

IBD-potilaiden kokemuksia tuesta

Tiina Aro

Akseli Einola

OPINNÄYTETYÖ
Lokakuu 2019

Sairaanhoitajakoulutus

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sairaanhoitajakoulutus
Sisätautikirurginen hoitotyö

ARO, TIINA & EINOLA, AKSELI
IBD-potilaiden kokemuksia tuesta

Opinnäytetyö 45 sivua, joista liitteitä 4 sivua
Lokakuu 2019

Tulehduksellisia suolistosairauksia (inflammatory bowel disease, IBD) todetaan Suomessa n. 2 000 uutta tapausta vuosittain ja tällä hetkellä heitä on jo noin 46 000. Esiintyvyyden nousu on ollut nopeaa niin Suomessa, kuin muissakin länsimaissa ja IBD:stä onkin tulossa hyvää vauhtia uusi kansantautimme. Nopean kasvun vuoksi myös potilaiden tuen tarpeen määrä kasvaa nopeasti.

Opinnäytetyön tarkoitus oli selvittää IBD-potilaiden kokemuksia tuesta. Opinnäytetyön tehtävinä oli saada selville millaista tukea IBD-potilaat saavat, mitkä asiat vaikuttavat IBD-potilaiden kokemukseen saadusta tuesta, ja mitä IBD-potilaat toivovat kehitettävän tuessa. Tavoitteena oli saada tietoa IBD-potilaiden kokemasta tuesta kyselyn avulla. Näiden tietojen avulla voidaan kehittää tukea palvelemaan paremmin IBD-potilaita.

Työ toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Aineisto kerättiin teoretiedon pohjalta luodun kyselylomakkeen avulla. Lomakkeeseen vastasi Crohn & Colitis Ry:n kautta 29 jäsentä. Aineisto käsiteltiin sisällönanalyysin avulla.

IBD-potilaat saivat emotionaalista, tiedollista ja toiminnallista tukea. Emotionaaliseen tukeen lukeutui mm. kuunteleminen, tiedolliseen esimerkiksi tieto liitännäissairauksista ja toiminnalliseen tukeen kuului muun muassa kaupassa käynti. Saadun tuen kokemukseen vaikuttivat potilaan sisäiset tekijät sekä ulkoiset, tuen saajasta riippumattomat tekijät. Sisäinen tekijä saattoi olla pelkoa pyytää apua ja ulkoinen tekijä saattoi liittyä muiden tiedon puutteeseen sairaudesta. Potilaat toivoivat mm. laadukkaampaa tukea ja enemmän kasvokkain tapahtuvaa tuen antoa.

IBD-potilaiden tuki oli pääasiassa hyvää ja sitä saatiin riittävästi. Tuen tarve vaihteli sen mukaan, miten vakaviksi oireet koettiin. Rajujen oireiden aikana, tuen tarve oli suurempi kuin oireettomana aikana, jolloin tuelle ei koettu suurta tarvetta. Vajaa puolet vastanneista oli kokenut itsensä yksinäiseksi jossain vaiheessa sairauttaan. Yksinäisyyden tunteeseen oli vaikuttanut mm. ihmisten ymmärtämättömyys, sairauden oireiden tuomat rajoitukset, sekä tiedon puute sairaudesta. Tarjolla olevaa tukea toivottiin kehitettävän niin, että se olisi säännöllisempää ja sen laatu olisi tasaisempaa.

Asiasanat: tulehduksellinen suolistosairaus, sosiaalinen tuki, vertaistuki

ABSTRACT

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

ARO, TIINA & EINOLA, AKSELI:
IBD Patients' Experiences of Support

Bachelor's thesis 45 pages, appendices 4 pages
October 2019

There are about 2,000 new cases of inflammatory bowel disease (IBD) diagnosed in Finland every year and currently there are about 46,000 diagnosed patients. The growth of incidence has been fast in Finland as well as in other Western countries, and IBD is coming quickly our new national disease.

The purpose of this study was to examine the IBD patients' experiences of received support. The main questions of this study were to find out what kind of support IBD patients received, what factors affected IBD patients' experience of support, and what IBD patients hoped to develop in support. The objective was to collect information on the support experienced by IBD patients through an inquiry.

The study was conducted with a qualitative approach. The data was collected through an e-questionnaire based on theoretical knowledge. The form was answered by 29 participants through Crohn & Colitis Ry and material was analysed through the content analysis.

The result shows that IBD patients received emotional, informational and functional support. The experience of the support received was influenced by the patient's internal factors as well as external factors. Patients hoped for e.g. better quality of support and more face-to-face support.

It was found that the need for support varied according to how severe the symptoms were. Nearly half of the respondents had felt lonely at some point in their illness. It was hoped that the support would be developed to be more regular and of better quality.

Key words: inflammatory bowel disease, social support, peer support

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	5
2	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	6
	2.1 Tulehduksellinen suolistosairaus, IBD.....	6
	2.1.1 Colitis ulcerosa	7
	2.1.2 Crohnin tauti	8
	2.1.3 Välimuotoinen koliitti, IBDU	9
	2.1.4 Liitännäissairaudet.....	9
	2.1.5 IBD arjessa	11
	2.2 Tuki	12
	2.2.1 Sosiaalinen tuki	12
	2.2.2 Vertaistuki.....	13
	2.3 Tuki ja tulehduksellinen suolistosairaus	14
3	TARKOITUS, TUTKIMUSTEHTÄVÄT JA TAVOITE	16
4	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	17
	4.1 Laadullinen tutkimus	17
	4.2 Kyselyn laatiminen	17
	4.3 Aineiston keruu	19
	4.4 Tulosten analysointi	19
5	TULOKSET	21
	5.1 IBD-potilaiden saama tuki	21
	5.2 IBD-potilaiden tukeen vaikuttavat tekijät	24
	5.3 Mitä IBD-potilaat toivovat kehitettävän?	26
6	POHDINTA	29
	6.1 Tulosten tarkastelu.....	29
	6.1.1 IBD-potilaiden saama tuki.....	29
	6.1.2 IBD-potilaiden tukeen vaikuttavat tekijät.....	31
	6.1.3 Mitä IBD-potilaat toivoisivat kehitettävän tuessa	33
	6.2 Eettisyys ja luotettavuus.....	35
	6.3 Jatkotutkimusehdotukset.....	37
	LÄHTEET	38
	LIITTEET	42
	Liite 1. Saatekirje	42
	Liite 2. Kysely.....	43

1 JOHDANTO

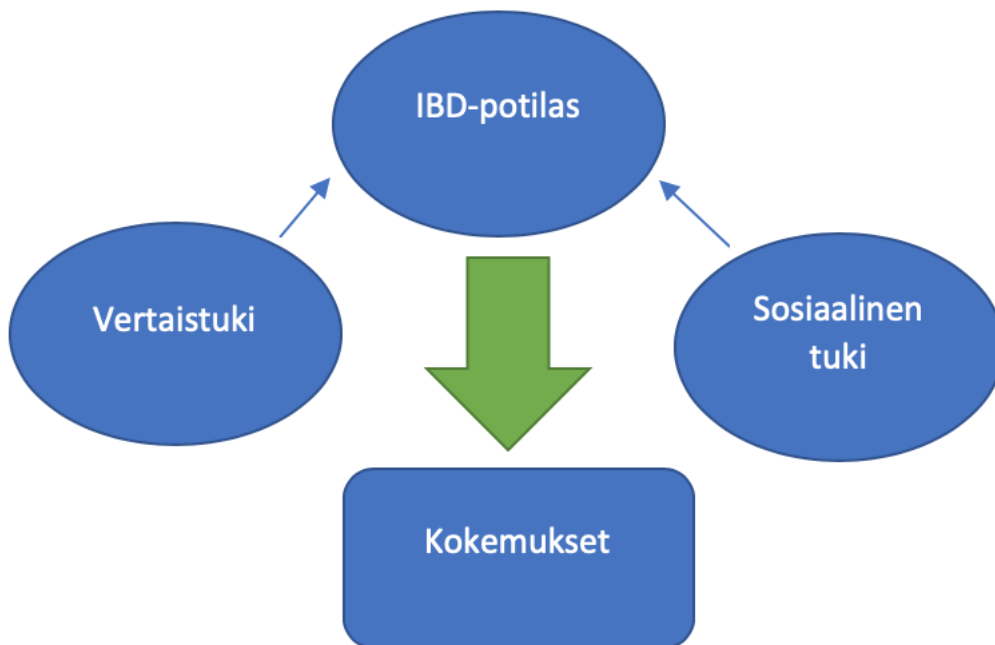
Tulehduksellisiin suolistosairauksiin (inflammatory bowel disease, IBD) sisältyy muun muassa Crohnin tauti, haavainen paksusuolentulehdus (colitis ulcerosa) sekä välimuotoinen koliitti (IBDU). Viime vuosina tulehduksellisten suolistosairauksien esiintyvyys on noussut huomattavasti kaikissa länsimaissa. Suomessa Kelan rekisterin mukaan IBD-potilaita on jo noin 46 000, ja vuosittain todetaan noin 2 000 uutta tapausta. Lisääntyvyys on ollut niin nopeaa, että IBD:stä on tulossa hyvää vauhtia uusi kansantautimme. (Kolho & Färkkilä 2017, 1701, 1708.) Tarkka syy esiintyvyyden nopealle kasvulle ja taudin syntymekanismille on kuitenkin edelleen tuntematon (Färkkilä 2014, 431). IBD-potilaiden määrä kasvaa nopeasti, jonka johdosta myös tuen tarve kasvaa. Kun tuen tarve kasvaa, tarvitaan siitä myös enemmän tietoa, jotta tarjonta olisi laadukasta.

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, millaista tukea IBD-potilaat saavat, mitkä asiat vaikuttavat tukeen sekä mitä potilaat toivoisivat kehitettävän tuessa. Opinnäytetyö toteutettiin laadullisella menetelmällä, jossa avoin kyselylomake jaettiin Crohn & Colitis Ry:n suljettuun Facebook-ryhmään. Lomakkeessa kysyttiin IBD-potilaiden mielipiteitä ja näkökulmia vertaistuesta sekä sosiaalisesta tuesta. Vastausten sisällönanalyysillä selvitettiin, millaisia kokemuksia IBD-potilailla on tuesta ja miten se vastaa heidän tarpeisiinsa. IBD-potilaiden tuen kokemisesta ei ole juurikaan laadullista tutkimusta, joten opinnäytetyö tuo paremmin esille potilaiden omin sanoin kerrottuja kokemuksia.

Opinnäytetyön työelämäkumppanina toimii Huoleti Oy. Huoleti Oy:llä on sovellus, jonka avulla erilaisista sairauksista kärsivät ihmiset voivat saada monenlaista tukea. Auttajana voi olla samassa tilanteessa oleva IBD-potilas tai vapaaehtoinen henkilö, joka sairastaa jotain muuta sairautta, tai voi olla täysin tervekin. Mobicallista tuen jakamiselle on mielestämme mielenkiintoinen tapa lähteä tarjoamaan potilaille palveluita. Palvelun kautta saatu tuki voi olla pelkkää keskusteluseuraa, tai arkisten toimien tukemista kuten esimerkiksi koiranulkoilutusapua. Sovelluksen avulla potilas saa apua helposti niihin toimiin, joita potilas ei itse tilapäisesti pysty tekemään. Sosiaalinen media, sekä elektroniikka on yhä yleistävämpi apuväline terveysalalla.

2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Tämän opinnäytetyön avainkäsitteiksi muodostui vertaistuki, sosiaalinen tuki ja IBD (Kuvio 1).



KUVIO 1. Teoreettiset lähtökohdat

2.1 Tulehduksellinen suolistosairaus, IBD

Tulehduksellisiin suolistosairauksiin kuuluu muun muassa haavainen paksusuolentulehdus, Crohnin tauti sekä välimuotoinen koliitti. Tulehdukselliset suolistosairaudet ovat kroonisia, uusiutuvia ja syntymekanismeiltaan tuntemattomia tulehduksellisia sairauksia. On tutkittu, että tulehduksellisten suolistosairauksien synty johtuu suolistobakteerien, ympäristötekijöiden sekä geneettisten tekijöiden yhteydestä. Suoliston limakalvolla on poikkeuksellinen immuunivaste normaalia bakteeristoa kohtaan. Limakalvon pinta on epätavallisen läpäisevä bakteeria vastaan taisteleville mikrobeille. Tämä aiheuttaa huonon bakteerien eliminoinnin, vähentyneen puolustautumisvireyden, sekä solujen heikentyneen kyvyn hajottaa ja kierrättää omia soluelimiään ja -rakenteitaan. (Kolho & Färkkilä 2017, 1701-1702.)

2.1.1 Colitis ulcerosa

Colitis ulcerosa eli haavainen paksusuolentulehdus on krooninen sairaus, joka ilmenee tulehduksena paksusuolen alueella. Sairaudessa tulehdus on usein rajoittunut ainoastaan limakalvolle. Tavallisesti sairaus ilmenee 20-30 vuotiaana, mutta voi ilmentyä myös muina ikävuosina. (Sipponen 2018.) Tyypillistä haavaiselle paksusuolentulehdukselle on ajoittaiset pahenemisvaiheet, sekä oireettomat vaiheet, niin sanotut relapsivaihe ja remissiovaihe. On tutkittu, että diagnoosin jälkeen neljäsos potilaista on 3-7 vuotta remissiossa sekä noin viidenneksellä on oireilua joka vuosi ja yli puolella ajoittaisia relapseja. (Sipponen 2013, 478-480.)

Alkuvaiheessa voidaan ennustaa osittain taudin luonnetta. Jos alussa on paljon useita relapseja, voidaan arvella taudin olevan aggressiivisempi. Haavainen paksusuolentulehdus voidaan luokitella kolmeen ryhmään sen sijainnin perusteella. Ryhmät ovat peräsuolitulehdus, vasemman paksusuolentulehdus ja laaja-alainen tulehdus. Niin peräsuolitulehdus kuin vasemman paksusuolentulehdus voi ajan mittaan levitä laaja-alaiseksi tulehdukseksi. Ryhmittely on tärkeää huomioida hoitoa ja seuranta suunniteltaessa. Sairaus voidaan jakaa myös vaikeusasteisiin remissioon, lievään, keskivaikeaan tai vaikeaan tulehdukseen oireiden mukaan. (Puhakka 2012, 217-219.)

Tyypillinen oire haavaisessa paksusuolentulehduksessa on ripuli jonka lisäksi valtaosa potilaista kärsii myös veren esiintymisestä ulosteessa. Oireet voivat vaihdella sairauden sijainnin takia erilaisina. Peräsuoleen keskittyneessä tulehduksessa oireina voi olla veriulosteet, äkillinen ulostamisen tarve, ulosteinkontinenssi eli ulosteen karkailu ja joskus voi esiintyä ummetusta. Vasemman paksusuolentulehdukseen oireita on melko lievä vatsakipu, joka on usein epämääräinen ja paikantuu vasemmalle alavatsalle. Vaikeassa tulehduksessa oireena voi esiintyä kuumeilua ja laihtumista. Ennen kuin tauti on diagnosoitu voivat oireet kestää viikkoja tai jopa kuukausia. Lieväoireisissa ja itsestään ohimenevissä tulehduksissa voi diagnosointiin mennä jopa vuosia. Oireita esitellään 1. taulukossa. (Sipponen 2013, 478-480.)

2.1.2 Crohnin tauti

Crohnin tauti voi esiintyä missä tahansa ruuansulatuskanavan osassa. Se on krooninen ja sen aiheuttama tulehdus on suolen seinämän läpi ulottuva, joka aiheuttaa usein komplikaatioita. Sairaus ilmenee yleensä noin 15-30 vuoden iässä. Crohnin taudille tavanomaista on vuorottelu relapsien ja remissiovaiheiden välillä, kuten haavaisessa paksusuolentulehduksessakin. Sairaus sijaitsee kolmanneksella potilaista ohutsuolen alemmissa osissa, noin puolella paksusuolen alkupäässä ja noin neljänneksellä ainoastaan paksusuolen alueella. Vain noin 10% potilasta sairastaa ylempien ruuansulatuskanavien Crohnin tautia. (Sipponen 2013, 479.)

Crohnin tauti voidaan jakaa ryhmiin puhkeamisiän, sijainnin ja käyttäytymisen mukaan. Montreal-luokituksen avulla voidaan arvioida sairauden laajuutta tai vaikeusastetta niin Crohnin taudissa, kuin haavaisen paksusuolen tapauksessa. Toisin kuin haavaisessa paksusuolentulehduksessa, Crohnin tauti pysyy sijainniltaan samana, mutta taudin käyttäytyminen usein muuttuu ajan myötä. Alkuvaiheessa Crohnin tauti esiintyy usein tulehduksellisena, mutta jatkuvana siihen voi ilmaantua ahtaumia ja onkaloita. Vaikka potilas ei oirehdi, voi suolistossa silti kehittyä komplikaatioita tulehduksen takia. Huomattava osa potilaita joutuu tukeutumaan leikkaushoitoon erinäisten komplikaatioiden takia. (Sipponen 2013, 479.)

Oireet Crohnin taudissa vaihtelevat paljon taudin sijainnin perusteella. Tulehduksellisille suolistosairauksille ominainen oire on ripuli, joka Crohnin taudissakin esiintyy yleisimpänä. Joskus esiintyy myös veriripulia ruuansulatuskanavan loppupäässä sijaitsevassa tulehduksessa. Myös vatsakivut, väsymys, laihtuminen ja kuumeilu ovat tavallisia oireita. (Crohn & Colitis ry.)

TAULUKKO 1. IBD oireet (Sipponen 2013, 479).

Oire	Haavainen paksusuoli	Crohnin tauti
Veriulosteet	Usein	Joskus (riippuen taudin sijainnista)
Limaismärkäinen erite	Usein	Joskus
Vatsakipu	Kramppimainen, vasen alavatsakipu	Usein, voi olla voimakas, tavallinen sijainti oikea alavatsa
Ripuli	Usein	Usein
Vatsan palpaatiossa tuntuva resistenssi	Harvoin	Melko usein
Vajaaravitsemus	Harvoin	Melko usein
Tukosoireet	Ei	Melko usein
Peräaukon alueen onkalo	Ei	Melko usein
Liitännäissairaudet	Melko usein	Melko usein

2.1.3 Välimuotoinen koliitti, IBDU

Diagnoosivaiheessa potilaalla todetaan piirteitä, sekä haavaisesta paksusuolen-tulehduksesta, että Crohnin taudista. Suomessa tällaista suolistosairaustyyppiä nimitetään välimuotoiseksi koliitiksi. Yleensä tulehduksellisen suolistosairauden alussa voi olla oireita molemmista sairauksista, mutta ajan myötä sairaus varmentuu joko Crohnin taudiksi tai haavaiseksi paksusuolentulehdukseksi. (Crohn & Colitis ry.) Suurimmassa osassa tapauksia välimuotoinen koliitti vaihtuu Crohnin tautiin (Abraham, Mehta & El-Serag 2012). Välimuotoinen koliitti on yleisempi lapsilla kuin aikuisilla (Prenzel & Uhlig 2009).

2.1.4 Liitännäissairaudet

Noin 20-50% IBD-potilaista kärsii jonkinlaisesta suoliston ulkopuolisesta liitännäissairaudesta. Haavaista paksusuolentulehdusta sairastavista 10%:lla esiintyy liitännäissairauksia kuten nivelvaivoja tai niveltulehduksia, kyhmyruusua tai sil-

mäoireita. Vaikka sairaus ei tutkitusti vaikuta eliniän ennusteeseen, se voi pahe-
nemisvaiheessa vaikuttaa huomattavasti potilaan elämänlaatuun. (Crohn & Coli-
tis ry.)

Niveloireet ovat yleisimpiä liitännäissairauksia suolistosairauksien yhteydessä.
Risti-suoliluunivelen tulehdusta (sakroiliitti), sekä selkäreumaa ilmenee noin 10-
35%:lla IBD-potilaista. Uhkana IBD-potilaille on myös osteoporoosi eli luukato tai
osteopenia (luun alentunut tiheys) jota esiintyy jopa puolella sairastavista. Luun
haurastumiseen vaikuttaa pitkäkestoinen tulehdus elimistössä sekä pitkään jat-
kuneet kortisonihoidot. (Färkkilä 2013, 510.)

Tulehduksellinen suolistosairaus nostaa myös huomattavasti riskiä maksasai-
rauksiin kuten PSC:hen eli krooniseen tulehdukselliseen sappitesairauteen. PSC
todetaan verikokeista ja diagnoosi vahvistetaan sappiteiden varjoainekuvauk-
sella. Tauti on hitaasti etenevä ja sitä voidaan ainoastaan hidastaa lääkityksellä.
Lääkitys auttaa ainoastaan silloin kun tauti on todettu sen varhaisessa vaiheessa.
Lopulta tauti johtaa maksakirroosiin, jolloin suoritetaan maksansiirto. (Munuais-
ja maksaliitto) Rasvamaksa on myös hyvin yleinen IBD-potilaiden liitännäissai-
raus. (Färkkilä 2013, 510-511.)

Haiman, munuaisten sekä virtsateiden komplikaatioiden riski on myös suurentu-
nut tulehduksellisten suolistosairauksien yhteydessä. Sappikivitauti, jonka ylei-
syys on kohonnut tulehduksellisia suolistosairauksia sairastaessa, johtaa usein
haimatulehdukseen. Myös suolistosairaana lääkitys voi nostaa riskiä. Erityisesti
Crohnin tautia sairastavat ovat vaarassa sairastua haimatulehdukseen. Munuais-
kiviä esiintyy myös 8-19%:lla sairastavista. Hoitoina niihin suositellaan erityistä
ruokavaliota sekä runsasta nesteiden nauttimista. (Färkkilä 2013, 510-511.)

Silmän kovakalvon pintaosan tulehdusta (episkleriitti) esiintyy osalla IBD:tä sai-
rastavista. Se voi aiheuttaa punoitusta silmissä sekä näön alenemaa. Värikalvon-
tulehdus on taas silmän sisäinen tulehdus, jossa silmä on kivulias ja valoherkkä,
sekä voi aiheuttaa päänsärkyä. Noin 2-10%:lla IBD:tä sairastavista todetaan eri-
laisia tromboembolisia komplikaatioita eli verisuoniston tukkeumia, kuten alaraa-

jojen laskimotukoksia ja keuhkoveritulppia. Pienimolekyylisen hepariinin aloittaminen haavaista paksusuolta sairastavalle on kuitenkin haastavaa, sillä se voi vilkastuttaa verenvuotoa ja näin lisätä verisiä ulostetta. (Färkkilä 2013, 512)

2.1.5 IBD arjessa

Tulehduksellinen suolistosairaus ei juurikaan vaikuta elinikään ja voi vaikeuttaa arkea sen pahenemisvaiheissa, mutta muuten elämän tulisi sujua normaalisti. Potilaan tulisi enemmänkin huomioida valinnoissaan (kuten ammatinvalinnassa, ruokailussa ja matkustelussa) sairautta ärsyttävät tekijät ja välttää niitä. Erilaiset stressitilat kuten tiukat aikataulut ja painostava työ voivat aiheuttaa oirehtimista. Stressin hallinta on potilaalle olennainen taito osata. Oikeanlainen rauhoittuminen voi lievittää kipuja ja vähentää oireita kuten ripulia. Lääkityksestä huolehtiminen myös remissiovaiheessa on tärkeää, koska sillä voidaan välttää relapsivaiheen uusiutuminen. (Silvennoinen 2015, 72-74.)

Ruokavaliomuutokset ovat hyvin yksilöllisiä tulehduksellista suolistosairautta sairastavalla. Potilaiden on tärkeää ymmärtää omaa sairauttaan ja oppia tunnistamaan ruoka-aineet, jotka saattavat aiheuttaa oirehtimista. Vaikka sairauteen kuuluu tiettyjen vitamiinien puutosta, pyritään painottamaan enemmän monipuolista ruokavaliota kuin vitamiini- ja hivenainevalmisteita. Huomattavassa puutostilassa joudutaan kuitenkin usein tukeutumaan lisäravinteisiin. Ravitsemusterapeutin kanssa potilas rakentaa ravitsemushoidon yksilöllisten tarpeittensa mukaan. (Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2019, 18-19.) Suolistobakteeritartunta voi aiheuttaa sairauden aktivoitumisen. Matkustellessa, kotona ja työpaikalla potilaan täytyy huomioida erityisesti kaikki keinot, joilla välttää tartunta. Käsihygienia, desinfiointi sekä riskialttiiden ulkomaanmatkojen välttäminen ovat hyviä keinoja ehkäistä tartuntaa. (Crohn & Colitis ry 2019.)

Tietyt särkylääkkeet, kuten ibuprofeeni ja ketoprofeeni voivat pahentaa haavaisen paksusuolen sairauden verenvuototaipumusta ja itse sairautta. Parasetamoli on kuitenkin todettu turvalliseksi särkylääkkeeksi. Jotkut antibiootitkin voivat ärsyttää suolta ja potilaan tulisi kertoa aina lääkärille sairaudestaan ennen kuurin aloittamista. Rokotteissa niin sanottuja ”eläviä”-rokotteita ei saa antaa IBD-potilaille, jotka saavat biologista hoitoa. (Crohn & Colitis ry. 2019)

2.2 Tuki

Kielitoimiston sanakirjan mukaan sanalle ”tuki” on monia määritelmiä. Tuki voi olla esine tai rakenne, jonka tehtävänä on tukea. Tuki voi olla jonkun tai jonkin antamaa turvaa, auttamista ja kannustamista. Kuten vanhemmat lastensa tukena, tai puoliso rakkaansa tukena. Tuki voi olla myös tykistön jalkaväelle antamaa tulta, tukitulta. (Grönros 2006, 355.) Tässä työssä tuella tarkoitetaan tuen antamista toiselle ihmiselle, tuen saamista toiselta ihmiseltä ja tukena olemista toiselle. Tukemisen eri muotoja ovat esimerkiksi sosiaalinen, henkinen ja taloudellinen tuki (Aura 2008, 9).

2.2.1 Sosiaalinen tuki

Sosiaalisella tuella voidaan tarkoittaa useaa eri asiaa. Yhdessä määritelmässä sosiaalinen tuki on määritelty vuorovaikutukseksi ihmisten välillä, jossa ihmiset saavat sekä antavat tukea toisilleen (Hallman 2010, 2). Hallman (2010, 2) kertoo että, Nutbeam (1986) mukaan se on yhteisöllisyyttä korostava määritelmä, jossa sosiaalinen tuki on yhteisöjen yksilölle ja ryhmille tarjoamaa apua. Sen avulla voidaan selviytyä elämää rasittavista tapahtumista ja negatiivisista elämäntilanteista.

Sosiaalinen tuki voidaan jaotella eri osa-alueisiin. Näitä ovat esimerkiksi aineellinen, tiedollinen, emotionaalinen, toiminnallinen ja henkinen tuki. Tiedollinen tuki pitää sisällään neuvoja ja opastusta, aineelliseen tukeen voidaan lukea esimerkiksi apuvälineet ja lääkkeet. Henkisen tuen ajatellaan käsittävän kahden yksilön yhdessä jakama sama uskomus tai filosofia. Emotionaaliseen tukeen kuuluvat empatia ja kannustaminen. Toiminnallista tukea ovat kuntoutus ja esim. kuljetus paikasta toiseen. (Hallman 2010, 2.)

Sosiaalista tukea saadaan yleisesti muilta ihmisiltä. Lehto-Järnstedtin (2000, 19) syöpätutkimuksessa havaittiin sairastuneen puolison olleen tärkein tuen lähde.

Myös määrällisesti eniten tukea saatiin puolisolta. Miehet kuitenkin hyötyivät eniten tutuilta ja muilta syöpäsairailta saamasta tuesta, kun taas naisilla ystäviltä saatu tuki oli hyödyllisintä. (Lehto-Järnstedt 2000, 101-116.)

Sosiaalisen tuen tarve vaihtelee henkilön mukaan. Tarpeeseen vaikuttavia tekijöitä ovat ikä, sukupuoli ja etnisuus. Naiset yleisesti kokevat tuen vahvemmin ja ovat myös herkempiä tarjoamaan sitä (Lehto-Järnstedt 2000, 21). Iän puolesta esimerkiksi vanhemmat ihmiset eivät kokeneet saavansa yhtä paljon tukea läheisiltä kuin nuoremmat ihmiset. Tämä voi selittyä sillä, että fyysiset sairaudet ovat harvinaisempia nuorten, kuin vanhojen ihmisten keskuudessa, jolloin sosiaalinen verkosto tarjoaa enemmän tukea nuorelle, kuin vanhalle potilaalle. (Lehto-Järnstedt 2000, 102.)

2.2.2 Vertaistuki

Työssä käsitellään erityisesti vertaistukea. Vertaistuki kytkeytyy käsitteenä sosiaaliseen tukeen, sillä vertaistuki on useissa tutkimuksissa määritelty sosiaalisen tuen lajiin kuuluvaksi käsitteeksi. Vertaistuki onkin myös samalla sosiaalista tukea. (Mikkonen 2009, 28, 34.) Vertaistuki tarkoittaa tilannetta, jossa samankaltaisten kokemusten ja/tai elämänvaiheiden läpikäyneet ihmiset jakavat toisilleen ymmärrystä, tukea ja empatiaa (Häkkinen 2017, 341).

Vertaistuki on siis tasavertaisen yksilön toiselle antamaa tukea ja rohkaisua. Vertaistukea voidaan antaa eri muodoissa. Esimerkkejä näistä muodoista ovat henkilökohtaisten tapaamisten, tukiryhmien tai verkossa tapahtuvan tuen kautta tarjottu vertaistuki. Vertaistukea voi tarjota sairaalahenkilökunta, järjestöt kuin vapaaehtoisetkin. (Karisalmi, Tyllinen & Kaipio 2015, 160.) Sen tarkoituksena on ihmisten omien voimavarojen ja vahvuuksien löytäminen. Vertaistuen on havaittu muun muassa vaikuttavan positiivisesti diabeteksen hoitoon ja sen ehkäisyyn, sekä parantavan ohitusleikkauksesta toipumista. (Häkkinen 2017, 341.)

Vertaistukea voidaan saada internetistä keskustelupalstoilta, artikkelista lehdessä, kirjojen fiktiivisistä hahmoista ja television sarjoista. Vertaistuki voi olla kahdenkeskeisiä tapaamisia tai suurien ryhmien välisiä. ”Vertaisuus” käsitteenä on laaja. Kuitenkin ajatus vertaisuudessa on, että ihmiset, jotka ovat kokeneet

samoja asioita, omaavat kokemukseen perustuvaa asiantuntemusta, jota muilla ei ole. (Laimio & Karnell 2010, 13.)

Vertaistuen luonteeseen kuuluu ajatus, että vertaiset ymmärtävät toisiaan tavalla, johon henkilön oma sosiaalinen piiri, kuten ystävät eivät välttämättä kykene. Vertaisten on helpompi samaistua toisiinsa ja yhteenkuuluvuuden tunne vahvistuu jaettujen samankaltaisten kokemusten ansiosta. Tämän on huomattu vaikuttavan positiivisesti terveyteen niin psykologisesti, kuin fyysisestikin. Vertaistuki koetaan tärkeäksi, ja siitä saadaan niin sosiaalista, psyykkistä kuin emotionaalista tukea. (Karisalmi 2015, 161.)

2.3 Tuki ja tulehduksellinen suolistosairaus

Sairastuminen on myös prosessi. Siihen mahtuu usein surua, epätoivoa ja ahdistusta, mutta myöskin iloa, helpotuksen tunnetta ja toivoa. Sairastuminen muuttaa elämää, joskus jopa erittäin radikaalistikin. Sairastuminen voi saada kyseenalaistamaan elämän jatkuvuuden, ja se voi muodostua viholliseksi. Se onkin elämän käännekohta, johon sisältyy yhtäaikaaisesti monen osa-alueen kriisit. Sisältyyhän usein sairastuneen elämään perhe, parisuhde, työ ja ystävät. Usein sairastuminen koskettaa näitä kaikkia. (Hallman 2010, 4.) Mikkola (2006, 41) kertoo, että sairauden kanssa on helpompi selvitä, kun siihen liittyvää psyykkistä kuormitusta voidaan vähentää. Sosiaalinen tuki vähentääkin psyykkistä kuormitusta, ja täten edistää myös selviämistä.

Jokaisella kolikolla on myös kääntöpuolensa, eikä sitä sovi jättää huomiotta. Tukea tulisi tarjota tilanteissa, joissa henkilö sitä tarvitsee. Liiallinen tuen tarjoaminen pakottaa potilaan ottamaan sairastuneen roolin vastaan (Hallman 2010, 5.) Tämä voi lannistaa potilasta ja saada tämän helpommin omaksumaan potilaan roolin, joka edesauttaa omatoimisuuden tukahtumista. Hallmanin (2010, 21) tuloksista selviääkin, että yleisimmät kokemukset tuen negatiivisista puolista olivatkin tarpeettomia neuvoja, joita 37% kertoi saaneensa melko tai erittäin usein. 35% vastaajista kohtasi myös melko tai erittäin usein sairauden vähättelemistä.

Vertaistukiryhmien osanottajat ovat toisilleen eläviä esimerkkejä selviytymisestä. He voivat nähdä toisia ihmisiä, jotka ovat olleet samassa tilanteessa missä sairastunut henkilö on juuri nyt, ja nähdä että nämä ihmiset ovat selvinneet siitä. Sairastuneen on helpompi samaistua tähän selvinneeseen vertaiseen ja täten nähdä oma mahdollisuus muutokseen. (Laimio & Karnell 2010, 19.)

Omat aiemmin oudot ja yksinäiset tuntemukset voivat aueta helpommin, kun huomaa, että muutkin ihmiset omaavat näitä samoja ajatuksia ja tunteita. ”En olekaan ainut” – kommentti onkin yleinen oivallus ryhmissä (Laimio & Karnell 2010, 19). IBD-potilaalle tämä oivallus voi olla ”En olekaan ainut, joka joutuu julkisissa tiloissa ensimmäiseksi varmistamaan missä on lähin vessa”, ”En olekaan ainut, joka joutuu kesken illallisen poistumaan kiusallisen monta kertaa vessaan” tai ”Etten olekaan ainut, joka häpeilee sairauttaan”. Vertaisten kanssa keskusteleminen voi auttaa sairastunutta tulemaan sinuiksi kehonsa ja sairautensa kanssa. Tämä voi alentaa häpeämerkkiä eli stigmaa. Tämä voi joskus tuntua pahemmalta, kuin itse sairaus, se miten muut leimaavat henkilön. (Laimio & Karnell 2010, 19.)

3 TARKOITUS, TUTKIMUSTEHTÄVÄT JA TAVOITE

Työn tarkoitus on selvittää IBD-potilaiden kokemuksia tuesta.

Opinnäytetyön tehtävät ovat:

1. Millaista tukea IBD-potilaat saavat?
2. Mitkä asiat vaikuttavat IBD-potilaiden kokemukseen saadusta tuesta?
3. Mitä IBD-potilaat toivovat kehitettävän tuessa?

Tavoitteena tällä opinnäytetyöllä on saada tietoa IBD-potilaiden kokemasta tuesta kyselyn avulla. Näiden tietojen avulla voidaan pohtia kuinka kehittää tukea palvelemaan paremmin IBD-potilaita.

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

4.1 Laadullinen tutkimus

Tässä opinnäytetyössä haluttiin selvittää, millaista tukea IBD:tä sairastavat saavat, mitkä tekijät vaikuttavat siihen, sekä mitä IBD-potilaat toivoisivat kehitettävän tuessa. Tähän tarkoitukseen sopii parhaiten kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimusmalli. Laadullisen tutkimuksen metodit pyrkivät tarkastelemaan ihmisen elämää ja kokemuksia. Tutkimus usein tuottaa ymmärrystä ja näkökulmia tutkittavaa asiaa kohtaan kuvailevalla tavalla. (Leinonen 2018.) Hoitotyössä laadullisella tutkimuksella yleensä yritetään saada selville hoitokokemuksia, huomioita potilaiden näkökulmasta sekä kokemuksia sairaudesta ja terveydestä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 66, 74.)

Laadullisen tutkimusprosessin voi jakaa käsitteelliseen ja empiiriseen vaiheeseen. Käsitteellisessä vaiheessa valitaan aihe ja pyritään rajaamaan se järkevästi. Tässä vaiheessa myös tutustutaan jo olemassa olevaan materiaaliin, teorioihin sekä laadittan teoreettiset taustat ja tutkimusasetelma. Empiirisessä vaiheessa taas kerätään aineistoa, analysoidaan kerätty aineisto, sekä tarkastellaan saatuja tuloksia. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 83-84.)

4.2 Kyselyn laatiminen

Laadullisessa tutkimuksessa aineistonkeruumenetelmänä voi olla haastattelu, kysely, havainnointi tai valmiin aineiston tarkastelu (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Aineiston keruu päätettiin toteuttaa sähköisen kyselyn (Liite 2) avulla koska, riittävä otanta oli helpompi tavoittaa, aikataulutusta oli helpompaa, toteutus oli edullista ja vastausten prosessointi helpompaa. Yksi sähköisen kyselyn eduista on, että vastaaja voi täyttää sen missä tahansa, kuten junassa. Sitä ei tarvitse erikseen palauttaa postilaatikkoon, eikä vastaajan tarvitse aikatauluttaa menojaan esim. haastattelua varten. Tästä syystä ajattelimme, että vastausten saaminen olisi helpompaa kuin paperisella kyselyllä, tai haastattelulla. Lisäksi vastaajien anonymiteetti pysyy turvattuna, kun heidän henkilöllisyytensä ei paljastu missään vaiheessa opinnäytetyön tekijöille. (Pääkkönen 2017, 10.)

Kyselyn alustaksi valikoitui Google Forms, koska tämä oli jo tuttu alusta opinnäytetyön tekijöille, sekä sopi ominaisuuksiltaan kyselyn alustaksi. Kyselystä tehtiin kaksiosainen, niin että ensimmäisellä sivulla kysely esiteltiin vastaajille. Vastaajille kerrottiin, että mistä työssä on kyse, kenen kanssa sitä tehdään ja miksi se tehdään. Vastaajilta pyydettiin myös suostumus (Liite 1) vastausten käyttöön kertomalla heille, että kyselyyn vastaamalla ja vastaukset palauttamalla, he antavat suostumuksensa vastausten käyttöön opinnäytetyössä. Jos he halusivat keskeyttää vastaamisen, tai eivät halunneet osallistua kyselyyn, pystyivät he vain sulkemaan selaimen, eikä vastaajasta tallentunut dataa.

Kyselyn runkoa alettiin muodostamaan tutkimustehtävien pohjalta, niin että jokainen kyselyn kysymys vastaisi johonkin tutkimustehtävistä. Lisäksi halusimme kysyä muutaman kysymyksen vastaajien perustiedoista (ikä, sukupuoli, sairastettujen vuosien määrä ja oireiden luonne), koska aiemmassa tutkimuksessa (Hallman 2010, 17-18) huomattiin, että tuen koettu tarve oli sidoksissa sukupuoleen ja sairauden vaikeusasteeseen. Lisäksi nämä suljetut kysymykset pystyivät toimimaan tarvittaessa vastausten poissulkukriteereinä, jos vastauksia olisi tullut liian paljon.

Tämän jälkeen kysyttiin avoimia kysymyksiä vastaajan kokemuksista tuesta. Kysymykset kysyttiin niin, että vastauksissa erottui vertaisilta, ja muilta kuin sairastuneilta saatu tuki. Termit ”vertainen” ja ”muu kuin sairastunut” selitettiin (Liite 2) vastaajille ennen vastaamista niin, että he ymmärsivät, että mitä kyseisillä termeillä tässä kyselyssä tarkoitettiin. Kaikkiin kysymyksiin oli pakko vastata, niin ettei kyselyä voinut palauttaa ilman, että jokaiseen kysymykseen oli vastattu. Kyselyn alussa kerrottiin, että kaikkiin kysymyksiin on pakko vastata, mutta halutesaan vastaajat voivat vastata pelkällä viivalla, jos eivät pysty tai halua kyseiseen kysymykseen vastata. Tällä pyrittiin saamaan vastaajia miettimään kysymystä ennemmin kuin suoraan ohittamaan kysymys.

Kyselyyn muodostui lopulta yhteensä 16 kysymystä, joista neljä oli suljettuja kysymyksiä vastaajien perustiedoista. Lisäksi viimeisenä kysymyksenä oli vapaaehtoinen palaute opinnäytetyön tekijöille.

4.3 Aineiston keruu

Kyselyn levittäminen toteutettiin yhdessä Crohn ja Colitis ry:n kanssa. Lähetimme linkin kyselyymme ensin sähköpostilla Crohn ja Colitis ry:n yhteyshenkilöllemme, joka jakoi kyselylinkin heidän suljettuun Pirkanmaan Facebookryhmään (133 jäsentä). Näin kyselyyn vastaavien henkilöiden anonymiteetti säilyi, eikä ryhmään kuuluvien henkilöiden henkilöllisyys tullut tekijöiden tietoon.

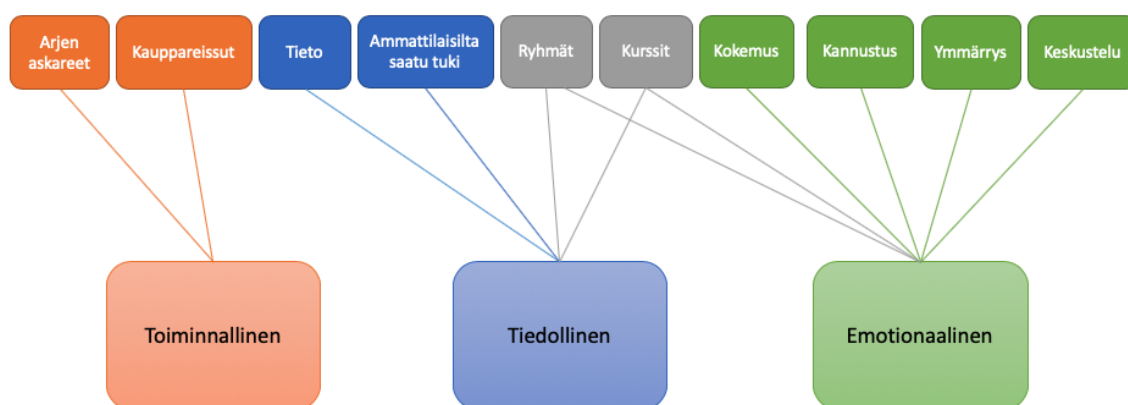
Kysely jaettiin ryhmään ensimmäisen kerran 20.5. Ensimmäisen viikon aikana vastauksia oli tullut neljä kappaletta, joten Crohn ja Colitis Ry jakoi kyselyn uudelleen. Vastausaikaa Facebookissa oli yhteensä kaksi viikkoa, eli 3.6. asti. Crohn ja Colitis Ry:n kanssa oli sovittu, että jos Facebookin kautta ei saada tarpeeksi vastauksia, voitaisiin kysely jakaa vielä heidän Pirkanmaan alueen sähköpostilistalleen.

3.6. mennessä vastauksia oli kertynyt yhteensä kahdeksan kappaletta, joten sovimme, että Crohn ja Colitis Ry jakaa kyselyn vielä heidän Pirkanmaan sähköpostilistalleen, johon kuuluu 165 ihmistä. Vastausaikaa annettiin vielä viikko lisää. 10.6. vastauksia oli kertynyt 29 kappaletta. Tämä oli riittävä otanta työtämme varten, kun alun perin ajateltu vastaustavoite oli ollut 20. Kysely suljettiin ja aloimme käydä vastauksia läpi.

4.4 Tulosten analysointi

Aluksi kävimme vastaukset läpi ja näin saimme kokonaiskuvaa vastauksista. Aloimme analysoimaan vastauksia jaottelemalla ne eri alaluokkiin etsien niitä asioita, jotka toistuivat vastauksissa. Tämän jälkeen nimesimme alaluokat niitä kuvaavalla otsikolle. Alaluokiksi muodostui seuraavat otsikot: arjen askareet, kauppareissut, tieto, ammattilaisilta saatu tuki, ryhmät, kurssit, kokemus, kannustus, ymmärrys, keskustelu. Kirjoitimme alaluokat taululle ja lähdimme kategorisoidaan niitä aiheittain käyttämällä erilaisia symboleja luokittelun selkeyttämiseksi. (Tuomi & Sarajärvi 2019, 122-124.)

Yläluokiksi muodostui teoriasta saadut luokat: toiminnallinen, tiedollinen ja emotionaalinen tuki (Tuomi & Sarajärvi 2019, 127). Toiminnallisen tuen alle tuli alaotsikko arjen askareet ja kauppareissu. Aluksi myös ryhmät ja kurssit olivat toiminnallisen yläotsikon alla, sillä ajattelimme näissä olevan myös toiminnallista tukea. Myöhemmin kuitenkin päätimme, että vastaajat olivat enemmän kuvanneet saaneensa kursseilta ja ryhmistä tietoa ja emotionaalista tukea, joten alaotsikot päätyivät niin emotionaalisen kuin tiedollisen yläluokan alle. Tiedollisen yläotsikon alle päätyivät tieto sekä ammatillisilta saatu tuki alaotsikot ja myöhemmin samaan tuli ryhmät ja kurssit. Emotionaalisen yläotsikon alle tuli ymmärrys, keskustelu, kokemus ja kannustus, sekä soveltavin osin ryhmät ja kurssit.



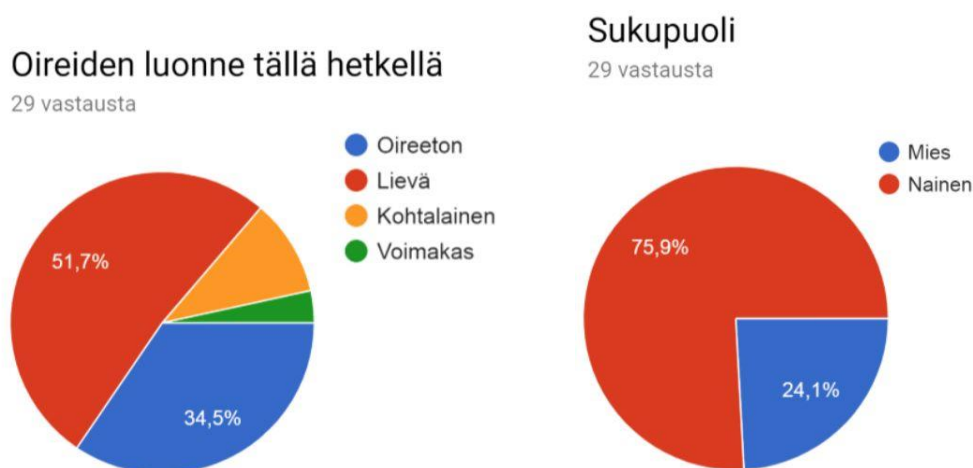
Kuvio 2. Luokat

Lisäksi analyysivaiheessa vertasimme vastauksia tutkimustehtäviin, ja sitä miten ne vastaavat niihin. Huomasimme myös, ettei toinen tutkimustehtävä sopinut vastauksiin. Muutimme toisen tehtävän ”miten IBD-potilaat kokevat tuen?” muotoon ”Millaiset asiat vaikuttavat koettuun tukeen?”, koska se sopi paremmin kyselystä saatuihin vastauksiin. Vastaukset jaottelimme sisäisiin ja ulkoisiin tekijöihin. Huomasimme myös, että vastauksista jäi käyttämättä hyvää tietoa, joten lisäsimme vielä kolmannen tehtävän ”mitä IBD-potilaat toivovat kehitettävän”. Näin kaikki vastaukset tulivat analysoiduiksi ja jaotelluiksi niin, että niitä oli helppo esitellä ja ne vastasivat tutkimustehtäviin. (Tuomi & Sarajärvi 2019, 127-132.) Jätimme analysoimatta vastaukset, jotka eivät vastanneet tutkimustehtäviimme, kuten ei tukea saaneet vastaajat tai tyhjäksi jääneet vastaukset.

5 TULOKSET

Kyselyyn vastasi yhteensä 29 henkilöä. Vastaajien keski-ikä jakaantui 21 ja 71 vuoden väliin keskiarvon ollessa 44,4 vuotta. Vastaajista selvä enemmistö (75,9%, 22kpl) oli naisia, kun miehiä kyselyyn vastasi 7 kpl (24,1%). Vastaajien sairastettujen vuosien määrä jakaantui 1,5 ja 30 vuoden välille keskiarvon ollessa 11,7 vuotta. Yli puolet vastaajista piti oireitaan lievinä (51,7%, 15kpl), kolmasosa oireettomana (34,5%, 10kpl), kohtalaisena 3kpl (10,3%) ja voimakkaana 1kpl (3,4%).

TAULUKKO 2. Vastaajien oireiden luonne ja sukupuoli



5.1 IBD-potilaiden saama tuki

IBD-potilaiden tuki jaottui kolmeen sosiaalisen tuen eri osa-alueeseen: emotionaaliseen, tiedolliseen ja toiminnalliseen tukeen. Emotionaaliseen tukeen lukeutui potilaiden välistä kanssakäymistä, sekä erityisesti läheisten ja potilaan välistä sosiaalista tukea. Tähän lukeutui myös työelämässä, harrastuksissa ja sattumalta kohdatut sosiaalisen tuen antajat. Tiedolliseen tukeen taas kuului tiedollisen tuen saaminen muun muassa ammattilaisilta, vertaisilta tai yhdistykseltä. Myös erilaiset kurssit ja tukiryhmät sekä internet olivat lähteitä tiedolliselle tuelle. Toiminnallinen tuki keskittyi miltei kokonaan läheisten toimesta annettuun tukeen.

Emotionaalinen tuki nousi monissa vastauksissa tärkeimmäksi. Miltei puolet vastaajista kertoi, että saavat etenkin vertaisilta tukea keskustelemalla ja jakamalla kokemuksiaan. Kokemusten jako toi vastaajille tietoa sairaudesta, sekä ajatuksen, etteivät ole yksin kokemansa kanssa. Ymmärrystä ja keskusteluapua saatiin myös muilta, kuin vertaisilta. Emotionaaliseen tukeen nostettiin monessa vastauksessa niin sanottu ”tsemppaus”, kannustus sekä rohkaisu.

Perheen sekä läheisten tuki ja ymmärrys oli tärkeässä roolissa monella vastaajalla. Ymmärryksellä haluttiin muiden hyväksyvän sairastava ja hänen aaltoilevat oireensa. Etenkin töissä pidettiin tärkeänä ymmärrys väsymykselle sekä rajoittuneelle stressin siedolle. Kuuntelu nousi myös osaksi emotionaalista tukea, jos tuen antajalla ei ollut juurikaan tietoa sairaudesta. Emotionaalista tukea saatiin niin sosiaalisesta mediasta, kuin kasvokkainkin. Erilaisiin ryhmiin osallistuneet saivat tukea niin itse ryhmästä kuin kurssien jälkeenkin jatkuneella yhteydenpidolla kurssille osallistuneisiin. Eräs vastaajista kertoi saavansa kätevästi vertaistukea olemalla itse vapaaehtoinen vertaistukea antava noin kerran kuussa.

Vertaistuen parasta antia on vertaisten oman kokemuksen pohjalta tuleva tieto siitä, että taudin kanssa pärjää ja voi elää. Ilman silloista työkaveria en olisi selvinnyt niin hyvin diagnoosin aiheuttamasta järkytyksestä. Omalta osaltani tuki sekä vertaisilta että muilta on ollut riittävää. Olen saanut ystävän vertaisesta. Tuessa ei ole mitään huonoa.

Tiedollista tukea potilaat saivat monesta eri lähteestä. Ammattilaisten kanssa käydyt keskustelut olivat pääasiassa tiedollista tukea antavaa. Vastaajista 85% kertoikin saaneensa tiedollista tukea lääkäreiltä ja hoitajilta. Ammattilaisiksi mainittiin myös IBD-hoitajat, sekä ravitsemusterapeutit. Hyvänä pidettiin myös seurantakäyntejä, jolloin oli mahdollista esittää kysymyksiä ja saada niihin vastauksia. Tiedollinen tuki koostui eri hoitomuodoista, lääkkeistä ja niiden toiminnasta, sekä ruokavalioon liittyvästä tiedosta ja tuesta.

Toiseksi eniten tiedollista tukea saatiin yhdistyksiltä ja tiedollinen tuki käsitteli samoja aiheita kuin ammattilaisilta saadussa. Yhdistyksiltä tuki tuli yhdistyksen

omilta nettisivuilta, lehdestä, sopeutumiskursseilta sekä luennoilta. Tietoa saatiin myös vertaisilta kokemusten kautta ruokavaliosta, lääkkeiden tehosta ja sivuvaikutuksista, hoidoista, liikunnasta ja arki elämästä. Internetistä saatua tietoa ei vastauksissa tarkennettu sen enempää, mutta vain neljä vastaajista kertoi, että on saanut tietoa internetistä.

Erilaiset ryhmät ja kurssitoiminta olivat myös tärkeitä tiedon lähteitä. Ryhmistä potilaat ovat saaneet paljon keskustelutukea ja yhteenkuuluvuuden tunnetta, kun olivat huomanneet, etteivät olekaan yksin sairauden kanssa. Kokemusten jako, jaksamista auttava tuki ja ymmärrys nousivat tärkeimmiksi asioiksi vastaajien saamasta tuesta. Suurin osa vastaajista kertoi käyneensä Crohn & Colitis yhdistyksen tukiryhmissä, varsinkin heti sairauden diagnosoinnin jälkeen, mutta myöhemmin ovat tukeutuneet ainoastaan sieltä saatuihin tuttavuuksiin tai käyneet viikonloppukursseilla.

Kursseilta vastaajat kertoivat saaneensa niin tiedollista tukea kuin vertaistukeakin. Kurssit eivät välttämättä olleet kohdennettu ainoastaan IBD-potilaille vaan vastauksissa tuli ilmi, että esimerkiksi erilaiset sopeutumisvalmennuskurssit tai harrastekurssit, ovat tuoneet potilaille tietoa selviytymisestä sairauden kanssa psyykkisellä tasolla ja antaneet keskustelutukea. Yhdistyksien tietoiskukursseja on pidetty hyvinä, mutta osa kaipasi hieman tähdennetympää tietoa esim. ruokavaliosta remissiovaiheessa tai tietoiskukursseja jo kauemmin sairautta sairastaneille.

Lääkäriltä ja hoitajalta saanut niin sanotusti perustiedot lääkkeistä. Vertaisilta sitten saanut enemmän kokemusperäistä tietoa, että kuinka hyvin mikäkin lääke on auttanut ja mitä sivuvaikutuksia on lääkkeistä tullut. Ruokavalion ja muiden ohjeiden kohdalla vertaiset ovat se pääasiallinen lähde ollut

Toiminnalliseen tukeen lukeutui kaikenlaisia toimia arjen helpottamiseksi. Erityisesti sairauden pahenemisvaiheessa vastaajat saivat apua kaupassa käyntiin, siivoukseen, kodinhoitoon ja ruuanlaittoon. Hoitoihin kuljetus tapahtui osalla vastaajista omaisten avustuksella. Osa sai myös läheisiltä taloudellista tukea. Töissä oli myös huomioitu sairastavien aaltoileva oirekuva joustamalla ja tuuraamalla

töitä, joita sairastava ei pystynyt sillä hetkellä tekemään. Pääosin toiminnallinen tuki tuli läheisiltä.

Akuuttivaiheessa olen saanut apua ruuanlaittoon, kaupassa käyntiin ja siivoukseen. Hyvässä vaiheessa en tarvitse näihin apua, mutta silloin kun sairaus on aktiivinen, toivon apua näissä arjen asioissa.

5.2 IBD-potilaiden tukeen vaikuttavat tekijät

IBD-potilaiden saatuun tukeen vaikuttavat asiat jakoutuivat kahteen yläluokkaan. Tuki jakautui sisäisiin ja ulkoisiin tekijöihin. Sisäiset tekijät lähtivät tuen saajasta itsestään, kun taas ulkoiset tekijät olivat asioita, jotka pitkälti riippuivat tuen tarjoajasta.

Sisäisiä tekijöitä olivat mm. halukkuus ottaa tukea vastaan muilta henkilöiltä tai uskallus pyytää apua toiselta ihmiseltä. Viidennes vastaajista koki, ettei tuen saaminen tai pyytäminen ollut haasteellista. Positiivisiksi asioiksi koettiin kokemusten jakaminen, se että voi puhua ja kuunnella muita samassa tilanteessa olevia. Myös oma asennoituminen sairauteen vaikutti tuen kokemukseen. Lisäksi oireiden laatu vaikutti vahvasti koetun tuen tarpeeseen. Akuuttivaiheessa ja oireiden pahentuessa tuen tarve oli suurempi, kuin oireettomassa tai lieväoireisessa vaiheessa.

Vähän alle puolet vastaajista kertoi tunteneensa olonsa yksinäiseksi sairauden jossain vaiheessa. Yksinäisyyden tunteeseen vaikutti ihmisten ymmärtämättömyys, sairauden oireiden tuomat rajoitukset, sekä tiedon puute sairaudesta. Osa vastaajista myös oli kokenut itsensä taakaksi muille, eikä siksi halunnut hakea tukea vertaisilta tai muilta kuin sairastuneilta. Vajaa viidesosa vastaajista koki, ettei osaa tai halua pyytää apua. Muita henkilökohtaisia syitä olivat oman jaksamisen puute, yhteydenottamisen liian korkea kynnyks, sekä tunne ettei halua olla muille rasite.

En koe yksinäisyyttä sillä vaikka olisi oireita niin meen joka paikkaan vaan rohkeasti ellei sit oo todella huono olo mutta haluan elää niin täysillä kun pystyy.

Tilani ymmärtäminen riittää. Minulle on tärkeää, että sairaudestani ei hössötetä, että se tuntuu asialta joka vain nyt sattuu olemaan.

Ei halua olla rasite kenellekään (ei henkinen tai taloudellinen)

Ulkoisia tekijöitä olivat muusta kuin tuen saajasta johtuvat tekijät. Näitä olivat mm saajan sijainnin aiheuttamat haasteet, sosiaaliseen mediaan kuulumattomuus tai sosiaalinen verkosto. Muiden ihmisten antama tsemppaus, kannustus, kuuntelu ja ymmärrys vaikutti tuen kokemukseen positiivisesti.

Yleisesti vertaistukitoiminnasta oli vastaajilla hyvin tietoa. Vain yksi vastaaja kertoi, ettei ollut kuullut vertaistukitoiminnasta, ja neljä vastaajaa, etteivät olleet saaneet tarpeeksi tietoa. Hieman yli puolet vastaajista koki saavansa tarpeeksi tukea vertaisilta ja muilta kuin sairastuneilta. Perhe oli monelle tärkeä tuki. Monet kertoivat myös saaneensa positiivista tukea työkavereiltaan ja ystäviltään. Vastaajat kokivat tuen laadun vaihtelevan, mutta sitä oli yleensä aina tarjolla. Noin neljännes vastaajista koki vertaisilta saadun tuen riittämättömäksi. Moni vastaaja myös kaipasi tukea enemmän kasvokkain sosiaalisen median kautta saatavan tuen lisäksi. Myös noin neljännes vastaajista kertoi, ettei koe saavansa tarpeeksi tukea muilta kuin sairastuneilta. Noin puolet vastaajista ilmoitti tarvitsevansa tukea erityisesti sairauden aktiivisessa vaiheessa, jolloin oireet ovat pahimmillaan.

Ulkoisista tekijöistä mm. läheisten ymmärtämättömyys sairaudesta, neuvot joista ei ole apua ja liiallisesta varovaisuudesta johtuvat ylilyönnit vaikuttivat negatiivisesti tuensaajien kokemuksiin tuesta. Jotkut vastaajista olivat myös saaneet osakseen sairauden vähättelyä, ja toiveita ettei sairaudesta puhuttaisi. Läheisten ymmärrys ei aina riitä ja osa koki myös jäävänsä yksin sairauden kanssa.

Muiden vertaisten huonot kokemukset ja kauhutarinat synnyttivät pelkoa. Muutama vastaaja lisäksi koki, että vertaisten kanssa keskustelu menee helposti oman olon surkutteluksi ja oireiden vertailuksi. Neljännes vastaajista koki saavuttavuuden ongelmaksi tuen saamisessa. Kaksi vastaajaa kertoi, ettei käytä sosiaalista mediaa ja tästä syystä tuntevat jäävänsä ulkopuolelle. Osa vastaajista kertoi myös itselle sopivan tuen löytämisen haastavaksi. Yksi vastaaja toi esille

pitkien välimatkatkojen hankaloittavana saatavuutta. Muutama vastaaja kertoi myös tuen laadun olevan haaste.

Kyllä. Välillä on vaikea selittää miksi en pääse kotiovea pidemmälle tai voi syödä salaattia. Ensimmäisen parisuhteen alussa oli tunne, että en ole riittävä koska olen sairas tai en halua rasite poikaystäväleni.

Edes oma äiti ei ymmärrä joka päiväistä kipua ja vaikeuksia, saati esimies töissä

Vertaisten kanssa käyty keskustelu menee mielestäni liian helposti oman olon surkutteluksi ja oireiden vertailuksi, vaikka vertaiset tietenkin parhaiten ymmärtävät, miltä oireet ja sairastaminen tuntuvat. Terveiltä saatu tuki on auttanut jaksamaan, koska asioita ei ole jääty liiaksi jahkaamaan. Joskus harvoin terveiden osoittama sääli sairauteni vuoksi on ärsyttänyt.

Vertaiset saattavat kertoa vain kauhutarinoita ja omaa surkeaa oloonsa. Terveet vähättelevät, eivätkä ymmärrä esim. miksi vessa pyörii päässä joka paikassa. Kuitenkin kaikki läsnäolo on tukea ja hyväksi. Vertaisilta kuulee kokemuksia lääkekokeiluista ja ne kannustavat eteenpäin. Terveet myös oppivat sairastuneilta siinä sivussa asioita.”

5.3 Mitä IBD-potilaat toivovat kehitettävän?

Moni toivoi niin vertaistukea, kuin muutakin tukea enemmän ja säännöllisemmin. Molempia toivottiin myös laadukkaammaksi. Vertaistuessa toivottiin, ettei vertaistuki olisi niin sairauden surkuttelua, oireilla kilpailua tai vain omien ongelmiensa tuomista esille, vaan muiden kuuntelua ja auttamista. Muilta kuin vertaisilta saadussa tuessa taas toivottiin, että tuen antajilla olisi enemmän tietoa ja ymmärrystä sairaudesta. Erityisesti töissä ymmärrys oireiden vaihtelevuudesta ja stressin siidosta oli monelle tärkeää. Eräälle vastaajalle oli tärkeää, että oltaisiin avoimempia vaihtoehtohoidolle.

Se että toisten sairauksia myös kuunneltaisiin eikä tuijotettaisi aina sitä omaa napaansa. Ne jotka ovat tukeneet itseäni sairauden kanssa on riittänyt minulle enkä toivoisi mitään muutosta heidän käytökseen.

Ystävien ja työkaverien on vaikea ymmärtää tämän sairauden luonnetta ja aaltoliikettä, välillä lähes terve ja välillä todella sairas.

Saatavuus oli monen vastaajan mielestä hyvää, mutta osa vastaajista kertoi tuen saatavuuden kärsivän, koska he eivät käyttäneet sosiaalista mediaa. Sosiaalisesta mediasta saatava tuki ei ollut osan mielestä niin hyvää, kuin kasvokkain saatava tuki. Myös osa keskustelupalstoista, josta vastaaja oli saanut vertaistukea, oli siirtynyt kirjautumista vaativiin lähteisiin, kuten Facebookiin. Eräs vastaaja toi esille, että esimerkiksi videoituja luentoja saisi olla enemmän, sillä pitkät välimatkat toivat haasteita luennolle osallistumiselle. Yhteydenotto vertaistuen piiriin oli myös haasteena osalle ja toivottiin, että panostettaisiin enemmän matalankynnyksen yhteydenottoon, esimerkiksi Facebook koettiin tällaiseksi. Osa vastaajista kertoi, että oli odottanut viimeiseen saakka ennen, kuin oli uskaltanut ottaa yhteyttä tukea tarjoavalle taholle.

Asun maalla ja meiltä on lähimmän yhdistyksen tapahtumiin noin 65 km matkaa, joten aina ei tule lähdettyä niihin, siksi on ollut hyvä, että joitain luentoja on voinut seurata videolla. Sairauteni ei ole päällepäin näkyvä ja useimmiten voin hyvin, joten ajattelen, etten tarvitse apua tai minulla ei ole siihen oikeutta.

Yhteyden ottamisen kynnystä voisi koittaa (jotenkin) laskea. Että ei sitten odoteta siihen viimeiseen "hätään", vaan että yhteyden ottamisesta tulisi helpompaa. Facebook on tässä hyvänä esimerkkinä, millä tätä kynnystä on laskettu.

Kohdennettua tukea toivottiin myös erityisesti pitempään sairastaneiden kesken. Vastaajat toivoivat vertaistukea myös samassa elämäntilanteissa olevilta. Moni nosti esille, että olisi toivonut heti diagnoosin saatuaan enemmän tukea, sekä

myös silloin kun sairaus on remissiovaiheessa. Henkistä tukea toivottiin myös enemmän hoitoalan ammattilaisilta. Osalla vastaajista ei ollut läheisiä, jotka olisivat voineet auttaa heitä fyysisissä toiminnoissa, kuten kaupassa käynnissä tai ruohonleikkuussa, joten tähän toivottiin lisää apua. Moni vastaaja kertoi kaipaavansa lisää tietoa liitännäissairauksista sekä ravitsemuksesta. Kuntoutuksen määrää ja laatua myös toivottiin kehitettävän.

...Ehkä toivoisin jotain lisää ja kohdennetusti esim. 5 -10 vuotta sairastaneille.

Kuntoutusta, fyysistä apua esim.nurmikon leikkuuseen. Juttelua ammatti-ihmisen kanssa kun tauti vaivaa enemmän.

Arki sujuu hyvin. Ainoa asia mitä oikeastaan olisin kaivannut enemmän, on ohjaus ruokavalion rakentamisen suhteen. Tästä en juurikaan ole saanut tietoa. (Oma-aloitteinen hakeminenkin on ollut hankalaa luotettavien lähteiden puutteesta johtuen.) Kokeilemalla on ollut hieman ikävä opetella mikä ruoka sopii ja mikä ei.

6 POHDINTA

6.1 Tulosten tarkastelu

6.1.1 IBD-potilaiden saama tuki

Sosiaalinen tuki on jaoteltavissa kolmeen erilaiseen ryhmään. Näitä ovat emotionaalinen, tiedollinen ja konkreettinen tuki. (Aura 2008, 9.) Tässä työssä käytettiin konkreettisen tuen tilalla termiä toiminnallinen tuki, joka kuvasi paremmin vastaajien saamaa tukea. Termiä toiminnallinen tuki on myös käyttänyt Hallman (2010, 2). Myös saamamme vastaukset jakoutuivat näihin luokkiin.

Emotionaalista tukea vertaisilta sai melkein puolet tämän työn vastaajista. Myös Hallman (2010, 16.) kertoo tuloksissaan puolen vastaajistaan tarvinneen emotionaalista tukea melko paljon tai erittäin paljon. Emotionaalinen tuki nousikin vastauksissamme suosituimmaksi tuen lajiksi. Emotionaalisen tuen tarve on kuitenkin sidonnainen sukupuoleen. Miehistä puolet ilmoitti, ettei tarvitse emotionaalista tukea laisinkaan tai melko vähän, kun naisista samoin vastasi vain 12% (Hallman 2010, 18). Vastaajistamme vain vajaa neljännes oli miehiä, joten miesten suurempi vastausprosentti olisi saattanut vaikuttaa vastausten luonteeseen.

Tämän tutkimuksen vastaajat kuvasivat tuen olevan tsemppausta, kannustusta, rohkaisua, keskustelua ja kokemusten jakamista. Mikkonen (2009, 147) kertookin tutkimuksessaan, että vertaiset pyrkivät tukemaan muiden arjessa selviytymistä. He pyrkivät auttamaan, ymmärtämään, kannustamaan ja rohkaisemaan muita jakamalla tietoa ja toimimalla kuuntelijoina. Myös läheisiltä saatu tuki ja ymmärrys oli tärkeää. Jos tuen antajalla ei ollut tietoa sairaudesta, toivottiin heiltä kuuntelemista. Kuuntelu onkin yksi asia, mitä tukijalta odotetaan. Muita ominaisuuksia mitä tukijalta odotetaan, on aito läsnäolo, toivon sekä ajatusten herättely ja ylläpito, arkipäivän vinkit, rohkaisu, sekä lohdutus ja myötätunto. (Laimio & Karnell 2010, 68.)

Neljännes työn vastaajista kertoi tuen saavutettavuuden ongelmaksi. Tukea saatiin niin kasvokkain, sosiaalisesta mediasta, kuin ryhmistä ja kursseilta. Internet ja sosiaalinen media, kuten suljetut keskustelupalstat koetaan helpoiksi kanaviksi

tuen piiriin (Karisalmi, Tyllinen & Kaipio 2015, 162). Joillekin tuen siirtyminen internettiin ja sosiaaliseen mediaan voi olla kuitenkin este sen saamiselle puutteellisten atk-osaamisen tai sosiaaliseen mediaan kuulumattomuuden vuoksi. Toisaalta verkon välityksellä tapahtuva tuki helpottaa pitkien välimatkojen päässä asuvia ihmisiä. Yksi uhka tuen digitalisoitumisella voi olla myös ihmisten välisen vuorovaikutuksen liika siirtyminen internettiin. (Laimio & Karnell 2010, 76.)

Moni tutkimuksen kyselyyn vastanneista kaipasi enemmän tukea kasvokkain. Ryhmään tuleminen vieraiden ihmisten keskelle voi olla joillekin ihmiselle hankalaa. ”Portti vertaistukiryhmään” on osoittautunut hyväksi tavaksi laskea kynnystä tulla ryhmään. Tällöin vertaistukitapahtumat tai -illat ovat avoimia, joissa osallistujat tutustuvat toisiinsa yhteisen tekemisen ja toiminnan avulla. (Laimio & Karnell 2010, 35.) Monet ovat kertoneet tulleensa rohkeammiksi ryhmään liittyttyään. Ryhmissä oppii uusia taitoja sekä itsevarmuutta. Ryhmät ovat auttaneet myös pääsemään irti häpeän tunteesta, joka oli estänyt elämästä normaalia elämää. (Mikkonen 2009, 150.)

Tiedollinen eli informatiivinen tuki pitää sisällään tiedon antamista, ohjausta tiedon luo, ongelmien arvioimista sekä toimenpiteiden ja lääkkeiden esille tuomista (Karisalmi ym. 2015, 161). Hallman (2010, 18) kertoo hieman yli puolen vastaajistaan saaneen tiedollista tukea paljon tai erittäin paljon, toisaalta lähes yhtä moni kertoi saavansa tiedollista tukea melko vähän tai keskinkertaisesti. Yleisesti naiset ovat herkempiä hakemaan emotionaalista tukea, kun taas miehet hakevat enemmän tietoa ja ongelmakeskeistä tukea (Okoro 2017, 44). Tiedon tarve on myös liitännäinen oireiden laatuun, koska remissiossa tietoa ei juurikaan tarvittu tai etsitty (Hovikorpi 2013, 36). Tiedollista tukea saatiin pääasiassa terveysalojen ammattilaisilta. Seuraavaksi suurin tiedollisen tuen lähde oli yhdistys ja tärkeiksi lähteiksi nousivat myös ryhmät ja kurssitoiminta. Myös Hovikorven (2013, 40-43) tutkimuksessa todetaan lääkärit ja yhdistys suosituimmiksi tiedonlähteiksi.

Kun sairaus diagnosoidaan, saadaan sosiaali- ja terveydenhuollosta ensitietoa. Se tarkoittaa tietoa itse sairaudesta ja sairauden tukitoiminnasta. Sitä toteutetaan joko yhdessä potilasjärjestöjen kanssa, tai jompikumpi järjestää sitä yksin. (Mikkonen 2009, 47.) Ensitieto todennäköisesti selittääkin sitä, että miksi suurin osa

tiedollisesta tuesta saadaankin terveydenhuollosta. Sairaus on ennen siihen sairastumista todennäköisesti vieras, jolloin ensimmäinen suuri tietoisuus saadaankin sen diagnosointivaiheessa. Samassa vaiheessa sairastuneelle kerrotaan järjestötoiminnasta, joka taas tarjoaa sairastuneelle lisää tietoa sairaudesta. Järjestöjen tarjoamaa tietoa pidettiin tutkittuna ja sille annettiin korkea arvosana luotettavuudesta, kun taas keskustelufoorumeilta saatua tietoa pidettiin enemmän kokemusperäisenä (Hovikorpi 2013, 42).

Tutkimuksen vastauksista käy ilmi, että tiedon puute sairaudesta vaikutti myös yksinäisyyden tunteeseen. Sairastuminen herättääkin kysymyksiä, että miten sairauden kanssa selviydytään ja miten muut ovat sen tehneet. He kokevat tarvitsevänsä tietoa ja selkeyttä elämäänsä. (Mikkonen 2009, 105.) Vastaajat etsivät tietoa hoitomuodoista, lääkkeistä ja ruokavaliosta. Lääkityksestä etsitään tietoa varsinkin, jos nykyinen lääkitys on lakannut vaikuttamasta ja sairastunut alkaa etsiä uutta vaihtoehtoa vanhan tilalle. Myös ravinnon merkitys sairauden kanssa selviytymisessä oli suuri ja ruokavaliosta etsittiin tietoa. Myös liitännäissairauksista etsitään tietoa ja sairauden aktiivivaiheessa myös oireista. (Hovikorpi 2013, 38-39.)

Toiminnallinen eli konkreettinen tuki piti sisällään fyysisiä toimia, jotka helpottivat sairastavan elämää. Tuki oli mm. kaupassa käyntiä, siivousta ja kodinhoitoa. Toiminnalliselle tuelle tarve on pienin, koska tulehduksellinen suolistosairaus harvemmin rajoittaa liikuntakykyä, jolloin on ymmärrettävää, ettei sille ole niin suurta tarvetta (Hallman 2010, 28). Avun tarve kasvaa oireiden pahentuessa, koska oireet alkavat tällöin rajoittaa liikkumista kipujen tai jatkuvan vessan tarpeen vuoksi. Vaikeampi sairaus vaikuttaakin tarvitun tuen määrään niin, että vaikeammista oireista kärsivällä tuen tarve on suurempi. Vastaajista puolet ilmoittikin tarvitsevänsä tukea erityisesti sairauden aktiivisessa vaiheessa. Kauan aikaa sairastaneiden tuen tarpeessa taas ei ollut suurta eroavaisuutta vähän aikaa sairastaneisiin nähden (Hallman 2010, 18).

6.1.2 IBD-potilaiden tukeen vaikuttavat tekijät

Sairastuneiden kokemukseen saadusta tuesta vaikutti joko sairastuneen sisäiset tekijät tai sairastuneesta riippumattomat ulkoiset tekijät. Sairastuneen oma suhde

sairauteen vaikutti henkilön halukkuuteen hakea tai ottaa tukea vastaan. Esimerkiksi halu välittää tietoa muille sairastuneille voi vaikuttaa henkilön halukkuuteen hakeutua vertaistukihenkilöksi (Mikkonen 2009, 90). Viidennes vastaajista oli kokenut, ettei tuen pyytäminen ollut haasteellista. Selvä enemmistö siis koki jonkinlaisia vaikeuksia tuen pyytämässä tai hakemisessa. Kuitenkin hieman yli puolet koki saavansa tarpeeksi tukea vertaisilta ja muilta kuin sairastuneilta ja vain neljännes koki tuen riittämättömäksi niin vertaisilta, kuin muilta kuin sairastuneilta. Vastaajista reilu neljä viidestä kertoi, että olivat saaneet tarpeeksi tietoa vertaistukitoiminnasta, joten tiedon puute ei vaikuta tähän olevan syynä.

Vertaisen määritelmä ei aina tarkoita toista sairasta. Mikkosen (2009, 84-85) mukaan vertainen voi olla taustaltaan moninainen. Esimerkiksi vertainen voi olla henkilö, joka sairastaa samaa tai jotain muuta sairautta. Vertaistukea voi antaa myös henkilö, jolla on samankaltainen elämäntilanne tai kokemustausta, tai jopa terve henkilö, jos heidän väliltään löytyy jokin yhdistävä tekijä, kuten harrastus tai kerhotoiminta. Vertaisten lisäksi tärkeiksi tuen lähteiksi muodostuivatkin perhe, ystävät ja työkaverit. Puolisot, lapset, sisarukset ja läheiset ovatkin merkittävässä osassa tuen toimijoina (Mikkonen 2009, 93).

Monet jäävät vertaistuen ulkopuolelle, eikä heidän määristään ole tilastoja (Mikkonen 2009, 114). Tuen tarjonnan lisäksi sairastuneen oma suhtautuminen tukeen, sen vastaanottamiseen ja hakemiseen vaikutti kokemukseen tuesta. Syitä tälle on monia, joista yksi asia oli pelko, joka sai sairastuneet jättäytymään tuen ulkopuolelle tai ajatus siitä että ”tieto lisää tuskaa”. (Mikkonen 2009, 115.) Sairastavat henkilöt, jotka eivät halunneet ottaa tukea vastaan eivät halunneet olla taakaksi tai sääliksi, vaan halusivat pärjätä omillaan (Hallman 2010, 29). Vajaa viidennes vastaajista kertoikin, ettei osaa tai halua pyytää apua. Heillä syynä oli ollut jaksamisen puute, liian korkea kynnyks ottaa yhteyttä ja tunne olevansa rasiite. Toisaalta joillain saattoi olla syynä pelkästään se, etteivät halunnet he tutustua uusiin ihmisiin (Mikkonen 2009, 185).

Vastanneista alle puolet ilmoitti kokeneensa yksinäisyyden tunnetta jossain vaiheessa sairauttaan. Syitä yksinäisyyden tunteelle oli ihmisten ymmärryksen ja tiedon puute sekä sairauden tuomat rajoitukset. Yli puolet Hallmanin (2010) tutkimuksen vastaajista oli ilmoittanut toisinaan vetäytyvänsä ystävyysuhteistaan

sairauden vuoksi. He ketkä olivat kokeneet itsensä yksinäiseksi sairauden suhteen, oli myös ollut tukea tarjolla vain vähän. Kun taas he jotka eivät olleet kokeneet yksinäisyyttä, oli tukea ollut paljon tarjolla. (Hallman 2010, 25.) Mikkosen (2009, 35) mukaan Nylund (2004) toteaa sosiaalisten verkkojen vähyyden ja puutteen aiheuttavan syrjäytymistä. Tämä taas voi puolestaan vaikeuttaa vertais-tuen piiriin hakeutumista, kun sosiaaliset verkostot ovat rajalliset. Hallmanin (2010) tutkimuksesta ei kuitenkaan käy ilmi, että oliko yksinäisyys syy vai seuraus tuen tarjonnan puutteelle.

Vastaajat kertoivat negatiivisina kokemuksinaan läheisten ymmärtämättömyydestä, turhista neuvoista ja liiasta varovaisuudesta johtuneista ylilyönneistä. Myös Hallmanin (2010, 21) tutkimuksessa reilu kolmannes vastaaja oli kohdannut sekä tarpeettomia neuvoja, että sairauden vähättelemistä melko tai erittäin usein. Vertaistuella voi olla myös negatiivisia vaikutuksia. Muilta vertaisilta kuullut huonot kokemukset ja kauhutarinat lääkityksistä herättivät pelontunteita, jotka saattoivat synnyttää varautuneisuutta uusia hoitoja kohtaan. Lisäksi keskustelu meni helposti oman olon surkutteluksi ja oireiden vertailuksi, jolloin tuesta saattoi jäädä negatiivinen kokemus. Negatiiviset kokemukset tuesta voivat syntyä huonosti tarjotun tuen vuoksi. Paremmalla ohjauksella voitaisiin kehittää tuen ihmisten kykyä tarjota rakentavampaa tukea muille. Tukijan tulisikin olla ”sinut” oman elämänsä kanssa, sekä sairauden tuomien vaikutusten suhteen. Tukea tarvitseva henkilö kaipaa yleensä tasapainoa elämäänsä ja tuen tarjoajan tulee kyetä kulkemaan rinnalla ja kannustaa jaksamaan. (Lainio & Karnell 2010, 67.)

6.1.3 Mitä IBD-potilaat toivoisivat kehitettävän tuessa

Kansainvälisen IBD2020-tutkimuksessakin tulee esille, että Suomessa 26%:lla on selkeä hoitosuunnitelma, kun taas loppuilla hoitosuunnitelma on jäänyt ainoastaan lääkemääräyksen tasolle (Nykopp 2015). Potilaiden kanssa tulisi siis kartoittaa sairauden vaikuttavuus elämään ja käydä sairaudenkuva läpi potilaan kanssa. Näin potilaan omahoito paranisi, sekä tietoisuus omasta sairaudesta kehittyisi. Selkeät hoitosuunnitelmat auttaisivat tarttumaan ajoissa pahenemisvaiheisiin myös potilaan suunnalta.

Kanta-Hämeen hoitoketjussa kerrotaan pyrkimyksen olevan nopea uusien potilaiden hoitoon pääsy, sekä sujuva pahenemisvaiheiden huomiointi ajoissa. Näihin pyrkimyksiin yritetään päästä työn jakoa parantamalla, sekä että potilaan tarvitsema yksikkö olisi mahdollisimman matalakynnyksinen yhteydenottoon. (Kanta-Hämeen sairaanhoitopiiri 2016.) Saatavuutta on kehitetty esimerkiksi opiskeluterveydenhuollon alueella sähköisiin verkostoihin, kuten foorumeihin. Kehityksessä haluttiin sähköisen alustan olevan nuorekas ja mielenkiintoinen, sen tulisi olla alituisesti ajan tasalla sekä interaktiivinen. Verkkosivuille tulisi tuoda myös tietopaketteja ja pyrkiä pitämään tiedot päivitettyinä. Päivittyvä verkkosivu kuitenkin vaatii omat voimavarat ja resurssit, joita kaikkialla ei ole käytössä. (Milen 2014, 21-23).

Ulla Heinosen väitöskirjassa (2008, 175-178) tuodaan esille, kuinka käyttökokeumuksen määrä sähköisessä verkossa vaikuttaa ihmisten kokemuksiin. Jos ihmisillä oli vain vähän kokemusta, oli heillä hankalaa tuntea luottamusta kanssakäyttäjiiin. Kun taas kokemusta oli enemmän, käyttäjien oli helpompi tuntea yhteisöllisyyttä ja luottamusta verkon kautta toisiin käyttäjiiin. Kuten tässäkin opinnäytetyössä, myös Tyllisen (2015, 170) tutkimuksessa tulee esille, että yli 70% vastaajista oli kyllä tyytyväisiä sosiaalisen median tarjoamaan vertaistukeen, mutta he kuitenkin pitivät erityisen tärkeänä myös vertaistuen saamista kasvokkain.

Omaisten, ystävien ja työpaikan tiedonsaantia tulisi tehostaa IBD-potilaiden mielestä. Esimerkiksi Juvan ja Nikumaan tutkimuksessa (2013) tuli esille, että kolmen kuukauden jälkeen muistisairauden diagnoosista, hieman yli 40% oli tietoisia erilaisista tietokursseista, jotka oli suunnattu niin läheisille kuin sairastuneille. Tietoisuutta erilaisista luennoista ja tietoa tapahtumista tulisi kehittää. Läheisten ymmärrys sairaudesta parantaisi tukea huomattavasti.

Tässä opinnäytetyössä IBD-potilaat toivoivat kohdennetumpaa tukea esimerkiksi pidempään sairastaville. Molanderin ja Kolhon (2019) artikkelissa tarkasteltiin, kuinka paljon IBD-hoidon saatavuutta ja tehokkuutta saataisiin paremmaksi, jos panostettaisiin kouluttamaan enemmän IBD-hoitajia kasvavalle potilasmäärälle. Haasteina nykyään IBD-hoitajilla on ajanhallinta ja ammattitaidon ylläpito. Hyvällä

koulutuksella ja IBD-hoitajia lisäämällä saataisiin hoidon laatua kehitettyä, hoito-
tiimiä tehokkaammaksi sekä seurantaa parannettua. Näiden parannusten myötä
myös resurssit pystyttäisiin keskittämään paremmin. (Molander & Kolho 2019.)

6.2 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyössämme noudatimme ihmistieteellisen tutkimuksen eettisiä periaat-
teita eli IBD-potilaiden itsemääräämisoikeuden kunnioittamista ja vahingoittami-
sen välttämistä. Yksityisyys ja tietosuoja olivat kulmakiviä läpi kaikkien työn vai-
heiden. Varmistimme, ettei kenenkään potilaan tiedot tule esille niin, että vastaa-
jaa olisi voitu tunnistaa. Opinnäytetyön työstämisen jälkeen aineisto hävitettiin
asianmukaisesti. Aineisto oli ainoastaan opinnäytetyön tekijöiden käytössä. Ai-
neisto säilytettiin salasanalta suojattuina tiedostoina, kirjallinen aineisto lukitussa
tilassa. (Raivo & Rissanen 2017, 7-8.)

Kyselyn sai ainoastaan IBD:tä sairastava, joka kuuluu Crohn & Colitis ry:n jäsen-
ten Facebook-ryhmään tai sähköpostilistalle, eikä kukaan tähän ryhmään kuulu-
maton. Crohn ja Colitis ry tarjosi apua kyselyn jaossa. He jakoivat sen heidän
Facebook ryhmässään, ilman että opinnäytetyön tekijät näkivät, ketä ryhmään
kuuluu. Pidimme myös huolen, että kysymyslomakkeessa tuli ilmi, että kysely on
vapaaehtoinen, emmekä anna heidän henkilökohtaisia tietojansa julki. Varmis-
timme myös, että vastaaja tiedostaa, mihin hän on ottamassa osaa ja ymmärtää
tutkimuksemme tarkoituksen. (Tutkimustieteellinen neuvottelukunta 2019, 4-9)

Luotettavuutta tutkimukselle tuo sen kattavuus sekä tehokkuus. Otanta eli perus-
joukko johon paneuduimme, oli oikea ja tarkoin rajattu. (KvantiMOT. 2011) Vas-
taajien määrä oli melko vähäinen siihen nähden kuinka suurelle joukolle kysely
osoitettiin. Saimme kuitenkin hyvin monipuolisen otannan eri sairauden vai-
heessa olevista potilaista, sairastettujen vuosien määrästä sekä ikähaarukka oli
laaja. Vastaajista enemmistö oli kuitenkin naisia, joten sukupuolten välinen vaih-
teleisuus ei ehkä tule esille tässä opinnäytetyössä. Analysointivaiheessa tuli ottaa
huomioon tutkimuksen tekijän subjektiivisuus ja pyrkiä sulkemaan se pois (Ka-
jaanin ammattikorkeakoulu).

Luotettavuutta vahvistaa ja karsii kyselyn laatu. Kyselyssä täytyy ottaa huomioon muun muassa ymmärsivätkö vastaajat kysymyksen oikein, ymmärsivätkö opin- näytetyön tekijät vastaukset oikein ja olivatko kysymykset tarpeeksi laadukkaita. (KvantiMOTV 2011.) Pyrimme muotoilemaan kysymykset mahdollisimman yksin- kertaisiin ja selviin muotoihin. Huomasimme kuitenkin, että vastauksissa tuli hie- man epäselvyyttä, kun kysymyksiä oli kaksi samassa kysymyksessä. Esimerkiksi kysymyksessä “millaista tukea olet saanut arjessa pärjäämisen suhteen? Mil- laista tukea toivoisit arjessa pärjäämisen suhteen?” vastaukset olivat hieman hankalia tulkita, sillä vastaajat olivat joko vastanneet vain toiseen tai vastauk- sesta ei saatu selville oliko vastaaja tarkoittanut, että hän oli saanut tietynlaista tukea vai että toivoisi saavansa tiettyä tukea. (KvantiMOTV 2010.)

Jotkut vastauksista eivät tuntuneet ollenkaan vastaavan kysymykseen, joten nou- see kysymys, olivatko vastaajat lukeneet alussa antamaamme selitettä tai ym- märtäneet sitä. Jos selitettä ei luettu vastatessa kyselyyn voi vastausten laatu kärsiä, kun ei ole ymmärretty kysymyksiä. Täytyy ottaa myös huomioon, oliko selite tarpeeksi selkeä, jotta vastaajat ymmärsivät mitä kysyttiin. Opinnäytetyön tekijöiden tulkinta on myös osana luotettavuuden määrittelyä. Tuloksia analy- soidessa ja pohdinnassa tulee työn tekijöiden oma näkökulma esille. Pidimme huolta, että tulkitsisimme vastauksia sanasta sanaan, niin ettei oma tulkintamme olisi vaikuttaneet vastausten luonteeseen. (KvantiMOTV 2011.)

Kirjallisena laaditussa kyselyssä on myös otettava huomioon, että vastausten luonne ei ehkä tule täysin esille tekstin muodossa. Haastattelussa on se hyvä puoli, että voi kysyä tarkentavia kysymyksiä vastaajilta niin että mielipide tulee tarkasti ja täysin esille. Kirjallisessa vastauksessa tulkinta jää lukijalle ja tarken- tavia kysymyksiä ei pystytä esittämään. Haastattelussa voi myös tuoda esille vas- taajan kehon kielen ja äänen painon ynnä muut ulkoiset viestit. Kirjallisessa teks- tissä valtaosa vastaajista oli kuitenkin vastanneet hyvin esimerkein ja selkein sa- noin niin ettei vastauksen luonne jäänyt epäselväksi. Sähköisessä haastattelussa on myös se hyvä puoli, ettei haastattelijä vaikuta haastateltavan vastauksiin mil- lään tavalla. (Vilpas. 10-11.)

6.3 Jatkotutkimusehdotukset

Jatkotutkimuksena voisi olla viisasta tehdä potilaidenkin toiveesta kohdennettu tutkimus esimerkiksi pitkään sairastaneille tai remissiovaiheessa oleville. Verraten voisi tutkia miesten ja naisten vastauksia tai aktiivi- ja remissiovaiheessa sairastavia. Koska aiheesta on tehty paljon määrällisiä tutkimuksia ja tämä kyseinen opinnäytetyö oli sähköinen kysely, voisi saada vielä laajempia ja tarkempia tuloksia haastattelemalla potilaita kasvokkain. Myös kyselyn aihetta rajaamalla voi saada keskitetympiä tuloksia esimerkiksi jos aiheena käsiteltäisiin pelkästään vertaistukea tai jotain saadusta tuesta (emotionaalinen, toiminnallinen tai tiedollinen tuki).

Mielenkiintoinen tutkimus voisi myös olla tutkia millaisia tuenpalveluita on tarjolla IBD-potilaille, sekä mitä ne sisältävät. Kun tukimahdollisuudet olisivat esillä voisi samalla pohtia ja yrittää kehittää niiden saatavuutta IBD-potilaille. Yksi jatkotutkimus voisi olla tämän opinnäytetyön pohjalta tulleiden kehitysehdotusten eteenpäin vienti esimerkiksi toiminnallisella opinnäytetyöllä.

Työssä kävi ilmi, että tuen tarjonnan lisäksi tuen saatavuuteen vaikuttaa tuen saajan oma halu saada tukea. Olisi hyvä tutkia millaiset ihmiset hakeutuvat vertaistuen piiriin. Tutkimuksen avulla olisi hyvä selvittää, että millaiset ihmiset jäävät myös helpommin tuen ulkopuolelle ja kuinka paljon heitä on, jotta heidänkin tukeensa liittyviin ongelmiin osattaisiin puuttua.

Työ toi ilmi lukuisia ongelmakohtia tuen tarjonnassa ja vastaanottamisessa. Tätä tutkimusta voisi jatkaa tutkimalla näihin esille nousseihin ongelmiin ratkaisuja, joiden avulla tukea voidaan kehittää palvelemaan paremmin IBD-potilaita.

LÄHTEET

Abraham, B. Mehta, S. El-Serag, H. 2012. Natural History of Pediatric-onset Inflammatory Bowel Disease: A Systematic Review. Journal of Clinical Gastroenterology. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3972042/>

Aura, M. 2008. Aikuispotilaiden läheisten kokemuksia hoitotyöntekijöiltä saadusta tuesta. Tampereen yliopisto. Pro-gradu tutkielma.

Crohn & Colitis Ry. 2018. IBD – tulehdukselliset suolistosairaudet. <https://crohn-jacolitis.fi/tietoa-sairauksista/> Luettu 30.01.2019

Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri. 2019. Tulehdukselliset suolistosairaudet (IBD) -hoitoketju (EPSHP). [http://www.eps hp.fi/files/10949/Tulehdukselliset-suolistosairaudet-\(IBD\)-hoitoketju-EPSHP-100119.pdf](http://www.eps hp.fi/files/10949/Tulehdukselliset-suolistosairaudet-(IBD)-hoitoketju-EPSHP-100119.pdf)

Färkkilä, M. 2013. Tulehduksellisten suolistosairauksien liitännäissairaudet. Teoksessa Färkkilä, M. Isoniemi, H. Kaukinen, K & Puolakkalainen, P. (toim.) Gastroenterologia ja hepatologia, 2.painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, s.478-480

Färkkilä, M. 2014. Tulehdukselliset suolistosairaudet - uusi kansantautimme. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 2014. 130:431–432. <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2014/5/duo11526>

Färkkilä, M. Kolho, K-L. 2017. Duodecim 133:1701–1709. Tulehdukselliset suolistosairaudet – mikä vialla? <https://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo13907.pdf>

Grönros, E. 2006. Kielitoimiston sanakirja: 3. osa, S-Ö. Helsinki: Kotimaisten kielten tutkimuskeskus. Luettu 10.5.2019

Hallman, E. 2010. Minä, suoleni ja muut – Kroonista suolistotulehdusta sairastavien nuorten aikuisten kokemuksia sosiaalisesta tuesta. Kandidaatin tutkielma. Jyväskylä

Heinonen, U. 2008. Sähköinen yhteisöllisyys. Kokemuksia vapaa-ajan, työn ja koulutuksen yhteisöistä verkossa. Väitöskirja. Turku. 175-178

Hovikorpi, K. 2013. IBD –potilaiden tiedonhankinta sairauteen liittyvissä tilanteissa. Pro-gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto.

Häkkinen, S. 2017. Vertaistuen lämmin kosketus. http://www.finnanest.fi/files/sakkinen_vertaistuen.pdf

Juva, K. Nikumaa, H. 2013. Elämä ei lopu muistisairauden diagnoosiin. Lääkäri-lehti. 34/2013. S.2069

Juvakka, T. Kylmä, J. 2007. Laadullinen terveystutkimus. 1.painos. Helsinki: Edita Publishing Oy.

Kankkunen, P. Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Sanoma Pro.

Kanta-Hämeen sairaanhoitopiiri. 2016. Krooniset tulehdukselliset suolistosairaudet (IBD). Duodecim.

Kajaanin ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyöpakki: Tukimateriaali: Luotettavuus. <https://www.kamk.fi/fi/opari/Opinnaytetyopakki/Teoreettinen-materiaali/Tukimateriaali/Luotettavuus> Luettu 8.5.2019

Karisalmi, N. Tyllinen, M. Kaipio, J. 2015. Kohti vertaistuen sähköisiä palveluita: Kyselytutkimus erityislapsipotilaiden vanhemmille. <https://journal.fi/finjehew/article/view/50901>

KvantiMOTV. 2008. Mittaaminen: Mittarin luotettavuus. Luettu 8.5.2019 <https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/mittaaminen/luotettavuus.html#validiteetti>

KvantiMOTV. 2010. Kyselylomakkeen laatiminen. Luettu 9.10.2019 <https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kyselylomake/laatiminen.html>

KvantiMOTV. 2011. Postikyselyaineiston kokoaminen. Luettu 9.10.2019 <https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/postikysely/postikysely.html#avoimet>

Laimio, A. Karnell, S. 2010. Artikkelissa: ”Vertaistoiminta – kokemuksellista vuorovaikutusta” Teoksessa: Vertaistoiminta kannattaa. 2010. Asumispalvelusäätiö ASPA. SOLVER palvelut OY http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf

Lehto-Järnstedt, U. 2000. Social Support and Psychological Stress Processes in the Early Phase of Cancer. Väitöskirja. Tampere.

Leinonen, R. 2018. Sisällönanalyysi. Spoken. <https://www.spoken.fi/sisallonaalyysi/> Luettu 20.9.2019

MacCulloch R, Mantulak A, McClure M, McCormick K, Nicholas DB, Picone G & Vigneux A. 2009. “Evaluation of an Online Peer Support Network for Adolescents with Chronic Kidney Disease.” Journal of Technology in Human Services 27 (1): 23–33.

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Akateeminen väitöskirja. Kuopio: Kopijyvä.

Milen, A. 2014. Opiskeluterveydenhuollon kehittämisohjelma 2014-2018. Suunnitelma. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. 21-23

Molander, P. Kolho, K. 2019. IBD-hoitajasta hyötyä tulehduksellisten suolistosairauksien hoidossa. Lääkärilehti.

Munuais- ja maksaliitto. Primaari sklerosoiva kolangiitti PSC.
https://www.muma.fi/sairaudet/maksa/maksasairaudet/primaari_sklerosoiva_kolangiitti_psc Luettu 20.3.2019

Nykopp, J. 2015. Tulehdukselliset suolistosairaudet (IBD) ja niiden hoito. Potilaan Lääkärilehti. <https://www-laakarilehti-fi.libproxy.tuni.fi/ajassa/nakokulmat/ibd-hoitajasta-hyotya-tulehduksellisten-suolistosairauksien-hoidossa/> Luettu 17.10.2019

Okoro, FO. 2017. 'The Influences of Gender on Peer Support in Chronic Illness Self-Management: An Overview', ABNF Journal, vol. 28, no. 2. 44–52.

Potilaan lääkäri-lehti. Tulehdukselliset suolistosairaudet (IBD) ja niiden hoito. <http://www.potilaanlaakarilehti.fi/uutiset/tulehdukselliset-suolistosairaudet-ibd-ja-niiden-hoito/> Luettu 30.01.2019

Puhakka, M. 2012. Paksusuolen sairauksia: Tulehdukselliset suolistosairaudet. Teoksessa Vauhkonen, I. Holmström, P. Sisätaudit. 4. painos. Helsinki. Sanoma Pro.

Prenzel, F. Uhlig, H. 2009. Frequency of indeterminate colitis in children and adults with IBD - a metaanalysis. Journal of Crohn's and Colitis. <https://academic.oup.com/ecco-jcc/article/3/4/277/471975>

Pääkkönen, N. 2017. Sähköisen kyselytutkimuksen menetelmät - Case Seppälän valokuvaamo.

Raivo, P. Rissanen, R. 2017. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Arene ry Ammattikoulujen rehtorineuvosto. 7-8

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Luettu 30.5.2019.
<https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/index.html>

Silvennoinen, J. 2015. Opi tuntemaan IBD. IBD Potilaan opas. Pohjois-Karjala. Ferring lääkkeit. Luettu 15.10.2019 http://www.picoprep.fi/pdf/OpiTuntemaanIBD_FI_v.5_2018.pdf

Sipponen, T. 2013. Tulehduksellisten suolistosairauksien kliininen kuva ja taudinkulku. Teoksessa Färkkilä, M. Isoniemi, H. Kaukinen, K & Puolakkalainen, P. (toim.) Gastroenterologia ja hepatologia, 2.painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, s.478-480

Sipponen, T. 2018. Tulehduksellisten suolistosairauksien kliininen kuva ja taudinkulku. Teoksessa Färkkilä, M. Isoniemi, H. Kaukinen, K & Puolakkalainen, P. Gastroenterologia ja hepatologia. 3. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Oppiportti. Luettu 25.10.2019 <https://www.oppiportti.fi/op/gjh06003/do>

Tilastokeskus. Käsitteet: Kvalitatiivinen tutkimus.
https://www.stat.fi/meta/kas/kvalit_tutkimus.html Luettu 1.5.2019

Tuomi, J. Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Uudistettu painos. Kustannus yhtiö Tammi.

Tutkimustieteellinen neuvottelukunta. 2009. Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakkoarvioinnin järjestämiseksi. Helsinki. 4-9. Luettu 7.10.2019
<https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/eettisetperiaatteet.pdf>

Tyllinen, M. 2015. Kohti vertaistuen sähköisiä palveluita: Kyselytutkimus erityislapsipotilaiden vanhemmille. Finnish Journal of eHealth and eWelfare. Espoo

Vilpas, P. Kvalitatiivinen tutkimus. Metropolia. 10-11. <https://users.metropolia.fi/~pervil/kvantsu/Moniste.pdf> Luettu 7.10.2019

LIITTEET

Liite 1. Saatekirje

Hyvä vastaaja!

Pyydämme teitä osallistumaan opinnäytetyöhömmе, jonka tarkoituksena on selvittää IBD-potilaiden kokemuksia vertaistuesta ja sosiaalisesta tuesta. Osallistumisenne tähän opinnäytetyöhön on täysin vapaaehtoista. Voitte kieltäytyä osallistumasta tai keskeyttää osallistumisenne syytä ilmoittamatta, milloin tahansa jättämällä vastaamatta kyselyyn tai olemalla palauttamatta kyselyä.

Opinnäytetyö toteutetaan sähköisellä kyselyllä. Kyselyssä kysymme kokemuksista tukeen liittyen. Vastausten perusteella pyrimme selvittämään, miten IBD-potilaille suunnattua tukea voidaan kehittää niin, että se palvelee paremmin teidän tarpeita. Opinnäytetyön valmistuttua aineisto hävitetään asianmukaisesti. Aineisto on ainoastaan opinnäytetyön tekijöiden käytössä. Aineisto säilytetään salasanalta suojattuina tiedostoina ilman, että vastaajan henkilöllisyys tulee missään vaiheessa tekijöiden tietoon.

Teiltä pyydetään suostumus opinnäytetyöhön osallistumisesta. Opinnäytetyön tulokset käsitellään luottamuksellisesti ja nimettöminä, opinnäytetyön raportista ei yksittäistä vastaajaa pysty tunnistamaan. Mikäli teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoja opinnäytetyöstämme, vastaamme mielellämme.

Vastaaminen vie n. 10 minuuttia.

Akseli Einola & Tiina Aro
Tampereen ammattikorkeakoulu
akseli.einola@tuni.fi & tiina.aro@tuni.fi

SUOSTUMUS

Olen saanut kirjallista tietoa opinnäytetyöstä, jonka tarkoituksena on selvittää IBD-potilaiden kokemuksia vertaistuesta ja sosiaalisesta tuesta. Olen saanut lisäksi mahdollisuuden esittää opinnäytetyöstä tekijälle kysymyksiä. Ymmärrän, että osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä, milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Ymmärrän myös, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

Vastaamalla tähän kyselyyn ja palauttamalla vastaukseni annan suostumukseni vastausten käyttöön opinnäytetyössä.

SEURAAVA

Älä koskaan lähetä salasanaa Google Formsin kautta.

Liite 2. Kysely

Hyvä vastaaja!

*Pakollinen

IBD & tuki

Seuraavaksi kysymme muutaman kysymyksen sinusta ja sairaudentilastasi

Ikä *

Oma vastauksesi _____

Sukupuoli *

Mies

Nainen

Muu: _____

Oireiden luonne tällä hetkellä *

Oireeton

Lievä

Kohtalainen

Voimakas

Muu: _____

Montako vuotta olet sairastanut? *

(0,5 vuoden tarkkuudella. 0,5v; 1v; 1,5v jne...)

Oma vastauksesi _____

Tuki

Seuraavissa kysymyksissä kartoitamme kokemuksiasi tuesta.

Tuella tarkoitetaan tässä kyselyssä kahden tai useamman henkilön välistä kanssakäymistä, joko kasvokkain, internetin tai puhelimen välityksellä. Tuki voi olla keskustelua, kokemusten jakamista, ohjeita, neuvontaa tai mitä tahansa vuorovaikutusta, joka liittyy sairauteen. Tuki käsittää kaiken sen vuorovaikutuksen, jolla koet olleen vaikutusta sinun henkiseen tai fyysiseen hyvinvointiisi.

Vertaisella tarkoitetaan tässä kyselyssä toista suolistosairautta sairastavaa henkilöä. Suolistosairauden ei välttämättä tarvitse olla juuri sama mitä itse sairastat (Esim. Crohnin tauti ja haavainen paksusuolitulehdus). Vertainen voi olla myös ystävä tai perheenjäsen, jos hän myös sairastaa suolistosairautta.

Muilla kuin sairastuneilla tarkoitetaan tässä kyselyssä henkilöitä, jotka eivät sairasta suolistosairautta. Tämä sisältää lähipiirisi kuten perhe, ystävät, työkaverit, tutut, internetin välityksellä saadut tutut "nettikaverit", harrastuskaverit sekä muut sinun sosiaaliseen verkostoon kuuluvat ihmiset.

Jos et halua tai osaa vastata kysymykseen. Voit laittaa vastauslaatikkoon pelkän viivan "-".

Millaista tukea olet saanut vertaisilta? *

Oma vastauksesi

Millaista tukea olet saanut muilta kuin sairastuneilta? *

(Ystävät, perhe, työkaverit, harrastuskaverit yms.)

Oma vastauksesi

Kuinka usein saat tukea vertaisilta? Koetko saamasi tuen riittäväksi? *

Oma vastauksesi

Kuinka usein saat tukea muilta kuin sairastuneilta? Koetko saamasi tuen riittäväksi? *

Oma vastauksesi

Millaisissa tilanteissa toivot/kaipaavat saavasi tukea? *

(Joko vertaisilta tai muilta kuin sairastuneilta.)

Oma vastauksesi

Oletko kokenut itsesi yksinäiseksi sairastumisen vuoksi? Mikä on vaikuttanut tähän tunteeseen? *

Oma vastauksesi

Millaista tukea olet saanut arjessa pärjäämisen suhteen? Millaista tukea toivoisit arjessa pärjäämisen suhteen? *

(Esim. Apua kotona, kaupassa käymiseen, koiran ulkoilutukseen tai kuntoutukseen.)

Oma vastauksesi

Millaista tiedollista tukea olet saanut ja keneltä? *

(Eri hoitojen, lääkkeiden, ruokavalion ja ohjeiden suhteen.)

Oma vastauksesi

Mikä vertaisilta sekä muilta kuin sairastuneilta saamassasi tuessa on ollut hyvää? mikä huonoa? Mitä toivoisit kehitettävän? *

Oma vastauksesi

Mitkä asiat koet haasteellisimmiksi tuen saamisessa tai pyytämisessä? *

Esim. Saavutettavuus, yhteisöllisyys, tuen laatu.

Oma vastauksesi

Mitä kautta olet kuullut vertaistukitoiminnoista? Koetko saaneesi tarpeeksi tietoa? *

(yhdistys, ystävät, hoitohenkilökunta, vertaiset, internet)

Oma vastauksesi

Palautetta kyselystä tai terveiset opinnäytetyöntekijöille!

Oma vastauksesi

TAKAISIN

LÄHETÄ

Älä koskaan lähetä salasanaa Google Formsin kautta.