



Emilia Jukantupa
Karoliina Jussila

Diakonia-ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto
Sairaanhoitaja (AMK)
Opinnäytetyö, 2022

TULEHDUKSELLISET SUOLISTOSAIRAUDET JA NIIDEN VAIKUTUS PARISUHTEESEEN

Sairauden vaikutus sairastuneen näkökulmasta

TIIVISTELMÄ

Emilia Jukantupa & Karoliina Jussila

Tulehdukselliset suolistosairaudet ja niiden vaikutus parisuhteeseen

46 sivua, 2 liitettä

Syksy 2022

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto

Sairaanhoitaja (AMK)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä tutkimus tulehduksellisista suolistosairautta (IBD) sairastavien omista kokemuksista ja tuntemuksista parisuhteessa, sekä kartoittaa sairauden mukana tuomia erinäisiä haasteita parisuhteessa. Tarkoituksenamme on lisätä tietoisuutta siitä, miten sairaus vaikuttaa parisuhteeseen, minäkuvaan, itsetuntoon, seksuaalisuuteen sekä muuhun sosiaaliseen elämään. Päätavoitteenamme oli tutkia ja syventyä tulehduksellisiin suolistosairauksiin. Lisäksi tavoitteenamme oli saada sairastuneet puhumaan avoimemmin sairaudestaan häpeämättä sitä sekä tuoda esille, miten tulehdukselliset suolistosairaudet vaikuttavat arkeen ja miten näistä asioista selviytyy parisuhteessa. Toivomme että opinnäytetyömme voisi mahdollisesti myös tuoda rohkeutta niille sairastuneille, jotka eivät uskalla sitoutua parisuhteeseen sairautensa vuoksi.

Opinnäytetyömme toteutimme tutkimuksen muodossa. Teetimme aiheesta määrällisen strukturoidun tutkimuksen, joka täytti osittain myös laadullisen tutkimuksen kriteerit. Keräsimme tutkimusaineistoa kyselylomakkeen muodossa, jota jaioimme yhdessä yhteistyökumppanimme, *IBD ja muut suolistosairaudet ry:n*, kanssa eri sosiaalisen median kanavissa.

Kyselyyn vastanneita oli yhteensä 154 ja kaikki kyselyyn vastanneet sairastivat joko Crohnin tautia, haavaista paksusuolentulehdusta tai molempia edellä mainittuja. Vastajat kertoivat omista sairauden kokemuksistaan ja sairauden vaikutuksista parisuhteeseen ja sosiaalisiin suhteisiin sekä muihin elämän osa-alueisiin, kuten minäkuvaan, seksuaalisuuteen sekä hyvinvointiin. Osa kyselyn kysymyksistä oli suljettuja ja osa avoimia. Kyselyyn vastattiin anonyymisti.

Tutkimustuloksissa korostuivat ongelmat sairastuneen itsetunnon, minäkuvan ja seksuaalisuuden kanssa. Lisäksi väsymys ja sairastuneiden oma jaksaminen korostui tutkimuksessamme. Myös pelko suolen toiminnan pettämisestä esimerkiksi sosiaalisissa tilanteissa pelottaa sairastuneita ja wc:n läheisyys on aina varmistettava. Vastajat kokivat parisuhteessa tarvitsevansa kumppaniltaan enemmän ymmärrystä sekä apua arjessa. Opinnäytetyössämme korostuu potilaan näemykset ja tuntemukset parisuhteessa. Toivomme tämän tiedon olevan avuksi myös sairastuneiden puolisoille.

Asiasanat: *IBD, minäkuva, parisuhde, seksuaalisuus, tulehdukselliset suolistosairaudet*

ABSTRACT

Emilia Jukantupa & Karoliina Jussila

Inflammatory bowel diseases and their effects in romantic relationships

46 p., 2 appendices

Autumn 2022

Diaconia University of Applied Sciences

Bachelor's Degree in Health Care

Registered Nurse

The purpose of this thesis was to study the experiences and feelings of people who have inflammatory bowel diseases (IBD) and how these diseases affect their daily life and romantic relationships. The goal was to discover how these diseases affect relationships, self-image, self-esteem, sexuality, and other social life and how the patients survive obstacles that IBD might cause. The goal was to encourage the people with IBD to talk openly about their disease and seek support if they have difficulties committing to a romantic relationship due to their illness.

The research methods were mainly quantitative with some elements of qualitative research included. The research was carried out in a form of survey that was shared in social media platforms together with the partner organisation *IBD ja muut suolistosairaudet ry (IBD and Other Bowel Diseases Association)*.

The number of participants was 154 and all the participants in the survey had either Crohn's disease, Colitis Ulcerosa or both. In the survey, the participants told their own experiences about living with the illness and how they feel it is affecting their romantic relationship and other social relationships, sexuality, self-image, self-esteem, and wellbeing. Some of the questions had set answers to choose from and some were open ended. The survey was conducted anonymously.

Problems with self-image, self-esteem, and sexuality of the people with IBD were highlighted in the research results. In addition, the fear of unwanted bowel activity was worrying most participants. They expressed that they would wish for more understanding and help in daily life from their partner. The patient's own experiences and feelings in a relationship were highlighted in this thesis. Hopefully this information will be helpful for the partners of the people with the inflammatory bowel disease as well.

Keywords: *IBD, inflammatory bowel disease, romantic relationship, self-image, sexuality*

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	4
2 TULEHDUKSELLISET SUOLISTOSAIRAUDET JA NIIDEN HOITO	6
2.1 Crohnin tauti.....	6
2.2 Haavainen paksusuolentulehdus	8
2.3 Liitännäissairaudet	9
2.4 IBD:n lääkkeellinen hoito.....	10
2.5 Leikkaushoito	12
2.6 Muu hoito ja tukihoidot	13
3 SAIRAUDEN VAIKUTUS PARISUHTEESEEN, SOSIAALISIIN SUHTEISIIN JA YKSILÖN MINÄKUVAAN SEKÄ HYVINVOINTIIN.....	14
3.1 Parisuhde ja sosiaaliset suhteet.....	14
3.2 Seksuaalisuus ja minäkuva.....	15
3.3 Sairauden psyykkiset vaikutukset	17
4 OPINNÄYTETYÖN AIKATAULU, TARKOITUS JA TAVOITTEET	18
4.1 Projektin aikataulu.....	18
4.2 Tarkoitus ja tavoitteet	18
5 TAUSTA JA YHTEISTYÖKUMPPANI.....	19
6 AINEISTON KERUU, AINEISTO JA SEN ANALYYSI	20
6.1 Aineiston keruumenetelmät.....	20
6.2 Aineisto ja sen analyysi.....	21
7 TULOKSET	22
7.1 Taustatiedot	22
7.2 Sairauden vaikutukset sosiaalisiin suhteisiin.....	24
7.3 Sairauden vaikutus minäkuvaan, itsetuntoon ja seksuaalisuuteen	25
7.4 Hoitomuotojen vaikutukset	26
7.5 Sairauden vaikutus parisuhteeseen	27
8 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS.....	31

9 POHDINTA	32
9.1 Tuloksien johtopäätökset ja pohdinta	32
9.2 Ammatillinen pohdinta sairaanhoitajan näkökulmasta	34
LÄHTEET.....	37
LIITE 1. Tiedonkeruukysymykset.....	41
LIITE 2. Saatekirje tutkimukseen osallistuvalla	46

1 JOHDANTO

Joka vuosi Suomessa noin 2500 henkilöä sairastuu tulehdukselliseen suolistosairauteen ja vuonna 2021 tulehduksellisiin suolistosairauksiin sairastuneita oli Suomessa yhteensä jo 56000. Tarkkaa syytä sairastumiselle ei tiedetä, mutta geneettisillä tekijöillä on huomattu olevan jonkin verran vaikutusta. On kuitenkin myös epäilty, että hygienialla, ruokavaliolla sekä antibioottien käytöllä voisi olla tekemistä sairastumisen kanssa, sillä IBD on huomattavasti yleisempää länsimaissa kuin kehittyvissä maissa. Lisäksi elimistön D-vitamiinitason alhaisuudella on epäilty olevan vaikutusta sairastumiseen. (IBD ja muut suolistosairaudet ry, i.a. -c.)

IBD-sairauksiin kuuluvat Crohnin tauti sekä Colitis Ulcerosa eli haavainen paksusuolentulehdus. Näistä jälkimmäinen on hieman yleisempi tulehduksen muoto. Molempien IBD-sairauksien oireet ovat melko samanlaiset, vaikka itse tulehdus sijaitseekin eri osassa suolistoa. Crohnin taudissa tulehdus voi sijaita suolen limakalvolla tai ruoansulatuskanavan missä tahansa osassa. Lisäksi Crohnin taudissa tulehdus voi ulottua suolen seinämän läpi tai seinämän muihin kerroksiin. Haavainen paksusuolentulehdus puolestaan sijaitsee nimensä mukaisesti ainoastaan paksusuolen alueella. Crohnin taudissa erilaiset komplikaatiot ovat yleisempiä tulehduksen laaja-alaisuutensa vuoksi. Hoitomuotona molempiin on erilaisia lääkkeitä, joita myös voidaan annostella eri reitein sekä sairauden ollessa paha hoitomuotona saatetaan päätyä leikkaukseen. (Sipponen ym., 2018; Terveyskylä, 2018a, b, c, d; Terveyskylä, 2019; Tunturi, 2020a, b.)

Opinnäytetyömme on toteutettu yhteistyössä *IBD ja muut suolistosairaudet ry:n* kanssa ja se käsittelee tulehduksellisten suolistosairauksien vaikutuksia pääosin parisuhteeseen, mutta myös muihin sosiaalisiin suhteisiin, minäkuvaan sekä hyvinvointiin. IBD-sairaudet aiheuttavat haasteita jo pelkkien oireiden vuoksi ja sairastavan arki saattaa olla ajoittain hyvinkin hankalaa, mutta entä kun tähän liitetään erilaisia komplikaatioita ja liitännäissairauksia sekä niiden kanssa tasapainoilu sosiaalisen elämän kanssa? Käsittelemme liitännäissairaudet sekä

komplikaatiot myös lyhyesti opinnäytetyössämme, sillä ne vaikuttavat olennaisesti myös sairastavan arkeen sekä mahdollisesti parisuhteeseen. Tarkastellessamme opinnäytetyössämme sairauden vaikutusta parisuhteeseen ja tässä tapauksessa olemme keskittyneet parisuhteeseen kahden henkilön välillä. Laadimme aiheesta tutkimuksen ja opinnäytetyömme toteutimme strukturoituna kyselynä. Tutkimuksemme tarkoituksena oli kartoittaa IBD-sairauksien vaikutusta parisuhteeseen sairastavan näkökulmasta. Aiheesta löytyy paljon teoriatietaa itse sairauksista, mutta aiempaa tutkimustietoa sairastuneiden kokemuksista ja sairauden vaikutuksista ei juurikaan ole. Tässä opinnäytetyössä korostuvat sairauden fyysisten oireiden lisäksi myös sairastuneen henkiset ja sosiaaliset tunteukset ja kokemukset tulehduksellisen suolistosairauden kanssa elämisestä.

2 TULEHDUKSELLISET SUOLISTOSAIRAUDET JA NIIDEN HOITO

Tulehdukselliset suolistosairaudet ovat kroonisia pitkäaikaissairauksia, joissa osa suolesta tai koko suoli on tulehtunut. Tyypillisimmin nämä taudit puhkeavat 15–30 vuoden iässä, mutta aina on myös mahdollisuus, että sairaus puhkeaa missä tahansa vaiheessa elämää. Tulehduksellisiin suolistosairauksiin liittyy osittain myös geneettiset tekijät, ja 5–20 prosentilla sairastavista onkin suvussa haa-vaista paksusuolentulehdusta tai Crohnin tautia. Mikäli esimerkiksi omilla vanhemmilla on IBD, lapsen riski saada kyseinen sairaus on 30–50 prosenttia, mutta jos vain toisella vanhemmista on IBD, riski on 10–20 prosenttia. Myös ympäristötekijät sekä ravintotekijät voivat vaikuttaa sairastumiseen perinnöllisen alttiuden lisäksi. (Terveyskylä, 2018a.) Toistaiseksi ei tiedetä kuitenkaan mitään selkeää riskitekijää tai miten/ millä tavoin sairauden puhkeamista voitaisiin ehkäistä, sillä sairaus myös vaihtelee sairastaneiden välillä hyvin paljon. (Kolho & Färkkilä, 2017).

2.1 Crohnin tauti

Crohnin tauti, eli regionaalinen enteriitti, on pitkäaikaissairaus ja se ilmenee yleisimmin paksusuolella tai ohutsuolen loppuosassa, mutta voi käytännössä ilmetä missä tahansa alueella suun ja peräsuolen välillä. Tulehtuneiden osien välissä voi myös olla täysin terveitä alueita eli välttämättä esimerkiksi koko suolen osa ei ole tulehtunut. Crohnin tauti on toiseksi yleisin tulehduksellinen suolistosairaus, johon sairastuu noin 600–800 ihmistä vuosittain Suomessa ja se on yhtä yleinen naisilla sekä miehillä. Syy sairauteen on tuntematon, mutta esimerkiksi tupakoi-villa henkilöillä on suurempi todennäköisyys sairastua Crohnin tautiin, ja heillä yleensä myös taudin oireet ovat haastavampia. (Tunturi, 2020b; Terveyskylä, 2018b.)

Tyypillisimpiä oireita ovat ripuli, kuumeilu, vatsakivut, laihtuminen, tihentynyt ulostamisen tarve, väsymys sekä peräaukon alueella olevat vaivat. Yleensä sairastuneilla ilmenee myös ulostamisen yhteydessä verenvuotoa peräsuolesta.

Myös suussa saattaa ilmetä oireita ja etenkin lapsilla ja nuorilla nämä ovat yleisiä. Suun alueen oireita saattavat olla aftat, huulten turvotus, ienturvotus, limakalvohaavaumat tai suupielen halkeamat. Sairastuneella saattaa ilmetä näiden lisäksi oireita myös suoliston ja ruuansulatuskanavan ulkopuolella, joita ovat muun muassa erilaiset silmäoireet sekä nivel- ja iho-oireet. Sairaudelle on myös erittäin tyypillistä, että aktiiviset oirejaksot vuorottelevat oireettomien jaksojen (remissiot) kanssa. (Tunturi, 2020b; Terveyskylä, 2018b.)

Peräaukon alueella ilmenevät vaivat ovat hyvin tyypillisiä Crohnin taudille ja joskus tälle alueelle ilmenevä paise eli abskessi saattaa olla ensimmäinen merkki Crohnin taudista. Lisäksi peräaukon alueella saattaa Crohnin taudin komplikaationa ilmetä fissuuroita eli kroonisia haavaumia, jotka yleisimmin ovat erittäin kivuliaita ja saattavat erittää kudostenestettä sekä verta. On myös täysin mahdollista, että Crohnin taudin tulehdus leviää suolen seinämien läpi, jolloin muodostuu fisteleitä eli käytäviä. Fistelit johtavat yleensä vieressä olevaan elimeen tai iholle, useimmiten virtsarakkoon tai emättimeen. Yleensä ihofisteli sijaitsee jossain peräaukon lähetyvillä olevalla ihoalueella, mutta joissain tapauksissa se saattaa myös kulkeutua kauemmas. Fisteli voi vuotaa ulostetta, verta tai märkäeritettä. Myös fistelikäytäviin voi ilmestyä abskesseja. (Terveyskylä, 2018b.) Näiden lisäksi komplikaationa saattaa ilmetä strikturoita eli suolen ahtaumia. Striktuurat aiheuttavat ummetusta, suolen kurinaa, aaltomaista kipua, pahoinvointia ja jopa oksentamista ja ne vaativat aina nopeaa hoitoa. (IBD ja muut suolistosairaudet ry, i.a.-b.)

Crohnin tauti todetaan kolonoskopialla (paksusuolen tähystys) sekä suoliston näytepalojen perusteella. Lisäksi saatetaan tehdä myös gastroskopia eli mahalaukun tähystys. Näiden lisäksi potilaalta otetaan verikokeita (esim. CRP, PVK, lasko, F-Calpro, P-Alb), joilla selvitetään tulehdusta ja taudin aiheuttamia muita oireita. Ohutsuolta voidaan tutkia kolonoskopian ja gastroskopian lisäksi myös kapselikameratutkimuksen avulla, jossa potilas nielee pienen kameran sisältävän kapselin. Endoskopiakapseli on parin sentin kokoinen ja se niellään pienen vesimäärän kera sairaanhoitajan valvonnassa. (Terveyskylä, 2018b; Lääkärikeskus Aava, i.a..) Lisäksi voidaan ottaa magneettitutkimus tai ohutsuolen tietokonekuvaus.

Diagnoosi perustuu siis oireisiin, kuvantamiseen, verikokeisiin, tähystykseen sekä näytepaloihin. (Terveyskylä, 2018b.)

2.2 Haavainen paksusuolentulehdus

Haavainen paksusuolentulehdus, toiselta nimeltään colitis ulcerosa, on Crohnin taudin lailla krooninen pitkäaikaissairaus. Se ilmenee yleensä paksusuolen ja peräsuolen limakalvoilla ja puhkeaa tyypillisimmin nuoruusiässä tai varhaisessa aikuisuudessa (15–35-vuotiaana) tai 50–60-vuotiaana. Ei kuitenkaan ole estettä sille, etteikö sairaus voisi puhjeta jo aiemmin taikka myöhemmällä iällä. Suomessa tähän IBD:n tautimuotoon sairastuu noin 1500 ihmistä vuodessa ja se on miehillä hieman naisia yleisempää. Taudin ilmaantuvuus on Crohnin tautiin verrattuna on noin 2,5–3 kertaa suurempi. (Terveyskylä, 2018c; Tunturi, 2020a.)

Tulehdusalue haavaisessa paksusuolentulehduksessa on vaihteleva ja esimerkiksi peräsuolella alun perin ollut tulehdus saattaa levitä myöhemmin myös koko paksusuolen alueelle. Vasemmanpuoleiseksi tulehdukseksi kutsutaan sellaista tulehdusta, joka on levinnyt paksusuolen ylempään osaan ja jopa kylkiluiden alla olevaan mutkaan saakka. Laaja-alaisesta tulehduksesta puhutaan silloin, kun tulehdus on poikittaisen paksusuolen alueella, mutta tulehdus voi olla myös koko paksusuolella. Proktiitti puolestaan tarkoittaa peräsuolen alueella olevaa tulehduksen muotoa. (Terveyskylä, 2018c; Tunturi, 2020a.)

Haavaisen paksusuolentulehduksen oireita ovat ripuli, veriuloste, krampsimaiset vatsakivut, laihtuminen, kuumeilu, yleistilan heikkeneminen, limainen uloste ja tihentynyt ulostamisentarve. Ulostuskertoja voi olla jopa yli kuusi kertaa päivän aikana ja ripuli saattaa kestää useita viikkoja tai kuukausia yhtäjaksoisesti. Verta esiintyy noin 90 prosentilla sairastuneista. Sairaudelle on erittäin tyypillistä sen aaltoilevuus eli se voi pitkäänkin olla remissiossa ja sitten taas oireilla. Pitkäaikainen tulehdus suolessa lisää paksusuolen syövän riskiä ja suurin riski on niillä, joilla sairaus on todettu nuorena tai joilla tulehdus on koko vasemmanpuolisessa paksusuolen osassa tai laajemmalla alueella. Myös sklerosoiva kolangiitti (krooninen sappitiesairaus), jatkuva limakalvotulehdus ja paksusuolisyövän

ilmeneminen suvussa lisää riskiä syövälle. Myös haavaiselle paksusuolentulehdukselle on tyypillistä erilaiset niveloireet ja silmäoireet kuten Crohnin taudissa. Lisäksi saattaa ilmetä selkärankareumaa, osteoporoosia, maksan sairauksia ja oireita sekä rasvamaksaa. Haavainen paksusuolentulehdus todetaan myös Crohnin taudin lailla kolonoskopiolla, verikokeilla, koepaloilla sekä yleisoireiden perusteella. (Terveyskylä, 2018c; Tunturi, 2020a.) Haavaisen paksusuolentulehduksen ollessa vaikea, tulee komplikaatiot poissulkea vatsan natiivi- tai tietokonetomografian avulla. Komplikaationa saattaa ilmetä esimerkiksi paksusuolen toksinen dilaatio (laajentuma), perforaatio (puhkeama, reikä) tai paheneva infektio (Cl. difficile, EHEC ja CMV). (Sipponen ym., 2018.)

2.3 Liitännäissairaudet

Kuten aiemmin jo mainitsimme, tulehduksellisiin suolistosairauksiin liittyy usein myös silmä-, nivel- ja iho-oireita sekä maksan alueen sairauksia ja suun alueen oireita. Noin 20–50 prosentilla sairastuneista todetaan ainakin yksi liitännäissairaus, mutta Crohnin taudissa liitännäissairaudet ovat hieman yleisempiä kuin haavaisessa paksusuolentulehduksessa. Liitännäissairaudet voivat jopa puhjeta ennen IBD:tä. (Terveyskylä, 2019.)

Niveloireisiin kuuluu muun muassa artralgia eli nivelkipu, artriitti eli niveltulehdus, selkärankareuma sekä sakroiliitti eli risti-suoliluunnivelen tulehdus. Artriitti oireilee yleensä vain IBD:n aktiivivaiheessa, kun taas artralgiaa voi esiintyä missä tahansa vaiheessa. Myös selkärankareuma ja sakroiliitti voivat esiintyä missä vaiheessa tahansa. (Terveyskylä, 2019.)

Iho- ja suuoireet liittyvät usein suolistosairauden lääkitykseen. Tyypillisiä iho-oireita ovat kyhmyruusu sekä pyoderma gangrenosum (haavautuva ihotulehdus). Yleensä kyhmyruusu puhkeaa taudin ollessa aktiivinen, kun taas pyoderma gangrenosum ei ole yhteydessä taudin aktiiviseen vaiheeseen. Suun aftat puolestaan ovat yleensä liitännäisiä Crohnin taudin aktiivivaiheeseen. Muita suun alueen oireita voi olla tulehdukset, haavaumat ja huulten turvotus. Granulomaattoinen huultulehdus voi ilmetä ennen Crohnin taudin puhkeamista sairauden

ensioireena. Haavaista paksusuolentulehdusta sekä Crohnin tautia sairastavilla saattaa esiintyä myös HS-tautia (hidradenitis suppurativa). Yleisimpiä silmäsairauksia, jotka ovat liitännäisiä IBD:hen ovat iriitti eli värikalvontulehdus sekä episkleriitti eli kovakalvon tulehdus. (Terveyskylä, 2019; IBD ja muut suolistosairaudet ry, i.a.-a, -b.)

Sekä Crohnin taudin, että haavaisen paksusuolentulehduksen liitännäissairautena saattaa olla myös primaarinen sklerosoiva kolangiitti (PSC). Siihen liittyy paksusuolisyövän sekä sappiteiden syövän riski ja edetessään PSC johtaa maksakirroosiin. Sklerosoivalla kolangiitilla ei ole kuitenkaan yhteyttä IBD:n aktiivisuuteen. (Terveyskylä, 2019.) Lisäksi IBD saattaa aiheuttaa potilaalle rasvamak-saa, granulomatoottista hepatiittia (maksan tulehdussolukertymä) ja amyloidoo-sia (elimistöön kertyy liikaa proteiinia). (Sipponen ym., 2018). Crohnin tautiin saattaa liittyä myös sappihappojen imeytymisvaikeutta, mikäli tulehdus on ohutsuolen loppuosassa. Tällöin ilmenee sappihapporipulia, vaikka itse sairaus olisi-kin remissiossa. Molemmissa tautimuodoissa ilmenevä veriripuli puolestaan saattaa lisätä sairastuneen raudan tarvetta, sillä riski raudanpuuteanemiaan on suuri. Lisäksi leikkauksen tai ohutsuolen loppuosan tulehduksen vuoksi sairastu-neella saattaa ilmetä myös B12-vitamiinin puutosta ja siitä johtuvia hermosto-oi-reita sekä anemiaa. Crohnin tautiin liittyy myös munuaismuutoksien ja haimatu-lehduksen riski sekä riski laskimotukoksiin, sydänpussin tulehdukseen sekä keuh-koveritulppaan. (IBD ja muut suolistosairaudet ry, i.a.-b.) Haavaiseen paksu-suolentulehdukseen liittyy kohonnut riski sairastua paksu- ja peräsuolisyöpään, mutta IBD altistaa myös kolangiokarsinoomalle ja lymfoproliferatiivisille maligni-teeteille (esim. leukemia, myelooma, Hodgkinin lymfooma, non-Hodgkin-lym-fooma). Lääkityksen osalta tiopuriini lisää riskiä sairastua ihosyöpään. (Sipponen ym., 2018.)

2.4 IBD:n lääkkeellinen hoito

IBD:n hoidosta päättää aina lääkäri ja se tehdään kolonoskopian, koepalojen, ve-rikokeiden sekä oireiden perusteella. Parantavaa lääkehoitoa IBD:hen ei ole, mutta oireita voidaan lieventää. Lievän haavaisen paksusuolentulehduksen tai

paksusuolen loppuosassa sijaitsevan tulehduksen hoitona käytetään yleisesti suun kautta otettavaa lääkehoitoa. Lisäksi saatetaan käyttää esimerkiksi kortisonia sisältäviä peräpuikkoja tai -ruiskeita. Vaikeissa tapauksissa kortisonia otetaan suun kautta ja mikäli sekään ei tehoa, voi lääkäri määrätä antibiootteja tai muita immuunijärjestelmään vaikuttavia lääkkeitä. (Nykopp, i.a.) Kun kortikosteroidit eivät tehoa ja haavainen paksusuolentulehdus on keskivaikea tai vaikea, lääkehoitona käytetään TNF-alfan salpaajia ja/tai biologista lääkettä, jonka vaikuttava-aine on vedolitsumabi. Sairaalahoitona vaativassa tautimuodossa lääkehoitona käytetään kortikosteroideja, siklosporiinia ja/tai infliksimabia. Haavaisen paksusuolentulehduksen ollessa remissiossa ylläpitohoitona käytetään 5-ASA-valmisteita, atsatiopriiniä, merkaptopuriinia, TNF-alfan salpaajia ja/tai vedolitsumabia riippuen sairauden vaikeusasteesta. Lievän Crohnin taudin hoitona käytetään budesonidia, keskivaikeassa ja vaikeassa tautimuodossa budesonidia, prednisonia, atsatiopriinia, metotrekasaattia, infliksimabia, vedolitsumabia ja/tai ustekinumabia. Crohnin taudin remission ylläpitohoitona käytetään atsatiopriinia tai merkaptopuriinia. (Sipponen ym.,2018.) Lisäksi saatetaan käyttää solunsalpaajia ja antibiootteja. (Nykopp, i.a.)

Biologiset lääkkeet annostellaan joko itse kotona ihonalaisilla pistoksilla tai suoneen annosteltavilla infuusioilla sairaalassa. Solunsalpaajia annostellaan tabletteina, pistoksina, tai infuusioina. Myös kortisonia voidaan vaikeissa tapauksissa antaa suoraan suoneen. Lisäksi IBD:n hoitoon käytetään erilaisia ripulilääkkeitä sekä kipulääkkeitä. Lääkehoidon lisäksi oireita saattaa helpottaa esimerkiksi tiettyjen ruoka-aineiden välttäminen. (Terveyskylä, 2018d).

Lääkehoidon tehoa seurataan muun muassa ulosteen kalprotektiinin mittauksella, säännöllisillä verikokeilla sekä paksusuolen tähytyksillä ja lääkärin seurantakäynneillä. Hoidon seurannan tarkoitus on varmistaa, että käytettävät lääkeaineet ovat potilaalle turvallinen tapa hoitaa sairautta ja, että sopimattomat lääkeaineet osataan vaihtaa potilaalle turvallisemmiksi. Osalle käytettävistä lääkeaineista, kuten kortisonille, riittää vuosittainen seuranta, mutta osa lääkeaineista vaatii tiheämpää seurantaa potilaan turvallisuuden vuoksi. Lisäksi esimerkiksi biologisia lääkkeitä käyttävien potilaiden tulisi käydä säännöllisesti

hammastarkastuksessa, sillä biologista lääkettä ei voida käyttää, mikäli potilaalla on tulehdus suun alueella. (Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri, i.a..)

2.5 Leikkaushoito

Jos lääkehoito ei tehoa, voidaan sairastuneelta joutua leikkaamaan osa tulehtunutta suolta pois. Crohnin tautia sairastavista puolet tarvitsevat leikkaushoitoa 20 vuoden aikana, kun taas haavaista paksusuolentulehdusta sairastavista joudutaan leikkaamaan 20–30 prosenttia, joista noin 5–10 prosenttia tehdään 10:n vuoden aikana. Crohnin tautia sairastavista leikataan ensimmäisen viiden vuoden aikana jo 25 prosenttia ja kaikista leikatuista puolet joutuu leikkaukseen uudestaan jossain vaiheessa. Haavaisessa paksusuolentulehduksessa leikkauksessa poistetaan paksusuoli ja peräsuoli, ja tällöin ohutsuolet rakennetaan säiliö (J-pussi), joka korvaa peräsuolen. J-pussi yhdistetään peräaukon yläpuolelle. Tämä leikkaus mahdollistaa normaalin ulostamisen, eikä ohutsuoliavanteelle ole tällöin tarvetta. Ainoastaan niissä tapauksissa, joissa kyseinen leikkaus suoritetaan kokonaisuudessaan yhdellä kerralla, voidaan päätyä tilapäiseen ohutsuoliavanteeseen leikkauksen jälkeen. Myös päivystysleikkauksessa väliaikainen ohutsuoliavanne on tarpeen. Tapauksissa, joissa J-pussin muodostaminen ohutsuoletta ei onnistu tai potilas ei tällaista esimerkiksi toivo, voidaan leikkauksessa tehdä pysyvä ohutsuoliavanne. Leikkaushoito haavaisessa paksusuolentulehduksessa parantaa sairaudesta. Crohnin taudin leikkaushoidossa pyritään ohutsuoletta poistamaan ainoastaan tulehtuneet osat, ei koko ohutsuoletta. Paksusuolen alkuosassa oleva tulehdus hoidetaan paksusuolen typistysleikkauksella ja laajempialainen tulehdus hoidetaan paksusuolen ja/ tai peräsuolen poistolla ja tällöin tehdään pysyvä ohutsuoliavanne. Crohnin tautia sairastaville ei tehdä haavaista paksusuolentulehdusta sairastavien tavoin J-pussia, koska puolilta heistä J-pussi jouduttaisiin leikkaamaan pois jossain kohtaa elämää. Myös abskesseja ja fisteleitä hoidetaan kirurgisesti sekä antibiooteilla. Joskus monimutkaisten fisteleiden hoitoon käytetään myös TNF-alfan estäjiä. Mikäli Crohnin tautia sairastavalla vaikean peräsuolen alueen tulehduksen lisäksi on fisteleitä, poistetaan häneltä koko peräsuoli ja tehdään pysyvä avanne. Tulehduksen rauhoittamista varten voidaan tehdä myös väliaikaisavanteita. (Terveyskylä, 2018d.)

2.6 Muu hoito ja tukihoidot

Terveellisiin elämäntapoihin huomion kiinnittäminen on erityisen tärkeässä roolissa tulehduksellisten suolistosairauksien hoidossa. Muun muassa tupakoinnin lopettaminen ja alkoholin kohtuullinen nauttiminen ovat isossa osassa terveellisiä elämäntapoja. Tupakointi saattaa vaikeuttaa sairautta sekä jopa lisätä leikkauksriskiä. Lisäksi se saattaa aiheuttaa Crohnin taudin relapsoitumisen (uusiutuminen). Myös ravintoon tulee kiinnittää huomiota eivätkä esimerkiksi runsasrasvaiset ruuat sovellu tulehtuneelle suolistolle. Crohnin taudin hoidossa voidaan hyödyntää eksklusiivista enteraalista ravitsemushoitoa (EEN), mutta yleensä se on huonosti siedetty hoitomuoto. Lisäksi IBD:tä sairastava voi hyödyntää ravitsemusterapeuttia, sillä sairauteen liittyy vajaaravitsemuksen riski, mikä pahimmassa tapauksessa heikentää lääkeshoidon tehoa. Ravitsemusterapeutin lisäksi IBD-hoitajat voivat auttaa potilasta arjen asioissa sairauteen liittyen sekä psykologi psyykkisen kuormituksen minimoimisessa. (Sipponen ym., 2018.)

Probiotit toimivat ylläpitohoitona lievissä tautimuodoissa. Crohnin taudin ja haavaisen paksusuolentulehduksen hoitoon ei kuitenkaan suositella muuta probioottilmestetta kuin E.coli Nissle 1917:ta. Lisäksi hoitovaihtoehtona saattaa olla myös ulosteensiirto tai leukosyyttiaferesi. Leukosyyttiaferesillä tarkoitetaan leukosyyttien ja sytokiinien määrän suodattamista verenkierrosta ulkoisen laitteen avulla. (Sipponen ym., 2018.)

Tulehdukselliset suolistosairaudet heikentävät vitamiinien imeytymistä ja muun muassa jatkuva kortikosteroidien käyttö lisää osteoporoosin riskiä, minkä vuoksi sairastuneen olisi hyvä käyttää D-vitamiini ja kalsiumlisiä. Riskiryhmässä olevien tulisi käydä luuntiheysmittauksessa, jolloin bisfosfonaattilääkitystä voitaisiin heidän kohdallaan joko harkita tai aloittaa. Sairauteen saattaa liittyä myös rasvaliukoisten vitamiinien tai B12-vitamiinin imeytymishäiriötä, jolloin potilas tarvitsee korvaushoitoa. Imeytymishäiriö saattaa ilmetä myös ripulina, mikäli syynä on sappihappojen imeytymishäiriö. (Sipponen ym., 2018.) Crohnin taudin aiheuttamaa sappihapporipulia hoidetaan kolestyramiinilla. (IBD ja muut suolistosairaudet ry,

i.a.-b). Peräsuolen verenvuodon vuoksi potilaan olisi hyvä käyttää myös rautaliisiä, jotta raudanpuuteanemia ennaltaehkäistäisiin tai minimoitaisiin. Lisäksi protonipumpunestäjistä voi olla hyötyä Crohnin taudin hoidossa. Biologisiin lääkkeisiin liittyy immuunipuolustuksen heikentymisen riski, jonka vuoksi biologista lääkettä saavan potilaan tulisi erityisesti huolehtia rokotussuojastaan sekä esimerkiksi suun alueen tulehduksista. (Sipponen ym., 2018.)

3 SAIRAUDEN VAIKUTUS PARISUHTEESEEN, SOSIAALISIIN SUHTEISIIN JA YKSILÖN MINÄKUVAAN SEKÄ HYVINVOINTIIN

3.1 Parisuhde ja sosiaaliset suhteet

Sairaus voi aiheuttaa parisuhteessa erilaisia tunnetiloja sekä pelkoja. Lisäksi se saattaa aiheuttaa järjestelyjä parisuhteessa tai perhe-elämässä. Sairastunut voi pyrkiä liittämään kumppaninsa mukaan sairastamiseensa sekä painostaa kumppania unohtamaan oman elämänsä menot. Sairastunut ei välttämättä salli kumppanin elää ”normaalin” ja terveen ihmisen elämää, vaikka ei tätä sanoittaisikaan suoraan ääneen. Myös puoliso voi tuoda sairastuneelle tunteen, ettei hän saisi olla yksilönä sellainen kuin on, mikäli puoliso ylihuolehtii ja tekee päätöksiä sairastuneen puolesta. Sairastuminen aiheuttaa muutoksen minäkuvaan sekä tietynlaisen kriisin, joka vaatii aikaa asian prosessoinnissa. Puoliso voikin helpottaa sairastuneen oloa kunnioittamalla hänen yksityisyyttään. Sairauden kanssa eläminen vaatii hyvää itsetuntoa eikä sairastuminen muuta ihmisen ainutlaatuisuutta mitenkään. Parisuhteessa sairastuneen olisikin tärkeää tuntea olevansa ainutlaatuinen myös sairastumisensa jälkeen ja sairautensa kanssa. (Suomen Syöpäpotilaat ry, 2001, s.18–19.)

Honkasalon, Kankaan ja Seppälän (2003) mukaan länsimainen lääketiede on keskeisessä osassa terveyttä ja sairauksia koskevassa arkiymmärryksessä ja usein ihmisten omat terveys- ja sairauskäsitykset, sekä kokemukset sairaudesta jäävät varjoon. Vertaistuellalla on huomattu olevan suuri merkitys sairaan oman

asiantuntijuuden lisäämisessä, sekä vertaistuen kanssa on voinut jakaa kokemuksia ja saada vinkkejä oman sairautensa kanssa pärjäämiseen. (Honkasalo ym., 2003.) Erityisesti nuoret ihmiset saattavat kokea IBD:tä kohtaan häpeää. Sairauteen liittyy yleisesti kiusallisenä pidettyjä vaivoja, kuten ripulia, ummetusta, oksentelua ja pahoinvointia sekä ilmavaivoja. Oireet tulevatkin usein yllättäen ja sairauden pahenemisjaksot ovat usein vaikeasti ennustettavissa. Sairaudesta koetaan vaikeaksi kertoa muille ja se saattaa erityisesti nuorilla ihmisillä johtaa sosiaaliseen eristäytymiseen, sillä on pelko tuomitsemisesta ja syrjinnästä (Mackner ym., 2013.)

3.2 Seksuaalisuus ja minäkuva

Yhä useampi sairas toivoo taudin lisäksi kiinnostusta häntä itseään ja muuta elämäntilannetta kohtaan. Sairaana näkökulma sairauteen poikkeaa selkeästi lääketieteen tai terveydenhuollon näkökulmasta. Toisin kuin terveydenhuollon ammattilaiset, sairastunut kokee itse oman sairautensa oireilun ja oireiden vaihtelun ja hoitomuotojen vaikutukset henkilökohtaisesti omassa arjessaan. Kokemukset ovat monimuotoisia ja sairastunut tuntee tarkasti ne elämänsä käytännöt, olosuhteet ja tilanteet, joissa hän tasapainoilee sairautensa kanssa. (Honkasalo ym., 2003.)

IBD diagnosoidaan yleisimmin nuorilla aikuisilla. Aikuisuuden ensimmäiset vuodet ovatkin ajallisesti erityisen tärkeitä seksuaalielämän ja oman minäkuvan kehittymisessä sekä muotoutumisessa. Seksuaalielämä, seksuaalinen kanssakäyminen ja minäkuva vaikuttavat merkittävästi elämänlaatuun ja ongelmat tai tyytymättömyys näillä osa-alueilla voivat aiheuttaa psyykkisiä haasteita kuten ahdistusta, stressiä ja masennusta. (Jedel ym., 2015.) Ballou, Bedell, Lincenberg & Taft, (2017) ovatkin selvittäneet IBD-potilaiden psykososiaalisia haasteita. Tutkimuksen mukaan yksi kolmesta IBD:tä sairastavasta kärsii ahdistuksesta ja masennuksesta. Kaksi kolmesta sairastavasta kertoo myös kärsivänsä tyytymättömyydestä kehonkuvaansa sairauden tai sen hoitojen myötä. Tämä on yleisempää naisilla kuin miehillä. IBD:tä sairastavista 30 prosenttia miehistä ja 80 prosenttia naisista kärsii alentuneista seksihaluista tai täysin haluttomuudesta.

Suurin syy tähän oli masentunut olo molemmilla sukupuolilla. Toiseksi alentuneeseen libidoon vaikutti myös leikkauspotilailla esimerkiksi pysyvän avanteen mukana tuomat haasteet ja muutokset omassa kehonkuvassa. Osa avanneleikatuista naisista on kokenut myös kipua seksin aikana, joka saattaa johtua lantionpohjan toimintahäiriöstä. (Ballou ym., 2017.) Crohnin tauti aktiivivaiheessaan sekä osa leikkaustoimenpiteistä voivat aiheuttaa fertilitietin heikentymistä. Miehillä leikkaustoimenpiteiden aiheuttamat muutokset fertilitetissä näkyvät yleensä erektio- ja ejakulaatiohäiriöinä. Lisäksi sulfasalatsiini saattaa aiheuttaa miehille reversibeliä oligospermiaa, jolla tarkoitetaan siittiöiden vähäistä määrää lääkkeen käytön aikana. (Sipponen ym., 2018, s. 549.) Myös esimerkiksi Crohnin taudin hoidossa käytettävät solunsalpaajat aiheuttavat muun muassa limakalvojen ärsytystä, mikä saattaa naisilla vaikuttaa emättimen limakalvojen kuivuuteen, jonka vuoksi seksuaalinen kiihottuminen voi olla haasteellista tai yhdyntä kivuliasta. Lisäksi myös solunsalpaajat voivat vaikuttaa fertilitettiin. Miehillä solunsalpaajat voivat aiheuttaa steriliteettiä sekä erektiohäiriöitä. Toisaalta sairaus voi myös tuoda mukanaan positiivisia puolia seksuaalisuuteen sekä lähentää parisuhteen osapuolia. (Suomen Syöpäpotilaat ry 2001, s. 5–8.)

Seksuaalisuus käsittää sukupuoleen kasvamisen, naisena sekä miehenä olemisen, hellyyden, aistillisuuden, avoimuuden, fyysisen tyydytyksen, yhteenkuuluvuuden sekä tunteet. (Suomen Syöpäpotilaat ry, 2001, s. 2.) Nykymaailman antamien mahdollisuuksien mukaan seksuaalisuus ja sukupuoli voi olla kuitenkin paljon muutakin kuin miehenä tai naisena olemista. Seksuaalisuus on osa jokaisen ihmisen perustarpeita, mutta yleensä asiasta on helpompi olla hiljaa kuin sanoittaa ongelmia tai asioita ääneen. Sairauden ei tulisi olla esteenä millekään nautinnolle, saati hyvälle elämälle. Lisäksi seksuaalisuudesta ääneen puhuminen ja sen arvostaminen ovat perusedellytyksiä selviytymiselle kyseisellä osa-alueella. (Suomen Syöpäpotilaat ry, 2001, s. 1.) Tästä syystä koemme myös opinäytetyömme aiheen tärkeäksi, jotta sairastuneet oppisivat sanoittamaan tunteuksiaan ääneen eivätkä jäisi asian kanssa yksin omien pohdintojensa ääneen.

Parhaassa mahdollisessa tilanteessa seksuaalisuus on positiivinen voimavara ja pahimmillaan vain taakka. Voimavarana seksuaalisuus ylläpitää ihmissuhteita, terveyttä sekä otetta itseensä ja elämäänsä. Taakkana seksuaalisuus kuluttaa

ihmisen voimavaroja, häntä itseään sekä muita ihmissuhteita. Sairauden hoitojen aiheuttamat sivuoireet, kuten pahoinvointi, väsymys sekä masentuneisuus voivat vaikuttaa seksuaalisuuteen ja haluttomuuteen sekä sitä kautta parisuhteeseen. (Suomen Syöpäpotilaat ry 2001, s. 5–8.)

3.3 Sairauden psyykkiset vaikutukset

Aktiivivaiheessa oleva tulehdus suolistossa heikentää tyytyväisyyttä elämään, saa aikaan uhkaavia kokemuksia, heikentää fyysistä ja psyykkistä elämänlaatua sekä altistaa ahdistukselle. Haavaista paksusuolentulehdusta sairastavat potilaat kärsivät usein pahemmista psyykkisistä ongelmista kuin Crohnin tautia sairastavat. Tutkimuksien mukaan tätä on selitetty sillä, että haavaista paksusuolentulehdusta sairastavat kärsivät yleensä useammista oireista ja ovat kipeämpiä kuin Crohnin tautia sairastavat aktiivivaiheessa. Lisäksi on todettu, että aktiivivaiheessa oleva suolistosairaus aiheuttaa enemmän ahdistuneisuutta ja masennusta kuin remissiossa oleva sairaus. Molempien sairauksien kohdalla on kuitenkin huomattu, että ne aiheuttavat psyykkisiä ongelmia sairastuneelle. (Sarid ym., 2018.) Lisäksi on tutkittu, että yksi kolmesta tulehduksellisesta suolistosairautta sairastavasta kärsii jonkin asteisesta posttraumaattisesta stressihäiriöstä. IBD:n aiheuttamia posttraumaattisia oireita ovat yleensä erilaiset takaumat, painajaiset, liiallinen aktiivisuus, uniongelmat sekä heikentynyt mieliala. Yleensä posttraumaattisen stressihäiriön aiheuttaa sairauden lisäksi osastohoito sairaalassa, oireiden voimakkuus, leikkaushoito sekä taudin aktiivisuus. Lisääntyneet posttraumaattiset oireet ovat usein yhteydessä lisääntyneeseen ahdistuneisuuteen, masentuneisuuteen, kipuongelmiin sekä väsymykseen. (Taft ym., 2022.)

Edellä mainittujen asioiden pohjalta voisi kuvitella IBD:n vaikuttavan parisuhteeseen lukuisien eri hoitokäyntien ja tutkimuskäyntien vuoksi, jotka vaativat niin sairastuneelta kuin puolisoiltakin joustoa arkeen. Lisäksi nämä kuluttavat varmasti molempien osapuolien voimavaroja niin henkisellä kuin fyysiselläkin tasolla. Sairaus voi aiheuttaa myös ajoittain sairauspoissaoloja sekä yleisesti kiusallisina pidettävien oireiden vuoksi uskomme, että moni saattaa kokea päivittäistä häpeää itseään sekä sairautta kohtaan.

4 OPINNÄYTETYÖN AIKATAULU, TARKOITUS JA TAVOITTEET

4.1 Projektin aikataulu

Aloitimme opinnäytetyöprojektimme alkukevästä 2021 ideoimalla työtämme sekä etsimällä itsellemme yhteistyökumppanin. Yhteistyökumppanimme, *IBD ja muut suolistosairaudet ry*, löytyi maaliskuun 2021 aikana ja toukokuussa 2021 esitimme valmiin ideamme opinnäytetyön seminaarissa sekä lähetimme valmiin idean yhteistyökumppanillemme. Ideasta suunnitelman julkaisemiseen sekä hyväksymiseen kului aikaa vuosi, sillä lähdeaineistoa oli hyvin hankala löytää. Suunnitelmamme hyväksyttiin kesäkuussa 2022, jonka jälkeen aloimme kerätä tutkimusaineistoamme. Tutkimusaineisto koottiin sekä analysoitiin kesä- ja heinäkuun 2022 aikana ja heti elokuussa 2022 pääsimme esittämään alustavan käsikirjoituksemme seminaarissa sekä lähettämään sen yhteistyökumppanillemme. Opinnäytetyömme julkaistiin julkaisuseminaarissa 19.9.2022, mutta työstimme ja hioimme käsikirjoitusta vielä lokakuun 2022 alkuun saakka.

4.2 Tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyöllämme haimme vastauksia kysymyksiin (tutkimuskysymykset);

1. Millaisia vaikutuksia tulehduksellisella suolistosairaudella on sairastuneen kokemuksen mukaan hänen arkeensa?
2. Millaisia vaikutuksia sairaudella on sairastuneen mukaan parisuhteeseen?
3. Miten sairastunut kokee tulehduksellisen suolistosairauden vaikuttavan omaan minäkuvaansa, seksuaalisuuteensa ja tunne-elämään?

Tutkimuksemme tiedonkeruukysymyksiin päädyimme varsinaisten opinnäytetyömme tutkimuskysymysten pohjalta. Jotta saimme vastauksia tutkimuskysymyksiimme, meidän oli kartoitettava sairastuneiden kokemuksia sairauden vaikutuksista parisuhteeseen, minäkuvaan, seksuaalisuuteen sekä tunne-elämään.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli toteuttaa pääosin määrällinen strukturoitu tutkimus, jonka toteutimme haastattelukyselynä. Tiedonkeruukysymykset muotoilimme Microsoft Forms-ohjelmalla ja kyselyn linkki jaettiin yhteistyökumppanimme sekä sairastaneiden Facebook-ryhmissä ja Instagramissa. Tutkimuksemme ja sen avulla keräämämme tiedon tarkoituksena oli saada tuotettua tietoa sairastuneiden kokemuksista tulehduksellisista suolistosairauksista ja niiden vaikutuksesta parisuhteeseen. Tarkoituksena on lisätä tietoisuutta sairauden vaikutuksista parisuhteeseen, minäkuvaan, seksuaalisuuteen sekä tunne-elämään. Lisäksi opinnäytetyömme tarkoituksena on saada sairastuneet puhumaan sairaudestaan avoimemmin häpeämättä sitä.

Opinnäytetyömme tavoitteena on ennen kaikkea tuoda esille, miten IBD-sairaudet vaikuttavat arkeen ja, miten näistä asioista selviytyy parisuhteessa. Lisäksi tavoitteenamme on tuoda rohkeutta niille potilaille, jotka eivät uskalla sitoutua parisuhteeseen sairautensa vuoksi. Opinnäytetyössämme korostuu potilaan näkemykset ja tunteet parisuhteessa. Opinnäytetyöstämme voi olla apua myös sairastuneiden puolisoille, kuten miten oppia ymmärtämään potilasta ja miten antaa hänelle tukea sairauden tuomien haasteiden keskellä. Emme rajanneet aihettamme tiettyyn ikäryhmään, vaan tarkoituksena oli kartoittaa yleistä näkemystä siitä, miten parisuhde koetaan IBD-sairauksien yhteydessä.

5 TAUSTA JA YHTEISTYÖKUMPPANI

Idea opinnäytetyömme aiheeseen lähti molempien kiinnostuksesta tulehduksellisia suolistosairauksia kohtaan niiden ilmaantuvuuden yleistymisen takia. Tulehduksellisten suolistosairauksien esiintyvyys on ollut kasvussa viime vuosina, erityisesti Suomessa ja muissa pohjoismaissa, ja se on yleisempi korkean elintason maissa (Sipponen ym., 2018). Vuosittain yli 2000 suomalaista saa IBD-diagnoosin, joten halusimme ehdottomasti tehdä opinnäytetyön, joka jollain tapaa käsittelee näitä sairauksia, ja erityisesti sairastuneiden kokemuksia. Lopullisen idean

saimme *IBD ja muut suolistosairaudet Ry:ltä* otettuumme heihin yhteyttä opin-
näytetyöprosessia aloittaessamme.

Sovimme työelämäkumppanuudesta *IBD ja muut suolistosairaudet Ry:n* kanssa. Yhdistys on perustettu vuonna 1984 ja sen toiminnan tarkoituksena on edistää IBD:tä tai muita suolistosairauksia sairastavien hyvinvointia. Yhdistys tarjoaa tu-
kea myös sairautta sairastavan läheisille. Myös vertaistukitoiminta, viestintä ja tiedottaminen on vahvasti osa yhdistyksen toimintaa. Jäseniä yhdistyksellä on tällä hetkellä 8000 ja toimintaa tukee sosiaali- ja terveysministeriö Veikkauksen tuotoista. (*IBD ja muut suolistosairaudet ry, i.a. -d.*) Saimme yhdistykseltä kaksi yhdyshenkilöä, joiden kanssa olemme pitäneet yhteyttä opinnäytetyöhömme liit-
tyen. Tarkka aiheajaus ei ollut vielä selvä ottaessamme yhdistykseen yhteyttä, joten kysyimme yhdyshenkilöiltämme ideoita tai toiveita opinnäytetyömme sisäl-
töön, jolloin yhdistykseltä ehdotettiin ideaa tulehduksellisten suolistosairauksien vaikutuksesta parisuhteeseen sairastavan näkökulmasta. Tekemässämme tutki-
muksessa kokoamme sellaista tietoa, josta on hyötyä yhteistyökumppanillemme. Lisäksi koostamme tutkimuksestamme lyhyen artikkelin, joka julkaistaan yhteis-
työkumppanimme jäsenlehteen vuoden 2022 viimeisessä numerossa.

6 AINEISTON KERUU, AINEISTO JA SEN ANALYYSI

6.1 Aineiston keruumenetelmät

Toteutimme tutkimuksen pääosin määrällisenä strukturoituna tutkimuksena, mutta tutkimuksessa oli myös aineksia laadullisesta tutkimuksesta. Määrällisellä tutkimuksella tarkoitetaan tieteellisen tutkimuksen menetelmää, jonka tarkoituk-
sena on tulkita numeroiden ja tilastojen avulla sekä kuvata tutkittavaa kohdetta. Yleensä kyseisellä tutkimusmenetelmällä pyritään tarkastelemaan esimerkiksi syy-seuraussuhteita. (Jyväskylän yliopisto, 2015.) Tutkimuksemme toteutui strukturoituna haastattelukyselyinä, joka tarkoittaa sitä, että jokaiselle vastaajalle

on luotu samat kysymykset identtisessä järjestyksessä. Lisäksi suurimassa osassa tiedonkeruukysymyksiä oli valmiit vastausvaihtoehdot. (Näpärä, 2017.) Tiedonkeruukysymykset muotoilimme Microsoft Forms -ohjelmalla. Kyseinen ohjelma muodostaa vastauksista suoraan tilastollista tietoa, mikä helpotti meitä analysointivaiheessa.

Vastaajien määrä yllätti meidät positiivisesti, sillä lopullinen tutkimukseen osallistuneiden määrä oli 154 henkilöä. Kaikki tutkimukseen osallistuneet sairastivat joko Crohnin tautia, haavaista paksusuolentulehdusta tai molempia edellä mainittuja. Vastaajat valikoituivat sen mukaan, ovatko he parisuhteessa. Teemana suolistosairaudet ovat monelle arka aihe, joten koimme haastattelun toteutuvan helpommin kyselynä valitsemallamme tavalla. Toivomuksemme oli myös, että tällä tiedonkeruumenetelmällä mahdollistaisimme sen, että mahdollisimman moni osallistuisi tutkimukseemme, sillä jokainen vastaaja jäi anonyymiksi. Koemme myös, että valitsemamme haastattelutapa toi tietynlaista luotettavuutta tutkimukselle.

6.2 Aineisto ja sen analyysi

Tutkimusaineistoa keräsimme 10.6.–10.7.2022 välisenä aikana, jolloin linkki tiedonkeruukysymyksiimme oli avoinna vastaajille. Yhteistyökumppanimme, IBD ja muut suolistosairaudet ry, jakoi linkin tiedonkeruukysymyksiimme yhdistyksen ylläpitämässä sairastuneiden vertaistukiryhmässä Facebookissa. Lisäksi jaoimme linkkiä itse omissa sosiaalisissa medioissamme, jonka kautta saimme näkyvyyttä seuraajiltamme. Myös osa seuraajistamme jakoi linkkiä eteenpäin. Vastaajat pysyivät vastaamaan kyselyyn joko mobiili- tai älylaitteella tai vaihtoehtoisesti tietokoneella. Tiedonkeruun aineistomme sisälsi yhteensä 22 kysymystä, joista 17 sisälsi valmiit vastausvaihtoehdot ja 5 kysymyksistä oli avoimia kysymyksiä. Avoimista kysymyksistä vain yksi oli sellainen, mihin jokaisen täytyi vastata. Loput neljä avoimista kysymyksistä oli sellaisia, johon vastaaja sai vastata, mikäli oli edellisestä kysymyksestä valinnut tietyn vastausvaihtoehdon. Vastausvaihtoehdot muotoilimme Likert-ohjelmalla, joka antoi vastaajalle mahdollisuuden vastata numeroilla 1–5 (Täysin samaa mieltä–Täysin eri mieltä).

Avoimien kysymyksiä vuoksi luokittelemme tutkimuksemme myös osittain laadulliseksi tutkimukseksi, sillä sen tarkoituksena on tutkimuskohteen ominaisuuksien, laadun sekä merkityksien ymmärtäminen (Jyväskylän yliopisto, 2021). Tutkimukseen osallistuneet käyttivät aikaa keskimäärin noin 12 minuuttia kyselyyn vastaamiseen.

Aineiston keruussa käyttämämme Microsoft Forms -ohjelman ominaisuuksien vuoksi emme joutuneet käyttämään mitään tilastotietoa luovaa ohjelmaa, sillä Microsoft Forms muodosti vastauksista suoraan tilastotietoa. Ohjelma laski kyselyyn vastanneiden kokonaismäärän, jokaisen vastausvaihtoehdon prosentuaalisen osuuden sekä näytti jokaisen vastausvaihtoehdon valinnee erikseen. Lisäksi ohjelma piirsi valmiita kuvioita vastauksien perusteella. Opinnäytetyösämme olevat kuviot kuitenkin muotoilimme itse Excel-ohjelmalla. Avovastauksissa kirjoitimme ylös aiheita, jotka toistuivat useimmissa vastauksissa ja valitsimme opinnäytetyöhön esimerkeiksi vastauksista kuvaavimmat.

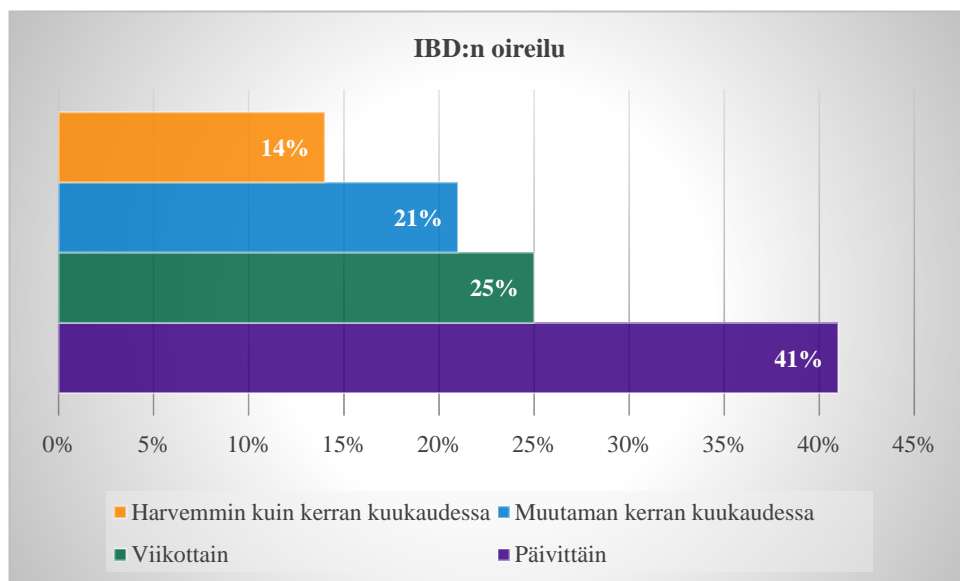
7 TULOKSET

7.1 Taustatiedot

Tutkimuksessamme halusimme ensin kartoittaa hieman vastaajien taustatietoja. Tutkimukseen vastasi yhteensä 154 henkilöä, joista Crohnin tautia sairastavia oli 48 prosenttia, haavaista paksusuolentulehdusta 46 prosenttia sekä molempia sairauksia sairastavia 6 prosenttia. Naisia vastaajista oli 94 prosenttia, miehiä 5 prosenttia ja 1 prosentti vastasi sukupuolensa olevan muu. Haavaisen paksusuolentulehduksen ilmaantuvuus on Crohnin tautia suurempi, ja se on hieman yleisempi miehillä kuin naisilla. Crohnin taudin ilmaantuvuudessa ei ole todettu olevan sukupuolieroa. (Sipponen ym., 2018.) Vaikka vastaajistamme vain 5

prosenttia oli miehiä, ei näiden kahden sairauden jakaumassa ollut tutkimuksemme suurta eroa.

Tutkimuksemme kartoitimme myös tietoa, kuinka kauan henkilö on sairastanut IBD:tä, onko hänellä liitännäissairauksia ja kuinka usein hän kokee sairauden oireilua. Suurin osa, 44 prosenttia, vastaajista on sairastanut tulehduksellista suolistosairautta yli 10 vuotta. Yli 5 vuotta sairastaneita oli 19 prosenttia, 1–5 vuotta sairastaneita 28 prosenttia, ja alle vuoden sairastaneita oli 9 prosenttia vastaajista. Suolistosairauksien liitännäissairauksista kysyttäessä (esim. reuma, silmänsairaus, iho-oireet) alle puolet vastaajista (42 prosenttia) kertoivat heillä olevan jokin liitännäissairaus. Loput 58 prosenttia vastasivat kysymykseen, ettei heillä ole liitännäissairauksia suolistosairauden lisäksi. Sairauden oireilua kokee suurin osa vastaajista päivittäin (41 prosenttia). Viikoittain sairaus oireilee 25 prosentilla vastaajista, muutaman kerran kuukaudessa 21 prosentilla, ja harvemmin kuin muutaman kerran kuukaudessa 14 prosentilla (Kuvio 1).



Kuvio 1. Sairauden aktiivisuus.

7.2 Sairauden vaikutukset sosiaalisiin suhteisiin

Vastaajien taustatietoja kartoittavia sekä avoimia kysymyksiä lukuun ottamatta kysymysten vastausvaihtoehdot olivat; 1. täysin samaa mieltä, 2. osittain samaa mieltä, 3. ei samaa eikä eri mieltä, 4. osittain eri mieltä ja 5. täysin eri mieltä. Tutkimukseen osallistuneista noin kolmasosa (31 prosenttia) koki täysin/ osittain kiusalliseksi ja vaikeaksi kertoa sairaudestaan muille, ja yli puolet (61 prosenttia) ei kokenut kertomisen olevan haasteellista. Loput 8 prosenttia eivät osanneet sanoa, onko sairaudesta puhuminen haastavaa vai ei.

Yli puolet vastaajista (55 prosenttia) koki sairauden rajoittavan sosiaalisia suhteita tai vaikuttavan niihin jollain tapaa ja 35 prosenttia ei kokenut sillä olevan juurikaan merkitystä sosiaaliseen elämään. Tutkimuksessamme pyysimme vastaajia, jotka ovat kokeneet sairauden vaikuttavan sosiaalisiin suhteisiin ja /tai rajoittavan niitä, kertomaan omin sanoin kokemuksiaan sairauden tuomista haasteista sosiaalisissa suhteissa. Vastauksissa tuli esille väsymyksen ja uupumuksen tuottamat haasteet arjessa jaksamiseen ja sosiaalisiin tilanteisiin.

”Esim. parin viikon ripuli. Kun juokset vessan ja sängyn välillä, ei oikein jaksa seurustella.”

”Monesti ei vain kykene lähtemään huonovointisuuden tai väsymyksen takia.”

”Aina ei vaan jaksa, väsymys on välillä ihan järkyttävää. Ei huonoina päivinä, kun suoli oireilee, jaksa ihmisiä. Mieluummin on vaan kotona...”

Vastaajat kertoivat myös sosiaalisten tilanteiden jännittävän, ja wc:n läheisyys on aina varmistettava. Vastaajat ovat kokeneet toisinaan hankalaksi yllättävät menot ja suunnitelmat. Usein myös suunnitelmien tai menojen peruuntuminen suoliston oireilun vuoksi harmittavat. Ruokailujen ja ruokavalion suunnittelu sekä miettiminen on osalla vastaajista aiheuttanut myös haasteita. Myös ulosteen pidätyskyvyttömyys pelottaa monia ja saattaa hankaloittaa kotoa lähtemistä.

”Joudun miettimään aina, onko WC-lähellä. Lisäksi suoleni vuotaa verta, joten se vaikuttaa pukeutumiseen ja liikkumiseen.”

”Kyläily on jäänyt vähemmälle, kun joutuu istumaan vessassa joskus pitkiäkin aikoja.”

”Ajoittain on mahdotonta poistua kotoa kipujen vuoksi tai, koska pelottaa suolen pettäminen.”

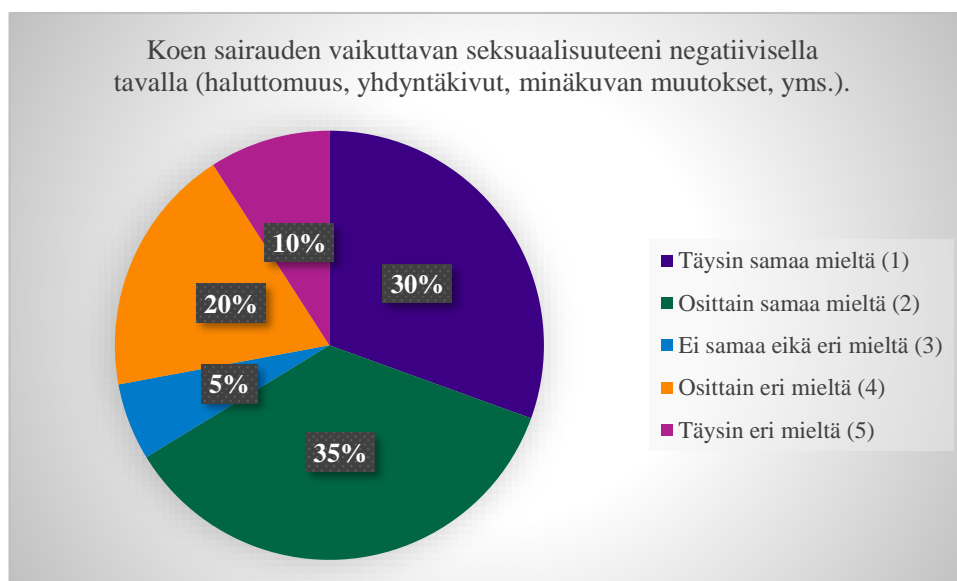
”Osallistuminen tapahtumiin, jossa ei ole vessaa jää usein itseltä väliin. Pelkästään ulkoilu tai metsäreissut ovat ehdoton ei, jos lähistöllä ei ole varmuudella vessaan pääsyn mahdollisuutta. Sosiaalisiin suhteisiin toki vaikuttaa myös se, jos vatsa on kovin huonossa kunnossa, ei kotoa pysty eikä jaksakaan lähteä mihinkään.”

”IBD-oireilu on jatkunut vaikea-asteisena jo yli 1,5 vuotta joka päivä. Tämän vuoksi mahakivut, vessassa juokseminen yli 10 krt päivässä, pahoinvointi, pidätyskyvyttömyys ym. oireet pakottavat sopimaan sosiaaliset tapahtumat niin, että wc on lähellä. Ulkoilut ovat haastavia, samoin ravintolassa käyminen ja kaikki muut sosiaaliset tapahtumat, joihin liittyy ruokailu, sillä oireet pahenevat ruokailun jälkeen.”

7.3 Sairauden vaikutus minäkuvaan, itsetuntoon ja seksuaalisuuteen

Sairauden vaikutus itsetuntoon sekä minäkuvaan korostui saamissamme vastauksissa. Jopa 63 prosenttia vastaajista oli sitä mieltä, että suolistosairaus vaikuttaa negatiivisesti sekä itsetuntoon että minäkuvaan ja 30 prosenttia ei kokenut sillä olevan juurikaan vaikutusta. Seksuaalisuuteen kohdistuvat vaikutukset myös korostuivat tutkimuksessamme ja niitä kuvaammekin alla olevassa kuviossa (kuvio 2). Lähes 70 prosenttia tutkimukseen osallistuneista oli täysin tai osittain samaa mieltä siitä, että sairaus vaikuttaa negatiivisella tavalla seksuaalisuuteen. Negatiivisiksi asioiksi luokiteltiin muun muassa yhdyntäkivut, haluttomuus ja

minäkuvan muutokset. Kolmasosa (30 prosenttia) ei kokenut seksuaalisia haittavaikutuksia.



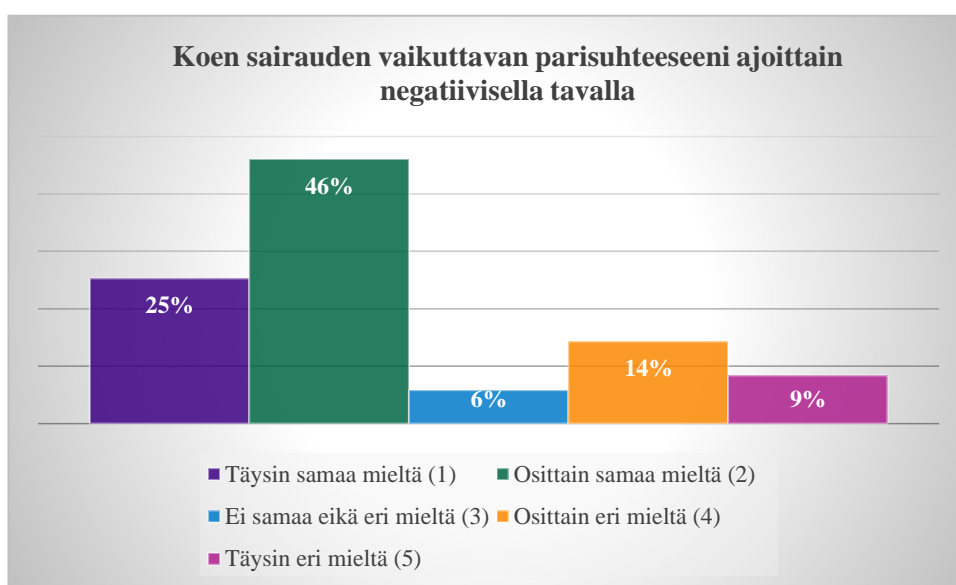
Kuvio 2. Sairauden koetut vaikutukset seksuaalisuuteen.

7.4 Hoitomuotojen vaikutukset

77 prosenttia vastaajista ei kokenut toistuvien tutkimus- ja hoitokäyntien vaikuttavan parisuhteeseensa ja 12 prosenttia koki niillä olevan edes osittain vaikutusta suhteeseen. Loput 11 prosenttia eivät osanneet sanoa, onko hoitokäynneillä vaikutusta parisuhteeseen. Yli puolet (60 prosenttia) vastasivat, ettei myöskään hoitomuodoilla ole ollut vaikutusta parisuhteeseen. Hoitomuodoilla tässä yhteydessä tarkoitimme muun muassa lääkehoitoa sekä leikkaushoitoa. 30 prosenttia vastasi olevansa täysin samaa tai osittain samaa mieltä, eli he kokivat hoitomuotojen vaikuttavan parisuhteeseen. Loput 10 prosenttia eivät osanneet sanoa, mitä mieltä he ovat. Lisäksi 40 prosenttia niistä vastaajista, joilla on suoliavanne, kokivat avanteen vaikuttavan negatiivisesti parisuhteeseen ja seksuaalisuuteen. 20 prosenttia avanteen kanssa elävistä eivät kokeneet sillä olevan juurikaan merkitystä seksuaalisuuteen tai parisuhteeseen ja 40 prosenttia valitsivat vaihtoehdon 3 (ei samaa eikä eri mieltä).

7.5 Sairauden vaikutus parisuhteeseen

Tutkimuksessamme kartoitimme, miten ja millä eri tavoin sairaus vaikuttaa parisuhteeseen. Kuviossa 3 olemme kuvanneet sairauden prosentuaaliset osuudet siitä, miten vastaajat ovat kokeneet sairauden vaikuttavan parisuhteeseensa negatiivisella tavalla. Vastaajista 25 prosenttia oli sitä mieltä, että sairaus vaikuttaa ajoittain negatiivisesti parisuhteeseen ja vain 8 prosenttia oli sitä mieltä, ettei sairaus vaikuta parisuhteeseen negatiivisesti. Lähes puolet vastaajista olivat sitä mieltä, että sairaus vaikuttaa osittain negatiivisella tavalla, 6 prosenttia ei osannut sanoa, onko sairaudella negatiivisia vaikutuksia parisuhteessa ja 14 prosenttia koki olevansa osittain eri mieltä. Suurin osa vastaajista siis koki suolistosairaudeen vaikuttavan parisuhteeseen ajoittain negatiivisella tavalla.



Kuvio 3. Sairaudeen koetut negatiiviset vaikutukset parisuhteeseen.

Kysyimme tutkimukseen osallistuneilta myös, kokevatko he sairauden vaikuttavan parisuhteeseen ylipäättänsä tai yksilön kykyyn toimia parisuhteessa. Vastaukset jakaantuivat selkeästi puoliksi, sillä 44 prosenttia koki sairaudella olevan vaikutusta parisuhteeseen ja 44 prosenttia ei kokenut sillä olevan merkitystä. Loput 12 prosenttia eivät osanneet sanoa, vaikuttaako sairaus parisuhteeseen. Suurin vaikutus sairaudella oli pariskunnan seksielämään. Väsymys, kivut sekä

sairauden ja sen hoitomuotojen aiheuttamat muutokset kehossa vaikuttavat vahvasti minäkuvaan ja itsetuntoon, joka heijastuu myös seksielämään. Sairauden oireet aiheuttivat myös häpeää. Väsymys nousi tässäkin isoon rooliin ja vaikutti paljon arjessa jaksamiseen.

”Minäkuva on ihan sekaisin ja huonoina vatsapäivinä ei todellakaan kiinnosta seksi tai tunne itseään haluttavaksi.”

”Sairaus tekee minusta todella väsyneen, apaattisen, poissaolevan (avosumua). En tunne oloani mukavaksi omassa kropassa ja se vaikuttaa myös itsetuntoon ja seksihaluihin. Myös pelkään yhdyntäkipua, kun alue on niin herkillä kaikesta ulostamisesta ja peräpukamista.”

”Koen sen vaikuttaneen aiemmin, kun olin tosi sairas. Nyt se ei juuri meidän elämässämme näy, kun olen remissiossa. Pahimpana aikana esimerkiksi kaikki asiointit, kaupassa käynnit, kotityöt, pihatyöt ja niin edelleen, jäi puolison vastuulle. Totta kai se vaikutti parisuhteeseen, kun toinen väsyi vastuunsa alle.”

”Kipujen, vessassa ravaamisen ja väsymyksen takia tuntuu, että välillä parisuhde jää taka-alalle.”

Vaikka tässä vastukset jakautuivatkin lähes puoliksi, vain 25 prosenttia oli sitä mieltä, että sairaus vaikuttaisi pariskunnan väliseen dynamiikkaan. 60 prosenttia ei kokenut dynamiikan välillä ongelmia sairaudesta huolimatta. Vastaajat kertoivat, että erityisesti sairauden aktiivivaiheissa on kumppanin täytynyt ottaa suurempi vastuu arjen pyörittämisessä. Aina kumppani ei myöskään ymmärrä sairastuneen oireilua ja uupumusta. Myös yhteinen tekeminen ja menot jäävät usein aktiivivaiheissa vähälle.

”Kumppanini joutuu ajoittain kantamaan kokonaan vastuun esimerkiksi kaikesta lapsiin ja kodinhoitoon liittyvästä. Poden tästä huonoa omatuntoa, vaikka järjellä ajatellen tiedän, etten voi tilanteelle

mitään, ja että kumppanini pärjää kyllä. Usein koen turhauttavana, vaikkei kumppani sano sitä ääneen, mutta huomaan että häntä ärsyttää, kun usein asiat on suunniteltava minun ja sairauden ehdoilla.”

”Perusterve kumppani ei voi ymmärtää, mitä tämän sairauden kanssa eläminen on. Jaksaminen ei ole yhtä hyvä kuin terveellä ihmisellä, ja hän ei voi ymmärtää, että tarvitsen enemmän lepoa tähän jatkuvaan väsymykseen. Näin ollen tuntuu, että kumppani vähättelee oloani.”

”No välillä toki väsymys, kivut ja myös lääkkeet vaikuttavat ihmiseen negatiivisesti. Ja silloin on tietysti kiukkuisempi ja mies joutuu välillä ottamaan enemmän vastuuta perheen asioiden pyörittämisessä.”

Pariskunnan välinen hyvä dynamiikka näkyi vastaajien kesken myös siinä, että jopa neljä viidesosaa (noin 80 prosenttia) heistä koki, että kumppanille voi täysin avoimesti kertoa sairaudesta sekä sen oireilusta. Vain 12 prosenttia vastasi, ettei sairaudesta voi puhua avoimesti kumppanilleen. 80 prosenttia vastaajista oli myös sitä mieltä, että kumppani on sairastuneen tukena sairauden eri vaiheissa. Tässäkin vain vähemmistö koki, ettei näin ole. Emme kuitenkaan tiedä, kuinka monella vastaajalla on uusi parisuhde ja vaikuttaako se sairastuneiden kykyyn kertoa ja puhua avoimesti sairaudestaan sekä kumppanin antamaan tukeen.

Aikaisemmissa vastauksissa kumppanin ymmärrys sairautta kohtaan, sekä riittävän tuen tarjoaminen sairastavalle ovat nousseet esille. Osa vastaajista kertoi, ettei kumppani aina ymmärrä sairautta ja sen tuomia haasteita. Pyysimmekin vastaajia kertomaan, millaista tukea sairauteensa he kaipaaisivat kumppaniltaan. Moni vastasi kaipaavansa enemmän ymmärrystä, läsnäoloa, apua arjen askareissa, kannustamista, läheisyyttä ja hellyyttä.

”Eniten ehkä ymmärrystä siihen, etten jaksaa samalla tavalla arkisia asioita, kuin normaalisti. Myös siihen ymmärrystä, etten akuutin tulehduksen aikaan halua lähteä pois kotoa, jos ei ole aivan pakko.”

”Ymmärrystä, lempeitä halauksia, miten sä voit -kysymyksiä, ymmärrystä, ettei aina voi/jaksa harrastaa seksiä.”

”Konkreettista apua esimerkiksi kotitöiden ja kauppa-asioiden hoitamiseen. Emotionaalista tukea ja lohdutusta. Hellää, parantavaa kosketusta.”

”Kuuntelemista, lohduttamista, tsemppaamista, läheisyyttä, syliä.”

Viimeiseksi pyysimme vastaajia kertomaan omin sanoin, mistä he ovat kokeneet olevan apua sairauden vaikeina ajanjaksoina parisuhteen näkökulmasta. Avoimuus nousi esille lähes jokaisessa vastauksessa. Vastaajat kokivat, että on tärkeää pystyä kertomaan sairaudesta ja siihen liittyvistä asioista kumppanille avoimesti ja häpeilemättä. Myös ymmärrys, läheisyys, keskustelu, auttaminen arjessa sekä huumori on ollut apuna sairauden vaikeina ajanjaksoina.

”Avoimuudesta! Kaikesta kun keskustelee avoimesti, on myös ymmärrys molemmin puolin helpompaa.”

”Keskustelu, kuuntelu ja ymmärtäminen.”

”Kakkahuumori... Ja miehen loppumaton vitsien heittotaito. Ei tätä sairautta ilman hyvää läppää jaksaisi. Avoimuus ja aika paljon luen ääneen IBD- palstalta asioita, jotka koskevat itseä ja silloin niistä on helppo puhua. Sieltä myös yhdessä luettiin juttuja sairauden alkuaikoina. Vertaistuki, kun tuttavapiirissä on muitakin suolisairaita.”

”Siitä, että itse hyväksyy sairauden ja pystyy olemaan avoin sen kanssa. Myös huumori auttaa.”

”Avoimuudesta.”

Vastauksissa päällimmäisenä välittyi toive kumppanin ymmärtämisestä ja tuesta, erityisesti sairauden vaikeina aikoina. Väsymys, kivut ja suolisto-oireet

vaikuttavat paljon arjessa jaksamiseen ja sairaus koetaan osittain elämää rajoittavana tekijänä. Tämä vaikuttaa paljon myös sosiaalisiin suhteisiin. Seksuaalisuuteen sairaus vaikuttaa vahvasti väsymyksen, kipujen, minäkuvan muutosten ja haluttomuuden takia. Vastajaat toivat kuitenkin esille, että läheisyys ja hellyys ovat silti tärkeitä asioita ja auttavat jaksamaan sairauden vaikeina aikoina.

8 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS

Tulehduksellisista suolistosairauksista puhuminen on yleensä vaikeaa tai jopa kiusallista. (Mackner ym., 2013). Opinnäytetyön ja tutkimuksen tekijöinä meitä koskee tutkimusetiikan mukainen lainsäädäntö salassapito- ja vaitiolovelvollisuudesta. Tutkimuksessa tulee kunnioittaa jokaisen haastateltavan yksityisyyttä, ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta. (Tietoarkisto. Palvelut. Menetelmäopetus. Kvali. Tutkimusetiikka-ihmistieteissä). Ennen tutkimusaineiston keräämistä teimme yhteistyökumppanimme kanssa kirjallisen tutkimuslupasopimuksen. Haastattelukysymykset toteutimme anonymisti, jotta suojelemme jokaisen haastateltavamme identiteettiä ja näin loimme vastaajille turvallisen ympäristön avautua usein vaikeasta aiheesta. Myös itse opinnäytetyön tekijöinä ja keräämämme aineiston käsittelijöinä ja tulkitsijoina saimme kerättyä tiedon nimettömiltä ja ”kasvottomilta” haastateltaviltamme ilman omaa mielipidettämme tai tulkintaa aiheesta. Samoin pystyimme toteuttamaan jokaisen vastaajan tasa-arvoisen kohtelun. Saatekirjeessä toimme vastaajille ilmi, että aineistoa säilytetään salassalla suojattuna ja että hävitämme keräämämme aineiston opinnäytetyömme valmistuttua. Nämä ovat tärkeitä huomioida ihmistieteitä koskevissa tutkimuksissa. (Tietoarkisto. Palvelut. Menetelmäopetus. Kvali. Tutkimusetiikka-ihmistieteissä).

Koimme tutkimuksemme toteutuneen parhaiten toteuttamallamme tavalla, sillä vastaajille luodut identtiset kysymykset mahdollistivat sen, että jokainen vastaaja sai vastata oman mielipiteensä mukaisesti. Näin ollen koemme myös tutkimuksemme toteutuneen jokaisen identiteettiä ja itsemääräämisoikeutta kunnioittaen

ja saimme kerättyä suhteellisen luotettavan aineiston. Luotettavuutta myös lisää vastaajien suuri määrä. Luotettavuuteen toki vaikuttaa se, että emme tiedä millainen parisuhde kullakin vastaajalla on taustalla. Onko parisuhde hyvä, vai onko pariskunnan välillä kenties muita ongelmia, jotka vaikuttavat vastauksiin ja sitä kautta tutkimustuloksiemme luotettavuuteen. Pohdimme, vaikuttaako esimerkiksi seksuaaliseen haluttomuuteen jokin muukin asia parisuhteen sisällä kuin itse sairaus. Emme myöskään kartoittaneet vastaajilta, kuinka kauan nykyinen parisuhde on kestänyt. Esimerkiksi suhteellisen tuoreessa parisuhteessa olevat saattavat kokea koetut asiat ja tilanteet eri tavalla kuin pidemmässä parisuhteessa olevat. Tutkimustulokset ovat luotettavuudeltaan siis aikaan, paikkaan ja tilanteeseen sidonnaisia.

Tutkimuksemme luotettavuutta heikentää myös miesten huono osallistumisprosentti. Uskomme kuitenkin miesten kamppailevan täysin samojen asioiden äärellä kuin tutkimukseen osallistuneet naiset, sillä sairaus oireilee miehillä täysin samoin tavoin kuin naisilla. Lisäksi esimerkiksi sairauteen käytettävät lääkkeet aiheuttavat myös miehillä haittavaikutuksia, jotka saattavat heijastua muun muassa seksuaalisuuteen. Kaiken kaikkiaan koemme kuitenkin onnistuneemme tutkimuksessamme ja aineiston keräämisessä hyvin, sillä saimme vastaukset tutkimuskysymyksiimme.

9 POHDINTA

9.1 Tuloksien johtopäätökset ja pohdinta

Opinnäytetyöllämme haimme vastauksia siihen, millaisia vaikutuksia tulehduksellisella suolistosairaudella on sairastuneen kokemuksen mukaan hänen arkeensa, millaisia vaikutuksia sairaudella on sairastuneen mukaan parisuhteeseen sekä miten sairastunut kokee tulehduksellisen suolistosairauden vaikuttavan omaan minäkuvaansa, seksuaalisuuteensa ja tunne-elämään.

Tutkimuksesta käy selkeästi ilmi se, miten paljon IBD-sairauksilla on vaikutusta sairastuneen minäkuvaan, itsetuntoon sekä seksuaalisuuteen, sillä yli puolet vastaajista kertoivat IBD:n vaikuttavan näihin asioihin negatiivisesti. Myös sosiaalisten suhteiden ylläpitäminen korostui tutkimuksessamme, sillä suurin osa sairastuneista koki sosiaalisten suhteiden jäävän vähemmälle huomiolle sairauden aktiivivaiheessa. Myös arkiset asiat, kuten kaupassakäynti, kotityöt ja lasten hoitaminen korostui monen tutkimukseen osallistuneen vastauksissa, sillä ne koettiin myös haastaviksi suolen toiminnan ollessa vilkkaimmillaan.

Tutkimus osoitti sen, että IBD-sairaudet vaikuttavat negatiivisella tavalla sosiaaliseen elämään ja yksilöön itseensä sekä parisuhteeseen. Neljä viidesosaa sairastuneista koki sairauden vaikuttavan ajoittain negatiivisesti parisuhteeseen. Silti suurin osa sairastuneista oli sitä mieltä, ettei se vaikuta kuitenkaan pariskunnan väliseen dynamiikkaan. Sairastuneet kokivat voivansa olevan avoimia puolisoilleen, mutta silti lähes kaikki vastaajista kaipasivat puolisolta enemmän ymmärrystä ja tukea sairauden kanssa. Negatiiviset tunteet parisuhteessa liittyivät lähinnä sairastuneen ajoittaiseen seksuaaliseen haluttomuuteen, yhdyntäkipuihin, itsetunto-ongelmiin ja omaan jaksamiseen. Lisäksi noin kolmasosa vastaajista koki suoliavanteen vaikuttavan parisuhteeseen negatiivisesti.

Usein kuulee puhuttavan, että suolisto toimii ikään kuin ihmisen toisina aivoina. Tämä tuleekin osittain ilmi myös tutkimuksessamme, sillä sairastuneiden oma mielenterveys ja tunteet korostuvat vastauksissa hyvin paljon. Balloun ym. (2017) tutkimuksen mukaan jopa yksi kolmesta sairastuneesta kärsii jonkinlaisesta ahdistuneisuudesta ja masentuneisuudesta. Lisäksi kyseisen tutkimuksen mukaan myös iso osa sairastuneista kärsii kehonkuvan muutoksista (Ballou ym., 2017), jotka tulevat ilmi myös meidän tutkimuksessamme.

Vastauksien suuri määrä yllätti meidät. Tästä voimmekin päätellä, että tulehdukselliset suolistosairaudet ovat suhteellisen yleisiä. Olemme myös saaneet paljon positiivista palautetta opinnäytetyömme aiheen ajankohtaisuudesta, sekä rohkeudesta tuoda esille näitä sairauksia sekä ihmisten kokemuksia tulehduksellisen suolistosairauden kanssa elämisestä. Sipponen ym. (2018) mukaan IBD-sairauksien ilmaantuvuus on suurinta Pohjois-Euroopassa ja Kanadassa, mutta sen on

todettu olevan sitä yleisempää mitä pohjoisemmaksi mennään. Tästä herääkin kysymys, johtuuko IBD-sairauksien yleisyys Suomessa siitä, että ruokatuotanto on teollistuneempaa kuin ennen? Tai siitä, että pikaruoan tilaaminen on tehty liian helpoksi nykypäivänä, jolloin rasvaista ja epäterveellistä ruokaa syödään yhä enemmän? Lisäksi yhä useampi tuote tulee ulkomailta, jolloin säilöntäaineita joudutaan käyttämään enemmän. Johtaako tämä siihen, että suoliston normaali-flora järkkyy? Näiden lisäksi pohdimme myös paljon sitä, miten hygienia maailmalla on muuttunut esimerkiksi Covid-19-pandemian vuoksi. Käsien jatkuva desinfiointi ja peseminen, muista ihmisistä eristäytyminen sekä maskien käyttö ovat nyt jo näkyneet yhteiskunnassa siten, että tartuntataudit (noro, influenssa ym.) ovat lähteneet räjähdysmäisesti kasvuun sen jälkeen, kun muista ihmisistä eristäytyminen loppui. Covid-19-pandemia on selkeästi aiheuttanut muutoksia ihmisen immuunipuolustusjärjestelmään heikentäen sitä pitkään kestäneiden suojarotoimien vuoksi. Aiheuttaako tämä tulevaisuudessa myös enemmän tulehduksellisia suolistosairauksia esimerkiksi suolistobakteerien lisääntyessä ja ihmisen immuunipuolustuksen heikentymisen vuoksi?

Tutkimuksesta tulee ilmi, että tulehduksellisten suolistosairauksien vaikutukset ulottuvat laajalle alueelle sairastuneen elämässä. Länsimaisen lääketieteen keskeisessä osassa on itse hoidettava sairaus, joten usein ihmisten omat terveys- ja sairauskäsitykset, sekä kokemukset sairaudesta jäävät varjoon. (Honkasalo ym., 2003). IBD-sairaudet vaikuttavat oireiden lisäksi laajasti myös sairastuneen mieleen, minäkuvaan, seksuaalisuuteen, sosiaaliseen elämään sekä läheisiin ihmisiin. Kun sairautta hoidettaessa keskitytään vain itse sairauteen, unohdetaan helposti ihmisten olevan yksilöitä, fyysisiä, henkisiä ja sosiaalisia kokonaisuuksia.

9.2 Ammatillinen pohdinta sairaanhoitajan näkökulmasta

Opinnäytetyön tekijöinä yhteistyömme ja työnjako oli sujuvaa ja luontevaa. Kirjoitimme ja pohdimme opinnäytetyötä lähes aina yhdessä, sekä jaoimme ajatuksiamme toisillemme aktiivisesti. Molemmilla oli hyvin yhtenevät ajatukset opinnäytetyötä koskien, joten emme kohdanneet erimielisyyksiä missään prosessin vaiheessa. Yhteistyön merkitys korostui huomattavasti opinnäytetyöprojektia

tehdessämme, mikä onkin merkitsevää myös tulevassa sairaanhoitajan ammattissamme. Sairaanhoitajan eettisiin ohjeisiin kuulukin se, että kykenee työskentelemään yhteistyössä niin kollegoiden, potilaiden kuin omaistenkin kanssa. Lisäksi eettisissä ohjeissa mainitaan muun hoitohenkilökunnan asiantuntemuksen arvostaminen ja sen hyödyntäminen esimerkiksi päätöksenteossa. (Sairaanhoitajat, 2021.)

Opinnäytetyön projekti on myös opettanut meille, mitä on olla asiantuntija. Mielestämme asiantuntija kohtaa jokaisen ihmisen yksilönä, kunnioittaa jokaista ja kohtelee muita tasa-arvoisesti. Kohtasimme jokaisen tutkimukseemme osallistuneen yksilöllisellä tasolla, sillä annoimme jokaiselle mahdollisuuden vastata oman mielenpiteensä mukaisesti sekä avautua aiheesta halutessaan myös sanallisesti. Jokainen vastaaja sai tasa-arvoista kohtelua, sillä tutkimuskysymykset olivat kaikille identtiset. Lisäksi tutkimuksessamme kunnioitimme jokaista muun muassa sillä, että tutkimusaineisto oli salasanalla lukittu, avoimiin kysymyksiin sai halutessaan vastata ja jokainen vastaaja jäi anonymiksi. Asiantuntijoina myös tiedämme nyt aiheesta enemmän ja voimme jatkossa hyödyntää saamaamme tutkimustietoa tulevassa työssämme esimerkiksi kannustamalla IBD:tä sairastavia potilaita olemaan avoimempia parisuhteessaan. Mielestämme jokaisen ihmisen kohtaaminen yksilönä on ensiarvoisen tärkeää sairaanhoitajan työssä.

Pohdimme paljon myös tuen merkitystä niin IBD:tä sairastaville, kuin muillekin jonkin sairauden/ sairauksien kanssa eläville. IBD:tä sairastavan henkilön on mahdollista käydä IBD-hoitajan vastaanotolla tutkimuksissa, keskustelemassa hoidostaan ja mieltä painavista asioista sekä saada hoito-ohjeita. Varsinaista psyykkistä apua IBD-potilaan on kuitenkin itse osattava pyytää, mikäli kokee sitä tarvitsevansa. Mielestämme IBD:tä sairastaville tulisi tarjota henkistä apua jaksamiseen ennaltaehkäisevästi, sillä sairaus aiheuttaa niin monia muutoksia kehossa ja ihmisen psyykessä. Ehkä tämä voisikin olla kehitysehdotus terveydenhuoltoalalle, että jokaiselle IBD:tä sairastavalle mahdollistettaisiin esimerkiksi jokin näköinen terapia ja samalla minimoitaisiin itsetunto- ja minäkuvan ongelmat. Tällä tavoin pystyttäisiin myös ennaltaehkäisemään muun muassa

mielenterveyshäiriöiden lisääntymistä, sillä sairaus saattaa aiheuttaa sairastuneelle jatkuvaa uupumusta, ahdistuneisuutta ja masennusoireita.

LÄHTEET

- Ballou, S., Bedell, A., Lincenberg, D., & Taft, T. (2017). *Psychological considerations and interventions in Inflammatory Bowel Disease patient care*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5726536/>
- Honkasalo, M.-L., Kangas, I., & Seppälä, U. (2003). *Sairas, potilas, omainen- Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Tampere 2003. Tammer-Paino Oy.
- IBD ja muut suolistosairaudet ry. (i.a.-a). Tietoa sairauksista. Colitis ulcerosa. Liitännäissairaudet. Saatavilla <https://ibd.fi/tietoa-sairauksista/colitis-ulcerosa/liitannaissairaudet/>
- IBD ja muut suolistosairaudet ry. (i.a.-b). Tietoa sairauksista. Crohnin tauti. Komplikaatiot ja liitännäissairaudet. Saatavilla <https://ibd.fi/tietoa-sairauksista/crohnin-tauti/komplikaatiot-ja-liitannaissairaudet/>
- IBD ja muut suolistosairaudet ry. (i.a.-c). Tietoa sairauksista. IBD. Saatavilla <https://ibd.fi/tietoa-sairauksista/ibd/>
- IBD ja muut suolistosairaudet ry. (i.a.-d). Toiminta. Yhdistys. Saatavilla <https://ibd.fi/toiminta/>
- Jedel, S., Hood, M., & Keshavarzian, A. (2015). *Getting personal: A review of sexual functioning, body image, and their impact on quality of life in IBD patients*. Saatavilla <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4369789/>
- Jyväskylän yliopisto. (23.4.2015). Koppa. Avoimet. Humanistis-yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Menetelmäpolkuja humanisteille. Menetelmäpolku. Tutkimusstrategiat. Määrällinen tutkimus. Saatavilla <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tutkimusstrategiat/maarallinen-tutkimus>

- Jyväskylän yliopisto. (28.10.2021). Koppa. Avoimet. Humanistis-yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Menetelmäpolkuja humanisteille. Menetelmäpolku. Tutkimusstrategiat. Laadullinen tutkimus. Saatavilla <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tutkimusstrategiat/laadullinen-tutkimus>
- Kolho, K.-L., & Färkkilä, M. (2017). *Tulehdukselliset suolistosairaudet – mikä viialla?* Duodecim-lehti. <https://www.duodecimlehti.fi/duo13907>
- Lääkärikeskus Aava. (i.a.). Palvelu. Kapseliendoskopia eli ohutsuolen kapselikameratutkimus. Saatavilla <https://www.aava.fi/palvelu/kapseliendoskopia-eli-ohutsuolen-kapselikameratutkimus>
- Mackner, L.M., Greenley, R.N., Szigethy, E., Herzer, M., Deer, K., & Hommel, K.A. (Huhtikuu 2013). *Psychosocial issues in pediatric inflammatory bowel disease: A clinical report of the North American society for pediatric gastroenterology, hepatology & nutrition*. Saatavilla <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3609923/>
- Nykopp, J. (i.a.). Tulehdukselliset suolistosairaudet (IBD) ja niiden hoito. Potilaan lääkäri-lehti. Saatavilla <https://www.potilaanlaakarilehti.fi/uutiset/tulehdukselliset-suolistosairaudet-ibd-ja-niiden-hoito/>
- Näpärä, L. (12.4.2017). Spoken. Haastattelun lajityypit. Saatavilla <https://spoken.fi/2180/>
- Sairaanhoitajat. (2021). Ammatti ja osaaminen. Ammattietiikka ja kollegiaalisuus. Saatavilla <https://sairaanhoitajat.fi/ammatti-ja-osaaminen/kollegiaalisuus-ja-ammattietiikka/>
- Sarid, O., Slonim-Nevo, V., Schwartz, D., Friger, M., Sergienko, R., Pereg, A., Vardi, H., Chernin, E., Singer, T., Greenberg, D., & Odes, S. (9.3.2018). *Differing relationship of psycho-social variables with active Ulcerative Colitis or Crohn's Disease*. Saatavilla <https://web.s.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=0&sid=3570a327-4358-40d4-8c5c-8521ed91af41%40redis&bdata=JnNpdGU9ZWZWhvc3QtbGl2ZSZzY29wZT1zaXRI - AN=129628638&db=ccm>

- Sipponen, T., Färkkilä, M., & Lepistö, A. (2018). Tulehdukselliset suolistosairaudet. Teoksessa Färkkilä, M., Heikkinen, M., Isoniemi, H. & Puolakainen, P. (toim.). (s. 503–554). *Gastroenterologia ja hepatologia*. (3. uud. p.). Duodecim.
- Suomen Syöpäpotilaat ry. (2001). *Syöpä ja seksuaalisuus*. Ilves-paino Oy, Hämeenlinna.
- Taft, T., Quinton, S., Jedel, S., Simons, M., Mutlu, E., & Hanauer, S. (31.5.2022). *Posttraumatic stress in patients with Inflammatory Bowel Disease: Prevalence and relationships to patient-reported outcomes*. [Tiivistelmä]. Saatavilla <https://web.s.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=0&sid=4b3acc6d-3219-4f33-a835-24a05e666210%40redis&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtbGl2ZSZzY29wZT1zaXRI - db=ccm&AN=156940356>
- Terveyskylä. (15.8.2018a). Vatsatalo. Sairaudet. Tulehdukselliset suolistosairaudet eli IBD. Mikä on tulehduksellinen suolistosairaus eli IBD. Saatavilla <https://www.terveyskyla.fi/vatsatalo/sairaudet/tulehdukselliset-suolistosairaudet-eli-ibd/mik%C3%A4-on-tulehduksellinen-suolistosairaus-eli-ibd>
- Terveyskylä. (15.8.2018b). Vatsatalo. Sairaudet. Tulehdukselliset suolistosairaudet. Mikä on tulehduksellinen suolistosairaus eli IBD. Crohnin tauti. Saatavilla <https://www.terveyskyla.fi/vatsatalo/sairaudet/tulehdukselliset-suolistosairaudet-eli-ibd/mik%C3%A4-on-tulehduksellinen-suolistosairaus-eli-ibd/crohnin-tauti>
- Terveyskylä. (15.8.2018c). Vatsatalo. Sairaudet. Tulehdukselliset suolistosairaudet. Mikä on tulehduksellinen suolistosairaus eli IBD. Haavainen paksusuolentulehdus. Saatavilla <https://www.terveyskyla.fi/vatsatalo/sairaudet/tulehdukselliset-suolistosairaudet-eli-ibd/mik%C3%A4-on-tulehduksellinen-suolistosairaus-eli-ibd/haavainen-paksusuolen-tulehdus>

- Terveyskylä. (20.12.2018d). Vatsatalo. Tulehdukselliset suolistosairaudet eli IBD. Miten IBD:tä hoidetaan ja seurataan. Lääkehoito. Saatavilla <https://www.terveyskyla.fi/vatsatalo/sairaudet/tulehdukselliset-suolistosairaudet-eli-ibd/miten-ibd-t%C3%A4-hoidetaan-ja-seurataan/l%C3%A4%C3%A4kehoito>
- Terveyskylä. (20.9.2019). Vatsatalo. Sairaudet. Tulehdukselliset suolistosairaudet. Mikä on tulehduksellinen suolistosairaus eli IBD. Liitännäissairaudet. Saatavilla <https://www.terveyskyla.fi/vatsatalo/sairaudet/tulehdukselliset-suolistosairaudet-eli-ibd/mik%C3%A4-on-tulehduksellinen-suolistosairaus-eli-ibd/liit%C3%A4nn%C3%A4issairaudet>
- Tunturi, S. (1.7.2020a). Terveyskirjasto. Sairaudet ja hoito. Lääkärikirja Duodecim. Sairaudet. Ruoansulatuskanava ja maksa. Haavainen paksusuolitulehdus (colitis ulcerosa). Saatavilla <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00088>
- Tunturi, S. (2.7.2020b). Terveyskirjasto. Sairaudet ja hoito. Lääkärikirja Duodecim. Sairaudet. Ruoansulatuskanava ja maksa. Crohnin tauti (regionaalinen enteriitti). Saatavilla <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01110>
- Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri. (i.a.). Tulehduksellista suolistosairautta sairastavan polku. Saatavilla https://www.vsshp.fi/fi/hoito-ja-tutkimukset/Documents/TYKS_IBD_hoitopolku.pdf

LIITE 1. Tiedonkeruukysymykset

Vastaathan kysymyksiin valitsemalla yhden vaihtoehdon, joka kuvaa parhaiten tilannettasi. Vaihtoehdot ovat joko A-D tai 1–5, riippuen kysymyksestä. Valitse vastauksista A-D tai 1–5 sopivin vaihtoehto. Näiden lisäksi kysymyksien joukossa on muutama avoin kysymys, joihin voit itse kirjoittaa vastauksesi. Huomaathan, että osa avoimista kysymyksistä on pakollisia. Vastaathan ystävällisesti kaikkiin kysymyksiin.

1=Täysin eri mieltä, 2=Osittain samaa mieltä, 3=Ei samaa eikä eri mieltä, 4=Osittain samaa mieltä, 5=Täysin samaa mieltä.

1. Sairastan...

- a) Crohnin tautia
- b) Haavaista paksusuolentulehdusta
- c) Molempia edellisiä

2. Sukupuoli

- a) Nainen
- b) Mies
- c) Muu
- d) En halua vastata

3. Kuinka kauan olet sairastanut tulehduksellista suolistosairautta?

- a) Alle vuoden
- b) 1-5 vuotta
- c) Yli viisi vuotta
- d) Yli kymmenen vuotta

4. Onko sinulla jokin tyypillinen liitännäissairaus (esim. reuma, silmäsairaus, iho-oireita) IBD:n lisäksi?

- a) Kyllä
- b) Ei

5. Kuinka usein koet sairauden oireilua?

- a) Päivittäin
- b) Viikoittain
- c) Muutaman kerran kuukaudessa
- d) Harvemmin kuin kerran kuukaudessa

6. Koen sairauden vaikuttavan parisuhteeseeni ajoittain negatiivisesti.

- 1) Täysin samaa mieltä
- 2) Osittain samaa mieltä
- 3) Ei samaa eikä eri mieltä
- 4) Osittain eri mieltä
- 5) Täysin eri mieltä

7. Koen sairaudesta kertomisen muille vaikeaksi tai kiusalliseksi.

- 1) Täysin samaa mieltä
- 2) Osittain samaa mieltä
- 3) Ei samaa eikä eri mieltä
- 4) Osittain eri mieltä
- 5) Täysin eri mieltä

8. Koen sairauden vaikuttavan minäkuvaani ja/tai itsetuntooni negatiivisesti.

- 1) Täysin samaa mieltä
- 2) Osittain samaa mieltä
- 3) Ei samaa eikä eri mieltä
- 4) Osittain eri mieltä
- 5) Täysin eri mieltä

9. Koen sairauden vaikuttavan seksuaalisuuteeni negatiivisesti (Haluttomuus, kivut, minäkuvan muutokset.yms.).

- 1) Täysin samaa mieltä
- 2) Osittain samaa mieltä
- 3) Ei samaa eikä eri mieltä
- 4) Osittain eri mieltä

5) Ei lainkaan samaa mieltä

10. Koen sairauden vaikuttavan sosiaalsiin suhteisiin ja/tai rajoittavan niitä.

1) Täysin samaa mieltä

2) Osittain samaa mieltä

3) Ei samaa eikä eri mieltä

4) Osittain eri mieltä

5) Ei lainkaan samaa mieltä

11. Jos valitsit vaihtoehdon 1, 2 tai 3, kerro omin sanoin, miten koet sairaudet vaikuttavan sosiaalsiin suhteisiin tai rajoittavan niitä?

12. Koen sairauden vaikuttavan parisuhteeseeni, tai kykyyni toimia parisuhteessa.

1) Täysin samaa mieltä

2) Osittain samaa mieltä

3) Ei samaa eikä eri mieltä

4) Osittain eri mieltä

5) Ei lainkaan samaa mieltä

13. Jos valitsit vaihtoehdon 1, 2 tai 3, kerro omin sanoin, miten koet sairauden vaikuttavan parisuhteeseesi tai kykyysi toimia parisuhteessa?

14. Koen sairauden vaikuttava minun ja kumppanini dynamiikkaan.

1) Täysin samaa mieltä

2) Osittain samaa mieltä

3) Ei samaa eikä eri mieltä

4) Osittain eri mieltä

5) Ei lainkaan samaa mieltä

15. Jos valitsit vaihtoehdon 1, 2 tai 3, kerro omin sanoin, miten koet sairauden vaikuttavan sinun ja kumppanisi dynamiikkaan?

16. Koen voivani kertoa kumppanilleni sairaudesta ja sen oireilusta avoimesti.

- 1) Täysin samaa mieltä
- 2) Osittain samaa mieltä
- 3) Ei samaa eikä eri mieltä
- 4) Osittain eri mieltä
- 5) Ei lainkaan samaa mieltä

17. Koen kumppanini olevan tukenani sairauden eri vaiheissa.

- 1) Täysin samaa mieltä
- 2) Osittain samaa mieltä
- 3) Ei samaa eikä eri mieltä
- 4) Osittain eri mieltä
- 5) Ei lainkaan samaa mieltä

18. Kerro omin sanoin, millaista tukea sairauteesi kaipaavat kumppaniltasi?

19. Koen toistuvien hoito- ja tutkimuskäyntien vaikuttavan parisuhteeseeni.

- 1) Täysin samaa mieltä
- 2) Osittain samaa mieltä
- 3) Ei samaa eikä eri mieltä
- 4) Osittain eri mieltä
- 5) Ei lainkaan samaa mieltä

20. Koen hoitomuotojeni (lääkkeet, leikkaushoito yms.) vaikuttavan parisuhteeseeni.

- 1) Täysin samaa mieltä
- 2) Osittain samaa mieltä
- 3) Ei samaa eikä eri mieltä
- 4) Osittain eri mieltä
- 5) Ei lainkaan samaa mieltä

21. Vastaa seuraavaan, jos sinulla on suoliavanne...

Koen suoliavanteella olevan negatiivinen vaikutus parisuhteeseeni ja seksuaalisuuteen

- 1) Täysin samaa mieltä

- 2) Osittain samaa mieltä
- 3) Ei samaa eikä eri mieltä
- 4) Osittain eri mieltä
- 5) Ei lainkaan samaa mieltä

22. Mistä on ollut hyötyä tai apua sairauden vaikeina ajanjaksoina parisuhteen näkökulmasta? Kerro lyhyesti omin sanoin

LIITE 2. Saatekirje tutkimukseen osallistuvalla

Arvoisa vastaaja,

Olemme sairaanhoitajaopiskelijat Emilia Jukantupa ja Karoliina Jussila Diakonia-ammattikorkeakoulun Helsingin-toimipisteestä. Teemme opinnäytetyötämme, jonka tarkoituksena on tutkia, miten tulehduksellista suolistosairautta sairastavat kokevat sairauden vaikuttavan parisuhteeseen, seksuaalisuuteen, minäkuvaan sekä tunne-elämään. Tavoitteenamme on lisätä tietoisuutta edellä mainituista asioista sekä saada sairastuneet puhumaan avoimemmin sairaudestaan häpeämättä sitä. Tarkoituksenamme on toteuttaa opinnäytetyö strukturoituna kyselynä ja yhteistyökumppanimme toimii IBD ja muut suolistosairaudet ry.

Pyydämme sinua ystävällisesti vastaamaan kyselyymme 10.7.2022 mennessä. Kyselyyn vastaaminen vie aikaa noin 10 minuuttia. Vastauksia käytämme opinnäytetyömme aineistona. Sinun vastaustasi ei voida tunnistaa raportistamme ja säilytämme saamamme aineiston salasanalla suojattuna. Hävitämme aineiston opinnäytetyömme valmistuttua. Valmiin opinnäytetyömme tallennamme Theseus-tietokantaan syksyn 2022 aikana.

Mikäli sinulla on kysyttävää opinnäytetyöstämme, niin vastaamme mielellämme. Meidät tavoittaa sähköpostista emilia.jukantupa@student.diak.fi ja karoliina.jussila@student.diak.fi.

Kiitos osallistumisestasi!

Emilia Jukantupa & Karoliina Jussila

emilia.jukantupa@student.diak.fi

karoliina.jussila@student.diak.fi

Sairaanhoitaja AMK

Opinnäytetyö

Diakonia-ammattikorkeakoulu