### 7.2 Kroonista suolistotulehdusta sairastavien nuorten aikuisten kokemuksia sosiaalisesta tuesta

Vuonna 2010 Elina Hallman teki tutkimuksen, kuinka 18–35-vuotiaat tulehduksellista suolistosairautta sairastavat nuoret kokivat saamansa sosiaalisen tuen. Tutkimukseen vastasi 107 henkilöä. Tutkimuksessa selvisi, että sairastuneet nuoret aikuiset tunnistivat niin positiivisia kuin negatiivisiakin tuntemuksiaan sairauteen ja sairastamiseen liittyen. Yleisempiä tunnistettavia tuntemuksia olivat pelko sairauden pahenemisesta ja omien voimavarojen riittämättömyydestä. (Hallman 2010, 24–27.)

Vastaajat kokivat, että kokemus yksinäisyydestä sairauden suhteen ja vaikeudet käsitellä sairauden tuomia negatiivisia tuntemuksia olivat selvästi yhteydessä heille tarjottuun sosiaaliseen tukeen. Edellä mainittuja tuntemuksia oli yleisesti enemmän niillä sairastuneilla, joille oli vähemmän tukea tarjolla.

- 48 % vastaajista kertoi saaneensa diagnoosin kuluneen kolmen vuoden sisällä ennen tätä tutkimusta.
- Yli 50 % vastanneista oli huolissaan omasta henkisestä jaksamisestaan sairauden kanssa.
- 76 % vastaajista kertoi pelkäävänsä millaiseksi sairaus tulevaisuudessa yltyy.
- 35 % vastaajista oli kokenut melko tai erittäin usein sairauden vähättelemisestä ulkopuolisilta.
- 54 % vastaajista koki jatkuvaa väsymystä sairaudestaan.

- 70 % nuorista aikuisista koki, että sairastaminen hankaloitti opiskelua ja työntekeä.
- 59 % kertoi, että harrastuksiin osallistuminen oli rajoittunut sairastamisen myötä.
- 66 % vastaajista oli sitä mieltä, että läheiset ihmissuhteet olivat sairastamisen myötä tulleet entistä tärkeämmiksi.
- 46 % vastaajista kertoi löytäneensä purkukeinoja sairauden herättämiin negatiivisiin tunteisiin.
- 77 % vastaajista kertoi sairastamisen opettaneen heille parempaa itsetuntemusta ja omien voimavarojen tuntemusta.
- 72 % vastaajista kertoi uskovansa valoisaan tulevaisuuteen sairaudesta riippumatta.

Vakavammin sairastavat olivat kokeneet sairauden vaikuttaneen heidän ihmissuhteidensa katkeamiseen. Toisaalta kuitenkin osa vastaajista kertoi solmineensa uusia ihmissuhteita sairastamisen myötä. (Hallman 2010, 21–27.)

### 7.3 Terveysteen liittyvä elämänlaatu, oireet ja sairastavuus tulehduksellisissa suolistosairauksissa

Haapamäen (2011) tekemä väitöskirja käsittelee tulehduksellisten suolistosairauksien vaikutusta elämänlaatuun. Tutkimus toteutettiin vuosien 2006–2008 välillä ja kysely lähetettiin noin 5 300 tulehduksellista suolistosairautta sairastavalle aikuiselle. Kyselyyn vastasi 57 % kohderyhmästä. Tutkimuksessa saatiin selville, että sairaudella oli suuri vaikutus sairastuneiden arkeen ja koettuun elämänlaatuun. Sairastaminen vaikutti suuresti ihmisten työnteekoon ja harrastuksiin. Elämänlaatuun vaikutti laskevasti aktiivinen tauti, juuri saatu diagnoosi sekä leikkauksiin johtanut tauti ja avanteeseen tai IPAA-leikkaukseen johtanut taudinkuva. Lisäksi sairastaminen aiheutti tutkimuksen mukaan ahdistusta ja alakuloisuutta, jotka vaikuttivat sairastuneen sosiaaliseen elämään ja sosiaalisiin suhteisiin. Tutkimuksessa ilmeni myös, että suuri joukko vastaajista, jopa 60 %, ilmoitti, että lääkäri ei ole koskaan kysynyt heiltä sairauden vaikutuksesta heidän elämänlaatuunsa. (Haapamäki 2011, 11, 67, 69.)

## 8 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TOTEUTUS

Opinnäytetyö tehtiin kroonista suolistosairautta sairastavien etujärjestölle, Crohn ja Colitis ry:lle. Opinnäytetyön tavoitteena oli saada tietoa, kuinka yhdistyksen tarjoama aluetoiminta tukee tulehduksellista suolistosairautta sairastavaa. Opinnäytetyön tutkimuksen avulla kerättiin tietoa aluetoiminnan aloituksen ja vertaistuen vaikutuksesta tulehduksellista suolistosairautta sairastavan elämänlaatuun. Opinnäytetyön tutkimustulosten avulla saatiin selville, millainen merkitys vertaistuellalla on, ja mitkä asiat aluetoiminnassa vaikuttavat sairastuneiden elämänlaatuun.

Opinnäytetyön tutkimuskysymys on:

Miten Crohn ja Colitis ry:n Kanta-Hämeen aluetoiminnan aloittaminen ja vertaistuen saaminen on vaikuttanut sairastuneen elämänlaatuun?

### 8.1 Opinnäytetyön toteutus

Opinnäytetyö toteutettiin yhdessä Crohn ja Colitis ry:n kanssa. Opinnäytetyön tutkimuksen kohderyhmänä olivat yhdistyksen Kanta-Hämeen aluetoimintaan osallistuneet jäsenet (34 henkilöä), jotka kaikki tavoitettiin sähköpostin välityksellä. Opinnäytetyön tutkimus toteutettiin kvalitatiivisella eli laadullisella tutkimusotteella, ja tutkimusmenetelmänä käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysia.

Aineiston keruussa käytettiin sähköistä Webropol-kyselytutkimusta. Webropol-kyselytutkimuksen valintaan vaikutti toisen opinnäytetyön tekijän rooli Kanta-Hämeen aluetoiminnan vetäjänä, joka poissulki mahdollisuudet yksilö- tai teemahaastatteluiden toteutuksiin. Kyselylinkki lähetettiin jäsenille helmikuun puolenvälin jälkeen ja vastausajaksi annettiin 20.2.–5.3.2017 välinen ajanjakso. Vastauksia saapui määräaikaan mennessä 14 kappaletta, joten vastausprosentiksi muodostui 41,2 %. Tarkentava lisäkysymys lähetettiin ensimmäiseen kyselyyn vastanneille 27.3.2017, ja vastausajaksi annettiin viikko. Vastauksia saapui määräaikaan mennessä kuusi kappaletta, joten lisäkysymyksen vastausprosentiksi muodostui 42,9 %.

Opinnäytetyön aiheen valintaan vaikutti opinnäytetyön tekijöiden kiinnostus tutkia pitkäaikaissairauden vaikutusta sairastuneen elämänlaatuun, sekä miten vertaistuellalla voidaan vaikuttaa elämänlaatuun. Yhteistyökumppanin valintaan vaikutti toisen opinnäytetyön tekijän IBD-tausta. Opinnäytetyö aloitettiin maaliskuussa 2016, jolloin lähestyttiin sähköpostitse Crohn ja Colitis ry:n toiminnanjohtajaa tiedustellen mahdollisuutta yhteistyöhön opinnäytetyön toteuttamisessa. Huhtikuussa 2016 jätettiin alustava suunnitelma opinnäytetyöstä ja syyskuussa 2016 suunnitelma esiteltiin ensimmäistä kertaa opinnäytetyön opintopiirissä. Lokakuussa 2016 Crohn ja Colitis ry:n hallitukselta haettiin lupa opinnäytetyön tekemiseen. Opinnäytetyön teoriapohjaa kirjoitettiin syksyllä 2016 sekä 2016–2017

vuodenvaihteessa. Opinnäytetyön väliseminaari pidettiin tammikuussa 2017. Helmikuun 2017 alkupuolella allekirjoitettiin opinnäytetyösopimus yhteistyökumppaneiden kesken ja lähetettiin kyselytutkimukset aluetoimintaan osallistuneille jäsenille. Kyselytutkimusten vastaukset analysoitiin maalisi- ja huhtikuussa 2017, ja tulokset raportoitiin opinnäytetyön muodossa huhtikuussa 2017.

## 8.2 Teoreettinen viitekehys

Laadullisessa tutkimuksessa tarvitaan teoriaa, sillä se auttaa sitomaan tutkittavan ilmiön viitekehukseensa ja aiempaan tutkimukseen. Teorian avulla voidaan hahmottaa tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys sekä tutkimuksen kokonaiskuva. Tutkimuksen teoriaosuuden avulla kuvataan tutkimuksen kannalta keskeiset käsitteet sekä se, mitä tutkittavasta asiasta tiedetään ennalta. Teoreettinen viitekehys muodostuu käsitteistä ja niiden välisistä merkityksistä. Niiden perusteella teoreettinen viitekehys jaetaan karkeasti kahteen osa-alueeseen: tutkimusta ohjaavaan metodologiaan eli menetelmäoppiin, ja aiemman tutkimuksen taustoitukseen eli siihen, mitä tutkittavasta asiasta tiedetään jo ennalta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 18–19.)

Tämän opinnäytetyön teoreettinen viitekehys koottiin erilaisista tutkimuksen aihepiiriä käsittelevistä teoksista, tutkimuksista, väitöskirjoista, internet-julkaisuista sekä Crohn ja Colitis ry:n opasmateriaaleista. Opinnäytetyössä hyödynnettiin kansallisten lähteiden lisäksi myös kansainvälisiä lähteitä. Tiedonhaussa käytettiin HAMK:n Finnan tarjoamia tietokantoja, kuten Cinahlia ja Medicia sekä Google Scholaria. Tiedonhaku rajattiin vuosien 2006–2016 välille. Hakusanoina käytettiin seuraavia sanoja ja sanapareja: inflammatory bowel disease, inflammatory bowel disease+quality of life, vertaistuki, tulehdukselliset suolistosairaudet, elämänlaatu, elämänhallinta, pitkäaikaissairaus+elämänlaatu ja terveys. Kolme opinnäytetyössä käytettyä lähdetä sijoituivat vuosien 2006–2016 ulkopuolelle, mutta niitä päätettiin käyttää siitä huolimatta, koska sisällöltään ne olivat aihealueeseen hyväksi todettuja.

## 8.3 Kvalitatiivinen tutkimusote

Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus tarkoittaa tutkimusta, jonka avulla pyritään uusiin tuloksiin ilman tilastollisia menetelmiä. Tutkimuksen tavoitteena on tutkittavan ilmiön ymmärtäminen, kuvaaminen ja tulkinnan antaminen. Pyrkimyksenä on tutkittavan ilmiön syvälinen ymmärtäminen. Tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita siitä, kuinka ihmiset näkevät ja kokevat reaali maailman. Laadullisessa tutkimuksessa tutkitaan usein yksittäisiä tapauksia, ja tutkimus antaa uuden tavan ymmärtää eri ilmiöitä. Tutkimus on usein deskriptiivistä eli kuvailevaa, jossa tutkija on kiinnostunut prosesseista, niiden merkityksestä ja ilmiöiden ymmärtämisestä tekstien, sanojen ja kuvien avulla. Laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä tilastollisiin yleistyksi-



siin, ja siksi onkin tärkeää, että henkilöt, joilta tietoa kerätään, tietävät tutkittavasta aiheesta mahdollisimman paljon, tai heillä on omakohtaista kokemusta asiasta. (Kananen 2014, 18–19; Tuomi & Sarajärvi 2009, 85.)

Tutkimuksen kohteena voivat olla yksittäinen ihminen tai erilaiset ihmisten muodostamat ryhmät. Ryhmät voivat olla vapaaehtoisesti muodostettuja yhteenliittymiä ja yhteisöjä. Ryhmä voi olla myös luonteeltaan piilevä tai näkyvä, hetkellinen tai pysyvä. (Kananen 2014, 31.)

Laadullisen tutkimuksen aineistonkeruumenetelminä käytetään yleisesti havainnointia, haastattelua ja kyselyä sekä erilaisiin dokumentteihin perustuvaa tietoa. Näitä edellä mainittuja tutkimustapoja voidaan käyttää vaihtoehtoisesti rinnakkain tai eri tavoin yhdisteltyinä tutkimuskysymyksen tai tutkimusongelman mukaan. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 71.)

Kvalitatiivinen tutkimusprosessi ei ole yhtä suoraviivainen kuin kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimus. Siinä missä määrällinen tutkimus perustuu lukuihin, laadullinen tutkimus käyttää sanoja ja lauseita. Laadullisen tutkimusaineiston analyysivaihe on syklinen prosessi, josta puuttuvat määrällisen tutkimuksen tiukat tulkintasäännöt. Laadullisessa tutkimuksessa analyysivaihe ei olekaan vain tutkimuksen viimeinen vaihe vaan koko tutkimuksen eri vaiheissa oleva toiminta, joka ohjaa itsessään tiedonkeruuta sekä tutkimusprosessia. (Kananen 2014, 18.)

#### 8.4 Aineiston keruu

Opinnäytetyön vastaajiksi rajattiin aluetoimintaan osallistuneet jäsenet. Tällöin vastauksista löytyi vertailtavuutta ajasta ennen aluetoiminnan alkua toiminnan alkamisen jälkeiseen aikaan. Rajausta muodostui sekä Crohn ja Colitis ry:n toimeksiannon että opinnäytetyön tekijöiden kiinnostuksen perusteella. Kohderyhmän tehokkaaksi tavoittamiseksi ja vastaajien nimeettömyyden säilymiseksi aineiston keruumenetelmäksi valittiin verkkokysely, johon vastaajat saivat vastata anonymisti. Kananen (2014, 31) sekä Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara (2009, 195–196) kirjoittavat, että verkkomaailma mahdollistaa uusien ryhmien muodostumista ja niiden tutkimista. Ihmiset viettävät internetissä yhä enenemässä määrin aikaa, mikä mahdollistaa heidän tavoittamisen tätä kautta. Internetin avulla toteutettu verkkokysely on tehokas ja nopea tapa kerätä tietoa.

Lomakehaastattelu tai kysely on yleinen kvantitatiivisten tutkimusten aineistonkeruumenetelmä. Kuitenkin myös kvalitatiivisissa tutkimuksissa voidaan käyttää lomakehaastattelua esimerkiksi silloin, kun pelätään vastausprosentin jäävän hyvin alhaiseksi. Lomakehaastattelussa tai kyselyssä ei voi kysyä mitä tahansa sellaista, jota olisi vain mukava tietää, vaan kysymykset muotoillaan niin, että ne ovat tutkimuksen ongelmanasettelun ja tarkoituksen kannalta merkityksellisiä. Jokaiselle kysymykselle tulee löytyä perustelu tutkittavasta ilmiöstä ja tiedetystä tiedosta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 74–75.)

Avoimet kysymykset tuottavat enemmän ja laajempaa tietoa sekä ymmärrystä kuin suljetut kysymykset. Avointen kysymysten avulla tutkija pyrkii laajentamaan tietoaan ja ymmärrystään tutkittavan maailmasta kyseisen aiheen suhteen. Vastausten avulla tutkija pyrkii rakentamaan yksityiskohdista kokonaiskuvan. Tärkeää onkin, että kysymykset kohdistetaan yksilön tai tutkittavan ryhmän toimintaan. Kysymyksiä luonnollisesti ohjaa tutkimuskysymys tai ongelma, johon halutaan saada vastaus. (Kananen 2014, 72, 79.)

## 8.5 Aineiston analyysi

Laadullisen tutkimuksen erilaisille lähestymistavoille on yhtenäistä niiden tavoite löytää tutkimusaineistostaan toimintatapoja, samanlaisuuksia ja eroja. Sisällönanalyysi on menetelmä, jolla analysoidaan suullista ja kirjoitettua kommunikaatioita, ja jonka avulla tutkija tarkastelee tapahtumien ja asioiden merkitystä, yhteyksiä ja seurauksia. Sisällönanalyysillä tarkoitetaan kerätyn tutkimusaineiston tiivistämistä niin, että tutkittua ilmiötä voidaan lyhyesti ja yleistävästi kuvailla tai ilmiöiden väliset suhteet saadaan selkeinä esille. Olennaista onkin, että sisällönanalyysissä saadaan tutkimusaineistosta erotettua erilaisuudet ja samanlaisuudet. Sisällönanalyysillä pyritään kokoamaan ja järjestämään tutkittava aineisto tiiviiseen ja selkeään muotoon kadottamatta kuitenkaan sen sisältämää informaatiota eli tietoa. Tutkimusaineiston laadullinen käsittely perustuu loogiseen tulkintaan ja päättelyyn, jossa aluksi kerätty tutkimusaineisto hajotetaan osiin, käsitteellisestään ja kootaan uudella tavalla loogiseksi kokonaisuudeksi. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 21–23.)

Laadullisessa sisällönanalyysissä puhutaan usein deduktiivisesta eli teorialähtöisestä sekä induktiivisesta eli aineistolähtöisestä analyysistä. Teorialähtöisessä analyysissä aineiston luokittelu perustuu aikaisempaan viitekehukseen, joka voi olla käsitejärjestelmä tai teoria. Analyysia ohjaa tällöin jokin käsitekartta tai teema. Aineistolähtöinen analyysi tarkoittaa etenemistä yksittäisistä havainnoista yleisempiin ja tämä voidaan jakaa karkeasti kolmevaiheiseksi: 1) aineiston pelkistäminen eli redusointi, 2) aineiston ryhmittely eli klusterointi ja 3) teoreettisten käsitteiden luominen eli abstrahointi. Aineisto- ja teorialähtöisten tutkimusten välimaastossa voidaan ajatella olevan teoriasidonnaisen tutkimuksen, jossa tutkitun aineiston analyysi ei perustu suoraan teoriaan, mutta yhteydet siihen ovat havaittavissa. Aineistoista tehdyille löydöksille etsitään tulkinnan tueksi teoriasta vahvistusta ja selityksiä. Teoriasidonnaista lähestymistapaa kutsutaan abduktiiviseksi päättelyksi. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108, 113; Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Aineiston sisällönanalyysi aloitettiin lukemalla tutkimusvastaukset useampaan kertaan, jotta vastauksista pystyttiin muodostamaan yhtenäinen kokonaiskuva. Seuraavaksi aineiston alkuperäislauseet pelkistettiin, pelkiste-

tyt ilmaukset kerättiin omien ryhmiensä alle alaluokiksi ja ryhmät nimettiin. Aineiston abstrahointia jatkettiin niin pitkälle, kunnes aineiston sisällön analysointi ei enää tuottanut uutta tietoa.

## 9 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

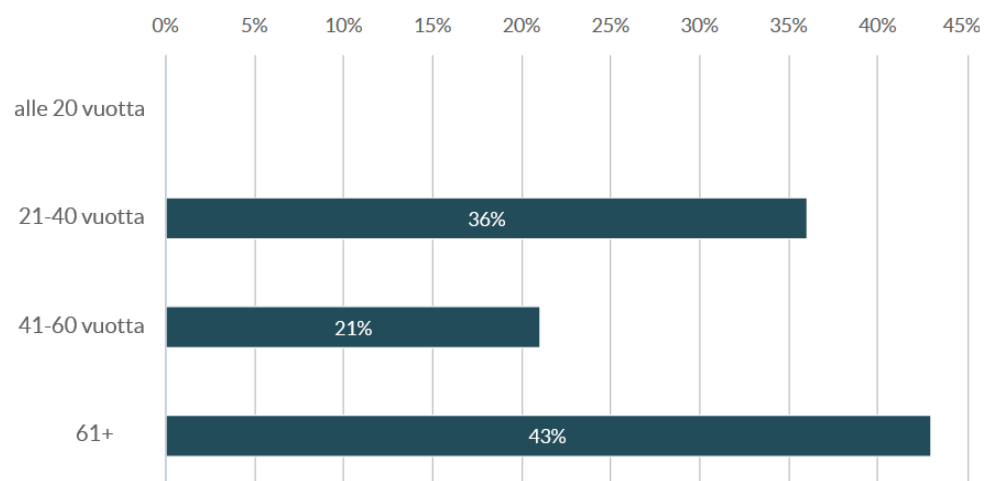
Opinnäytetyön tutkimuksen kyselyssä käytettiin suljettuja eli strukturoituja kysymyksiä koskien vastaajien taustatietoja. Taustatietoina kerättiin tietoja vastaajien iästä, sukupuolesta, sairausvuosista tulehduksellisen suolistosairauden kanssa, IBD-hoitajan vastaanotolla käymisestä ja tulehduksellisen suolistosairauden aiheuttamista mahdollisista leikkauksista. Strukturoitujen kysymysten yhteydessä esiintyvät taulukot on otettu opinnäytetyön tutkimukseen liittyneen Webropol-kyselyn tuloksista kuvakaappauksena.

Avoimilla eli strukturoimattomilla kysymyksillä kerättiin syvällisempää tietoa IBD-hoitajan roolista vastaajien elämässä sekä tulehduksellisen suolistosairauden ja vertaistuen vaikutuksista vastaajien elämänlaatuun. Jälkeenpäin lähetetyllä avoimella kysymyksellä kerättiin tietoa Kanta-Hämeen aluetoiminnan antaman vertaistuen merkityksestä vastaajien elämässä. Strukturoimattomien kysymysten yhteydessä olevat kuvat ovat opinnäytetyön tekijöiden laatimia Webropol-kysymysten vastausten perusteella, joiden tarkoituksena on selkiyttää tehtyä sisällönanalyysiä. Opinnäytetyön tutkimustulokset esitetään kuva- ja tekstimuodossa. Tekstiin on liitetty suoria lainauksia aineistosta havainnollistamaan paremmin opinnäytetyön tutkimustuloksia.

### 9.1 Suljettujen kysymysten vastaukset

Opinnäytetyön tutkimukseen osallistui 14 Crohn ja Colitis ry:n Kanta-Hämeen aluetoimintaan osallistunutta jäsentä. Vastaajista enemmistö oli naisia, sillä vastanneita miehiä oli neljä. Vastaajien ikäjakauma oli melko suuri (Taulukko 1.).

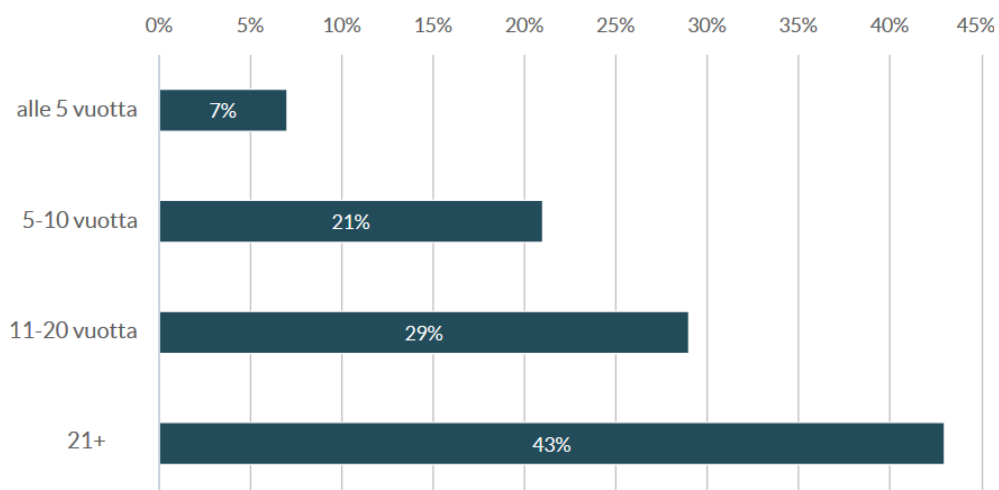
Taulukko 1. Vastaajien ikäjakauma



	N	Percent
alle 20 vuotta	0	0%
21-40 vuotta	5	35,71%
41-60 vuotta	3	21,43%
61+	6	42,86%

Eniten hajontaa vastausten perusteella oli sairastamisvuosissa. Tähän toki vaikuttaa vastaajan iän lisäksi se, koska diagnoosi on varmistunut. Vastajista suurin osa oli saanut sairautensa diagnoosin yli 21 vuotta sitten (Taulukko 2.).

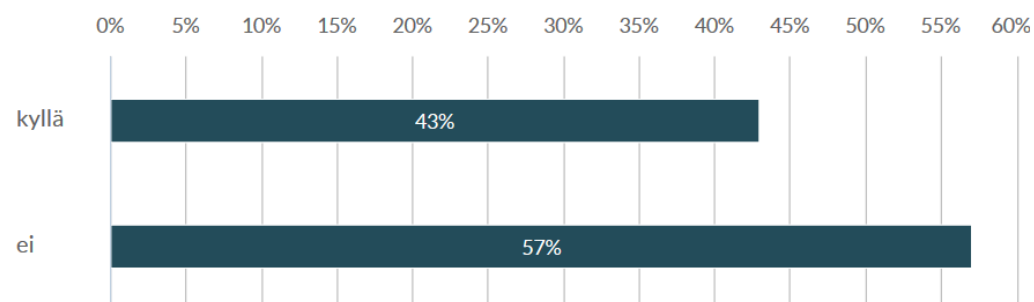
Taulukko 2. Vuosia diagnoosin saamisesta



	N	Percent
alle 5 vuotta	1	7,14%
5-10 vuotta	3	21,43%
11-20 vuotta	4	28,57%
21+	6	42,86%

Puolet vastaajista oli ollut leikkauksessa tulehduksellisen suolistosairautensa vuoksi. Alle puolet vastaajista (kuusi vastaajaa) oli käynyt viimeisen viiden vuoden aikana tulehduksellisen suolistosairautensa vuoksi IBD-hoitajan vastaanotolla (Taulukko 3.). Näille vastaajille esitettiin muutama tarkentava lisäkysymys koskien IBD-hoitajan vastaanotolla käyntiä.

Taulukko 3. Viimeisen viiden vuoden aikana IBD-hoitajan vastaanotolla käyneet

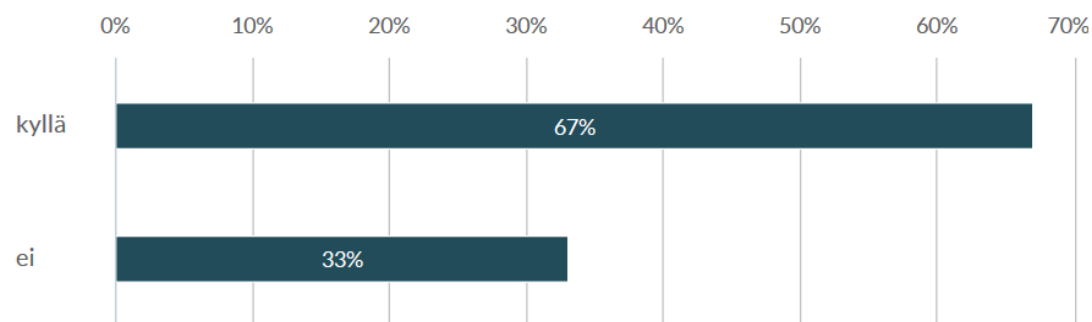


	N	Percent
kyllä	6	42,86%
ei	8	57,14%

IBD-hoitaja oli keskustellut ainoastaan kahden IBD-hoitajan vastaanotolla käyneen vastaajan kanssa sairauden vaikutuksista vastaajan elämänlaatuun. IBD-hoitaja ei ollut ohjannut yhtäkään vastaajista vertaistuen pariin, eikä ollut kertonut Crohn ja Colitis ry:n aluetoiminnasta Kanta-Hämeen alueella.

Tarkentavaan lisäkysymykseen, joka lähetettiin vastaajille erikseen, saatiin vastauksia kuusi kappaletta. Neljä vastaajista koki elämänlaatunsa parantuneen Kanta-Hämeen aluetoiminnasta saadun vertaistuen avulla (Taulukko 4.).

Taulukko 4. Vertaistuki on parantanut elämänlaatua



	N	Prosentti
kyllä	4	66,67%
ei	2	33,33%

## 9.2 Avointen kysymysten vastaukset

Kaikki vastaajat vastasivat avoimiin kysymyksiin. Avoimia kysymyksiä esitettiin yhteensä seitsemän kappaletta (Liite 2.). Kyselyyn laitettiin vähintään kolmen merkin vastauspakote, jonka avulla varmistettiin, että kysymyksiin vastataan eikä niitä vain ohiteta.

Alkuperäisen kyselyn lisäksi lähetettyyn tarkentavaan lisäkysymykseen (Liite 4.) liitettiin avoin kysymys, johon ei ollut vastauspakotetta. Vastaaja sai itse päättää, haluaako hän vastata siihen. Vastaajista kaikki vastasivat myös avoimeen lisäkysymykseen.

### 9.2.1 Kokemukset hoitajan antamasta tuesta

Ensimmäisessä avoimessa kysymyksessä vastaajia pyydettiin kuvailemaan, kuinka kannustavana he kokevat IBD-hoitajan tai hoitajan roolin sairautensa hoidossa (Kuva 3.). Tuloksista nousi vahvasti esiin hoitajan antaman tuen merkitys. Hoitaja koettiin vastausten perusteella tärkeänä henkilönä. Tutkimustuloksista ilmeni hoitajan erilaiset roolit tiedonantajana, kommunikoijana, kannustajana sekä helposti lähestyttävänä henkilönä. Hoitajaa kuvailtiin rohkaisevana ja asiantuntevana, ajan tasalla olevana ammattilaisena, joka otti tosissaan, eikä kyseenalaistanut sairastuneen oireita tai tuntemuksia. Hoitaja oli inhimillinen tukija, jonka kanssa kommunikointi oli helppoa ja johon sai helposti otettua yhteyttä tarvittaessa.

Vastauksista ilmeni myös puhelinohjauksen merkitys, sillä vastaajat kokivat, että hoitajaa on helppo lähestyä soittamalla, ja että hoitaja konsultoi lääkäriä tarvittaessa. Kaiken kaikkiaan vastaajat kokivat, että hoitajalla on heille enemmän aikaa, kuin mitä lääkäriillä on tarjota.

Hoitaja on se inhimillistä, kansantajuisesti asioista puhuva ihminen, jolla on hieman enemmän aikaa potilaalle kuin lääkäriellä.

...henkilö jolle voi soittaa ja kysyä epävarmoissa ja epäselvissä asioissa.

Olen saanut häneltä rohkaisua ja kannustusta sairauteeni liittyvissä asioissa.

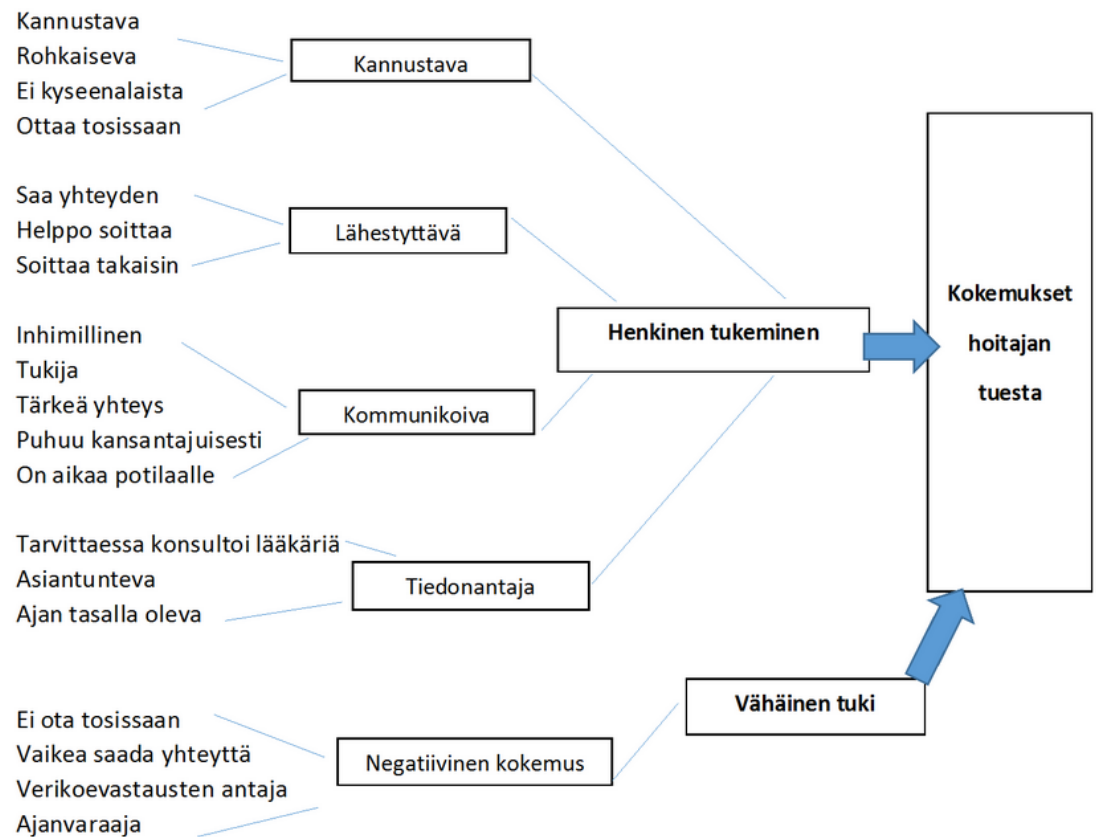
Vastauksista ilmeni myös negatiivisia kokemuksia, sillä osa vastaajista koki hoitajan ei-kannustavana hoitotyön tekijänä, jonka rooli oli ollut lähinnä verikoevastausten ja seuraavien aikojen antamista. Osa vastaajista myös koki, että hoitajaan oli vaikea saada yhteyttä. Hoitajan oli koettu vähättelevän oirekuvauksia, esimerkiksi väsymystä oli ehdotettu johtuvan masennuksesta. Osalla vastaajista ei ollut tietoa, kehen tarvittaessa voisi ottaa yhteyttä.

Olisihan se ollut tarpeellista varsinkin silloin alussa ja kyllä hän sitä vieläkin tarvitsisi.

Koen, etten ole saanut IBD-hoitajalta juurikaan informaatiota asioista ja olen joutunut itse kaivamaan tietoa.

Todella vaikea saada yhteyttä, jos jotain tulee ja pitäisi saada kysyttyä.

Väsymystä ei oteta tosissaan vaan ehdotetaan masennusta syyksi.



Kuva 3. Kokemukset hoitajan antamasta tuesta

## 9.2.2 Sairauden vaikutukset elämänlaatuun

Toisessa avoimessa kysymyksessä vastaajia pyydettiin kuvailemaan ja kertoamaan tulehduksellisen suolistosairauden vaikutuksista vastaajan elämänlaatuun (Kuva 4.). Tähän kysymykseen saatiin eniten vastausmateriaalia; annetut vastaukset olivat sisällöltään hyvin samansuuntaisia. Sairaus vaikuttaa tulosten perusteella hyvin monialaisesti sairastuneen elämänlaatuun ja -sisältöön.

Vastausten perusteella aineistosta kiteytyi kolmen tyyppisiä sairauden aiheuttamia vaikutuksia: somaattisia, psyykkisiä sekä sosiaalisia ja taloudellisia vaikutuksia. Vastaajien kuvailemia somaattisia vaikutuksia olivat väsymys, kipu, vireystason lasku ja unen puute, jotka aiheuttivat fyysistä oireilua sekä jaksamattomuutta. Psyykkisiä vaikutuksia vastaajat kuvailivat mielialan laskuna, ärtyneisyytenä, masennuksena, epätietoisuutena ja pelkona sekä sairauden aiheuttamana häpeän tunteena.

Vastauksista kävi vahvasti ilmi myös sairauden vaikutukset sosiaalisiin suhteisiin, sillä vastaajat kokivat, etteivät ystävät ymmärtäneet heitä, ja vastaajat eivät jaksaneet itse pitää yllä sosiaalisia suhteita muun muassa sairauden mukanaan tuoman kivun ja väsymyksen vuoksi. Sairaus itsessään



eristi vastaajia kotiin, sillä kotoa lähteminen koettiin haastavaksi, ja se vaati paljon suunnittelua. Pahimmillaan sairauden ollessa pahana sen oireet vangitsivat vastaajan vessaan. Sairauden koettiin vaikuttavan seksuaalisuuteen seksuaalisia haluja alentavasti. Vastauksista nousi esiin myös sairauden vaikutukset harrastuksiin, sillä usea vastaaja ilmoitti harrastusten joko vähentyneen huomattavasti tai jääneen kokonaan pois. Harrastuksista luopumisen syyksi kerrottiin kipu.

Sairauden koettiin vaikuttavan konkreettisesti eli todellisesti myös työ- ja opiskeluelämään sekä tuovan mukanaan taloudellisia haasteita. Joidenkin lääkkeiden kova hinta koettiin taloutta horjuttavaksi, ja osa vastaajista oli sairauseläkkeellä. Sairaus oli vastauksista päätellen aiheuttanut opiskeluaikojen venymistä sekä vaikeuttanut vakituisen työn saamista. Lisäksi kolmi-vuorotyöstä oli jouduttu luopumaan.

Käpertyminen kotiin vessan lähelle, pelko kotoa lähtiessä.

Koen itseni epäseksuaaliseksi, kun kipuja on.

Fyysinen väsymys jokapäiväistä.

Läheisetkään ei tunnu ymmärtävän väsymystä, eivätkä unen tarvetta.

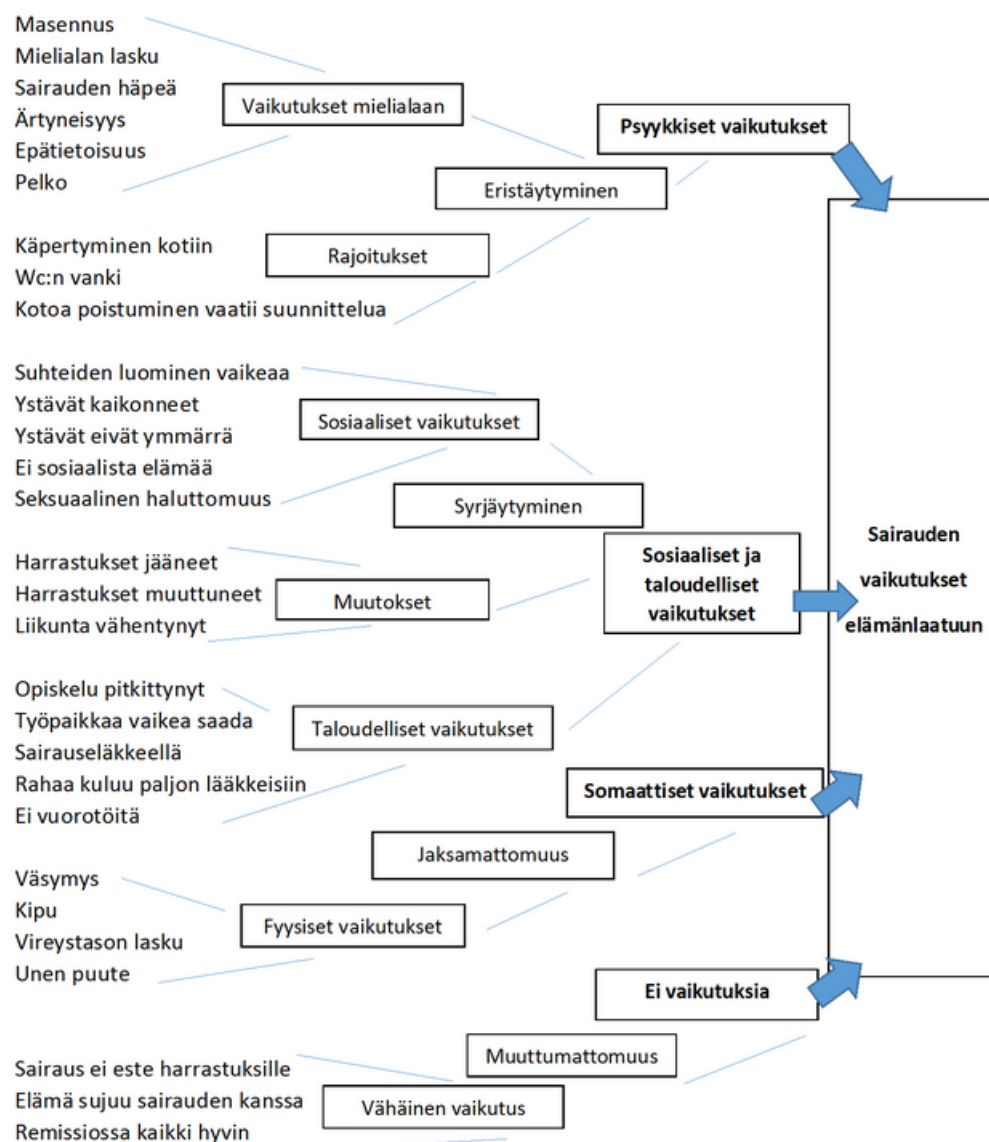
Ystävät kaikonneet, ymmärrys sairauteen vaikeaa varsinkin uusilla ystävillä...

Rahaa menee lääkkeisiin, mutta pakko ne on ostaa, olisi parempaakin käyttöä.

...masennusta...

Mieliala on huono, kun on vatsa kipeä.

Osa vastaajista koki, ettei sairaus ollut vaikuttanut elämänlaatuun. Sairaus ei ollut haitannut harrastustoimintaa, ja elämä sujui vastaajien mukaan sairaudesta huolimatta hyvin. Vastauksista kävi myös ilmi, että sairauden ollessa remissiossa sillä ei ollut elämänlaatua alentavaa vaikutusta.



Kuva 4. Sairauden vaikutukset elämänlaatuun

### 9.2.3 Sairauden hyvät puolet

Kolmannessa avoimessa kysymyksessä vastaajia pyydettiin kertomaan, onko sairaus tuonut mukanaan mitään hyvää heidän elämäänsä (Kuva 5.). Kysymys koettiin haastavana, sillä muutamat vastaukset olivat sisällöltään pelkkiä kysymysmerkkejä, tai vastauksissa todettiin, ettei sairaus ollut tuonut mitään hyvää mukanaan.

Vastauksista ilmeni kuitenkin, että sairaus voi tuoda mukanaan myös hyviä asioita, kuten kasvavan kiinnostuksen omaan terveyteen ja hyvinvointiin ja uudenlaisen arvostuksen terveyttä kohtaan. Sairaudesta tiedon saaminen koettiin tärkeänä, esimerkiksi tietoa uusista hoitomuodoista ja siitä, miten voisi itse edistää omaa hyvää oloaan. Hyvänä asiana vastausten perusteella koettiin myös sairauden tuomat muutokset elämänrytmiin, jonka oli huo-

mattu rauhoittuneen sairauden myötä. Sairaus oli aiheuttanut osalle vastaajista ruokavaliomuutoksia, minkä johdosta ruokavalio oli muuttunut siällöltään aiempaa terveellisemmäksi. Sairaus oli myös opettanut nöyryyttä ja tuonut empatiaa eli ymmärrystä muita kohtaan. Elämänarvot olivat tulleet vastaajille tärkeiksi.

Sosiaalisten suhteiden arvostus korostui vastauksista omana osanaan. Vastauksista nousi esille yhtenä sairauden mukanaan tuomana hyvänä asiana uusien ihmissuhteiden syntyminen ja niiden myötä ryhmäytyminen samanlaisessa tilanteessa olevien ihmisten kanssa. Hyvänä koettiin myös kyky nauraa omalle sairaudelleen ja se, että sairaus oli tuonut mukanaan uudenlaista verkostotoimintaa, esimerkiksi vertaistoiminnan ja hauskojen yhteisten hetkien kautta.

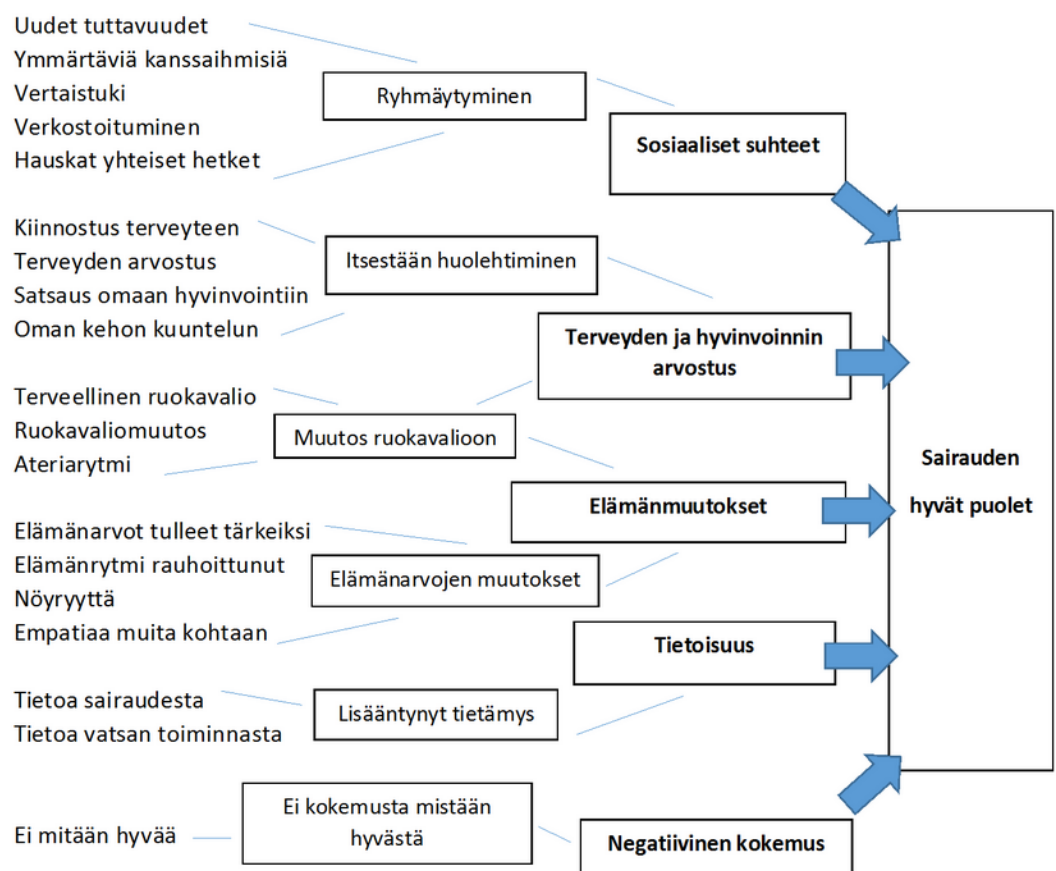
???

Elämänarvot ovat tulleet tärkeiksi.

Nöyryyttä ilman muuta.

Ehkä se on lyhyesti sanottuna siinä, että oppii arvostamaan terveyttä.

...ymmärtäviä kanssaihmiä...



Kuva 5. Sairauden hyvät puolet

#### 9.2.4 Aiemmin saadun vertaistuen muodot

Neljännessä avoimessa kysymyksessä vastaajia pyydettiin kertomaan milaista vertaistukea he ovat saaneet tulehdukselliseen suolistosairauteensa liittyen ennen kuin aluetoiminta Kanta-Hämeessä alkoi (Kuva 6.). Tuloksista nousi selkeästi esille yhdistyksen tärkeä merkitys. Tämä ilmeni vastauksista vastaajien kertoessa käyttävänsä paljon yhdistyksen sosiaalisen median keskusteluryhmiä ja yhdistyksen omaa internetissä olevaa keskustelupalstaa hyväkseen hakiessaan vertaistukea. Yhdistyksen järjestämät sopeutumisvalmennuskurssit koettiin myös vertaistukea antavina samoin kuin yhdistyksen järjestämä virkistysviikonloppu.

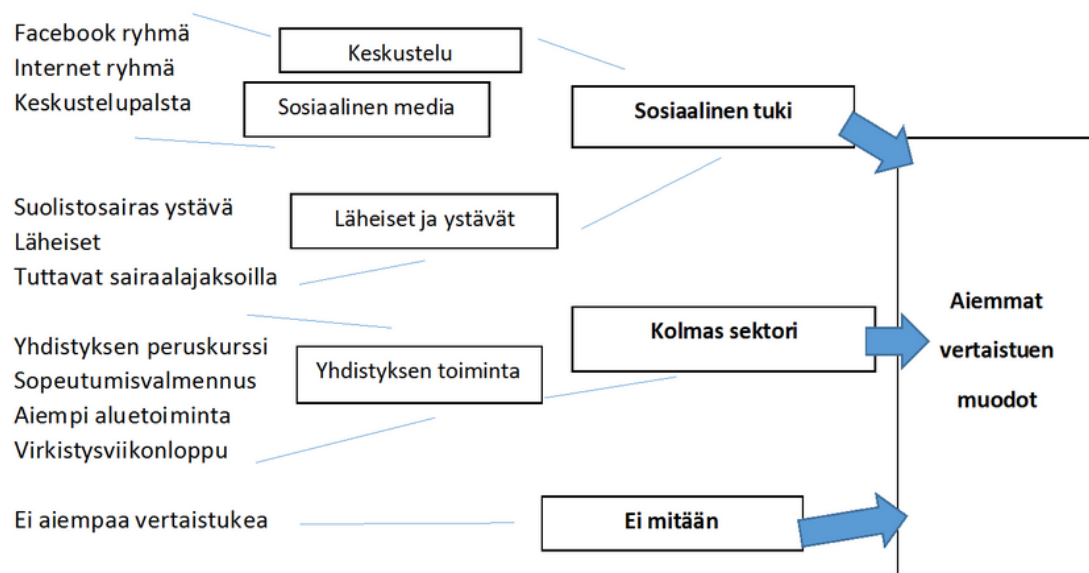
Yhdistyksen tarjoaman tuen lisäksi tärkeänä koettiin sosiaalisen tuen saaminen ympäristöltä. Osan vastaajista läheisellä tai tuttavalla oli sama sairaus ja he kokivat saaneensa vertaistukea heiltä. Sairaalassaoloajalta oli voinut syntyä uusia tuttavuuksia. Neljällä vastaajista ei ollut ollut minkäänlaisia kokemuksia tai mahdollisuuksia saada vertaistukea aiemmin.

Tunnen toisen suolistosairaahan ihmisen, joka on läheinen ystävä, olemme olleet tukena toisillemme.

En juuri minkäänlaista Hämeenlinnan alueella.

Crohn ja colitis fb-ryhmästä...

Olin yhdistyksen peruskurssilla, joten siellä sai vaihtaa ajatuksia toisten kanssa.



Kuva 6. Aiemmin saadun vertaistuen muodot

### 9.2.5 Aluetoiminnasta saadun vertaistuen muodot

Viidennessä avoimessa kysymyksessä vastaajia pyydettiin kertomaan, milaista vertaistukea he ovat saaneet Kanta-Hämeen aluetoiminnasta (Kuva 7.). Sosiaalinen tuki koettiin erittäin tärkeänä, sillä ryhmän kautta monet vastaajat olivat tutustuneet uusiin ihmisiin. Tuloksista nousi esiin yhteisen tekemisen ja yhdessäolon merkitys sekä keskustelun tärkeys. Ryhmässä oli pystytty jakamaan kokemuksia ilman pelkoa siitä, että joku aliarvioisi niitä. Samankaltainen tilanne, sama sairaus ja yhtenevät kokemukset lisäsivät yhteenkuuluvuuden tunnetta. Tapaamisten koettiin tuovan elämään positiivisuutta. Aluetapaamiset mahdollistivat asiantuntijaluennoille osallistumisen, jotka antoivat uutta ajateltavaa ja ajankohtaista tietoa sairaudesta. Toisaalta osa vastaajista koki, että vertaistuen saaminen oli jäänyt vähäiseksi.

Tapaamisissa ihmisiä, jotka "samassa veneessä".

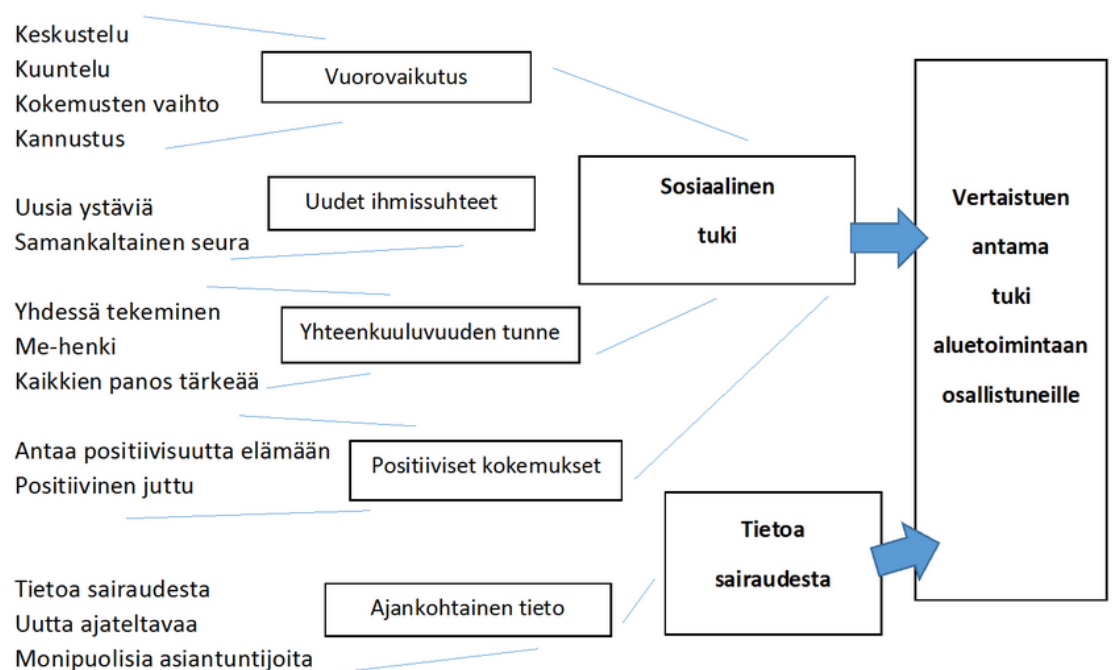
Saa sano asioita ääneen, joita ei läheisille kehtaa/raaski sanoa.

Tukea antavaa.

Antaa positiivisuutta elämään.

Enemmän olen saanut tukea facebookin ryhmistä.

Minusta on hyvä, että Kanta-Hämeessä aloitti aluetoiminta.



Kuva 7. Aluetoiminnasta saadun vertaistuen muodot

### 9.2.6 Kehitysehdotuksia aluetoimintaan

Kuudennessa avoimessa kysymyksessä vastaajia pyydettiin kuvailemaan, miten aluetoimintaa voitaisiin Kanta-Hämeessä kehittää, jotta se tukisi paremmin sairastuneiden elämänlaatua (Kuva 8.). Vastauksista ilmeni tarve ensitiedon jakamiselle vastasairastuneille sekä ajankohtaisen tiedon antaminen esimerkiksi hoidon ja lääkityksen uusista muodoista ja mahdollisuuksista pidempään sairastaneille. Ulkopuoliset luennoitsijat olivat haluttuja elämäntapaohjaajien lisäksi. Yhdessäolon ja yhteisen tekemisen toive ilmeni myös hyvin tärkeänä osa-alueena. Osa vastaajista koki toiminnan hyvänä, eivätkä he nähneet tarvetta muutoksille.

Koen keskusteluhetket tärkeimpinä. Yhteishenki luo voimaa!

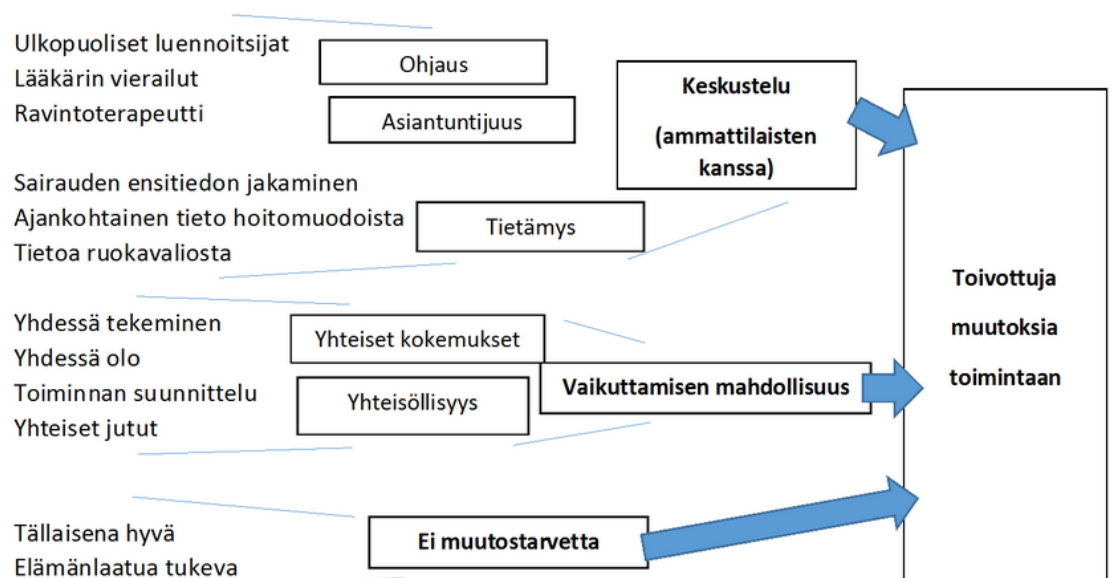
...vinkkejä miten selvitä arjen tilanteista väsymyksen ja kivuliaisuuden keskellä.

...nyt on jo hyvin meillä erilaista ohjelmaa joka tukee elämänlaatua.

Lääkäri voisi tulla keskustelemaan meidän kanssamme.

Ruokavaliokeskusteluja/ravintoterapeutti.

Tiedon jakamista juuri sairastuneille...



Kuva 8. Kehitysehdotuksia aluetoimintaan

### 9.2.7 Vertaistuen merkitys sairastuneen elämänlaatuun

Seitsemännessä avoimessa kysymyksessä, johon vastaajat saivat halutesaan vastata, vastaajia pyydettiin kuvailemaan, miten Kanta-Hämeen alue-toiminnasta saatu vertaistuki on vaikuttanut heidän elämänlaatuunsa (Kuva 9.). Vastauksista kävi ilmi, että sama sairaus ja samat kokemukset liittävät ihmisiä yhteen.

Vertaistuen saaminen oli vastausten perusteella vaikuttanut elämänlaatuun sosiaalisen kanssakäymisen, ryhmäytymisen ja tiedonvälityksen kautta. Kuulluksi tuleminen, hyväksytyksi tuleminen omana itsenään ja tuen saaminen sekä sen antaminen ovat vertaistuen kantavia osa-alueita, ja nämä vastauksista vahvasti esiin nousivat. Yhteenkuuluvuuden tunne lisääntyy, kun puhutaan samankaltaisista kokemuksista. Ihmisillä on tarve puhua ja tulla kuulluksi ja tätä tarvetta aluetapaamisissa oli vastausten perusteella pystytty täyttämään. Vertaistuen saaminen oli vaikuttanut elämänlaatuun positiivisesti, sillä se auttoi ihmistä jaksamaan pitkäaikaissairautensa kanssa. Sosiaalisen elämän oli koettu parantuneen vertaistapaamisten myötä.

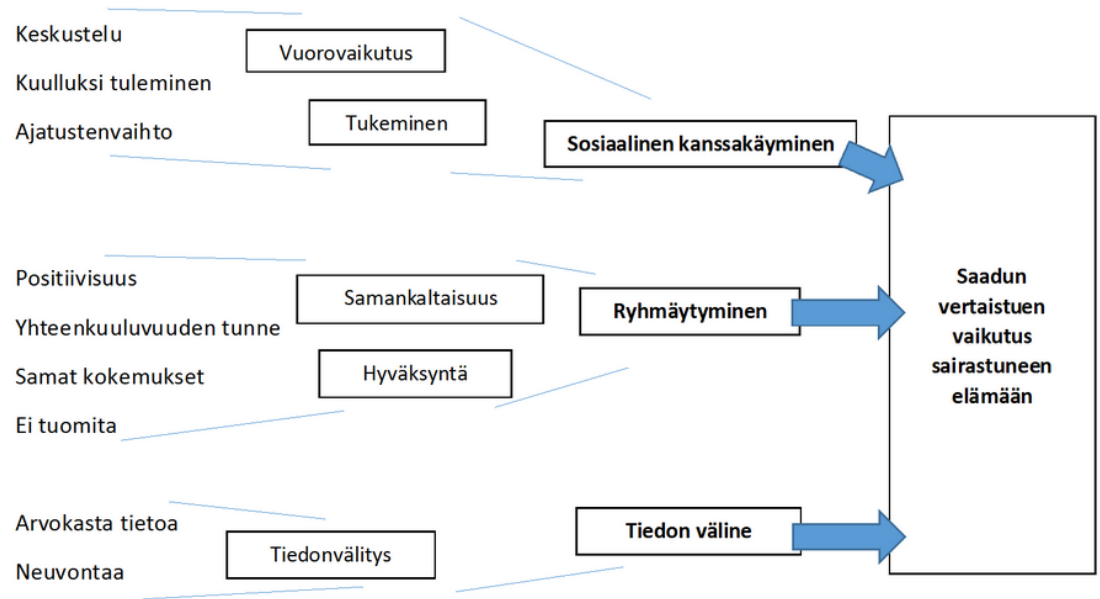
...aina joku sanoo: niin mullakin! TAI Tiedän miltä susta tuntuu!

...vaikuttanut elämänlaatuun ja sosiaaliseen elämään...

...tapaamisia aina odottaa...

Kaksi vastaajaa koki aluetoiminnan antaman vertaistuen merkityksettömäksi elämänlaatuunsa. Vertaistuki ei ollut vaikuttanut elämänlaatuun, koska vastaajat eivät olleet käyneet tapaamisissa usein, ja koska kokemusten vaihto aluetapaamisissa koettiin häiritsevänä.

Kilpalaulantaa kellä eniten vaivoja



Kuva 9. Vertaistuen vaikutus elämänlaatuun

### 9.3 Tulosten vertailu aiempiin tutkimuksiin

Opinnäytetyön tutkimuksen aihealueeseen perehdyttäessä opinnäytetyön teoreettista viitekehystä rakennettaessa tutustuttiin aihealueeseen liittyviin aiempiin tutkimuksiin. Niistä nousseiden tulosten perusteella tehtiin tutkimuskysymykset. Opinnäytetyön tutkimuksesta saadut tulokset ovat pääpiirteittäin samankaltaisia aiempien tutkimusten tulosten kanssa.

Opinnäytetyön tutkimustulosten perusteella voidaan päätellä, että IBD-hoitajan rooli on merkittävä. Puhelinohjauksen merkitystä ei pidä väheksyä. IBD-hoitaja toimii omalla panoksellaan kannustajana, jotta potilas jaksaa paneutua omahoitoonsa ja pystyy hyväksymään sairautensa.

IBD:n kerrottiin vaikuttaneen sosiaalisiin suhteisiin, ystävyysuhteita hävittäen. Sairauden mukanaan tuoma väsymys koettiin kokonaisvaltaiseksi ja elämää haittaavaksi. Kotoa poistuminen koettiin tulosten perusteella ajoittain haasteelliseksi ja se vaati ennakointia. IBD vaikutti osalla vastaajista heidän harrastustoimintaansa huomattavasti, ja sairauden vuoksi oli jouduttu muun muassa vaihtamaan harrastuksia kevyempään muotoon. Opinnäytetyön tutkimustulosten perusteella voitaneenkin sanoa, että krooninen tulehduksellinen suolistosairaus voi rajoittaa ja pahimmillaan eristää sairastuneen kotiinsa ja vaikuttaa haittaavasti hänen sosiaaliseen elämäänsä. IBD:n voidaan täten sanoa vaikuttavan sairastuneen elämänlaatuun sitä alentavasti.

Sairauden koettiin vastausten perusteella tuoneen mukanaan myös jotain hyvää. IBD oli saanut aikaan muun muassa panostamisen omaan terveyteen ja hyvinvointiin sekä vaikuttaneen ruokavalion muuttamiseen. Nämä



muutokset koettiin hyvinä asioina. IBD oli tuonut mukanaan uusia ystäviä muun muassa vertaistuen myötä. Voitaneen sanoa, että aluetoiminnan merkitys on oleellista, sillä tapaamiset antavat sairastuneille mahdollisuuden kohdata vertaisiaan ja puhua asioista ja oireistaan ääneen häpeilemättä. Saadut tulokset voitaneen vahvistaa verraten niitä aiempiin tutkimuksiin, jotka tämän opinnäytetyön teoreettisessa viitekehyksessä on aiemmin esitelty.

Uutena tietona, jota aiemmissa tutkimuksissa ei oltu raportoitu, nousi vastauksista esille vastaajien kokemukset vahvasta me-hengestä, yhteenkuuluvuuden tunteesta ja ryhmäytymisestä. Kanta-Hämeen aluetoiminta oli luonut mahdollisuuden samankaltaisessa tilanteessa oleville ihmisille tavata toisiaan ja keskustella avoimesti sairauteen liittyvistä asioista. Samankaltaiset kokemukset ja yhdessä tekeminen olivat auttaneet herättämään vahvasti tunteen siitä, että ryhmässä voi olla mukana täysin omana itsenään. Voitaneen sanoa, että aluetoiminta on toiminnan sisällöltään onnistunutta, kun se herättää vastaajissa tällaisen tunnereaktion.

## 10 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Tieteellisen toiminnan ytimenä toimii tutkimuksen eettisyys. Opinnäytetyön tekeminen perustuu arvoperusteiseen ja inhimilliseen toimintaan. Opinnäytetyössä, jossa käytetään tietolähteinä ihmisiä, korostuvat eettisten ratkaisujen merkitykset. Eettisesti hyvässä tutkimuksenteossa noudatetaan hyvää tieteellistä käytäntöä, jota tutkimuksen tekijät sitoutuvat noudattamaan, ja tutkimusta ohjailee eettinen sitoutuneisuus. Tämä tarkoittaa, että opinnäytetyön teossa on noudatettu tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja, kuten rehellisyyttä sekä erityistä huolellisuutta ja tarkkuutta niin tutkimusprosessissa kuin tutkimustulostenkin tarkastelussa, arvioinnissa ja tallentamisessa. Opinnäytetyö on suunniteltu ja toteutettu yksityiskohtaisesti ja tutkimustulokset on käsitelty ja arvioitu rehellisesti sekä avoimesti. Opinnäytetyössä tarkasteltujen muiden tutkijoiden tekemille tutkimuksille ja niiden tuloksille on annettu niille kuuluva arvo ja kunnioitus. Tätä tukee aiempien tutkimustulosten rehellinen tarkastelu tuloksia muuttamatta sekä käytettyjen lähteiden lähdemerkintöjen asianmukaisuus ja todellisuus. Edellä mainituin tavoin toimittaessa opinnäytetyön tutkimuksen tulokset ja itse opinnäytetyö ovat luotettavia. (Leino-Kilpi & Välimäki 2009, 361; Tuomi & Sarajärvi 2009, 127; Hirsjärvi ym. 2009, 23–24; TENK n.d.)

Opinnäytetyön tutkimus voidaan toteuttaa niin, että tutkimussuhde on joko välitön, jolloin tutkimusmenetelmänä käytetään haastattelua tai välillinen, jolloin tutkimus toteutetaan kyselytutkimuksena. Kummassakin menetelmässä pääperiaatteena on, että opinnäytetyön tutkimukseen osallistuvia henkilöitä kohdellaan kunnioittavasti ja rehellisesti. Opinnäytetyön tutkimukseen osallistuvilla taataan anonymiteetti, mikä tarkoittaa, ettei

opinnäytetyöhön osallistuneiden henkilöllisyyttä tai henkilötietoja voida saada selville. Lähtökohtana eettisesti hyväksyttävässä opinnäytetyössä tutkimuksessa on ihmisarvon kunnioittaminen. Tätä kunnioitetaan opinnäytetyön tutkimuksessa siten, että vastaaja itsemääräämisoikeutensa nojalla päättää, haluaako hän osallistua opinnäytetyön tutkimukseen. Opinnäytetyön tutkimuksen eettisyyttä voidaan lisätä sillä, että tutkimuksen tekijä on aidosti kiinnostunut hankkimaan uutta tietoa, ja on paneutunut niin perusteellisesti tutkimuksensa aiheeseen, että hankittu ja raportoitu tieto on niin luotettavaa kuin mahdollista. (Leino-Kilpi & Välimäki 2009, 367; Hirsjärvi ym. 2009, 25; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 211.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuudelle riskin aiheuttaa se, että tutkimusta tehdään usein yksin, jolloin omalle tutkimukselleen voi tulla sokeaksi. Tällä tarkoitetaan, että tutkimusprosessin aikana tutkija vakuuttuu omien päätöstensä oikeellisuudesta ja siitä, että hänen itse muodostamansa malli kuvaa todellisuutta, vaikei niin olisikaan. Luotettavuuden arvioinnin kriteereinä laadullisessa tutkimuksessa pidetään uskottavuutta, siirrettävyyttä, riippuvuutta ja vahvistettavuutta. Tutkimuksen tulosten tulee olla valmiissa työssä kuvattuna niin selkeästi, että lukija voi ymmärtää sisällönanalysoinnin koko prosessin. Taulukot tukevat sisällönanalyysin ja lisäävät tutkimuksen uskottavuutta. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan vahvistaa myös vertaamalla saatuja tutkimustuloksia aiempiin tutkimuksiin, eli vahvistamalla saatuja tuloksia. Aiempien tutkimusten tulosten pitäisi tällöin tukea tutkimuksesta saatuja tuloksia tutkimuksen luotettavuuden lisäämisen kannalta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 197–198; Kananen 2014, 152.)

Opinnäytetyötä varten haettiin lupa yhdistyksen hallitukselta ja allekirjoitettiin asiaankuuluvat sopimukset, jotka omalta osaltaan vahvistavat tutkimuksen luotettavuutta ja eettisyyttä. Opinnäytetyön tutkimukseen osallistuneet henkilöt olivat Kanta-Hämeen aluetoimintaan aiemmin osallistuneita henkilöitä, joita lähestyttiin opinnäytetyön yhteistyökumppanin eli Crohn ja Colitis ry:n puolesta sähköpostitse. Sähköpostien mukana oli Crohn ja Colitis ry:n viestin lisäksi saatekirjeet (Liitteet 1 ja 3.) ja linkit kyselytutkimuksiin, joiden kysymykset on liitetty opinnäytetyön raporttiin liitteeksi (Liitteet 2 ja 4.). Saatekirjeessä kerrottiin opinnäytetyön tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja mahdollisuudesta keskeyttää tutkimukseen osallistuminen missä vaiheessa tahansa. Crohn ja Colitis ry:n viesti oli lähinnä vain selostus, miksi vastaajia lähestyttiin yhdistyksen puolesta. Opinnäytetyön kyselyyn vastattiin anonymisti niin, ettei vastaajien henkilöllisyyttä voitu jäljittää. Opinnäytetyö tehtiin parityönä, jolloin tutkimuksen tuloksia tarkasteli kaksi tekijää, ja näin pystyttiin lisäämään muiden edellä mainittujen toteutustapojen lisäksi tutkimuksen luotettavuutta ja eettisyyttä.

## 11 POHDINTA JA JATKOTUTKIMUSAIHEET

Koemme aihevalintamme tärkeäksi sairaanhoitajan työn näkökulmasta, koska tulehduksellisista suolistosairauksista on povattu uutta kansantautia. Sairastuneiden määrä lähestyy uhkaavasti 50 000 sairastunutta, jota pidetään kansantaudin rajana. Kokonaisuutena arvioimme opinnäytetyöprosessimme hyvin onnistuneeksi, koska pystyimme vastaamaan tutkimuskysymykseen ja tuottamaan tietoa valitsemastamme aihepiiristä. Pysyimme hyvin suunnitellussa aikataulussa ja opinnäytetyöstä tuli sen näköinen kuin olimme ajatelleetkin. Aikataulumme oli tarpeen vaatiessa joustava ja se salli pienet muutokset vaikuttamatta kokonaisaikatauluun.

Opinnäytetyön teoriaosuuden kirjoitusprosessin koimme mielenkiintoiseksi, sillä se lisäsi tietämystämme aihealueesta huomattavasti. Yhteistyökumppanimme antoi meille opinnäytetyön tekemiseen vapaat kädet, joten tarkkoja rajoituksia työn sisältöön ei Crohn ja Colitis ry:n puolesta ollut. Haasteeksi koimmekin aiheen rajauksen, sillä tekstiä olisimme pystyneet tuottamaan helposti enemmän. Käytössämme oli Crohn ja Colitis ry:n materiaalit, joten teoriaosuuden kirjoittamiseen tulehduksellisista suolistosairauksista meillä oli käytössämme ajan tasalla olevaa lähdemateriaalia. Teoreettisen viitekehyksen muun lähdemateriaalin pyrimme pitämään vuosien 2006–2016 välille sijoittuvina.

Opinnäytetyön tutkimuksessa selvisi, että suurin osa vastaajista oli jo ennen Kanta-Hämeen aluetoiminnan aloitusta löytänyt itselleen jonkin vertaistuen muodon. Kuitenkin opinnäytetyön tutkimustuloksista selkeästi nousi esille aluetoiminnan tärkeys ja mahdollisuudet vaikuttaa toiminnan sisältöön. Vertaistukea vastaajat kokivat saaneensa aloitetusta aluetoiminnasta, ja se oli vaikuttanut positiivisessa muodossa heidän elämänlaatuunsa sitä kohentaen. Vertaistuen kautta oli saatu uutta tietoa ja keinoja selviytyä sairauden kanssa. Se oli ollut tulosten perusteella tukea antavaa ja sairastunutta kannattelevaa. Vertaistuen avulla oli jaksettu suunnata eteenpäin elämässä.

Sosiaalisen tuen saaminen vaikuttaa positiivisesti elämänlaatuun ja juuri sosiaalista tukea vertaistukitoiminta periaatteessa sisällöltään on. Tätä näkemystä myös tukevat aiempien tutkimusten tulokset, joten voitaneen päätellä että aluetoiminnan avulla voidaan parantaa sairastuneiden elämänlaatua. Koemme saaneemme vastauksen tutkimuskysymykseemme, eli siihen, miten Crohn ja Colitis ry:n Kanta-Hämeen aluetoiminnan aloittaminen ja vertaistuen saaminen ovat vaikuttaneet sairastuneen elämänlaatuun.

Hoitajan rooli elämänlaadun arvioinnissa oli tutkimusten mukaan ja opinnäytetyön toisen tekijän kokemusten mukaan merkittävä hoidettaessa tulehduksellisia suolistosairauksia. Yhdeltäkään vastaajalta ei hoitaja ollut

kysynyt sairauden vaikutuksista elämänlaatuun, jonka itse koimme tärkeäksi alueeksi. Rautava-Nurmi, Westergård, Henttonen, Ojala ja Vuorinen (2014, 18–19) kirjoittavat että sairaanhoitajan tehtäviä ovat muun muassa ihmisten terveyden ylläpitäminen ja edistäminen sekä sairauksien ehkäiseminen. Ihmistä hoitaessaan sairaanhoitaja pyrkii tukemaan potilasta selviytymään sairautensa kanssa sekä auttamaan tätä löytämään voimavarojaan ja edelleen parantamaan elämänlaatuaan.

Opinnäytetyötä tehdessämme meille on vahvistunut näkemys siitä, että ihmistä pitäisi hoitaa kokonaisvaltaisesti, eikä vain pelkkien oireiden perusteella. Tulehduksellinen suolistosairaus oireilee laajasti ja voi vaikuttaa sairastuneen elämän sisältöön huomattavan paljon. Olisi tärkeää, että sairaanhoitaja osaisi tarkastella tilannetta kokonaisvaltaisesti juuri kysymällä potilaan elämänlaadusta ja hyvinvoinnista oireisiin perustuvaa tarkastelua laajemmalla näkökulmalla. Sairaanhoitaja voisi parhaimmillaan ohjata potilastaan kolmannen sektorin pariin, sillä tutkimusvastausten perusteella yhtäkään vastaajaa ei oltu ohjattu vertaistuen piiriin.

Koemme kolmannen sektorin, tässä yhteydessä Crohn ja Colitis ry:n, todella arvokkaaksi avuksi tulehduksellisia suolistosairauksia sairastaville. Kolmannen sektorin tuottamat palvelut ovat hyvä etu julkisten ja yksityisten palveluntuottajien tarjoamien palvelujen rinnalla, ja kolmas sektori voi tarjota jotain sellaista tukea, jota sairastunut ei muualta saa. Muun muassa kolmannen sektorin tarjoama vertaistuen tukimuoto on sellainen, joka houkuttelee sairastuneen osallistumaan.

Opinnäytetyö oli prosessina kummallekin työn tekijälle uusi, sillä kumpikaan meistä ei ollut tehnyt aiemmin vastaavanlaista työtä tai tutkimusta. Työn edetessä kohtasimmekin haasteen, sillä analysoidessamme ensimmäisen kyselyn tuloksia huomasimme, että olimme jättäneet vastaajilta kysymättä opinnäytetyön tutkimuksen kannalta oleellisen kysymyksen vertaistuen vaikutuksesta vastaajan kokemaan elämänlaatuun. Olisimme saaneet vastauksen pääteltyä jo ensimmäisestä teetetystä kyselystä, mutta halusimme opinnäytetyön tutkimuksen tulosten luotettavuuden kysyä asiasta suoraan vastaajilta. Tästä muodostuikin omanlaisensa prosessi, sillä uusi tutkimuskysely lähti meistä riippumattomista syistä koko Kanta-Hämeen jäsenistölle ja aloimme saada vastauksia jäseniltä, jotka eivät olleet aluetoimintaan osallistuneet. Tutkimuskysely lähetettiin vielä kerran vain niille osallistujille, joille alkuperäinenkin kysely oli osoitettu. Tämä inhimillinen erehdys saattoi vaikuttaa siihen, ettei lisäkyselyyn enää saatu samaa määrää vastaajia kuin alkuperäiseen kyselyyn. Vastaajien pienestä määrästä huolimatta tutkimuskysymykseen saatiin mielestämme luotettava vastaus.

Opinnäytetyön tutkimushaastattelun toteutustapaan vaikutti toisen työn tekijän rooli Kanta-Hämeen aluetoiminnan vetäjänä. Tämä poissulki telemahaastattelun sekä yksilöhaastattelut, koska arvioimme että se olisi vai-

kuttanut vastaajien avoimuuteen vastauksissaan. Webropol-kyselytutkimuksen avulla saatiin tutkimus teetettyä anonymiteettiä kunnioittaen, eikä vastauksista pystynyt päättämään vastaajan henkilöllisyyttä. Näin varmistettiin omalta osaltaan työn luotettavuutta ja eettisyyttä. Tästä syystä muun muassa ikäjakaukmat jätettiin riittävän väljiksi eikä tarkentavia lisäkysymyksiä vastaajan taustoista tehty. Jonkinlainen lisäkysymys olisi voinut olla niiden vastaajien kohdalla, jotka olivat olleet leikkauksessa IBD:stä johtuen, koska aiemmissa tutkimuksissa nousi esiin, että leikatuilla elämänlaatu oli huomattavasti huonompaa kuin ei-leikatuilla IBD:tä sairastavilla henkilöillä. Objektiivinen tulosten tarkastelu onnistui siitä huolimatta, että toinen tekijöistä on aluetoiminnan vetäjä, koska tekijöitä oli kaksi eikä tuloksia tarkasteltu yksin missään työn vaiheessa.

Haastattelun toteuttaminen Webropol-kyselytutkimuksena saattoi vaikuttaa siihen, että vastauksia saatiin vain 14 kappaletta. Teemahaastattelun avulla olisi kenties tavoitettu suurempi vastausjoukko, mutta haastattelu olisi pitänyt toteuttaa ilman toista opinnäytetyön tekijää. Tutkimuksen kyselylinkki lähetettiin kaikille aluetoimintaan osallistuneille, joten joukossa oli myös sellaisia henkilöitä, jotka olivat osallistuneet toimintaan vain kerran. Saattaa olla, etteivät he katsoneet aiheelliseksi vastata kyselyyn. Olemme kuitenkin tyytyväisiä saamiemme vastausten määrään, sillä mielestämme tämäkin otanta jo kertoo vastauksen tutkimuskysymykseen riittävän luotettavasti.

Uutena tietona saatiin selville ryhmäytymisen ja yhteenkuuluvuuden tunne, joka aluetapaamisissa oli herännyt. Ihminen haluaa luonnostaan kuulua joukkoon sekä tulla nähdyksi sekä kuulluksi, ja aluetoiminnan kaltaisen toiminta vahvistaa tätä halua. Jatkossa voitaisiinkin tutkia, kuinka ryhmäytyminen ja ryhmähenki ovat vahvistuneet, kun aluetoiminta on ollut toiminnassa muutaman vuoden. Tällöin myös nähtäisiin mahdollisesti aluetoiminnan vertaistuen tarjoaman tuen pidempiaikaisia vaikutuksia ja voitaisiin poissulkea toiminnan uutuuden viehätys. Aluetoimintaa voisi mahdollisesti olla useammalla paikkakunnalla kuin mitä nyt on olemassa, joten voisi myös tutkia, mille alueille aluetoimintaa voisi laajentaa vastaamaan tarpeita. Useamman aluetoiminnan yhteishankkeena voisi esimerkiksi tutkia, mitkä hyvät käytännöt ovat sellaisia, jotka voisi ottaa yleisesti käyttöön kaikissa aluetoiminnan tapaamisissa. Tutkimuskysymystä voisi myös käyttää apuna vastaavanlaisessa tutkimuksessa koskien jonkin muun yhdistyksen aluetoimintaa, esimerkiksi kuinka nivelpsoriasis heikentää elämänlaatua ja miten vertaistuen saaminen nivelpsoriasisista sairastavan elämänlaatuun vaikuttaa.

## LÄHTEET

Aalto, A-M., Korpilahti, U., Sainio, P., Malmivaara, A., Koskinen, S., Saarni, S., Valkeinen, H. & Luoma, M-L. (2016). Elämänlaadun mittaaminen sosi-aali- ja terveydenhuollossa. *Suomen lääkäri* 71(36), 2191–2198. Ha-ettu 26.11.2016. Saatavissa Ebrary-tietokannassa.

Asevelvollisuus (2013). *IBD-opas*. Helsinki: Crohn ja Colitis ry.

Colitis ulcerosa (2015). *IBD-opas*. Helsinki: Crohn ja Colitis ry.

Crohnin tauti (2016). *IBD-opas*. Helsinki: Crohn ja Colitis ry.

Crohn ja Colitis ry (n.d.a). IBD – tulehdukselliset suolistosairaudet. Päivi-tetty 20.11.2015. Haettu 15.10.2016 osoitteesta  
<https://crohnjacolitis.fi/tietoa-sairauksista/>

Crohn ja Colitis ry (n.d.b). Vertaistuki. Päivitetty 17.3.2016. Haettu 6.1.2017 osoitteesta <https://crohnjacolitis.fi/vertaistuki/>

Crohn ja Colitis ry (n.d.c). Crohnin tauti. Päivitetty 1.6.2016. Haettu 20.10.2016 osoitteesta <https://crohnjacolitis.fi/tietoa-sairauksista/croh-nin-tauti/>

Crohn ja Colitis ry (n.d.d). Komplikaatiot ja liitännäissairaudet. Päivitetty 23.2.2015. Haettu 27.12.2016 osoitteesta  
<https://crohnjacolitis.fi/tietoa-sairauksista/crohnin-tauti/komplikaatiot-ja-liitannaissairaudet/>

Crohn ja Colitis ry (n.d.e). Colitis ulcerosa eli haavainen paksusuolen-tu-lehdus. Päivitetty 1.6.2016. Haettu 28.12.2016 osoitteesta  
<https://crohnjacolitis.fi/tietoa-sairauksista/colitis-ulcerosa/>

Crohn ja Colitis ry (n.d.f). Komplikaatiot ja liitännäissairaudet. Päivitetty 1.6.2016. Haettu 29.12.2016 osoitteesta <https://crohnjacolitis.fi/tietoa-sairauksista/colitis-ulcerosa/komplikaatiot-ja-liitannaissairaudet/>

Crohn ja Colitis ry (n.d.g). Leikkaushoito. Päivitetty 11.8.2015. Haettu 28.12.2016 osoitteesta <https://crohnjacolitis.fi/tietoa-sairauksista/colitis-ulcerosa/leikkaushoito/>

Crohn ja Colitis ry (n.d.h). Mikroskooppiset koliitit. Päivitetty 1.6.2016. Haettu 1.1.2017 osoitteesta  
<https://crohnjacolitis.fi/tietoa-sairauksista/muut-suolistosairaudet/kolla-geenikoliitti/>

Crohn ja Colitis ry (n.d.i). Sopeutumisvalmennuskurssit. Päivitetty 17.2.2015. Haettu 6.1.2017 osoitteesta <https://crohnjacolitis.fi/vertaistuki/sopeutumisvalmennuskurssit/>

Crohn ja Colitis ry (n.d.j). Perhetoiminta. Päivitetty 14.4.2016. Haettu 7.1.2017 osoitteesta <https://crohnjacolitis.fi/vertaistuki/perhetoiminta/>

Crohn ja Colitis ry (n.d.k). Nuorten toiminta. Päivitetty 20.12.2016. Haettu 7.1.2017 osoitteesta <https://crohnjacolitis.fi/vertaistuki/nuorten-toiminta/>

Crohn ja Colitis ry (n.d.l). Tuetut lomat. Päivitetty 19.12.2016. Haettu 7.1.2017 osoitteesta <https://crohnjacolitis.fi/vertaistuki/tuetut-lomat/>

Crohn ja Colitis ry (n.d.m). Yhdistys. Päivitetty 19.12.2016. Haettu 7.1.2017 osoitteesta <https://crohnjacolitis.fi/toiminta/>

Crohn ja Colitis ry (n.d.n). Kansainvälinen toiminta. Päivitetty 30.3.2015. Haettu 7.1.2017 osoitteesta <https://crohnjacolitis.fi/vaikuttaminen/kansainvalinen-toiminta/>

Haapamäki, J. (2011). *Health-related quality of life, symptoms and comorbidity in inflammatory bowel disease*. Väitöskirja. Helsingin yliopisto. Haettu 8.1.2017 osoitteesta <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-10-6808-9>

Haapamäki, J., Roine, R. P., Turunen, U., Färkkilä, M.A. & Arkkila, P. (2010.) Kroonista tulehduksellista suolistosairautta sairastavien elämänlaatu ja hoitokäytännöt. *Suomen lääkäri* 65(7), 599–604. Haettu 8.1.2017. Saatavissa Ebrary-tietokannassa.

Hallman, E. (2010.) *Minä, suoleni ja muut -Kroonista suolistotulehdusta sairastavien nuorten aikuisten kokemuksia sosiaalisesta tuesta*. Kandidaatin tutkielma. Sosiaalityö. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Jyväskylän yliopisto. Haettu 8.1.2017 osoitteesta <http://urn.fi/URN:NBN:fi:jyu-201010122978>

Hietanen, P. (2013). Mistä toivoa vakavasti sairaalle? Teoksessa R. Pelkonen, M.O. Huttunen & K. Saarelma (toim.) *Sairaus ja toivo*. Helsinki: Duodecim, 88–90.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2009). *Tutki ja kirjoita*. 15. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Huttunen, J. (2015). Mitä terveys on? Haettu 3.1.2017 osoitteesta [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00903](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00903)

Hämeen liitto (n.d.a). Kunnat. Haettu 28.1.2017 osoitteesta <http://haameenliitto.fi/fi/kunnat>

Hämeen liitto (n.d.b). Tietoa Kanta-Hämeestä. Haettu 7.4.2017. osoitteesta <http://hameenliitto.fi/fi/tietoa-kanta-hameesta>

Isoaho, S. (2011). *"Ei oo mitään hättää" Voiko nuori ihminen sopeutua pitkäaikaissairauteen?* Kandidaatin tutkielma. Sosiaalityö. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Jyväskylän yliopisto. Haettu 27.12.2016 osoitteesta <http://docplayer.fi/2515850-Ei-oo-mittaan-hattaa-voiko-nuori-ihminen-sopeutua-pitkaaikaissairauteen.html>

Kananen, J. (2014). *Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta.* Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja-sarja. Tampere: Juvenes Print - Suomen Yliopistopaino Oy.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. (2013). *Tutkimus hoitotieteessä.* 3. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kela (n.d.). Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit. Päivitetty 19.10.2012. Haettu 6.1.2017 osoitteesta [http://www.kela.fi/tyoikaisille\\_kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit](http://www.kela.fi/tyoikaisille_kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit)

Kelan tilastollinen vuosikirja (2014). Haettu 15.10.2016 osoitteesta [http://www.kela.fi/documents/10180/1630875/Kelan\\_tilastollinen\\_vuosikirja\\_2014.pdf/44e2ca21-0dac-4320-bd42-a03a6757ea62](http://www.kela.fi/documents/10180/1630875/Kelan_tilastollinen_vuosikirja_2014.pdf/44e2ca21-0dac-4320-bd42-a03a6757ea62)

KHKS (n.d.). IBD-hoitoketju. Haettu 8.1.2017 osoitteesta <http://www.khshp.fi/fi/hoidon-porrastus/ibd-hoitoketju>

Kiviniemi, E. (2013). *Terveysteen liittyvään elämänlaatuun ja sen muutokseen vaikuttavat tekijät aikuisväestössä -seurantatutkimus.* Tutkielma. Lääketieteen koulutusohjelma. Terveystieteiden tiedekunta. Yleislääketiede. Haettu 27.12.2016 osoitteesta <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uef-20130436>

Käypä hoito -suositus (2011). Crohnin tauti. Haettu 28.12.2016 osoitteesta <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks/suositus?id=hoi50029>

Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. (2001). Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa S. Janhonen & M. Nikkonen (toim.) *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä.* Helsinki: WSOY, 21–43.

Lehtonen, J. (2013). Toivo ja epätoivo. Teoksessa R. Pelkonen, M.O. Huttunen & K. Saarelma (toim.) *Sairaus ja toivo.* Helsinki: Duodecim, 17.



Lesnovska, K., Börjeson, S., Hjortswang, H. & Frisman, G. (2014). What do patients need to know? Living with inflammatory bowel disease. *Journal of Clinical Nursing* 23(11–12), 1718–1725. Haettu 8.1.2017. Saatavissa Ebrary-tietokannassa.

Mikkonen, I. (2009). *Sairastuneen vertaistuki*. Väitöskirja. Kuopion yliopiston julkaisu 173. Haettu 1.1.2017 osoitteesta <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-27-1303-5>

Mikroskooppiset koliitit ja muut suolistosairaudet sekä IBS (2016). Crohn ja Colitis ry:n julkaisema opas. Helsinki: Crohn ja Colitis ry.

Mizrahi, M., Reicher-Atir, R., Levy, S., Haramati, S., Wengrower, D., Israeli, E. & Goldin, E. (2012). Effects of guided imagery with relaxation training on anxiety and quality of life among patients with inflammatory bowel disease. *Psychology & Health* 27(12), 1463–1479. Haettu 7.1.2017. Saatavissa Ebrary-tietokannassa.

Nylund, M. (2005). Vertaisryhmät kokemusten ja tiedon jäsentäjinä. Teoksessa M. Nylund & A. Yeung. (toim.) *Vapaaehtoistoiminta: anti, arvot ja osallisuus*. Tampere: Vastapaino, 195–213.

Opiskelu ja työelämä (2013). *IBD-opas*. Helsinki: Crohn ja Colitis ry.

Raitasalo, R., Salminen, J., Saarijärvi, S. & Toikka, T. (2004). Masennuspotilaiden elämänhallinta, toipuminen ja työkyky. *Suomen lääkäri* 59(30–32), 2795–2800. Haettu 23.12.2016. Saatavissa Ebrary-tietokannassa.

Rautava-Nurmi, H., Westergård, A., Henttonen, T., Ojala, M. & Vuorinen, S. (2014). *Hoitotyön taidot ja toiminnot*. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Ravitsemus (2016.) *IBD-opas*. 2. tarkistettu painos. Helsinki: Crohn ja Colitis ry.

Ravitsemusterapeuttien yhdistys ry (2013). *Ohjeita ärtyvän suolen oireyhtymän hoitoon*. Helsinki: Ravitsemusterapeuttien yhdistys ry.

Reivinen, J. (2012). Terveyttä ja hyvää elämää kaikille. Teoksessa J. Reivinen & L. Vähäkylä (toim.) *Kansan terveys, yksilön hyvinvointi*. Helsinki: Gaudeamus, 10.

Routasalo, P., Airaksinen, M., Mäntyranta, T. & Pitkälä, K. (2009). Potilaan omahoidon tukeminen. *Duodecim*. Haettu 29.12.2016. Saatavissa Ebrary-tietokannassa.

Saaranen- Kauppinen, A. & Puusniekka, A. (2006). KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Haettu 15.1.2017 osoitteesta [http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L2\\_3\\_2\\_3.html](http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L2_3_2_3.html)

Salonen, S. (2006). *Sairaana hyvä potilas*. 1.painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Schneider, M. & Fletcher, P. (2008). 'I feel as if my IBS is keeping me hostage!' Exploring the negative impact of irritable bowel syndrome (IBS) and inflammatory bowel disease (IBD) upon university-aged women. *International Journal of Nursing Practice* 14(2),135–148. Haettu 7.1.2017. Saatavissa Ebrary-tietokannassa.

Sipponen, T. & Färkkilä, M. (2013). Tulehdukselliset suolistosairaudet. Teoksessa M. Färkkilä, H. Isoniemi, K. Kaukinen & P. Puolakkainen (toim.) *Gastroenterologia ja hepatologia*. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 472–518.

Sipponen, T. (2013). Muut koliitit. Teoksessa M. Färkkilä, H. Isoniemi, K. Kaukinen & P. Puolakkainen (toim.) *Gastroenterologia ja hepatologia*. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 523–529.

Sopeutuminen elämään IBD:n kanssa (2014). *IBD-opas*. Helsinki: Crohn ja Colitis ry.

TENK (n.d.). Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Hyvä tieteellinen käytäntö. Haettu 1.4.2017 osoitteesta <http://www.tenk.fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanto>

THL (n.d.a). Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Yleistietoa kansantaudeista. Päivitetty 28.4.2015. Haettu 4.1.2017 osoitteesta <https://www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/yleistietoa-kansantaudeista>

THL (n.d.b). Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Vertaistuki. Päivitetty 24.7.2015. Haettu 5.1.2017 osoitteesta <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2009). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. 5. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Vaarama, M., Siljander, E., Luoma, M-L. & Meriläinen, S. (2010). Suomalaisien kokemus elämänlaatu nuoruudesta vanhuuteen. Teoksessa M. Vaarama, P. Moisio & S. Karvonen (toim.) *Suomalaisten hyvinvointi 2010*, 126–128. Haettu 29.12.2016 osoitteesta <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201205085398>

Vaasan keskussairaala (2015). *Sinulle, jolla on Crohnin tauti tai Colitis ulcerosa (=haavainen paksusuolitulehdus) - IBD-hoitaja*. Päivitetty

29.3.2017. Haettu 8.1.2017 osoitteesta <https://www.vaasankeskussairaala.fi/potilaille/yksikot/poliklinikat-ja-vastaanotot/sisatautien-poliklinikka/gastroenterologinen-poliklinikka-vatsasairaudet/ibd-hoitaja/>

## ENSIMMÄISEN KYSELYN SAATEKIRJE

Arvoisa Vastaanottaja,

olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Hämeenlinnan ammattikorkeakoulusta ja teemme opinnäytetyötämme yhdessä Crohn ja Colitis ry:n kanssa. Opinnäytetyömme tarkoituksena on selvittää ja kuvata, kuinka Kanta-Hämeen aluetoiminnan aloitus ja vertais-tuen saaminen on vaikuttanut tulehdukselliseen suolistosairauteen sairastuneiden elämän-laatuun. Tarvitsemme siis Teidän apuunne opinnäytetyömme tutkimuksen toteutukseen.

Opinnäytetyö toteutetaan kyselytutkimuksena ja osallistuminen tutkimukseen merkitsee Teille oheisen kyselylomakkeen täyttämistä. Osallistumalla tutkimukseen autatte meitä keräämään tärkeää ja arvokasta tietoa, jonka avulla voimme selvittää, millainen merkitys aluetoiminnalla on Kanta-Hämeessä tulehduksellista suolistosairautta sairastaneiden keskuudessa ollut. Aluetoimintaa voidaan mahdollisesti muokata vastaamaan sisällöltään pa-remmin tarpeisiin tutkimustulosten perusteella.

Toivomme vastaustenne olevan avoimia ja rehellisiä. Vastaaminen kyselyyn vie aikaa noin 10–15 minuuttia. Aikaa vastaamiseen on **5.3.2017** saakka. Kyselyyn pääsette osal-listumaan oheisen linkin kautta.

Vastaaminen on Teille täysin vapaaehtoista ja luottamuksellisesta. Teillä on oikeus keskeyttää osallistumisenne tutkimukseen missä vaiheessa tahansa. Kyselyyn vastaaminen tapahtuu nimettömänä.

Tutkimustuloksista kerätty aineisto tulee olemaan vain opinnäytetyön tekijöiden käytetävissä ja se tullaan hävittämään vastausten analysoinnin jälkeen. Aineistoa tullaan käyt-tämään vain tämän opinnäytetyön tutkimukseen.

Opinnäytetyön on tarkoitus valmistua kesäkuuhun 2017 mennessä. Valmis opinnäytetyö tullaan julkaisemaan Internetissä Theseus-tietokannassa.

Ystävällisesti kiittäen,

Katja Bäckström  
katja.backstrom@student.hamk.fi

Anu Uschanoff  
anu.uschanoff@student.hamk.fi

## ENSIMMÄISEN KYSELYN KYSYMYKSET

**Tausta:****1. Sukupuolenne?**☐nainen☐mies**2. Ikänne?**☐alle 20 vuotta☐21–40 vuotta☐41–60 vuotta☐61+**3. Kuinka monta vuotta teillä on diagnoosin saamisesta?**☐alle 5 vuotta☐5–10 vuotta☐11–20 vuotta☐21+**4. Oletteko olleet leikkauksessa tulehduksellisen suolistosairautenne vuoksi?**☐kyllä☐ei**IBD-hoitajalla käyminen:****5. Oletteko käyneet sairautenne vuoksi IBD-hoitajan vastaanotolla viimeisen viiden vuoden aikana?**☐kyllä☐ei (kysely hyppää kysymykseen yhdeksän)**6. Onko IBD-hoitaja keskustellut kanssanne sairauden vaikutuksesta elämänlaatuunne?**☐kyllä☐ei**7. Onko IBD-hoitaja ohjannut teitä vertaistuen piiriin?**☐kyllä☐ei**8. Onko IBD-hoitaja kertonut teille yhdistyksen (Crohn ja Colitis ry) aluetoiminnasta?**☐kyllä☐ei**9. Kuvaile kuinka kannustavana koette IBD-hoitajan/hoitajan roolin sairautenne hoidossa?****Sairaus ja elämänlaatu:****10. Kuvaile ja kertokaa, kuinka koette sairautenne vaikuttavan Teidän elämänlaatuunne? (henkinen ja fyysinen jaksaminen, sosiaaliset suhteet, harrastukset, työnteke/opiskelu)****11. Kertokaa mitä hyvää sairautenne on elämääne tuonut?****Vertaistuki ja aluetoiminta:****12. Kertokaa omin sanoin, millaista IBD-sairauteenne liittyvää vertaistukea olette saaneet ennen Kanta-Hämeen aluetoiminnan alkamista?****13. Kertokaa millaista vertaistukea olette saaneet aluetoiminnasta?****14. Kuvaile omin sanoin kehitysehdotuksia, miten aluetoimintaa voitaisiin muokata ja kehittää, jotta se tukisi paremmin IBD:tä sairastavien elämänlaatua?**

## TOISEN KYSELYN SAATEKIRJE

Arvoisa Vastaanottaja,

olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Hämeenlinnan ammattikorkeakoulusta ja teemme opinnäytetyötämme yhdessä Crohn ja Colitis ry:n kanssa. Opinnäytetyömme tarkoituksena on selvittää ja kuvata, kuinka Kanta-Hämeen aluetoiminnan aloitus ja vertais-tuen saaminen on vaikuttanut tulehdukselliseen suolistosairauteen sairastuneiden elämän-laatuun. Tarvitsemme siis Teidän apuunne opinnäytetyömme tutkimuksen toteutukseen.

Olemme todella kiitollisia, että olette vastanneet kyselyymme, jonka vastausaika oli 20.2.-5.3.2017. Vastausten yhteenvetoa tehdessämme huomasimme, että opinnäytetyömme luotettavuuden vuoksi tarvitsisimme vielä yhden tarkentavan kysymyksen. Samanlainen kysymys lähetettiin teille jo aiemmin, mutta erehdyksen vuoksi siihen pääsivät valitettavasti vastaamaan myös sellaiset jäsenet, jotka eivät olleet aluetoimintaan osallistuneet, joten emme voi kyseenomaisen kyselyn vastauksia opinnäytetyössämme käyttää. **Tämä uusi kysely siis koskee ainoastaan niitä henkilöitä, jotka ovat aiempaan 20.2.-5.3.2017 auki olleeseen kyselyyn vastanneet.** Olisimme todella kiitollisia, jos jaksaisitte ja voisitte vastata vielä kerran tähän yhteen kysymykseen. Aikaanne tämä veisi noin 2–5 minuuttia. Aikaa kysymykseen vastaamiseen on sunnuntaihin **2.4.2017** asti. Kysymykseen pääsette vastaamaan oheisen linkin kautta.

Vastaaminen on Teille täysin vapaaehtoista ja luottamuksellisesta. Teillä on oikeus keskeyttää osallistumisenne tutkimukseen missä vaiheessa tahansa. Kyselyyn vastaaminen tapahtuu nimettömänä.

Tutkimustuloksista kerätty aineisto tulee olemaan vain opinnäytetyön tekijöiden käytettävissä ja se tullaan hävittämään vastausten analysoinnin jälkeen. Aineistoa tullaan käyttämään vain tämän opinnäytetyön tutkimukseen.

Opinnäytetyön on tarkoitus valmistua kesäkuuhun 2017 mennessä. Valmis opinnäytetyö tullaan julkaisemaan Internetissä Theseus-tietokannassa.

Ystävällisesti kiittäen,

Katja Bäckström  
katja.backstrom@student.hamk.fi

Anu Uschanoff  
anu.uschanoff@student.hamk.fi

## TOISEN KYSELYN KYSYMYKSET

**1. Koetteko, että Kanta-Hämeen aluetoiminnan antama vertaistuki on parantanut elämänlaatuanne?**

☐ kyllä (ohjautui kysymykseen kaksi)

☐ ei (ohjautui kysymykseen kolme)

**2. Halutessanne voitte omin sanoin kuvailla, miten Kanta-Hämeen aluetoiminnasta saamanne vertaistuki on elämänlaatuunne vaikuttanut?**

**3. Halutessanne voitte omin sanoin kuvailla, miksi ette koe Kanta-Hämeen aluetoiminnan antaman vertaistuen vaikuttaneen elämänlaatuunne?**