SAVONIA

OPINNÄYTETYÖ - AMMATTIKORKEAKOULUTUTKINTO
SOSIAALI-, TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

SUOLI SUORANA!

Podcast-hostien kokemuksia tulehduksellisista suolistosairauksista

TEKIJÄT: Vilhelmiina Huuskola
Sakari Rahikkala

SAVONIA-AMMATTIKORKEAKOULU

OPINNÄYTETYÖ
Tiivistelmä

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Tutkinto-ohjelma Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma	
Työn tekijät Vilhelmiina Huuskola, Sakari Rahikkala	
Työn nimi Suoli suorana! Podcast-hostien kokemuksia tulehduksellisista suolistosairauksista	
Päiväys 18.04.2021	Sivumäärä 31
Toimeksiantaja IBD ja muut suolistosairaudet ry	

Tiivistelmä

Tulehdukselliset suolistosairaudet (Inflammatory Bowel Diseases, IBD) ovat yleistyneet räjähdysmäisesti viimeisten vuosikymmenten aikana sekä Suomessa että muissa länsimaissa. Näiden parantumattomien ja etiologialtaan tuntemattomien sairauksien vaikutuksia potilaiden henkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin on kuitenkin tutkittu verrattain vähän.

Tässä opinnäytetyössä selvitettiin kahden nuoren aikuisen elämänkokemuksia IBD:n kanssa. Aineisto koostui Suoli suorana -nimisen podcast-sarjan keskusteluista. Jaksoissa käsiteltiin omakohtaisia kokemuksia sairauden kanssa elämisestä ja aiheet vaihtelivat terveistä elämäntavoista seksuaalisuuteen ja henkiseen jaksamiseen. Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata, millaiseksi podcastin hostit kokevat elämänsä IBD:n kanssa. Tutkimuksen tavoitteena on kehittää IBD-potilaiden kohtaamista erilaisissa terveydenhuollon toimintaympäristöissä. Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena induktiivista sisällönanalyysimenetelmää käyttäen.

Toimeksiantajana opinnäytetyössä oli IBD ja muut suolistosairaudet ry, joka tuotti podcast-sarjan vuoden 2019 aikana. Yhdistys on valtakunnallinen tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavien sekä heidän läheistensä tuki- ja edunvalvontajärjestö.

Tulosten mukaan IBD koettiin kokonaisvaltaisesti. Fyysiset oireet, kuten tihentynyt ulostamistarve, vatsakivut ja väsymys, heijastuivat henkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin. Sairauden käsittelyyn käytettiin huumoria, vaikka taustalla leijui usein pelko taudin pahenemisesta. Parisuhteen ja IBD:n yhteensovittaminen vaati avointa kommunikaatiota. Tukea saatiin vertaisilta ja läheisiltä, toisaalta suolistosairauksiin perehtymättömiltä saatettiin kuulla IBD-oireita vähätteleviä kommentteja.

Tuloksista voidaan päätellä, että IBD:tä sairastavia kohdatessaan terveydenhuoltohenkilöstön tulee muistaa huomioida potilaiden kokonaistilanne, sillä liika fyysisiin oireisiin keskittyminen laiminlyö taudin laaja-alaiset psykososiaaliset vaikutukset.

Jatkotutkimuksissa voitaisiin arvioida podcastien sekä muun internetin kautta tapahtuvan vertaistukitoiminnan vaikuttavuutta IBD-potilaiden hoitomyönteisyyteen ja minäkuvaan.

Avainsanat
tulehdukselliset suolistosairaudet, podcastit, kokemukset

SAVONIA UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

THESIS
Abstract

Field of Study Social Services, Health and Sports	
Degree Programme Degree Programme in Nursing	
Authors Vilhelmiina Huuskola, Sakari Rahikkala	
Title of Thesis Suoli suorana! - Podcast Hosts' Experiences with Inflammatory Bowel Diseases	
Date 18.04.2021	Pages 31
Client Organisation IBD ja muut suolistosairaudet ry	

Abstract

Cases of inflammatory bowel disease (IBD) have increased significantly in recent years both in Finland and the whole Western world. The precise cause of these chronic and incurable diseases in unknown. Until recently, the effect IBD has on patients' mental and social wellbeing has been a topic of relatively few studies.

This thesis examined the experiences of two young adults with IBD. The data used was a podcast series called 'Suoli suorana' where the hosts discuss their personal experiences with the disease. Topics range from healthy lifestyle choices to sexuality and mental health. The aim of the study was to illustrate how the hosts perceive their lives with the disease, and it seeks to improve the way IBD patients are received in various healthcare environments. The thesis was conducted as a qualitative study using inductive content analysis.

The client organisation of the study was *IBD ja muut suolistosairaudet ry*, a national support and lobby organisation for people affected by IBD. The podcast series studied was produced by the group in 2019.

The results showed that IBD was experienced holistically. Physical symptoms such as frequent need for defecation, abdominal pains and fatigue cast a shadow onto the patients' mental and social wellbeing. The disease was dealt with humour despite a fear of a relapse often being present. Managing IBD and a relationship required open communication. Support was received from peers and loved ones, however, those ignorant of the condition could belittle the symptoms caused by IBD.

It can therefore be concluded that healthcare personnel should consider the overall situation of IBD patients - focusing solely on physiological aspects overlooks the wide-ranging psychosocial effects of the disease.

Future studies could evaluate the effectiveness of podcasts and other internet-based peer support methods on IBD patients' care adherence and self-image.

Keywords
inflammatory bowel diseases, podcasts, experiences

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO 5
2 TULEHDUKSELLISET SUOLISTOSAIRAUDET 6
2.1 Crohnin tauti ja haavainen koliitti 6
2.2 Elämää IBD:n kanssa 7
3 SÄHKÖISET TUKIMUODOT 8
3.1 IBD-potilaan tuki 8
3.2 Suoli suorana -podcast 8
4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE 9
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS 10
5.1 Tutkimusmenetelmän esittely 10
5.2 Aineiston keruu 13
5.3 Aineiston analysointi 14
6 TULOKSET 19
6.1 IBD:n vaikutukset yksilön fyysiseen hyvinvointiin 19
6.2 IBD:n vaikutukset yksilön psyykkiseen hyvinvointiin 19
6.3 IBD:n vaikutukset yksilön sosiaaliseen hyvinvointiin 20
7 POHDINTA 21
7.1 Tulosten tarkastelu 21
7.2 Eettisyys ja luotettavuus 22
7.3 Opinnäytetyöprosessi ja ammatillinen kasvu 24
7.4 Hyödynnettävyys ja kehittämisideat 27
8 JOHTOPÄÄTÖKSET 28
LÄHTEET 29

1 JOHDANTO

Crohnin tauti ja haavainen koliitti ovat merkittävimmät tulehdukselliset suolistosairaudet. Näistä taudeista käytetään yleisesti lyhennettä IBD, joka tulee englannin kielen sanoista Inflammatory Bowel Diseases. IBD:n esiintyvyys on kasvanut räjähdysmäisesti sekä Suomessa että muissa länsimaissa viime vuosikymmenen aikana. Suomessa vuoden 2018 lopussa näitä tauteja sairasti lähes 50 000 potilasta (Kansaneläkelaitos 2020) ja uusia tapauksia diagnosoidaan lähes 2 000 vuodessa (Tunturi 2020a; Tunturi 2020b). Sairauksista puhutaankin jo suomalaisten uutena kansantautina (Riikola 2020).

Tulehdukselliset suolistosairaudet ovat luonteeltaan kroonisia, mutta niihin liittyy myös vakavien komplikaatioiden vaara. Oireet painottuvat ruoansulatuskanavaan, mutta myös suoliston ulkopuoliset häiriöt ovat mahdollisia. Tautien etiologiaa ei tunneta, eikä niihin ole parantavaa hoitoa. (Tunturi 2020a; Tunturi 2020b.)

Toimeksiantajana opinnäytetyössä oli IBD ja muut suolistosairaudet ry. Järjestö on valtakunnallinen tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavien sekä heidän läheistensä tuki- ja edunvalvontajärjestö. Vuoden 2019 aikana järjestö tuotti Suoli suorana -podcast-sarjan, joka on formaatiltaan radio-ohjelmaa muistuttava, internetistä vapaasti saatavilla oleva äänitallennekokoelma.

Podcast-sarjassa kaksi nuorta aikuista käsittelevät elämäänsä tulehduksellisten suolistosairauksien kanssa. Näistä keskustelijoista käytetään tässä tutkimuksessa termiä hosti, englanninkielisen sanan ”host” mukaan, joka tarkoittaa juontaa, isännöidä tai emännöidä. Jaksoissa kerrotaan omakohtaisia kokemuksia tautiin liittyen, ja aiheet vaihtelevat niin terveellisistä elämäntavoista seksuaalisuuteen kuin henkisestä jaksamisesta kohdattuihin ennakkoluuloihin. (IBD ja muut suolistosairaudet ry 2020.)

Podcast-sarjan sisältö tarjoaa kiehtovan potilasnäkökulman tulehduksellista suolistosairautta sairastavan arkielämään, hoitoon sekä muun yhteiskunnan suhtautumiseen sairautta kohtaan. Kylmien tutkimusten sijaan tarjolla on sairastavien omia tarinoita; monille tulehduksellisia suolistosairauksia sairastaville tautien vaikutukset ilmenevätkin pikemminkin psykologisina kuin fysiologisina.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena induktiivista sisällönanalyysimenetelmää käyttäen. Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata, millaiseksi podcastin hostit kokevat elämänsä IBD:n kanssa. Tutkimuksen tavoitteena on kehittää IBD-potilaiden kohtaamista erilaisissa terveydenhuollon toimintaympäristöissä.

2 TULEHDUKSELLISET SUOLISTOSAIRAUDET

2.1 Crohnin tauti ja haavainen koliitti

Haavainen paksusuolentulehdus (colitis ulcerosa) ja Crohnin tauti luetaan kuuluvaksi tulehduksellisiin suolistosairauksiin (IBD). Tautien tarkkaa syntymekanismia ei tunneta, eikä niihin ole parantavaa hoitoa (Tunturi 2020a; Tunturi 2020b).

Sairauksien keskeinen patofysiologinen muutos on suoliston limakalvojen krooninen tulehdus. Oireet aiheutuvat geneettisesti alttiiden potilaiden ruoansulatuselimistön limakalvon epänormaalista immuunivasteesta suoliston bakteereja vastaan. Ympäristö- ja ravitsemustekijöiden sekä tupakoinnin tiedetään lisäävän sairastumisriskiä. (Matsuoka ym. 2018; Rosen, Dhawan & Saeed 2016; Tunturi 2020a; Tunturi 2020b.)

Tulehdukselliset suolistosairaudet ovat yleistyneet nopeasti Suomessa ja muissa länsimaissa. Vuoden 2018 lopussa Kansaneläkelaitoksen myöntämään lääkekorvausnumeroon 208 (haavainen paksusuolentulehdus ja Crohnin tauti) oli oikeutettu 49 600 henkilöä. Tämä luku kasvaa nopeasti, sillä uusia tapauksia diagnosoidaan noin 2 000 vuodessa, mutta tauteihin ei liity lisääntynyttä kuolleisuutta (Tunturi 2020a; Tunturi 2020b).

Crohnin taudin ja haavaisen koliitin fyysisiin oireisiin kuuluvat vatsakivut, ripuli sekä veriset ulosteet. Potilaat voivat lisäksi kuumeilla sekä laihtua taudin edetessä. Myös väsymys ja yleistilan lasku on yleistä. Oireet esiintyvät aaltomaisesti, remissio- ja relapsivaiheiden vuorotellessa. (Tunturi 2020a; Tunturi 2020b.)

Molempiin sairauksiin kuuluu myös suoliston ulkopuolisia oireita. Näitä ovat erilaiset nivel-, reuma-, luusto- sekä silmä- ja maksaoireet. Toisinaan voi myös muodostua fisteleitä eli tulehduskäytäviä, joiden kautta suolistosta muodostuu yhteys joko iholle, suoliston toiseen osaan tai muihin sisäelimiin. Tulehduksellisiin suolistosairauksiin liittyy myös lisääntynyt suolistosyövän riski, jonka vuoksi potilaat käyvätkin usein säännöllisissä tähystyksissä. (Tunturi 2010a; Tunturi 2020b.)

Crohnin tauti eroaa haavaisesta koliitista siten, että sen oireet esiintyvät koko ruoansulatuskanavan matkalla aina suusta ja huulista anuksen ympäristöön saakka (Tunturi 2020b). Haaramon (2019) mukaan suun limakalvomuutoksia esiintyykin jopa 80 %:lla Crohnin tautia sairastavista. Taudin komplikaatiot ovat myös koliittia vakavampia ja akuutimpia – suoliahtaumat voivat aiheuttaa hengenvaarallisen suolitukoksen (Tunturi 2020b).

Keskimääräinen kuolleisuus tulehduksellisissa suolistosairauksissa on noin 14 prosenttia verrokkiväestöä korkeampi ja se johtuu pääosin suoliston kroonisesta tulehduksesta (Jussila 2014). Tämän vuoksi tulehduksen lievittäminen on sairauksien keskeinen hoitomuoto. Käytettyjä valmisteita ovat muun muassa kortikosteroidit, immuunivastetta muokkaavat lääkkeet sekä erilaiset biologiset lääkkeet (Tunturi 2020a; Tunturi 2020b).

Potilasohjauksessa ja -motivoinnissa on parannettavaa, sillä jopa puolet potilaista voidaan luokitella hoitoon sitoutumattomiksi (Bacchus 2014; Chan, Chen, Tiao, Selinger & Leong 2017). Ymmärrys lääkkeiden välttämättömyydestä parantaa hoitomyönteisyyttä, kuten myös terveydenhoitohenkilökunnan tarjoama tieto, tuki ja avoin keskustelu (Bacchus 2014).

Ravitsemus on kiistelty hoitomuoto IBD:n hoidossa (Kakodkar & Mutlu 2018). Yleisesti ottaen ei ole olemassa tiettyä ruokavaliota, joka helpottaisi oireita (Tunturi 2020a; Tunturi 2020b). Länsimaisen ruokavalion tiedetään kuitenkin sisältävän elementtejä, jotka altistavat tulehduksellisten suolistosairauksien pahenemiselle (Rizzello ym. 2019).

2.2 Elämää IBD:n kanssa

IBD ei näy ihmisestä päällepäin, mutta se voi vaikuttaa merkittävästi potilaan elämään. Jo tieto sairastumisesta koetaan hyvin kokonaisvaltaisesti ja elämä sairauden kanssa vaatiikin useiden erilaisten sopeutumiskeinojen käyttämistä (Jones ym. 2019; Kääntä 2012). Tällaisiin erityisjärjestelyihin voi kuulua esimerkiksi nopean vessaan pääsyn turvaaminen (Tunturi 2020a; Tunturi 2020b).

Sairauksien psykososiaalisia vaikutuksia herättiin tarkastelemaan 2000-luvulla tautitapausten nopean yleistymisen myötä. Sonninen, Kinnunen ja Pietilä (2006) tutkivat sairaalassa annettavaa potilasohjausta ja havaitsivat ohjauksen keskittyvän itse sairauteen ja sen hoitoon, jättäen jokapäiväisen jaksamisen ja arkielämän haasteet vähemmälle huomiolle. Potilasohjauksen fysiologinen painotus oli merkittävä puutos, sillä tulehdukselliset suolistosairaudet vaikuttavat merkittävästi niitä sairastavien jokapäiväiseen elämään (Ala-Korpi 2018; Haapamäki 2011; Jones ym. 2019; Rosen ym. 2016).

IBD on sosiaalisesti vaikea sairaus, sillä uloste ja ulostaminen ovat edelleen yhteiskunnassamme tabuja, joihin liitetään helposti häpeän ja stigman tunteita. Useasti ongelmaksi ei koetakaan itse IBD-diagnoosia, vaan elämää vaikeuttavat taudin oireet ja niiden luomat tilanteet – ulosteen pidätyskyvyttömyys, ulosteen haju ja ulostamisen äänet. Ongelmat korostuvat julkisilla paikoilla tai läheisissä ihmissuhteissa. (Ala-Korpi 2018.)

Neljäsosa uusista IBD-diagnooseista asetetaan alle 20-vuotialle nuorille aikuisille (Rosen ym. 2016). Tähän potilasryhmään kuuluvien on tutkimuksissa havaittu kokevan verrokkejaan useammin masennusta, ahdistusta ja uniongelmia, jotka korreloivat suoraan sairauden vaiheen kanssa (Mackner ym. 2014; Pirinen 2012). Edelleen naispotilaita erikseen tutkittaessa on todettu heidän kärsivän jokapäiväisestä väsymyksestä, joka haittaa paitsi sosiaalisia suhteita, myös työelämää sekä fyysistä aktiivisuutta (Beck, Bager, Jensen & Dahlerup 2013; Haapamäki 2011).

Tulehduksellisten suolistosairauksien aiheuttama stressi ja muutokset minäkuvassa heijastuvat myös potilaiden parisuhteisiin ja seksuaalisuuteen (Jones ym. 2019; Leenhardt ym. 2019). Ahdistusta voi aiheuttaa esimerkiksi pelko ulosteen pidätyskyvyttömyydestä seksin aikana (Jones ym. 2019). Tästä johtuen jopa puolet IBD-potilaista kärsiikin erilaisista seksuaalitoimintojen häiriöistä, kuten erektio-ongelmista (Leenhardt ym. 2019).

Kaiken kaikkiaan IBD-potilaiden ohjauksessa on edelleen parannettavaa. Toisaalta tutkimuksissa on havaittu, että parempi tietämys omasta sairaudestaan korreloi positiivisesti lisääntyneen ahdistuksen kanssa. Tiedon lisääminen voi kuitenkin auttaa potilaita kehittämään uusia ja parempia selviytymisstrategioita. (Wardle & Mayberry 2014.)

3 SÄHKÖISET TUKIMUODOT

3.1 IBD-potilaan tuki

IBD ja muut suolistosairaudet ry on valtakunnallinen tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavien sekä heidän läheistensä tuki- ja edunvalvontajärjestö. Yhdistyksen tavoitteena on edistää IBD:tä sairastavan ja tämän läheisten hyvinvointia, ja tämä toteutetaan muun muassa jakamalla tietoa, antamalla vertaistukea sekä järjestämällä sopeutumisvalmennuskursseja. (IBD ja muut suolistosairaudet ry 2021.)

Tuki on tärkeä elementti varsinkin kroonisesta sairaudesta kärsivälle ja IBD-potilaat saavat sitä terveydenhuoltohenkilöstön lisäksi myös läheisiltään (Beck ym. 2013). Samassa tilanteessa olevien eli vertaisten tuki on kuitenkin havaittu merkittävimmäksi tukimuodoksi kroonisia tauteja sairastaville (Haapamäki, Heikkinen, Sipponen, Roine & Arkkila 2018; Kääntä 2012; Nousiainen 2020).

Erilaiset teknologiasovellukset ovat luoneet uusia väyliä tuen antamiselle ja saamiselle (Jones ym. 2019; Nousiainen 2020). Varsinkin internet on mahdollistanut samassa tilanteessa olevien vuorovaikutuksen ennennäkemättömällä tavalla. Toiminnalla on runsaasti tarjottavaa, mutta riskinä voidaan nähdä myös väärän tiedon leviäminen (Nashlund, Aschbrenner, Marsch & Bartels 2016; Nousiainen 2020).

Verkossa tapahtuva vertaistukitoiminta voi antaa kroonisesti sairaille potilaille tietoa, toivoa sekä ideoita päivittäisten ongelmien ratkaisuun (Nashlund ym. 2016; Nousiainen 2020). Esimerkiksi tutkittaessa mielenterveyshäiriöistä kärsiviä potilaita, jotka kuuntelivat sairauteen liittyvää internet-ohjelmaa, havaittiin hoitomyönteisyyden, sairauden hyväksynnän sekä minäkuvan kohentuvan huomattavasti (Nathan 2018). Merkittävin hyöty internetin kautta toteutettavasta vertaistukitoiminnasta lienee kuitenkin tiedon lisääntyminen ja potilaiden lisääntynyt yhteenkuuluvuuden tunne (Nashlund ym. 2016; Nousiainen 2020).

3.2 Suoli suorana -podcast

Sana ”podcast” viittaa digitaaliseen äänitiedostoon, joka on saatavilla internetistä lataamista tai suoratoistoa varten. Sana on sulautuma sanoista ”iPod” (tietotekniikkayhtiö Applen musiikkisoitin) ja ”broadcasting” (lähettää, levittää). Sanalle ei ole yleistynyttä suomenkielistä vastinetta. Podcast-tallenne on useimmiten radio-ohjelmaa muistuttava lähetys. (Eronen 2018.)

Suoli suorana on IBD ja muut suolistosairaudet ry:n vuonna 2019 tuottama podcast-sarja. Ohjelmassa kaksi tulehduksellista suolistosairautta sairastavaa nuorta aikuista puhuvat elämästään IBD:n kanssa. Lähetyksissä kuullaan myös alan asiantuntijoita. Sarja on tuotettu yhteistyössä lääkeyhtiö Takedan sekä strategia- ja sisältötoimisto Myy Agencyn kanssa. (IBD ja muut suolistosairaudet ry 2020.)

Podcast-sarjan avulla potilasjärjestö voi tavoittaa erilaisia kuuntelijoita. Yhtäältä suurelle yleisölle voidaan levittää tietoa tulehduksellista suolistosairauksista viihdyttävässä muodossa, toisaalta potilasjärjestö voi tehdä itseään tunnetuksi sekä toteuttaa vaikuttamistyötään podcastin kautta. Tärkein Suoli suorana -podcastin anti lienee kuitenkin sen tarjoamat neuvot, toivo ja vertaistuki kaikille IBD:stä kärsiville.

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena induktiivista sisällönanalyysimenetelmää käyttäen. Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata, millaiseksi podcastin hostit kokevat elämänsä IBD:n kanssa. Tutkimuksen tavoitteena on kehittää IBD-potilaiden kohtaamista erilaisissa terveydenhuollon toimintaympäristöissä.

Toimeksiantajana opinnäytetyössä oli IBD ja muut suolistosairaudet ry. Järjestö on valtakunnallinen tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavien sekä heidän läheistensä tuki- ja edunvalvontajärjestö. Suoli suorana -podcastissa kerrotaan kahden hostin kokemuksista IBD:n kanssa elämisestä.

Tutkimuskysymykset:

1. Mitkä ovat IBD:n vaikutukset yksilön fyysiseen hyvinvointiin?
2. Mitkä ovat IBD:n vaikutukset yksilön psyykkiseen hyvinvointiin?
3. Mitkä ovat IBD:n vaikutukset yksilön sosiaaliseen hyvinvointiin?

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

5.1 Tutkimusmenetelmän esittely

Tutkimus toteutettiin kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena, induktiivista sisällönanalyysimenetelmää käyttäen. Tämä menetelmä soveltuu hyvin ihmisten kokemusten ja näkemysten analysointiin (Kyngäs, Mikkonen & Kääriäinen 2019). Toimeksiantajana opinnäytetyössä oli IBD ja muut suolistosairaudet ry. Järjestö on valtakunnallinen tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavien sekä heidän läheistensä tuki- ja edunvalvontajärjestö.

Suoli suorana -podcast-sarjan jaksoista tehtiin induktiivinen sisällönanalyysi. Äänitallenteet kuunneltiin läpi ja samanaikaisesti niistä tunnistettiin tutkimuskysymyksen kannalta merkittäviä alkuperäisilmauksia niiden luokittelua ja analysointia varten.

Laadullinen ja määrällinen tutkimus eroavat selvästi toisistaan ja niiden suhdetta onkin tavanomaista kuvata vastakkainasettelun kautta tai kuvata laadullista tutkimusta kritiikkinä määrälliselle tutkimukselle (Tuomi & Sarajärvi 2013, 65). Flickin (2006, 97) mukaan nämä kaksi tutkimusmenetelmää eivät ole vastakohtia, jotka pitäisi yhdistää täydentääkseen toisiaan. Laadullista tutkimusta voidaan kutsua ymmärtäväksi tutkimukseksi; ilmiötä voi joko ymmärtää tai selittää (Tuomi & Sarajärvi 2013, 28).

Laadullisella tutkimusmenetelmällä tehdyssä tutkimuksessa tarkastellaan merkitysten maailmaa, joka on ihmisten välinen ja sosiaalinen, ja tavoitteena onkin tavoittaa ihmisen omat kuvaukset koetusta todellisuudestaan (Vilkka 2021, luku 5). Flickin (2006, 11) mukaan laadullisella tutkimuksella on erityinen merkitys sosiaalisten suhteiden tutkimiselle. Myös teorian merkitys laadullisessa tutkimuksessa on ilmeinen, ja siksi se on välttämätön (Tuomi & Sarajärvi 2013, 18). Tässä tutkimuksessa aineistona toimi Suoli suorana -podcast-jaksot. Lisäksi teoriaosuuteen etsittiin tietoa muista luotettavista näyttöön perustuvista lähteistä.

Tutkimuksen teoreettisen taustan tiedonhaku suoritettiin hakemalla tieteellistä tutkimustietoa luotettavista ja maineikkaista lähteistä. Tietokantoina käytettiin kansainvälistä hoitotiedetietokanta Cinahlia, yhdysvaltalaista Pubmed-tietokantaa sekä kotimaista terveystieteellistä viitetietokanta Medicia. Tutkimuksia haettiin jokaisesta palvelusta samalla hakulausekkeella, jota laatiessa pohdittiin tutkimuskysymyksen kannalta oleellisimman tiedon löytämistä.

Hakulausekkeeksi muodostui: (“inflammatory bowel disease” or “ibd” or “ulcerative colitis” or “crohn's disease”) AND (“patients experiences” or “perceptions” or “attitudes” or “views” or “feelings”). Tiedonhausta saadut osumat ja valitut tutkimukset on esitelty seuraavalla sivulla taulukossa 1.

TAULUKKO 1. Käytetyt tietokannat, osumat ja valitut tutkimukset

Tietokanta	**Osumat**	**Valitut tutkimukset** (Full text/koko teksti)
Pubmed	798	7
Medi	701	5
Cinahl Complete	380	3
Yhteensä	1879	15

Tutkimusten sisäänottokriteereiksi valittiin julkaisuajankohta ja -kieli sekä koko tekstin (full text) saatavuus ilman erillistä maksua. Vastaavasti poissulkukriteereinä olivat sisäänottokriteerien vastakohdat. Tutkimusten sisäänotto- ja poissulkukriteerit on eritelty taulukossa 2.

TAULUKKO 2. Tutkimusten sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	**Poissulkukriteerit**
Julkaisuväli 2010–2020	Vanhempi kuin 2010
Koko julkaisu saatavilla maksutta (full text)	Koko julkaisu ei saatavilla maksutta
Julkaistu suomeksi tai englanniksi	Julkaistu muulla kuin suomen tai englannin kielellä

Tutkimuksen edetessä ja aineistoa analysoitaessa tunnistettiin uusia tutkimuksen aihepiirille keskeisiä teoriakokonaisuuksia. Näistä aiheista etsittiin lisää tietoa tekemällä manuaalisia hakuja samoista edellä mainituista luotettavista tietokannoista (taulukko 1). Lisäksi jo käytössä olevien lähteiden kautta löydettiin lisää laadukkaita asiantuntija-artikkeleita sekä vertaisarvioituja tutkimuksia. Näihin julkaisuihin sovellettiin samoja sisäänottokriteerejä kuin aiemmilla hauilla löytyneisiin lähteisiin (taulukko 2).

Aikaisemman teoreettisen tiedon pohjalta muodostettiin alustavasti vain yksi tutkimuskysymys. Aineiston analysoinnin ja prosessin etenemisen aikana ajatus tutkimuskysymyksistä täsmentyi, sillä aineistosta nousi esille kolme, toisistaan eroavaa ulottuvuutta. Tämän vuoksi pohdittiin yhden tutkimuskysymyksen soveltuvuutta, ja lopulta aineiston analysointivaiheessa niitä muodostui yhteensä kolme.

Tutkimusmenetelmäksi valikoitui laadullinen sisällönanalyysi, sillä Kynkään ym. (2019) mukaan laadullinen sisällönanalyysi on yleisesti käytetty menetelmä ihmisten kokemusten ja näkemysten analysointiin, sillä se mahdollistaa ilmiöiden systemaattisen kuvailun teoreettisella tasolla. Tämä sopi tutkimusmenetelmäksi, sillä tässä tutkimuksessa aineisto koostui kahden IBD:tä sairastavan ihmisen kokemuksista - tämä ei kuitenkaan tarkoita automaattisesti sitä, että muilla IBD:tä sairastavilla olisi samoja kokemuksia kyseisen sairauden kanssa elämisestä.

Laadullista tutkimusta voi luonnehtia prosessiksi, sillä siinä tutkimusvaiheet eivät ole välttämättä etukäteen jäsennettävissä eri vaiheisiin, vaan esimerkiksi tutkimustehtävää tai aineistonkeruuta koskevat ratkaisut voivat muuttua tutkimuksen aikana (Valli 2018, luku 1). Tässä tutkimuksessa jouduttiin esimerkiksi miettimään aineiston käsittelylle vaihtoehtoista tapaa perinteisen litteroinnin sijaan äänitallenneaineiston ollessa niin laaja. Tutkimuksen edetessä huomattiin myös se, ettei yksi tutkimuskysymys ollutkaan riittävä, vaan lopulta niitä muodostettiin yhteensä kolme. Tutkimus siis muutti muotoaan useita kertoja prosessin aikana.

Erityispiirteenä laadullisessa tutkimuksessa on, että totuus ei löydy välttämättä tutkittavasta asiasta (Vilkka 2021, luku 5). Ihmisten kuvaamien kokemusten ja käsitysten avulla luodaan johtolankoja ja vihjeitä, jonka avulla tehdään tulkintoja (Vilkka 2021, luku 5). Laadullisessa tutkimuksessa tutkijat saavuttavat tutkimuksen tavoitteensa parhaiten olemalla uteliaita, avoimia ja joustavia menetelmän suhteen (Flick 2006, 28). Tässä tutkimuksessa podcast-jaksoista nousi vahvasti esille hostien omat kokemukset sairauden kanssa elämisestä. Jaksojen kuuntelemisen yhteydessä merkityksellisiä ilmauksia etsimällä pystyttiin tekemään silloisen tutkimuskysymyksen kannalta olennaisia tulkintoja.

Laadullista tutkimusmenetelmää käyttäessä tutkimusaineistoa voi kerätä monella tavalla. Kaikki materiaali, joka on jollain tapaa ihmisen tuottamaa, kertoo jotakin niistä laaduista, joita ihmiset ovat eläessään kokeneet. Usein tutkimusaineistoksi valitaan ihmisten kokemuksia puheen muodossa, jolloin tutkimusaineiston keruu tapahtuu haastatteluina. (Vilkka 2021, luku 5.) Tässä tutkimuksessa internetissä vapaasti saatavilla olevat äänitallenteet toimivat kuin valmiina haastatteluina, jonka vuoksi tutkimusaineiston keruuseen ei kulunut aikaa.

Sisällönanalyysi sopii hyvin täysin strukturoimattomankin aineiston analyysiin. Tällä analyysimenetelmällä pyritään saamaan tutkittavasta ilmiöstä kuvaus tiivistetyssä ja yleisessä muodossa. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 103.) Lopullisena tavoitteena sisällönanalyysissä on luoda raa'asta datasta käsitteitä, jotka tiivistävät pääkategorioita, konsepteja ja teemoja, ja lopulta osoittavat potentiaalisia linkkejä teoreettisiin kokonaisuuksiin (Kyngäs ym. 2019). Tässä tutkimuksessa äänitallenteista nousi runsaasti samankaltaisia, lähes jokaisessa jaksossa toistuvia teemoja ja pelkistettyjä ilmauksia, joiden perusteella muodostettiin alaluokkia.

Tutkimuskysymykset ja tutkimuksen aloituspiste määrittävät käytetyn sisällönanalyysimenetelmän: Induktiivisella sisällönanalyysillä saadaan merkityksiä, kategorioita ja teemoja siinä missä deduktiivinen sisällönanalyysi luo puitteet strukturoidummalle analyysimatriisille. Myös jo olemassa olevan teoreettisen tiedon fragmentoituneisuus puoltaa induktiivista menetelmää. (Kyngäs ym. 2019.) Tässä tutkimuksessa aineistosta nousi selvästi esille eri jaksoissa toistuvat samankaltaisuudet sekä merkitykselliset ilmaisut, mikä antoi vastauksen tutkimuskysymykseen kuin itsestään. Induktiivinen sisällönanalyysi oli asetettua tutkimuskysymystä ajatellen validi tutkimusmenetelmä.

5.2 Aineiston keruu

Tutkimusideaa Suoli suorana -podcastin analyysista tarjottiin IBD ja muut suolistosairaudet ry:n järjestön toiminnanjohtajalle lokakuussa 2020. Toiminnanjohtajaan oltiin yhteydessä sekä puhelimitse että sähköpostitse ja hänen kauttaan saatiin yhdistyksen sekä podcastin kaupallisen yhteistyökumppanin hyväksyntä tutkimukselle. Kirjallinen tutkimuslupa, jonka oli potilasjärjestön puolesta allekirjoittanut podcast-sarjan suunnitteluun ja toteutukseen alusta asti osallistunut järjestösuunnittelija, vastaanotettiin kirjeitse 18.12.2020.

Aineistona tutkimuksessa toimi IBD ja muut suolistosairaudet ry:n tuottama Suoli suorana -podcast-sarjan jaksot. Aineisto on julkisesti ja maksutta saatavilla muun muassa Soundcloud- ja Spotify-verkkopalveluissa. Aineistoa ei täten tallennettu tai muokattu tutkimuksen aikana lainkaan, vaan äänitteitä kuunneltiin suoratoistamalla niitä edellä mainituista palveluista. Kuunnelluista jaksoista etsittiin merkityksellisiä ilmaisuja ja niissä usein toistuvia teemoja. Merkityksellisiä ilmaisuja pelkistettiin, jonka jälkeen ne ryhmiteltiin alaluokkiin. Podcast-jaksoista valitut merkitykselliset ilmaisut toimivat tutkimusaineistona.

Suoli suorana -podcast-sarja koostui kahdesta tuotantokaudesta, jotka molemmat käsittivät viisi jaksoa. Jaksoja oli siis yhteensä kymmenen kappaletta, joista jokainen oli nimetty jaksossa käsiteltävän aihepiirin mukaan. Jaksojen kesto vaihteli kahdestatoista viiteenkymmeneen minuuttiin.

Podcast-jaksoihin tutustumisen jälkeen päätettiin kolme tallennetta hylätä lopullisesta tutkimusaineistosta. Syynä hylkäämiseen oli, että kyseisistä jaksoista ei ollut löydettävissä tutkimuksen kannalta olennaisia ilmauksia, sillä podcastin hosteilla ei ollut käsiteltävästä aiheesta omakohtaisia kokemuksia kerrottavaksi. Tämä olisi ollut tutkimuksen kannalta epäolennaista tietoa, sillä tutkimus käsittelee nimenomaan hostien omia kokemuksia. Lopullinen aineisto koostui seitsemästä podcast-jaksosta, joiden yhteenlaskettu ajallinen pituus oli yhteensä 268 minuuttia eli neljä tuntia ja 28 minuuttia. Tutkimusaineistoon sisällytetyt ja hylätyt podcast-jaksot on kuvattu taulukossa 3.

TAULUKKO 3. Tutkimusaineistoon sisällytetyt ja hylätyt podcast-jaksot

Jakson numero	**Jakson aihe**	**Sisällytyspäätös**
Kausi 1, jakso 1	Terveet elämäntavat	Sisällytetty
Kausi 1, jakso 2	Ravitsemus	Hylätty
Kausi 1, jakso 3	Myytinmurtajat	Sisällytetty
Kausi 1, jakso 4	Hoitoon sitoutuminen	Sisällytetty
Kausi 1, jakso 5	Matkustaminen	Sisällytetty
Kausi 2, jakso 1	Seksuaalisuus ja parisuhde	Sisällytetty
Kausi 2, jakso 2	Liitännäissairaudet	Hylätty
Kausi 2, jakso 3	Henkinen jaksaminen	Sisällytetty

(jatkuu)

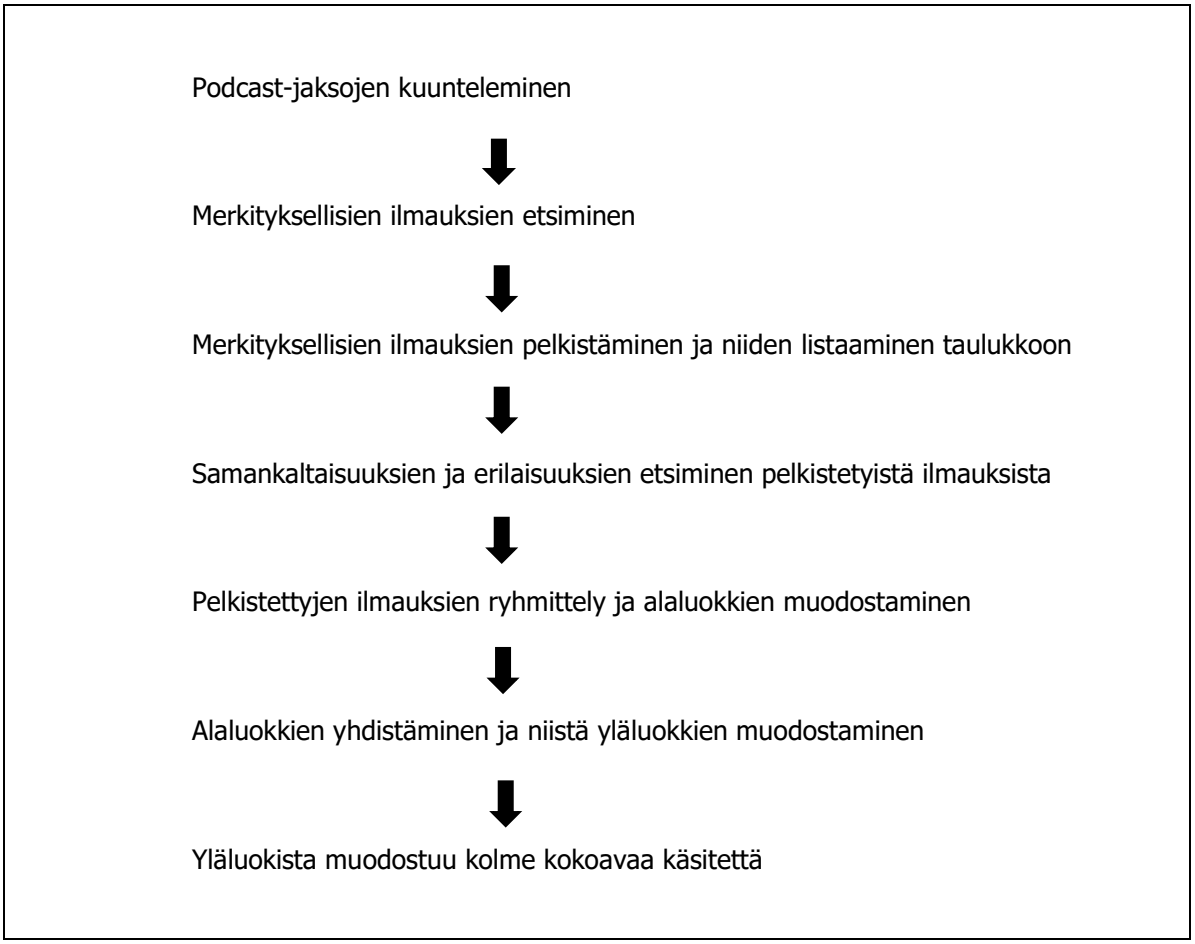
TAULUKKO 3. (jatkuu)

Kausi 2, jakso 4	Fistelit	Hylätty
Kausi 2, jakso 5	Kaverit ja perhe	Sisällytetty

5.3 Aineiston analysointi

Laadullisessa analyysissa puhutaan usein induktiivisesta ja deduktiivisesta analyysista, jotka perustuvat tutkimuksessa käytettyyn päättelyn logiikkaan; induktiiviseen eli yksittäisestä yleiseen tai deduktiiviseen eli yleisestä yksittäiseen (Tuomi & Sarajärvi 2013, 95).

Tässä tutkimuksessa podcast-jaksot analysoitiin aineistolähtöistä sisällönanalyysimenetelmää käyttäen. Tämä oli perusteltua, sillä metodi soveltuu hyvin strukturoimattoman tai epätavallisen aineiston analysointiin (Kyngäs ym. 2019; Tuomi & Sarajärvi 2013, 103). Aineistolähtöisen sisällönanalyysin eteneminen on esitetty kuvassa 1.



KUVA 1. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin eteneminen (mukaillen Tuomi & Sarajärvi 2013, 109)

Sisällönanalyysi on laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmä. Sitä voi pitää paitsi yksittäisenä metodina myös väljänä teoreettisena kehyksenä, joka voidaan liittää erilaisiin analyysikokonaisuuksiin. (Kyngäs ym. 2019; Tuomi & Sarajärvi 2013, 91.) Laadulliselle analyysille on tyypillistä, että tutkimusaineisto ja -ongelma ovat vuoropuhelussa keskenään, mutta aineisto tarjoaa kuitenkin harvoin suoria vastauksia tutkimusongelmaan, jonka vuoksi tarvitaan lisäksi analyyttisiä kysymyksiä (Hyvärinen, Nikander & Ruusuvuori 2010). Tässä tutkimuksessa aineisto vastasi alkuperäiseen tutkimuskysymykseen, mutta tulosten tulkitsemisvaiheessa tuli tarve pohtia tutkimuskysymyksiä uudelleen. Aineistosta nousi esille selkeästi kolme erilaista kokonaisuutta; fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen ulottuvuus, joiden mukaan lopulliset tutkimuskysymyksetkin muodostuivat.

Induktiivisen sisällönanalyysin puolesta puhuu myös aineiston keruun avoimuus ja löyhyys (Kyngäs ym. 2019). Lisäksi hyvin monenlainen data voi toimia sisällönanalyysin aineistona (Kyngäs ym. 2019; Tuomi & Sarajärvi 2013, 109). Induktiivinen sisällönanalyysi oli sopiva työkalu nauhoitetun verbaalisen kommunikaation, kuten podcast-tallenteen analysointiin.

Induktiivisessa sisällönanalyysissa aineistosta etsitään päättelyn ja tulkinnan kautta merkityksellisiä ilmauksia, joita pelkistämällä ja edelleen ryhmittelemällä muodostetaan teoreettisia käsitteitä. Näin kielellisistä ilmauksista edetään kohti teoreettista ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä (Kyngäs ym. 2019; Tuomi & Sarajärvi 2013, 108). Sisällönanalyysissa tutkimusaineistosta on tarkoitus erottaa samankaltaisuudet ja eroavaisuudet (Tuomi & Sarajärvi 2013, 110; Coughlan & Cronin 2017, 23). Tässä tutkimuksessa etsittiin pelkistettyjä ilmauksia äänitallenteiden kuuntelemisen yhteydessä. Aineiston tulkinnassa apuna toimi tutkimuskysymys.

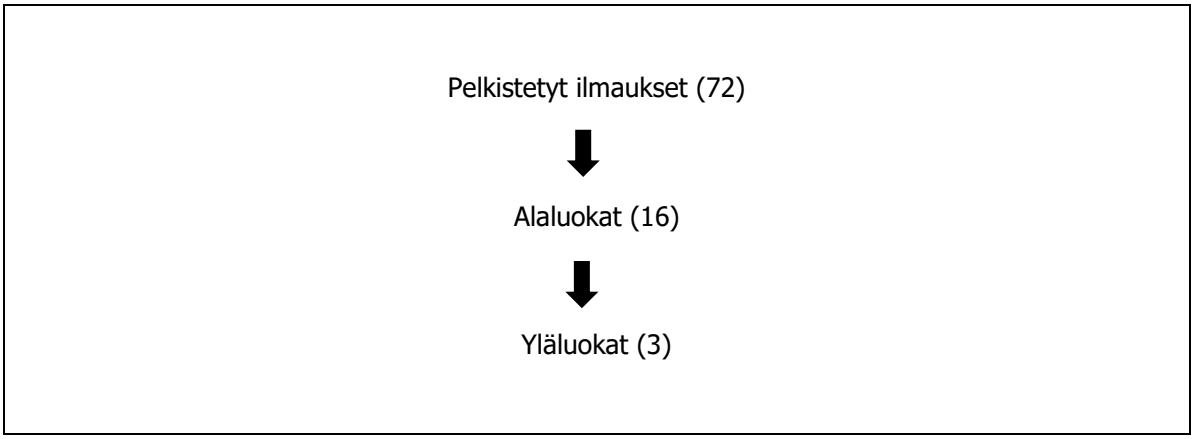
Induktiivisen aineiston analyysia kuvataan karkeasti kolmevaiheiseksi prosessiksi; aineiston redusointi eli pelkistäminen, aineiston klusterointi eli ryhmittely ja abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen (Tuomi & Sarajärvi 2013, 108). Tässä tutkimuksessa analysoitavana datana toimi siis podcast-jaksot, ikään kuin aukikirjoitettuina haastatteluina (Kyngäs ym. 2019; Tuomi & Sarajärvi 2013, 109). Aineistoa pelkistetään karsimalla tutkimukselle epäolennaiset asiat pois (Tuomi & Sarajärvi 2013, 109). Tässä tutkimuksessa aineistoa pelkistettiin etsimällä podcast-jaksojen kuuntelemisen yhteydessä tutkimuskysymyksen kannalta merkityksellisiä ilmauksia.

Yksi lähestymisvaihe aineiston käsittelyyn on litterointi, mikäli aineisto on ääni- tai videonauhoitusten muodossa. Koko aineiston litterointi ei kuitenkaan aina ole järkevää, jos aineisto on hyvin laaja, vaan purettavaksi on hyvä valita vain tutkimusongelman kannalta olennaiset osat. (Hyvärinen ym. 2010.) Tutkimusta tehdessä keskustellaan usein siitä, litteroidaanko aineisto kokonaan vai osittain, sillä litterointi on varsin työlästä ja aikaa vievää (Vilkka 2017, luku 5). On hyödyllistäkin pohtia taloudellista lähestymistapaa aineiston käsittelylle, mikä tarkoittaa vain sellaisten tietojen ja näkökohtien keräämistä, jotka ovat välttämättömiä tutkimuskysymyksen kannalta (Flick 2006, 99).

Tässä tutkimuksessa aineiston käsittely aloitettiin ensin tutkimussuunnitelman mukaisesti podcast-jaksoja litteroimalla. Tämä työvaihe todettiin kuitenkin nopeasti aikataulullisesti mahdottomaksi äänitallenneaineiston laajuuden vuoksi. Litterointi olisi vaatinut sen toteuttamista maksullisena alihankintana, jonka vuoksi siitä päätettiin luopua jo varhaisessa vaiheessa.

Sen sijaan aineistoon tutustuttiin huolellisesti kuuntelemalle podcast-jaksot läpi yhteensä kaksi kertaa. Jaksojen kuunteleminen jaettiin niin, että toinen tutkijoista kuunteli ensimmäisen kauden jaksot ja toinen toisen kauden jaksot. Molemmat tutkijat etsivät merkityksellisiä ilmauksia jaksojen kuuntelemisen yhteydessä ja kirjasivat ne ylös. Tämän vaiheen jälkeen merkitykselliset ilmaukset pelkistettiin ja käytiin vielä yhdessä läpi. Lopuksi valittiin tutkimuskysymyksen kannalta merkittävimmät ilmaukset. Tämän lisäksi tutkijat olivat kuunnelleet molempien kausien jaksot kertaalleen läpi edellisenä kesänä, jo kauan ennen analyysin aloittamista. Tämä hahmotti saamaan jaksoissa käsiteltävistä aiheista paremman kokonaiskuvan ja helpotti niiden kuuntelemista.

Keskustelutallenteista tunnistettiin siis tutkimuskysymyksen kannalta merkittäviä pelkistettyjä ilmauksia (72), jotka kirjattiin jaksokohtaisiin taulukoihin. Tällä tavalla aineistosta voitiin karsia kaikki tutkimukselle epäolennainen pois (Tuomi & Sarajärvi 2013, 109). Aineiston analyysin vaiheet pelkistetyistä ilmauksista yläluokiksi on esitetty kuvassa 2.



KUVA 2. Aineiston analyysin vaiheet pelkistetyistä ilmauksista yläluokiksi

Aineiston klusteroinnissa aineistosta koodatut alkuperäisilmaukset käydään läpi tarkasti, ja aineistosta etsitään samankaltaisia ja/tai toisistaan eroavia käsitteitä. Samaa asiaa tarkoittavat käsitteet ryhmitellään ja yhdistetään luokaksi sekä nimitetään luokan sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Luokitteluyksikkönä voi olla esimerkiksi tutkittavan ilmiön ominaisuus, piirre tai käsitys. Luokittelussa yksittäiset tekijät sisällytetään yleisempiin käsitteisiin, josta seuraa aineiston tiivistyminen. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 110.) Tässä tutkimuksessa aineistosta etsittiin äänitallenteiden kuuntelemisen yhteydessä merkityksellisiä ilmauksia, jotka pelkistettiin. Pelkistetyt ilmaukset olivat eri jaksoissa toistuvia, samankaltaisia käsitteitä. Näitä ilmauksia vertailtiin keskenään etsien samankaltaisuuksia, kunnes niitä klusteroimalla voitiin erottaa 16 eri alaluokkaa.

Aineiston klusterointia seuraa aineiston abstrahointi, jossa erotetaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto ja valioidun tiedon perusteella muodostetaan teoreettisia käsitteitä (Tuomi & Sarajärvi 2013, 111). Aineistolähtöisessä analyysissa saadaan vastaus tutkimustehtävään käsitteitä yhdistämällä. Menetelmä perustuu tulkintaan ja päättelyyn, jossa edetään empiirisestä aineistosta

kohti käsitteellisempää näkemystä tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 112; Hyvärinen ym. 2010.)

Tässä tutkimuksessa alaluokille löydettiin kolme niitä yhdistävää yläluokkaa: fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen ulottuvuus. Yläluokat muodostettiin abstrahoimalla alaluokista teoreettisia käsitteitä. Saimme vastauksen tutkimuskysymykseen pelkistettyjä ilmauksia etsimällä ja eri käsitteitä yhdistelemällä. Yläluokat muodostuivat luontevasti ja ne kuvastavat hyvin sitä, kuinka kokonaisvaltainen sairaus IBD on. Yläluokille ei ollut tarvetta muodostaa enää niitä yhdistävää pääluokkaa, sillä tutkimuskysymyksiin saatiin vastaus tällä menetelmällä. Pelkistettyjen ilmauksien ryhmittely alaluokkiin ja käsitteiden yhdisteleminen tehtiin molempien tutkijoiden yhteistyössä.

Tutkijoilla voi olla vaikeuksia ensimmäistä sisällönanalyysiä tehdessään, sillä aineiston analysointiin ei ole tarkkoja ohjeita tai sääntöjä. Sen sijaan sisällönanalyysiä voi kuvata tutkijan ja datan sykliseksi keskusteluksi; tutkija lukee, järjestelee, integroi ja luo kategorioita, käsitteitä ja teemoja huolellisen vertailun myötä. Luokittelukategoriat voivat myös muuttua kesken tutkimuksen, mahdollisen lisäaineiston keruun myötä. Analyysi päättyy vasta sitten, kun uudesta aineistosta ei löydetä enää uusia näkökulmia. (Kyngäs ym. 2019.) Tässäkin tutkimuksessa aineistoa lähdettiin analysoimaan aluksi yhden tutkimuskysymyksen turvin, mutta aineistosta nousi kuitenkin pian esille kolme eri teemaa, jonka vuoksi lopullisia tutkimuskysymyksiäkin muodostui yhteensä kolme.

Suurimman haasteen tutkimukselle toi äänitallenneaineiston laajuus ja sopivan keinon löytäminen aineiston litteroinnille. Lopulta löydettiin sopiva tapa aineiston käsittelylle; äänitallenteet kuunneltiin läpi ja samanaikaisesti kirjoitettiin ylös merkityksellisiä ilmauksia. Merkitykselliset ilmaukset pelkistettiin, josta syntyi tutkimusaineisto. Kyseiselle tutkimusmenetelmälle perinteinen litterointivaihe jäi siis kokonaan pois, sillä merkitykselliset ilmaukset tunnistettiin jo jaksojen kuunteluvaiheessa. Lopuksi pelkistetyt ilmaukset ryhmiteltiin alaluokkiin. Taulukossa 4 on kuvattu aineistolle tehty laadullinen sisällönanalyysi. Pelkistettyjä ilmauksia muodostui runsaasti, yhteensä 72 kappaletta, jonka vuoksi taulukossa esitellään vain osa niistä.

TAULUKKO 4. Aineistolle tehty laadullinen sisällönanalyysi

Pelkistetyt ilmaukset	**Alaluokka**	**Yläluokka**
• Pitkäaikaissairaudesta johtuva väsymys • Sairaus ei ole este liikkumiselle • Jatkuvat vessakäynnit rajoittavat elämää • Pidätyskyvyttömyyden tuomat nolot tilanteet • Ruoasta mielihyvää sekä vatsavaivoja	• Tuntemukset kehossa • Pidätyskyvyttömyys • Toistuvat vessakäynnit • Liikunta osana normaalia elämää	• Fyysinen ulottuvuus

(jatkuu)

TAULUKKO 4. (jatkuu)

• Sairauden kroonisuuden hyväksyminen • Oireiden vaikutus mielialaan • Vitsailu • Diagnoosin vaikutus itsetuntoon • ”Fyysiset oireet, psyyke jää jonnekin” • Huumori tärkeää arjessa selviytymiseen • Akuuttivaiheen haasteet	• Sairauden ja sen kroonisuuden hyväksyminen • Pelko taudin pahenemisesta • Hoitoon sitoutuminen • Huumori voimavarana • Läheisten tuki • Suunnitelmallisuus	• Psyykkinen ulottuvuus
• Sairaudesta kertominen läheisille välttämätöntä • Läheisten hyvä suhtautuminen ja tuki tärkeää • Sairauden ulospäin näkymättömyys • Muiden tietämättömyys sairaudesta • Sosiaalisia tapahtumia ei ole tarvinnut jättää välistä sairauden takia	• Sairaudesta kertomisen kynnys parisuhteessa • Pidätyskyvyttömyys julkisilla paikoilla • Muiden ennakko- ja harhaluulot sairaudesta • Jatkuva sairaudesta uudelleen puhuminen • Vertaistuki • Vaikutukset seksuaalisuuteen	• Sosiaalinen ulottuvuus

6 TULOKSET

6.1 IBD:n vaikutukset yksilön fyysiseen hyvinvointiin

Fyysiseen hyvinvointiin IBD vaikuttaa somaattisten oireiden sekä erilaisten kehontuntemusten ja -toimintojen kautta. Somaattiset oireet voidaan nähdä alkupisteenä sille kuormitukselle, joka heijastuu IBD:tä sairastavan henkiseen ja sosiaaliseen jaksamiseen, esimerkiksi tiheään toistuva vessahätä voi vaikeuttaa sosiaalista kanssakäymistä.

Juuri tiheä ulostamistarve nousikin esiin merkittävänä fyysisenä oireena, joka oli pakottanut hostit toistuviin vessakäynteihin. Tämä koettiin kuormittavaksi ja ärsyttäväksi, ja oli vaatinut hosteja kehittämään erilaisia sopeutumisstrategioita, kuten jatkuva lähimmästä vessasta tietoisena pysyminen, matkustamisen huolellinen suunnittelu tai vaikkapa paperin mukaan varaaminen lenkille mentäessä. Hostit kokivat vessapassin hyödylliseksi, sillä sen turvin vessaan päästiin myös oudommassakin ympäristössä, vaikka itse dokumenttia ei välttämättä aina tunnistettukaan.

Vatsakipuja koettiin etenkin sairauden pahenemisvaiheessa ja niiden nähtiin vaikuttavan merkittävästi yleiseen mielialaan. Tämä saikin hostit etsimään stressinlievitystä mielihyvää tuottavista asioista, kuten liikunnasta tai ruoasta, joista jälkimmäisen ollessa esimerkiksi epäterveellistä pikaruokaa, saattoi lopputuloksena itsessään olla lisää vatsakipuja. Toimintaa kuitenkin perusteltiin siitä seuraavalla mielihyvällä ja haluttomuudella elää rajoitteiden kaventamaa elämää.

Myös väsymystä koettiin varsinkin huonossa hoitotasapainotilanteessa. Näissä tilanteissa kaikki energia meni keskustelujen perusteella arjesta selviämiseen ja ylimääräisille asioille, kuten harrastuksille, ei riittänyt tarmoa. Levon laatua ja määrää heikensivät vessakäynnit, jatkuvat kivut tai joidenkin lääkkeiden - esimerkiksi kortisonin - piristävä vaikutus.

6.2 IBD:n vaikutukset yksilön psyykkiseen hyvinvointiin

Huumori oli vahvasti läsnä hostien keskusteluissa. Varsinkin IBD-sairauteen liittyvät vessahätään tai pidätyskyvyttömyyteen liittyvät tilanteet ja kokemukset, kuten esimerkiksi yökerhossa vahingossa housun kakkaaminen, käsiteltiin nauraen ja vitsaillen. Ylipäätänsä hostit olivat hyvin avoimia kokemuksistaan IBD:n kanssa.

IBD-diagnoosin vastaanottamisessa oli eroja. Siinä missä ensimmäinen kertoo lakonisesti vain hyväksyneensä annetun diagnoosin, uuvutti toinen itsensä kieltämällä sairautensa parin vuoden ajan. Sairaus pakotti myös miettimään, mistä kaikesta elämässä joutuu mahdollisesti luopumaan. Ammattimaista keskusteluapua hostit eivät olleet tarvinneet, mutta esimerkiksi sopeutumisvalmennuskursseista puhuttiin positiiviseen sävyyn.

Sairauden kroonisuuden hyväksyminen oli vaatinut hosteilta näiden elämän sekä minäkuvan pohdintaa. Esille nousi myös kysymys siitä, onko kroonista, mutta remissiossa olevaa tautia sairastava oikeasti sairas. Toisaalta hostit kuitenkin toivat esiin jatkuvasti häilyvän pelon sairauden uudesta pahenemisesta.

6.3 IBD:n vaikutukset yksilön sosiaaliseen hyvinvointiin

Sosiaalista elämäänsä hostit eivät olleet rajoittaneet sairautensa takia, vaan esiin nousi halu elää niin normaalia nuoren aikuisen elämää kuin mahdollista illanviettoineen ja ulkomaanmatkoineen. Sairaudesta kertomista kavereille ja perheelle pidettiin tärkeänä asiana – heiltä saatiin tukea ja apua paitsi sairauden kanssa pärjäämiseen, mutta myös hetkiä, jolloin voi puhua jostain muustakin kuin IBD:stä. Läheisten lisäksi hostit kuvasivat samassa tilanteessa olevilta vertaisilta saadun tuen erittäin hyödylliseksi.

IBD:n ja parisuhteen yhteensovittamisessa hostit korostivat avoimen dialogin merkitystä. Diagnoosista kertomisen todettiin tulevan vastaan viimeistään sairauden pahenemisvaiheen saapuessa. Tämä miellettiin tärkeäksi, mutta haastavaksi tilanteeksi, jonka oikea ajoitus vaatii suunnitelmallisuutta ja tilanteenlukukykyä. Vaikka IBD ei sinänsä ollut vaikuttanut hostien seksielämään, olivat oireet saattaneet vähentää seksuaalista halukkuutta. Myös seksin harrastaminen oli joskus keskeytynyt vessahädän vuoksi.

Analyysissä paljastui myös, että hostit ovat kokeneet oireidensa ja sairautensa vähättelyä muilta ihmisiltä. Muiden ihmisten vähäinen tieto suolistosairauksista oli ilmennyt esimerkiksi siten, että kolektomiat läpikäyneet hostit olivat joutuneet väittelemään siitä, voiko ihminen selvitä ilman paksusuolta. Nämä kokemukset olivat saaneet hostit toisinaan haluttomaksi kertomaan sairaudestaan.

7 POHDINTA

7.1 Tulosten tarkastelu

IBD-diagnoosin jäljille johdattelevat oireet olivat tutkittavilla yksilöllisiä. Haavaiseen koliittiin kuuluvat jatkuvat ripuli- ja veriulosteet (Tunturi 2020a) olivat läsnä tätä tautia sairastavalla hostilla, mutta Crohnin taudista kärsivällä yleisoireita ei ollut, ja diagnoosiin päädyttiinkin poikkeavien veriarvojen selvittelyn myötä. Neljäsosa uusista IBD-diagnooseista myös asetetaan nuorille ja alle 20-vuotiaille (Rosen ym. 2016), ja samansuuntaisesti hostit saivatkin omat diagnoosinsa 16- ja 21-vuotiaina.

Ala-Korven (2018) mukaan IBD:hen liittyy voimakasta häpeää ja stigmaa tautiin liittyvistä oireista tai niiden aiheuttamista tilanteista. Tällaista suhtautumista ei kuitenkaan ollut havaittavissa podcast-hostien keskusteluissa. Toisaalta Ala-Korpi kertoo tutkittaviensa käyttäneen muun muassa huumoria ja avoimuutta mahdollisen häpeän lieventämiseen, joka ilmeni selkeästi hostien keskusteluista. IBD-oireista johtuvat tilanteet käsiteltiin huumoripitoisesti – muun muassa yökerhossa tapahtuneet tahattomat housuun kakkaamiset käytiin läpi naurunremakan säestämänä.

Väsymys on kuvattu yleiseksi oireeksi IBD:tä sairastavilla (Beck ym. 2013; Haapamäki 2011; Pirinen 2012; Tunturi 2020a). Podcast-hostien kokemukset olivat samansuuntaisia ja jatkuva väsymys nousikin useasti esiin keskusteluissa. Varsinaisia psyykkisiä oireita, kuten ahdistusta tai masennusta, hostit eivät tuoneet esiin, vaikka Marknerm ym. (2014) mukaan ne ovat IBD:tä sairastavilla tavallista yleisempiä.

Toinen hosteista oli kerran tietoisesti jättänyt hänelle määrättyjä lääkkeitä syömättä, joka on yhtenevä Bacchuksen (2014) ja Chanin ym. (2017) löydösten kanssa, joiden mukaan jopa puolet IBD-potilaista voidaan luokitella hoitovastaisiksi. Pääosin hostit olivat kuitenkin noudattaneet terveydenhoitohenkilökunnan ohjeita, eivätkä kokeneet tiedon lisääntymisen sairaudestaan lisäävän ahdistusta, kuten Wardle ja Mayberry (2014) ehdottivat.

Hostien keskusteluissa ilmeni myös vaikeuksia sairauden hyväksymisessä ja siihen sopeutumisessa. Hostit eivät kokeneet nykyisen remissiossa olevan sairautensa juuri vaikuttavan elämäänsä, vaikka Haapamäen (2011) ja Jonesin ym. (2019) mukaan myös rauhallisessa tautivaiheessa olevat IBD-potilaat kokevat elämänlaatunsa verrokkejaan heikommaksi. Kuten Kääntä (2012) sekä Wardle ja Mayberry (2014) kuvaavat, hostit ovat joutuneet kehittämään erilaisia sopeutumiskeinoja selvitäkseen elämästään IBD:n kanssa. Lisäksi, kuten Kääntä (2012) tutkimuksessaan totesi, kroonisesti sairastavat kokevat pelkoa tilansa heikkenemisestä.

Epäterveellisen pikaruoan IBD-oireita pahentava vaikutus (Kakodkar & Mutlu 2018; Rizzello ym. 2019) tiedostettiin, mutta hostit saattoivat arvottaa herkkuruoista saatavan mielihyvän mahdollisia seuraamuksia korkeammalle. Muita käytettyjä stressinhallintamenetelmiä oli esimerkiksi liikunta, kuten Beck ym. (2013) toteavat.

Tukea ja tietoa oli saatu potilasjärjestön sopeutumisvalmennuskurssilta, joka oli samansuuntainen tulos Haapamäen ym. (2018) kanssa. Vaikka hostit kokivat perheen ja läheisten tuen tärkeäksi, todettiin vertaiselta saadun sympatian olevan merkittävin tuen muoto. Tämä on yhtenevä useiden muiden tutkimusten kanssa, joissa stigmaa tai häpeää sairautensa vuoksi kokevat potilaat mieltävät

vertaistuen merkittäväksi tukimuodoksi (Haapamäki ym. 2018; Nashlund ym. 2016; Nathan 2018). Ammattimaiseen keskusteluapuun ei kuitenkaan haluttu turvautua, joka on linjassa aiempien tutkimusten kanssa (Beck ym. 2013).

Vaikka hostit olivat pyrkineet elämään normaalia elämää, oli IBD toisinaan rajoittanut heidän sosiaalista kanssakäymistä, kuten Ala-Korpi (2018), Jones ym. (2019) ja Rosen ym. (2016) linjaavat. Sairaus ei myöskään ollut vaikuttanut hostien parisuhteiden solmimiseen tai pysyvyyteen, eivätkä hostit kertoneet kokeneensa seksuaalitoimintojen häiriöitä sairauteensa liittyen, vaikka Jonesin ym. (2019) mukaan nämä ovat IBD-potilailla muita yleisempiä.

7.2 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyöprosessissa tuli noudattaa tutkimus- ja ammattieettisiä ohjeita. Tutkimuksen tekeminen kietoutuu monelle tavalla hyvän tieteellisen käytännön noudattamiseen, mikä tarkoittaa eettisesti kestävien tiedonhankintamenetelmien ja tutkimusmenetelmien käyttöä. Tutkimusetiikalla taas tarkoitetaan yleisesti sovittuja pelisääntöjä, esimerkiksi kollegojen, tutkimuskohteen ja toimeksiantajan välillä. (Vilkka 2021, luku 2.)

Tutkimusta tehtäessä nousee väistämättäkin esiin eettisyyteen ja luotettavuuteen liittyviä kysymyksiä (Flick 2006, 44). Tutkija voi itse jo pelkästään omalla toiminnallaan vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen liittyviin tekijöihin, mutta lisäksi ulkoisella ympäristöllä saattaa olla vaikutusta. Halusimme panostaa tutkimuksen luotettavuuteen jo tutkimuksen alkuvaiheista lähtien. Hyvän tieteellisen käytännön lähtökohtia ovatkin rehellisyys, yleinen huolellisuus ja tarkkuus tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tulosten arvioinnissa; oikeastaan koko tutkimusprosessin ajan (Tuomi & Sarajärvi 2013, 132).

Tärkeä osa heti tutkimuksen alkuvaiheessa on tutkimuslupien hankkiminen. Tässä tutkimuksessa kyseessä on internetissä kaikkien vapaasti saatavilla oleva podcast-sarja, jossa keskustelijat eli tässä tutkimuksessa hosteiksi nimitetyt henkilöt, kertovat elämästään IBD:n kanssa. Ennen tutkimuksen aloittamista ja aineiston käsittelyä oli saatava lupa IBD ja muut suolistosairaudet ry:ltä. Tutkimuksessa täytyi ottaa huomioon myös tutkimukseen osallistuvat henkilöt sekä heidän toiveensa tutkimusta ja sen toteutusta ajatellen. Olimmekin tutkimuksen alkuvaiheessa tiiviisti yhteydessä potilasjärjestön järjestösuunnittelijaan, jonka kanssa yhteistoimin kartoitettiin toiveita tutkimukselle.

Tutkimuksen aiheen ja tutkimusmenetelmän valintaan liittyy myös eettisiä kysymyksiä. Tutkimuksen aiheen lisäksi on oltava perusteet myös sille, minkä takia on päädytty valittuun tutkimusmenetelmään. Tutkijan tulee selvittää, mitä aiheesta tiedetään ennestään aikaisempien tutkimusten perusteella sekä pohtia myös sitä, millaista tietoa tutkittavasta kohteesta pidetään merkittävänä sekä kenelle tutkimusta tehdään ja mitä tarkoitusta varten. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 129.)

Tässä tutkimuksessa tutkimusmenetelmän valinta oli melko selkeä jo tutkimuksen alusta asti. Lähdimme kuitenkin miettimään tutkimusta ensisijaisesti sillä ajatuksella, että päätämme ensin aiheen ja sen, mitä haluamme tutkia. Vasta tämän jälkeen aloimme pohtimaan, mikä olisi tutkimukselle sopivin menetelmä. Laadullisen tutkimuksen ja induktiivisen sisällönanalyysin valinta oli lopulta selkeä ja se sopi mielestämme parhaiten kuvaamaan sairastuneiden omakohtaisia

kokemuksia IBD:n kanssa. Ajattelimme myös, että tällaisesta tutkimuksesta ja tutkimustuloksista olisi mahdollisesti hyötyä esimerkiksi sairaanhoitajien työssä IBD-potilaita kohdatessa.

Mikäli tutkija on kiinnostunut tutkimaan esimerkiksi ihmisten elämää tai kroonisen sairauden kanssa elämistä, on riski ottaa tutkimusmenetelmäksi haastattelu ja valmiiksi suunnitellut kysymykset. Ne voivat nostaa haastateltaville pintaan voimakkaat tunteet sairauden vakavuuden tai heikkojen tulevaisuudennäkymien suhteen. (Flick 2006, 50). Tässä tutkimuksessa pääsimme tutkimaan nimenomaan kokemuksia kroonisen sairauden kanssa elämisestä, mutta aineistona toimi podcast, jonka vuoksi ei ollut tarvetta toteuttaa tutkimusta haastattelumuodossa.

Teimme myös ennen varsinaisen tutkimuksen aloittamista tiedonhakuja selvittääksemme, löytyykö kyseisestä aiheesta riittävästi näyttöön perustuvaa tietoa sekä tutkimuksia. Tiedonhankinta onkin olennainen osatekijä tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa. Tutkijan on Vilkan (2021, luku 2) mukaan perustettava tiedonhankintansa oman alan tieteellisen kirjallisuuden tuntemukseen. Hyvän tieteellisen käytännön omaava tutkija osoittaakin tutkimusmenetelmien, tiedonhankinnan ja tutkimustulosten johdonmukaista hallintaa (Vilkka 2021, luku 2).

Itsemääräämisoikeus, vahingoittumattomuus ja yksityisyys ovat tärkeitä ihmisarvoja tutkimuksen toteuttamisessa (Tuomi & Sarajärvi 2013, 131). Tutkimuksessa tulee huomioida tutkimukseen osallistuvat ihmiset ja heidän oikeutensa sekä heitä on kohdeltava rehellisesti ja kunnioittavasti. Tuomen ja Sarajärven (2013, 131) mukaan osallistujille tulee myöskin antaa mahdollisuus kieltäytyä tutkimuksesta missä vaiheessa tutkimusta tahansa ja anonymiteetin tulisi säilyä koko tutkimuksen ajan. Luottamuksellisuus ja nimettömyys voi koitua ongelmaksi varsinkin silloin, jos tekee tutkimusta useiden, eri ympäristön jäsenten kanssa (Flick 2006, 50). Kaikkien osallistujien on jäätävä nimettömiksi, elleivät he ole antaneet lupaa identiteettinsä paljastamiseen (Tuomi & Sarajärvi 2013, 131).

Tässä tutkimuksessa tutkimusaineisto oli vapaasti saatavilla internetissä, muun muassa Spotify- ja Soundcloud-verkkopalveluissa. Tämän vuoksi aineistossa eli podcastissa esiintyvät henkilöt ovat melko helposti tunnistettavissa. Kunnioitimme tutkimuksessamme kuitenkin eettisiä periaatteita, ja käytimme podcastin keskustelijoista nimitystä ”hosti”. Emme tuoneet heidän yksityiselämäänsä esille, vaan keskityimme vain tutkimuksen kannalta olennaisiin eli IBD:hen liittyviin asioihin.

Yksittäisessä tutkimuksessa on arvioitava eettisyyden lisäksi luotettavuutta. Laadullisen tutkimuksen luotettavuus käsittää muun muassa laadun, aitouden ja havaintojen totuudenmukaisuuden ja toisaalta sen voi määritellä myöskin tiedonkeruun, tietojen analysoinnin ja teorian luomisprosessin laadun arvioinniksi. (Kyngäs ym. 2019.)

Peruslähtökohtana luotettavuudessa on tieto siitä, mitä ollaan tutkimassa ja miksi. On myös tärkeää ottaa huomioon tutkijoiden oma subjektiivisuus; miksi tämä tutkimus on tärkeää, mitä on oletettu tutkimusta aloitettaessa, ovatko ajatukset muuttuneet prosessin aikana ja niin edelleen. (Kyngäs ym. 2019; Puusa & Juuti 2020.)

Yksi luotettavuuteen liittyvä tekijä voi olla myös tutkijan puolueettomuus tutkittavia tai tutkittavaa ainestoa kohtaan. On tärkeää miettiä, pyrkiikö tutkija ymmärtämään ja kuulemaan tiedonantajia itseään vai suodattuuko tiedonantajan kertomus tutkijan oman kehyksen läpi. Tähän voi vaikuttaa

esimerkiksi tutkijan sukupuoli, ikä, poliittinen asema, kansalaisuus tai virka. Näin ollen puolueettomuusnäkökulma tulisi myös huomioida tutkimuksen luotettavuutta miettiessä. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 136.) Tässä tutkimuksessa puolueettomuusnäkökulma toteutui hyvin. Emme asettaneet ennakkoluuloja podcastin hosteja kohtaan tai tehneet tulkintoja, jotka olisivat vaikuttaneet jollain tavalla tutkimukseen, esimerkiksi heidän sukupuolensa tai persoonansa perusteella.

Luotettavan aineiston keruu ja siinä onnistuminen ovat myös asioita, jotka vaikuttavat tutkimuksen luotettavuuteen. Flick (2006, 52) mukaan avoimuus voi johtaa joskus melko kattavaankin lähestymistapaan tiedonkeruussa, toisin kuin selkeästi ja tarkoin kohdennetut kysymykset. Lähdimme analysoimaan aineistoa juuri tällä ajatuksella, ja alun perin olikin käytössä vain yksi, sisällöltään avoin ja laaja tutkimuskysymys.

Tässä tutkimuksessa analysoitava aineisto oli valmiiksi saatavilla internetissä. Hostien kokemuksia vertailtiin näyttöön perustuvaan ja tutkittuun tietoon muiden IBD:tä sairastavien henkilöiden kokemuksista. Teoreettisen taustan sisäänottoa merkittävimmin rajoittava tekijä oli kuitenkin artikkeleiden maksullisuus. Tutkimukseen otetut julkaisut haluttiin lukea kokonaisuudessaan, eikä viitata niihin vain tiivistelmän perusteella. Osaltaan järjestely varmasti paransi luotettavuutta – viitattuihin tutkimuksiin voitiin perehtyä kokonaisuudessaan, mutta toisaalta useat arvokasta tietoa sisältävät artikkelit saattoivat jäädä tutkimuksen ulkopuolelle.

Tutkimuksen aikana tulisi arvioida myös tutkija-tiedonantaja-suhdetta, sillä se on oleellinen osa tutkimuksen etenemistä ja yleistä sujuvuutta yhteistyökumppanin kanssa (Puusa & Juuti 2020; Tuomi & Sarajärvi 2013, 141). Tässä tutkimuksessa olimme etenkin tutkimuksen alkuvaiheessa aktiivisesti yhteydessä potilasjärjestön järjestösuunnittelijaan ja keskustelimme yhdessä tutkimuksen toteutukseen liittyvistä asioista hänen kanssaan. Tutkija-tiedonantaja -suhde toimi hyvin ja viestintä oli sujuvaa sähköpostitse.

Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa myös sen kesto ja kuinka aineisto analysoidaan. Tässä loppuraportissa tutkimustulokset tulevat selkeämmiksi ja ymmärrettävämmiksi, kun prosessin vaiheet esitellään yksityiskohtaisesti. Kokonaisuuteen kuulu myös tutkimuksen heikkouksien objektiivinen ja avoin arviointi. Kaikki nämä tekijät antavat lukijalle mahdollisuudet arvioida tutkimuksen tulosten uskottavuutta. (Kyngäs ym. 2019; Tuomi & Sarajärvi 2013, 141.)

Käytimme koko tutkimusprosessiin aikaa yhteensä reilu puoli vuotta. Tämä kertoo siitä, että tutkimukseen käytettiin aikaa ja jokaiseen vaiheeseen keskityttiin huolella. Halusimme myös ottaa huomioon yhteistyökumppanin toiveet ja käydä näitä asioita läpi sähköpostitse. Myöskin aineiston sopivan analysointimenetelmän etsimiseen käytettiin aikaa ja pohdittiin useita eri vaihtoehtoja. Nämä tekijät lisäsivät osaltaan tutkimuksen luotettavuutta. Pyrimme lopuksi havainnollistamaan tutkimuksen eri vaiheet, sen etenemisen sekä tulokset tekstein sekä erilaisten taulukoiden ja kuvien avulla loppuraportissa, jolloin lukijan on helpompi tulkita tutkimustuloksia.

7.3 Opinnäytetyöprosessi ja ammatillinen kasvu

Opinnäytetyön tekeminen oli kokonaisuudessaan pitkäjänteinen ja vaativa oppimisprosessi. Sen tekeminen vaati suunnitelmallisuutta ja sujuvaa yhteistyötä opinnäytetyöparin kanssa. Parin valinta

oli selvä jo kauan ennen opinnäytetyön aloittamista, sillä olimme tehneet jo aikaisemmin miniopinnäytetyön ”Tutkin, oivallan ja kehitän” -opintojaksolla. Yhteistyömme oli jo tällöin sujuvaa, ja opinnäytetyömme idea lähtikin muotoutumaan jo tällä kyseisellä kurssilla – siitä oli varsin luontevaa jatkaa yhdessä myös varsinaisen opinnäytetyön pariin.

Tulehdukselliset suolistosairaudet ovat sairausryhmänä sellainen, joka on ollut molempien mielenkiinnon kohteena jo pidemmän aikaa. Mielenkiintoisen näistä sairauksista tekee varmasti diagnoosien räjähtävä yleistyminen, mutta myös taudista puhumattomuus. Mielestämme IBD:n yleistyessä tulevilla sairaanhoitajilla olisi hyvä olla parempi tietopohja näistä sairauksista, kuin mitä se nykyisin on. Pidimme tutkimuksessa IBD:hen sairastuneiden omat kokemukset etusijalla, sillä sairastuneet itse ovat yleensä parhaita sairautensa asiantuntijoita.

Opinnäytetyötä tehdessämme opimme myös paljon hyviä taitoja, kuten pitkäkestoiseen ryhmätyöhön sitoutumista, opiskelijan ja ohjaavan opettajan välisestä yhteistyöstä ja kommunikaatiosta, aikataulun suunnittelemisesta sekä tutkimuseettisistä asioista. Kummallakaan meistä ei ollut aiempaa kokemusta tutkimuksen tekemisestä, joten lähdimme tässä asiassa samalta viivalta liikkeelle. Tuimme ja kannustimme opinnäytetyöprosessin aikana toinen toistamme ja pohdimme paljon tutkimukseen liittyviä asioita yhdessä.

Opinnäytetyön osaamistavoitteet (Savonia-ammattikorkeakoulu 2018) saavutettiin hyvin opinnäytetyöprosessin aikana. Aiheen valinta oli oman alan kehittymisen kannalta sopiva ja ennen kaikkea se kiinnosti meitä itseämme. Oli myöskin hienoa, että saimme aiheellemme työelämäyhteyden IBD ja muut suolistosairaudet ry:n kautta. On aina motivoivampaa tehdä työtä, jolle on tilaaja ja merkitys.

Saimme tutkimusta tehdessä hyvää kokemusta tieteellisen ja näyttöön perustuvan tiedon etsinnästä ja täten eri tietokantojen käyttämisestä. Tämä on taito, josta varmasti tulemme hyötymään jatkossakin niin työelämässä kuin mahdollisissa jatko-opinnoissa. Oma asiantuntijuus alan aihetta kohtaan kehittyi väistämättäkin tieteellisiä artikkeleja ja tutkimuksia lukiessa.

Sopivan tutkimusaiheen ja -aineiston löytyessä piti pohtia, mikä tutkimusmenetelmä olisi juuri meidän tutkimuksellemme ja sen tarkoitukselle ja tavoitteelle sopivin. Päädyimme lopulta laadulliseen tutkimukseen, jossa sisällönanalyysi tehtiin induktiivisesti. Tämä menetelmä oli sopiva valinta ja meillä löytyi myös perustelut valintaamme. Laadullisen tutkimuksen tekeminen ja aineiston käsittely induktiivisesti oli mielekäs tapa tehdä tutkimusta, sillä tutkimukselle ei voitu asettaa ennalta hypoteeseja. Opimme prosessin aikana ennen kaikkea sen, kuinka tehdään laadullinen tutkimus.

Pääsimme laatimaan tutkimukselle loppuraportin sovitussa aikataulussa. Loppuraportin tekeminen oli varmasti yksi mieluisimmista vaiheista opinnäytetyön tekemisessä, sillä suurin työ oli jo tehty tähän mennessä ja tutkimustulokset olivat selvillä. Raportti pyrittiin tekemään huolellisesti ja lukijaystävällisesti. Ohjaava opettajamme auttoi tekstien sisällön rajaamisessa ja loogiseen järjestykseen asettamisessa.

Loppuraportissa pääsimme myös arvioimaan tutkimuksen eettisyyttä ja luotettavuutta. Opimme menetelmäkirjoihin perehtymisellä paljon siitä, mitkä tekijät lisäävät tutkimuksen eettisyyttä ja

luotettavuutta. Loppuraportin kirjoittamisen jälkeen tuli varsinainen ymmärrys siitä, kuinka laaja ja pitkäjänteinen prosessi opinnäytetyö kaikkine vaiheineen on.

Osaamisen kehittymistä peilattiin myös sairaanhoitajakoulutuksen opetussuunnitelmasta (Savonia-ammattikorkeakoulu 2018) löytyviin osaamistavoitteisiin. Opinnäytetyön tekeminen lisäsi ennen kaikkea ammatillista tietotaitoa ja luotettavan, näyttöön perustuvan tiedon etsimistä erilaisista tietokannoista. Myöskin kriittinen suhtautuminen erilaisista lähteistä tulevaa tietoa kohtaan kehittyi. Uskomme, että tulevaisuudessa tarkastelemme esimerkiksi työelämässä vastaan tulevaa tietoa kriittisemmin ja kyseenalaistavammin kuin ennen.

Ratkaisukyky on yksi niistä taidoista, joita jokainen sairaanhoitaja tarvitsee työssään. Opinnäytetyöprosessi opetti tietyllä tavalla asioiden hallintaa, soveltuvuutta ja kykyä luoviin ratkaisuihin. Uskomme, että tämä kokemus antoi myös rohkeutta tulevaisuuden työelämän haasteisiin.

Opiskelija-ohjaava opettaja -suhde oli alusta asti luottamuksellinen ja olimme aktiivisesti yhteydessä toisiimme. Ohjaajan suhtautuminen ohjaamiseen ja palautteen antamiseen oli alusta asti kiitettävää. Palaute oli joka kerta rakentavaa, joka ohjasi työtämme eteenpäin sovitussa aikataulussa ja sai motivoitumaan seuraavien tutkimusvaiheiden työstämiseen. Opimme myöskin molemminpuolisesta palautteen antamisesta ja sen vastaanottamisesta. Yhteistyö ja kommunikointi välillämme oli alusta asti todella sujuvaa.

Opinnäytetyötä tehdessä tulee kuitenkin väistämättä vastaan muutamia ulkoisia ja sisäisiä tekijöitä, jotka voivat olla haasteena tutkimukselle tai sen etenemiselle. Pysyimme pääsääntöisesti sovitussa aikataulussa, mutta vastaan tuli myös ajallisesti tiukempia jaksoja, jolloin tutkimus ei välttämättä edennyt, muuta kuin suunnittelutasolla. Kliiniset harjoittelut opinnäytetyön tekemisen ohella rajoittivat osaltaan tehokasta työskentelyä.

Sisäisiin tekijöihin kuuluivat toisistaan eroavat työtavat ja kirjoittamistyylit. Nämä kuitenkin koettiin ennemminkin vahvuudeksi työn edetessä. Toisen osaaminen tuki useimmiten toisen tekstiä sekä ideointia. Myöskin yhteydenpitomme oli tiivistä koko tutkimusprosessin ajan ja kynnys pohtia asioita yhdessä, oli matala. Emme myöskään halunneet, että työ kuormittaisi toista osapuolta enemmän, vaan työnjako tehtiin alusta alkaen tasapuoliseksi. Yhteistyö oli alusta asti saumatonta ja se kesti sellaisena koko opinnäytetyöprosessin ajan.

Tutkimusta oli kaiken kaikkiaan mielekästä tehdä, sillä se oli työelämälähtöinen ja potilasjärjestö toimi joustavana yhteistyökumppanina. Podcast itsessään oli myös hyvin mielenkiintoinen aineisto käsiteltäväksi ja opimme aivan uuden tavan käsitellä äänitallenneaineistoa. Koemme, että olemme saaneet tämän prosessin aikana paljon onnistumisen hetkiä, paljon tietoa IBD:stä sairautena sekä käsityksen siitä, kuinka tehdään laadullinen tutkimus. Olemme päässeet kehittymään niin ammatillisesti kuin syventämään omaa osaamistamme tulehduksellisiin suolistosairauksiin. Tämän tutkimuksen tehtyämme koemme olomme aikaisempaa varmemmaksi potilasohjauksen suhteen, mikäli tulemme kohtaamaan IBD-potilaita työelämässä.

7.4 Hyödynnettävyys ja kehittämisideat

Tutkimusta voidaan hyödyntää jatkossa niin potilasjärjestön sisällä vertaistuen antamisessa kuin IBD-potilaiden kohtaamisessa erilaisissa terveydenhuollon toimintaympäristöissä. Tällaisia ympäristöjä voivat olla esimerkiksi sairaaloiden osastot, vastaanotot ja poliklinikat sekä vertaistukiryhmät. Tutkimustulokset tuovat esille sairauden kaikki kolme ulottuvuutta; fyysiset, psyykkiset sekä sosiaaliset vaikutukset.

Tutkimustuloksista kävi ilmi, että IBD on kokonaisvaltainen sairaus ja vaikuttaa elämään monella eri tavalla. Tutkimuksessa nousi esiin myös sairastuneiden aidot, omat kokemukset IBD:n kanssa elämisestä. Näiden kokemusten kuuleminen voi olla vertaistuellisesti hyvin merkittävä asia muille IBD:tä sairastaville.

Tuloksia voidaan hyödyntää vertaistuen lisäksi esimerkiksi IBD-hoitajien koulutuksessa. Sairaudella on moninaisia vaikutuksia päivittäiseen elämään, joten hoitajien olisi hyvä tietää, minkälaisia kokemuksia potilailla itsellään on sairauden kanssa elämisestä, ja mitä ajatuksia se herättää esimerkiksi tunnetasolla. Saadut tutkimustulokset hyödyttävät myös muitakin terveydenhuoltoalan ammattilaisia, sillä IBD:tä sairastavia voi kohdata missä tahansa terveydenhuollon toimintaympäristössä.

Tutkimukselle mietittiin myös mahdollista jatkotutkimusta. Nykypäivänä sosiaalinen media ja erilaiset viestintävälineet, kuten esimerkiksi podcast, ovat suosiossa. Tämän vuoksi olisikin mielenkiintoista tietää, voidaanko ”Suoli suorana” kaltaisilla podcasteilla vaikuttaa muiden sairastuneiden tai heidän läheistensä ja ystäviensä asenteisiin sairautta kohtaan, ja millä tavalla ne ovat vaikuttaneet. Muiden sairastuneiden kertomista kokemuksista saa usein vertaistukea.

Jatkotutkimuskysymyksiä seuraavalle tutkimukselle voisi olla; Voidaanko podcasteilla vaikuttaa IBD:hen sairastuneiden tai heidän läheistensä ja tukiverkostonsa asenteisiin sairautta kohtaan, kuinka Suoli suorana -podcastin kuunteleminen on vaikuttanut IBD:tä sairastavien asenteisiin ja onko Suoli suorana -podcastin kuunteleminen tuonut vertaistukea muille sairastuneille. Näitä asioita voitaisiin tutkia esimerkiksi laadullisella tutkimuksella, jossa käytettäisiin haastattelua tai kyselylomaketta tiedonkeruumenetelmänä. Näihin kysymyksiin olisi mielenkiintoista saada vastaus tulevaisuudessa.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tulehdukselliset suolistosairaudet ilmenevät niitä sairastavien elämissä kokonaisvaltaisesti ja laaja-alaisesti. Somaattiset tuntemukset luovat oirekokonaisuuden, joka heijastuu mielialaan ja sosiaaliseen kanssakäymiseen. Kroonisen ja parantumattoman sairauden hyväksyminen on yksilöllinen prosessi, joka vaatii minäkuvan pohtimista sekä erilaisten selviytymisstrategioiden laatimista.

Huumori ja avoimuus voivat toimia tärkeinä työkaluina sairauden käsittelyssä. IBD:n kanssa voi elää normaalia elämää ilman merkittävää rajoittamista, joskin ennakkoluuloja sekä oireiden vähättelyä saatetaan kohdata suolistosairauksiin perehtymättömiltä. Saadusta tuesta hyödyllisimmäksi koetaan kumppanilta ja vertaisilta saatu tuki.

Tuloksista voidaan päätellä, että IBD-potilaita kohdatessaan terveydenhuoltohenkilöstön tulee muistaa huomioida potilaan kokonaistilanne. Liian kapea-alainen keskittyminen itse sairauteen ja sen fyysisiin oireisiin laiminlyö taudin laaja-alaiset psykososiaaliset vaikutukset.

LÄHTEET

Ala-Korpi, Laura 2018. Tulehduksellista suolistosairautta (IBD) sairastavien kokemuksia tautiin liitettävästä häpeästä. Sosiaalipsykologian pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto. https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/105461/Ala-KorpiLaura2019.pdf. Viitattu 23.10.2020.

Bacchus, Donna 2014. Beliefs in Medications And Treatment Complexity As Predictors Of Medication Adherence Among Adults 18-65 Years Old With Inflammatory Bowel Disease. Väitöskirja, University of Texas at Arlington. https://rc.library.uta.edu/uta-ir/bitstream/handle/10106/24080/Bacchus_uta_2502D_12410.pdf. Viitattu 10.11.2020.

Beck, Anne, Bager, Palle, Jensen, Peter & Dahlerup, Jens 2013. How Fatigue Is Experienced and Handled by Female Outpatients with Inflammatory Bowel Disease. Gastroenterology Research and Practice, 2013: 153818. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3773998/. Viitattu 23.10.2020.

Chan, Webber, Chen, Andy, Tiao, Darren, Selinger, Christian & Leong, Rupert 2017. Medication adherence in inflammatory bowel disease. Intertinal Research 2017 Oct; 15(4): 434–445. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5683974/. Viitattu 10.11.2020.

Coughlan, Michael & Cronin, Patricia 2017. Doing a literature review in nursing, health and social care. 2nd edition. CPI Group, Croydon: SAGE Publications Ltd.

Eronen, Riitta 2018. Podcast. Kielikello, Kielenhuollon tiedotuslehti 3/2018. https://www.kielikello.fi/-/podcast. Viitattu 11.11.2020.

Flick, Uwe 2006. An introduction to qualitative research. 3rd edition. Oxford: SAGE Publications.

Haapamäki, Johanna, Heikkinen, Erjastiina, Sipponen, Taina, Roine, Risto & Arkkila, Perttu 2018. The impact of an adaptation course on healthrelated quality of life and functional capacity of patients with inflammatory bowel disease. Scandinavian Journal of Gastroenterology, 2018, Vol. 53, No. 9, 1074-1078. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/308025/The_impact_of_an_adaptation_course.pdf

Haapamäki, Johanna 2011. Health-related quality of life, symptoms and comorbidity in inflammatory bowel disease. Väitöskirja, Helsingin yliopisto. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/25298/healthre.pdf Viitattu 3.3.2021.

Haaramo, Anu 2019. Oral manifestations in Crohn´s disease and orofacial granulomatosis. Dissertationes Scholae Doctoralis Ad Sanitatem Investigandam Universitatis Helsinkiensis - URN:ISSN:2342-317X. https://helda.helsinki.fi/handle/10138/301005. Viitattu 10.11.2020.

Hyvärinen, Matti, Nikander, Pirjo & Ruusuvuori, Johanna 2010. Haastattelun analyysi. Verkkokirja. Osuuskunta Vastapaino. https://www.ellibslibrary.com/book/978-951-768-309-8. Viitattu 21.3.2021.

IBD ja muut suolistosairaudet ry 2020. Suoli suorana -podcast. https://ibd.fi/viestinta/podcast/. Viitattu 23.10.2020.

Jones, Jennifer, Nguyen, Geoffrey, Benchimol, Eric, Bernstein, Charles, Bitton, Alain, Kaplan, Gilaad, Murthy, Sanjay, Lee, Kate, Cooke-Lauder, Jane & Otley, Anthony 2018. The Impact of Inflammatory Bowel Disease in Canada 2018: Quality of Life. Journal of the Canadian association of gastroenterology, 2019 Feb; 2: S42–S48. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6512247/. Viitattu 23.10.2020.

Jussila, Airi 2014. Inflammatory bowel diseases in Finland: epidemiology, malignancies and mortality. Väitöskirja, Helsingin yliopisto. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/44957/jussila_dissertation.pdf Viitattu 3.3.2021.

Kansaneläkelaitos 2020. Voimassa olevat, alkaneet ja päättyneet lääkekorvausoikeudet; korvausoikeusnumero 208 (Haavainen paksunsuolentulehdus ja Crohnin tauti). http://raportit.kela.fi/ibi_apps/WFServlet?IBIF_ex=NIT084AL. Viitattu 23.10.2020.

Kakodhar, Samir & Mutlu, Ece 2017. Diet as a therapeutic option for adult inflammatory bowel disease. Gastroenterology Clinics of North America, 2017 Dec; 46(4): 745–767. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5821251/. Viitattu 11.11.2020.

Kyngäs, Helvi, Mikkonen, Kristina & Kääriäinen, Maria 2019. The Application of Content Analysis in Nursing Science Research. Springer International Publishing AG.

Kääntä, Jaana 2012. ELÄMÄ UUSIKSI - Sopeutuminen sairastumisen tai vammautumisen aiheuttamaan elämänmuutokseen. Sosiaalityön pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto. https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/37760/URN:NBN:fi:jyu-201205031599.pdf. Viitattu 10.11.2020.

Leenhadt, Romain, Riviere, Pauline, Papazian, Patrick, Nion-Larmurier, Isabelle, Giard, Guillaume, Laharie, David & Marteau, Philippe 2019. Sexual health and fertility for individuals with inflammatory bowel disease. World Journal of Gastroenterology, 2019 Sep 28; 25(36): 5423–5433. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6767981/. Viitattu 11.11.2020.

Mackner, Laura, Greenley, Rachel, Szigethy, Eva, Herzer, Michele, Deer, Kate & Hommel, Kevin 2014. Psychosocial Issues in Pediatric Inflammatory Bowel Disease: A Clinical Report of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition, 2013 Apr; 56(4): 449–458. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3609923/. Viitattu 23.10.2020.

Nashlund, John, Aschbrenner, Kelly, Marsch, Lisa & Bartels, Stephen 2016. The future of mental health care: peer-to-peer support and social media. Epidemiology and Psychiatric Sciences, 2016 Apr; 25(2): 113–122. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4830464/

Nathan, Samuel 2018. Can Podcast Listening Influence Attitudes About Mental Illness?: An Exploratory Study. Väitöskirja. Antioch University New England. https://aura.antioch.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1421&context=etds

Nousiainen, Suvi 2020. Chronically Ill and Online Peer-to-peer Support. Informaatioteknologian pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto. https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/69931/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-202006154175.pdf. Viitattu 1.1.2021.

Pirinen, Teija 2012. Psychosocial Symptoms and Sleep in Adolescents with Paediatric Inflammatory Bowel Disease. Väitöskirja, Helsingin yliopisto. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/32392/Psychoso.pdf Viitattu 3.3.2021.

Puusa, Ana & Juuti, Pauli 2020. Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Helsinki: Gaudeamus.

Rosen, Michael, Dhawan, Ashish & Saeed, Shehzad 2016. Inflammatory Bowel Disease in Children and Adolescents. JAMA Pediatrics, 2015 Nov; 169(11): 1053–1060. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4702263/. Viitattu 23.10.2020.

Riikola, Teija 2020. Uusi kansansairautemme: Tulehdukselliset suolistosairaudet. Juuri julkaistu -erikoiskooste, 24–25. HUS Helsingin yliopistollinen sairaala. https://www.hus.fi/tutkijalle/tutkimus-husssa/juuri-julkaistu-sarja/Documents/TUTKIMUS_2020_pdf.pdf. Viitattu 14.9.2020.

Rizzello, Fernando, Spisni, Enzo, Giovanardi, Elisabetta, Imbesi, Veronica, Salice, Marco, Alvisi, Patrizia, Valerii, Maria Chiara & Gionchetti, Paolo 2019. Implications of the Westernized Diet in the

Onset and Progression of IBD. Nutrients, 2019 May; 11(5): 1033. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6566788/. Viitattu 11.11.2020.

Savonia-ammattikorkeakoulu 2018. Sairaanhoitajan opetussuunnitelma 2018. Verkkojulkaisu. Päivitetty 2021. https://www.savonia.fi/opiskele-tutkinto/tutkinnot-ja-hakeminen/opetussuunnitelmat/?yks=KS&krtid=1158&tab=6. Viitattu 28.3.2021.

Sonninen, E., Kinnunen, P. & Pietilä, A. 2006. Elämänhallintaa tukevan ohjauksen kehittäminen – tulehduksellista suolistosairautta sairastavien potilaiden näkemyksiä. Sairaanhoitaja, 2006 Oct 6; 79(10): 18–21- Suomen Sairaanhoitajaliitto ry.

Tunturi, Satu 2020a. Crohnin tauti (regionaalinen enteriitti). Lääkärikirja Duodecim, dlk01110 (006.001). Kustannus Oy Duodecim. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01110. Viitattu 23.10.2020.

Tunturi, Satu 2020b. Haavainen paksusuolitulehdus (colitis ulcerosa). Lääkärikirja Duodecim, dlk00088 (006.015). Kustannus Oy Duodecim. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00088. Viitattu 23.10.2020.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 10. painos. Hansaprint Oy, Vantaa. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Valli, Raine 2018. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Verkkokirja. PS-kustannus. https://www.ellibslibrary.com/book/9789524518758. Viitattu 21.3.2021.

Vilkka, Hanna 2021. Tutki ja kehitä. Verkkokirja. PS-kustannus. 5. painos. https://www.ellibslibrary.com/fi/book/9789523701731. Viitattu 21.3.2021.

Wardle, Richard & Mayberry, John 2014. Patient knowledge in inflammatory bowel disease: the Crohn's and Colitis Knowledge Score. European Journal of Gastroenterology & Hepatology: January 2014 - Volume 26 - Issue 1 - p 1-5. https://journals.lww.com/eurojgh/Fulltext/2014/01000/Patient_knowledge_in_inflammatory_bowel_disease__.1.aspx. Viitattu 10.11.2020.