



**LAUREA**  
AMMATTIKORKEAKOULU

*Uuden edellä*

# IBD ja elämänlaatu - vertaistuen avulla kohti parempaa elämänlaatua

---

Turunen, Kati Tuulia

2012 Laurea Tikkurila

Laurea-ammattikorkeakoulu  
Tikkurila

IBD ja elämänlaatu - vertaistuen avulla  
kohti parempaa elämänlaatua

Kati Tuulia Turunen  
Rikosseuraamusala  
Opinnäytetyö  
Marraskuu, 2012

Kati Tuulia Turunen

## IBD ja elämänlaatu - vertaistuen avulla kohti parempaa elämänlaatua

Vuosi 2012 Sivumäärä 74

---

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on tutkia, millä tavalla IBD (=Inflammatory Bowel Diseases) eli tulehdukselliset suolistosairaudet vaikuttavat elämänlaatuun, sekä miten elämänlaatua voi parantaa vertaistuen avulla. IBD sairaudet ovat koko ajan kasvussa länsimaissa ja Suomessa ne alkavat olla melkein kansantauti. IBD sairauksia ovat muun muassa Crohnin tauti sekä Colitis Ulcerosa. Syytä IBD sairauksien syntyyn ei tiedetä, mutta elämäntavoilla ja elinympäristöllä tiedetään olevan yhteys sairauksien puhkeamiseen. Opinnäytetyön keskeisiä käsitteitä ovat elämänlaatu, voimavarat, avun ja tuen saaminen yhteiskunnassa sekä vertaistuen merkitys.

Osana tätä opinnäytetyötä järjestettiin uudenlainen vertaistoiminta muoto yhteistyössä Crohn ja Colitis ry:n kanssa. Vertaistoimintaa järjestettiin kokeiluluontoisesti koko perheelle, jossa vanhempi sairastaa IBD:tä. Kokeilussa vertaistoimintana toimi perheleiri. Työelämän yhteistyökumppanina toimi opinnäytetyön teossa Crohn ja Colitis ry. Opinnäytetyö on toteutettu yhdistyksen Vertaisverkostot -projektin avulla.

Opinnäytetyö on laadullinen, eli kvalitatiivinen tutkimus, jossa käytetty narratiivisia metodeja. Aineisto on kerätty opinnäytetyöhön haastattelemalla IBD:hen sairastuneita. Haastatteluihin osallistui kaikkiaan kuusi IBD:hen sairastunutta. Haastateltavat löytyivät Crohn ja Colitis ry:n vertaistoinnasta. Jokaisen haastateltavan kanssa on käyty läpi kaikki haastatteluun valittujen teemojen alueet. Haastateltaville on annettu mahdollisuus kertoa avoimesti omista kokemuksistaan. Haastattelujen etenemistä johdateltiin vain teemojen mukaan. Haastatelluista saadun aineiston analysointiin on käytetty teoriasidonnaista sisällön analyysia.

Keskeisinä tuloksina esiin nousivat, miten paljon IBD vaikuttaa elämänlaatuun sekä miten tärkeää vertaistuki on sairastuneille. Sairauden koettiin vaikuttavan monella elämän osa-alueella, riippuen sairauden vaiheesta sekä aktiivisuudesta. Kokemuksena oli, että kunnallista apua ja tukea saatiin heikosti tai niistä ei oltu tietoisia. Sairaushoitoon oltiin kuitenkin keskimääräisesti tyytyväisiä. Kokemukset vertaistuesta olivat positiivisia. Vertaisilta koettiin saavan tukea sairauden kanssa elämiseen erilaisten vinkkien ja keskustelujen avulla. Vertaisten kanssa koettiin voitavan jakaa omia kokemuksia ja tunteita, jotka edesauttavat sopeutumisessa elämiseen sairauden kanssa.

Saatujen tulosten perusteella voidaan sanoa, että vertaistuen avulla elämänlaatu voi parantua. Vertaistuki koetaan voimaannuttavana, erityisesti sairauden alkuvaiheessa. Vertaistuen vaikutus näkyy arjenhallintataitojen karttumisena vertaisilta saadulla mallilla, sekä psyykkisen jaksamisen parantumisella. Lisäksi vertaisista saatiin uusi sosiaalinen verkosto. Tuloksista selviää myös, että IBD:hen sairastuneet saivat tarvittavan keskusteluavun vertaisilta. Vertaistoiminnan jatkuva kehittäminen on jatkossakin aiheellista

Asiasanat: Vertaistuki, elämänlaatu, krooninen sairaus, tulehdukselliset suolistosairaudet, voimavarat

Kati Tuulia Turunen

**IBD and quality of life - peer support is a way what makes quality of life better**

Year	2012	Pages	74
------	------	-------	----

---

The aim of this thesis is to explore the different ways IBD (inflammatory bowel diseases) affect the quality of life, and how peer support improve the quality of life. IBD are continually on the rise in Western countries, in Finland they are starting to be almost the national disease. In IBD are including Crohn's disease and Ulcerative Colitis. The reason what created IBD diseases is unknown, but the lifestyle and living environment are known to be occasions of diseases outbreaks. The theoretical framework is a quality of life, resources, help and support from the society and the importance of peer support.

A part of this thesis was start new kind peer support model. The new support model was for families where one or both parents were suffering from IBD. Industry co-partner was Crohn and Colitis Association. This thesis was carried out by peer networks-project.

This thesis is a qualitative study in which I have used narrative methods. The material was gathered by interviewing IBD sufferers. Interviews were conducted with a total mount of six IBD sufferers. The interviewees were found from Crohn and Colitis Association's peer networks. Each with the interviewees went through all the interviews in selected thematic areas. Interviewees were given opportunity to talk openly about their own experiences. The interviews were led only by the themes. The evidence obtained from the analysis of the interviews using a bound of theory content analysis.

Central result was reduced quality of life in IBD suffers and the importance of peer support getting life back together. Disease was seen to affect several range of life, depending on the stage of the disease, as well as activity. Experience was that the help and support was poor from society or they were not aware of possibilities getting help and support. On average IBD suffers were pleased on disease treat in health care. Peer support effect was positive. Peers, was seen to be supported by the disease in living with a variety of tips and discussions. With peers was felt to be able to share their own experiences and feelings that help in adapting to living with the disease.

Based on the results, you can say that peer support can improve quality of life. Peer support is felt empowering, especially in the early stages of the disease. Peer effect on everyday life will work your way up by peer modeling, as well as getting psychological manage. The results also revealed that IBD were getting the necessary help from discussion with peer.

Keywords: Peer support, inflammatory bowel disease, quality of life, chronic disease

## Sisällys

1	Johdanto .....	7
2	Mikä ihmeen IBD? .....	8
2.1	IBD:n vaikutus elämänlaatuun .....	9
2.1.1	Psyykkinen elämänlaatu .....	10
2.1.2	Fyysinen elämänlaatu .....	11
2.1.3	Sosiaalinen elämänlaatu .....	11
2.2	IBD:n vaikutus elämän- ja arjenhallintaan .....	13
2.3	Sairaus perheessä .....	14
3	Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmä .....	15
3.1	Palvelujärjestelmän kehityshankkeet .....	16
3.2	IBD:tä sairastavan palvelujärjestelmä .....	17
3.2.1	Sairaushoito .....	18
3.2.2	Apua arkeen .....	19
3.2.3	Taloudellinen tuki .....	20
3.3	Kolmannen sektorin palvelut .....	21
4	Vertaistoiminta, vertaistuki ja vertaisuus ja niiden vaikuttavuus .....	22
4.1	Voimaantuminen .....	23
4.2	Kokemustieto ja ammattiapu rinnakkain .....	25
4.3	Erlaisia vertaistukimuotoja .....	26
5	Crohn ja Colitis ry .....	28
5.1	Vertaisverkostot .....	28
5.1.1	Aluetoiminta .....	30
5.1.2	Ensitietopäivät .....	30
5.1.3	Tukihenkilöt .....	31
5.1.4	Keskustelupalsta .....	31
5.1.5	Perheleiri .....	32
5.2	Sopeutumisvalmennus .....	33
6	Tutkimusasetelma .....	33
6.1	Tutkimusprosessi .....	35
6.2	Kohderyhmä .....	35
6.3	Tutkimusmenetelmät .....	36
6.3.1	Teemahaastattelut .....	38
6.3.2	Aineiston käsittely ja analyysi .....	39
7	Tutkimustulokset .....	40
7.1	Elämänlaatu .....	40
7.2	Voimavarat .....	44
7.3	Kokemukset avun ja tuen saannista .....	46
7.4	Kokemukset vertaistuen merkityksestä elämänlaatuun .....	48

8	Johtopäätökset.....	50
9	Pohdinta.....	56
9.1	Tutkimuksen luotettavuus .....	58
9.2	Tutkimuksen eettisyys .....	59
9.3	Tutkimuksen hyödyllisyys ja kehittämisehdotukset .....	60
	Lähteet .....	62
	Kuviot.....	65
	Taulukot.....	66
	Liitteet .....	67

## 1 Johdanto

IBD (=Inflammatory Bowel Disease), eli tulehdukselliset suolistosairaudet ovat Suomessa lisääntyneet viimeisen 20 vuoden aikana niin voimakkaasti, että sairauksia voidaan luonnehtia lähes kansantaudiksi. Suomessa sairastuneita on tällä hetkellä liki 40 000 ja uusia tautidiagnoseja tehdään yli 2 000 kappaletta vuodessa. Tyypillinen sairastumisikä on 12-35 vuotta. Syitä sairastumiseen ei tiedetä, mutta on todettu, että esiintyvyys pohjoismaissa on yleisempää kuin etelävaltioissa. Länsimaisia elintapoja pidetään yhtenä mahdollisena syynä sairastumiselle. (MSD Paremmän elämän puolesta 2011.)

IBD:hen sairastuneille on olemassa tuki- ja edunvalvontajärjestö Crohn ja Colitis ry. Järjestö tarjoaa vertaistoimintaa sairastuneille, sekä heidän läheisilleen. Crohn ja Colitis ry on anonut ja saanut Raha-automaattiyhdistykseltä avustusta Vertaisverkostot -projektiin (Liite 1). Osana tätä projektia toteutettiin tammikuussa 2012 uusi vertaistoimintamuoto; perheleiri. Yhteistyössä Vertaisverkostot - projektista vastaavan työntekijän, Ulla Suvannon kanssa suunnittelin leirin ja sen toteutuksen. Leiri oli tarkoitettu perheille, joissa toinen tai molemmat vanhemmista sairastaa IBD:tä.

Olen itse sairastunut vuonna 2006 IBD:hen, jonka vuoksi haluan lisätä ihmisten tietoisuutta aiheesta tämän opinnäytetyön avulla. Lisäksi toimin vapaaehtoisena Helsingin ja Uudenmaan alueen aluevastaavana ja nuorten vertaistukihenkilönä. Mielestäni IBD sairauksista ja niiden vaikutuksesta elämänlaatuun tulisi voida puhua avoimemmin julkisuudessa, ja näin lisätä ihmisten ymmärrystä ja tietoisuutta tästä vaikeasta sairaudesta ja sen vaikutuksista elämään. Tämä opinnäytetyö on myös keino tuoda IBD:tä sairastavat kuulluksi kokemuksistaan ja tällä tavoin toivon voivani muuttaa ihmisten suhtautumista sairastuneeseen.

Tämän opinnäytetyön tarkoitus on kartoittaa IBD:hen sairastuneiden kokemuksia vertaistuen merkityksestä, sekä IBD:n vaikutuksesta heidän elämänlaatuunsa. Miten IBD on vaikuttanut heidän elämäänsä? Millaista vertaistukea Crohn ja Colitis ry:n jäsenet ovat saaneet? Millaista vertaistoimintaa jäsenet yhdistykseltä kaipaavat? Millä tavoin vertaistuki parantaa elämänlaatua? Tutkimus toteutettiin teemahaastatteluin. Osa haastatteluista toteutettiin tammikuussa järjestetyllä perheleirillä ja osa keväällä aluetapaamistenyhteydessä.

Avoin puhuminen sairaudesta, joka herättää paljon negatiivisia tunteita, on erittäin haastavaa. Tämän vuoksi toteutin opinnäytetyön laadullisen tutkimuksen menetelmin, jossa käytin narratiivisia metodeja. Näin sairastuneet saivat kertoa tarinansa vapaamuotoisissa teemahaastatteluissa, jolloin keskustelu oli avointa ja helpompaa.

## 2 Mikä ihmeen IBD?

Kroonisista tulehduksellisista suolistosairauksista käytetään yhteisnimitystä IBD, joka on kansainvälisesti tunnettu lyhenne. IBD lyhenne tulee englanninkielisistä sanoista: ”Inflammatory Bowel Disease”. IBD sairauksiin luetaan yleisimmät Crohnin tauti (CD) ja colitis ulcerosa (CU), lisäksi muita suolistosairauksia ovat: ärtynyt paksusuoli (IBS), joka on hyvin tavallinen oireyhtymä länsimaissa, keliakia, sekä vähemmän tunnetut ja harvinaiset sairaudet kuten, synnynnäinen kloridiripuli (CLD) sekä Hirschsprungin tauti (HSCR), joka on synnynnäinen suolistosairaus. Suolistosairauksien synnyssä keskeisenä tekijänä on poikkeava tai häiriintynyt immuunivaste suolen omaa bakteeri-flooraa vastaan geneettisesti alttiilla henkilöillä. Tulehdukselliset suolistosairaudet ovat elinikäisiä, parannuskeinoa ei ole vielä näihin tauteihin löytynyt. Suolistosairaudet eivät tartu, eikä minkään ruoka-aineen tiedetä aiheuttavan tai aktivoivan tautia. Useissa tapauksissa suolistosairauden laukaisevana tekijänä on ollut ulkomailta saatu suolistoinfektio. (Crohn ja Colitis ry.) Alla esittelen tarkemmin Crohnin taudin ja Colitis Ulcerosan, jotka ovat tulehduksellisista suolistosairauksista yleisimmät.

Crohnin tauti (Morbus Crohn) on krooninen tulehduksellinen suolistosairaus. Crohnin taudin tyypillisiin oireisiin lukeutuvat alavatsakivut, ripuli tai ummetus, veriuloste, kuumeilu ja laihduminen. Taudin kuvaan kuuluu myös jatkuva väsymys sekä voimattomuuden tunne. Tautia esiintyy missä tahansa ruuansulatuskanavan alueella, yleisesti ottaen kuitenkin ohut- ja paksusuolen alueella. Crohnin tautiin liittyy kohonnut riski sairastua suolistosyöpään. Mahdollisiksi sairauden komplikaatioiksi on nimetty suolitukokset. Suolitukokset syntyvät, kun tulehdus pienentää suolikäytävää, jolloin uloste ei mahdu kulkemaan suolistossa. (IBD -opas 2010: 2.)

Crohnin tautia hoidetaan lääkityksen ja vaikeassa tapauksessa leikkauksen avulla. Leikkauksen syynä on useimmiten suolitukos tai sen vaara. Lääkityksenä käytetään usein kortisonivalmisteita, solunsalpaajia ja biologisia lääkkeitä. Myös antibiootteja käytetään jos tulehduksen aiheuttaja on bakteeri. Crohnin taudin hoitona voidaan käyttää joissakin tapauksissa ruokavaliota; vähärasvainen, sokeriton ja viljaton ruoka auttaa joillakin sairastuneilla oireisiin, mutta ei kuitenkaan poista sairautta. Syytä Crohnin taudin puhkeamiselle ei ole löytynyt. Crohnin tautiin sairastutaan usein nuorella iällä. Tauti on naisilla yleisempää kuin miehillä ja perintötekijöillä on osuutta taudin syntyyn. On myös arveltu, että eri bakteerit ja virukset voivat aiheuttaa Crohnin tautia, mutta varmuutta asiaan ei ole saatu. Tupakoitsijoiden on todettu sairastuvan Crohnin tautiin todennäköisemmin kuin tupakoimattomien ja heidän tautinsa on usein vaikeampi. Stressin on todettu lisäävän taudin oireita, mutta kuitenkaan psyykkisiä tekijöitä ei ole nimetty taudin aiheuttajaksi. (IBD -opas 2010: 3.)

Colitis ulcerosa eli haavainen paksusuolen tulehdus on myös krooninen tulehduksellinen suolistosairaus. Colitoksen tavallisimpiin oireisiin kuuluu ripuli, vatsakivut, veriuloste, kuumeilu ja



laihtuminen. Colitiksen taudin kuva eroaa Crohnin taudista siinä, että tulehdusta esiintyy ai-noastaan paksusuolen alueella. Syy colitiksen puhkeamiseen on tuntematon, mutta perintö- ja ympäristötekijöillä saattaa olla vaikutusta taudin puhkeamiseen. Colitis ulcerosa on siinä mie- lessä harvinainen tauti, että tupakoinnin on todettu lieventävän tai jopa poistavan oireita. Kuten Crohnin taudissa, myös colitiksessa suolistosyövän riski on kohonnut. (IBD -opas 2010: 2- 3.)

Colitis ulcerosaa hoidetaan pääasiallisesti lääkehoidon avulla. Colitiksessa käytetään samoja lääkkeitä kuin Crohnin taudissakin, pieniä eroja on. Colitiksen oireita voidaan helpottaa ruo- kavalion avulla, vaikeasti sulavia ruokia, voimakkaita sekä muutenkin vatsaoireita aiheuttavia ruokia on hyvä välttää. Harvoissa tapauksissa colitista on jouduttu hoitamaan leikkaushoidol- la. Leikkauksessa poistetaan paksu- ja peräsuoli kokonaan, tilalle rakennetaan mahdollisuuk- sien mukaan j-pussi (j-pouch). Mahdollisuus J-pussin rakentamiseen riippuu sairastuneen pi- tuudesta ja ruumiinrakenteesta. J-pussi on säiliö, joka rakennetaan ohutsuolesta sitä venyt- tämällä. Jos J-pussin rakentaminen ei ole mahdollista, sairastuneelle tehdään ohutsuoliavan- ne. Leikkaushoito käytännössä katsoen parantaa colitiksen, koska tulehtunut suoli on poistet- tu, eikä tulehdusta ei enää ole. (IBD -opas 2010: 4-5.)

Tyypillistä molemmille suolistosairauksille on, että ne ovat vaikeasti ennustettavia. Sairaus jaksottuu oireettomista ja oireellisista vaiheista. Sairauden ennustettavuuden tekee haasta- vaksi se, että sairaudet voivat olla jopa vuosia täysin oireettomia. Sairauden aktivoituminen aiheuttaa yleensä ripulia, vatsakipua, niveloireita, yleiskunnon laskua ja kuumetta, jotka vai- keuttavat sairastuneen arkielämää ja siinä selviytymistä. Stressi altistaa sairauden aktivoitu- miselle. (Sonninen, Kinnunen & Pietilä 2006.) On todettu, että krooniset suolistosairaudet ovat tunnollisten ja kilttien ihmisten sairaus. Stressillä ja kiireellä on vaikutusta aktiivisten vaiheiden syntyyn ja ne ovat usein laukaisevia tekijöitä akuutille vaiheelle. Sairaudet pysyvät parhaiten rauhallisina tasapainoisissa ja muuttumattomissa ympäristöissä.

## 2.1 IBD:n vaikutus elämänlaatuun

Elämänlaatu käsitteenä on vaikea määritellä. Elämänlaadun kokemus vaihtelee yksilökohtai- sesti ja se on riippuvainen olosuhteista ja eri ikäkausista. Elämänlaadun kokemus voi vaihdella hetkestä toiseen, toisin sanoen elämänlaadun kokemus on subjektiivinen sekä yksilöön ja ai- kaan sidonnainen. Elämänlaatuun vaikuttavat lukuisat eri tekijät, koska ihminen on psyykki- nen, fyysinen ja sosiaalinen kokonaisuus. Käsite elämänlaatu pitää sisällään kaiken minkä yk- silö kokee itselleen tarpeellisena, jotta hän voi hyvin. Eli käsite elämänlaatu pitää sisällään kaikki seuraavat asiat: elintason, sosiaaliset suhteet, elämän mielekkyyden ja virikkeellisyy- den, subjektiivisen tyytyväisyyden sekä viihtyisän ympäristön. (Ahto 1999. Luku 2.)

Tutkittaessa elämänlaatua, käsite elämänlaatu jaetaan objektiiviseen ja subjektiiviseen elämänlaatuun. Objektiivinen elämänlaatu käsittää toimintakyvyn ja elinolosuhteet. Subjektiivinen elämänlaatu puolestaan käsittää hyvinvoinnin, onnellisuuden, tyytyväisyyden elämään sekä yksilön omaan arvioon elämästään. Elämänlaadun mittaamisessa kiinnitetäänkin huomiota yksilön kokemukseen elämänsä laadusta, tämän kulttuurin henkilökohtaisten elämäntavoitteiden ja arvojärjestelmän kontekstissa. (Ahto 1999. Luku 2.) Tästä voidaan päätellä, että samankaltaisissa olosuhteissa elävät ihmiset voivat kokea elämänlaatunsa erilaisina. Yksi voi pitää huonona elämänlaatuna sellaista, mitä toinen taas pitää hyvänä. Kokemukset ovat erittäin yksilöllisiä eikä niitä voi yleistää.

Haapamäen (2011: 29-31) tekemä väitöskirja ”Health-related quality of life, symptoms and comorbidity in inflammatory bowel disease”, käsittelee IBD:n vaikutusta elämänlaatuun. Kun mitataan sairauden vaikutusta elämänlaatuun, puhutaan terveyteen liittyvästä elämänlaadusta sekä siihen liittyvistä fyysisistä, psyykkisistä ja sosiaalisista tekijöistä. Haapamäen suorittama elämänlaatua koskeva tutkimus toteutettiin kirjekyselynä aikavälillä 2006-2008. Noin 4000 IBD:tä sairastavalle lähetettiin kyselylomake, jossa kartoitettiin heidän kokemuksiaan sairastamisesta ja sen vaikutuksesta elämänlaatuun. Tutkimuksen vastausprosentti oli 57. Tutkimustuloksia tarkasteltaessa voi huomata miten monin tavoin IBD vaikuttaa elämänlaatuun. IBD aiheuttaa muun muassa masennusta ja ahdistusta, jotka osaltaan ovat vaikuttamassa sosiaalisten suhteiden katoamiseen. IBD vaikuttaa monin eri tavoin perhesuhteisiin, ystävyys-suhteisiin sekä parisuhteeseen. Sairauden ennustettavuuden vaikeus saattaa aiheuttaa ongelmia työ- ja opiskeluelämässä. Sairaus voi olla pahimmillaan erittäin invalidisoiva, jonka vuoksi sairastuneella voi olla pitkiä työkyvyttömyysjaksoja, mitkä alentavat elämänlaadun kokemusta.

### 2.1.1 Psykkinen elämänlaatu

Haapamäen (2011: 29-30) väitöskirjasta nousee esille, että IBD:tä sairastavilla on muuta väestöä enemmän psyykkisiä liitännäissairauksia. IBD:tä sairastavilla on todettu lisääntyneesti masennusta, ahdistusta sekä stressioireita, eritoten IBD:n ollessa akuutissa vaiheessa. Akuuttivaiheessa sairastunut usein eristyy sairauden aiheuttamien oireiden vuoksi. Sairastuneet kokevat oireet kiusallisiksi ja niitä hävetään. IBD:tä sairastavien on todettu tarvitsevan muuta väestöä enemmän psykosomaattista tukea, sillä riittämätön tuki näyttää tutkimuksen mukaan lisäävän IBD:tä sairastavien akuuttivaiheita. Akuuttivaiheiden on todettu lisääntyvän stressin ja ahdistuksen vuoksi, eli jos stressiin ja ahdistukseen ei saa tarpeeksi tukea, ne lisäävät IBD:tä sairastavan akuuttivaiheita.

IBD:n on todettu aiheuttavan paljon ylimääräistä huolta sitä sairastavalle. Sairastunut on huolissaan muun muassa omasta jaksamisestaan, lääkehoidosta, mahdollisesta leikkauksesta, suo-

len toiminnan hallitsemattomuudesta, taakkana muille olemisesta, seksuaalisesta toimintakyvystä sekä taloudellisesta tilanteestaan. Ylimääräistä huolta aiheuttaa sairauden ennustamattomuus. Tutkimukset ovat osoittaneet, että naiset kantavat miehiä useammin huolta taudin vaikutuksesta seksuaalisuuteen sekä kehonkuvaan. Lisänä ovat lääkehoidon aiheuttamat mahdolliset ulkonäkö muutokset. Kortisoni, joka on yleisesti käytössä IBD:n akuuttivaiheessa, aiheuttaa muun muassa kuukasvoisuutta, turvotusta sekä mahdollisesti painon nousua, mikä johtuu ruokahalun lisääntymisestä. On myös todettu, että naisilla, joilla tauti on aktiivinen sekä ylipainoisilla on muita enemmän huolia ja huolenaiheita. Ylimääräinen huoli alentaa sairastuneen elämänlaatua entisestään. (Haapamäki 2011: 42.)

### 2.1.2 Fyysinen elämänlaatu

IBD:n on todettu vaikuttavan ihmisen toimintakykyyn. Haapamäen tekemästä tutkimuksesta käy ilmi, että IBD aiheuttaa paljon erilaisia fyysisiä oireita kuten, vatsakipuja ja -kramppeja, jatkuvaa tai toistuvaa ripulia, verenvuotoa, väsymystä sekä nivelkipuja. IBD:n aiheuttamat fyysiset oireet aiheuttavat sairaslomia sekä vaikuttavat negatiivisesti vapaa-ajanviettomahdollisuuksiin. IBD:hen sairastuneiden on todettu jäävän usein pois harrastuksista, erityisesti niistä joissa vaaditaan voimakasta fyysistä ponnistelua. Tutkimuksessa on todettu IBD:n vaikuttavan myös työ- ja opiskelutasoon. Tietyt ammatit ovat poissuljettuja IBD:hen sairastuneilta, riippuen sairastuneen oirekuvasta. (Haapamäki 2011: 30-31, 55-56.)

Vaikka tutkimus osoittaa IBD:tä sairastavien kärsivän usein fyysisistä oireista, ovat he kuitenkin tyytyväisiä saamansa hoitoon. Tyytyväisiä oltiin lääkehoitoon, vaikka lääkehoito aiheutti usein erilaisia haittavaikutuksia. Lääkehoidon haittavaikutuksista mainittiin muun muassa kortisonihoidon tuomat ulkonäkömuutokset sekä unettomuus. Toimiva lääkehoito ehkäisee IBD:n akuuttijaksoja sekä helpottaa oirekuvaa. Haapamäen tutkimus osoitti niiden IBD:tä sairastavien olevan eniten tyytyväisiä, joiden sairautta seurattiin erikoislääkärin toimesta eikä yleislääkärin. Tämä saattaa johtua siitä, että erikoislääkärillä on usein laajempi tieto IBD sairauksista ja sen liitännäissairauksista sekä -ongelmista. Mielenkiintoista tutkimuksessa oli se, että vaikka IBD:n on todistettu vaikuttavan negatiivisesti elämänlaatuun, lääkärit kuitenkin kysyvät potilailtaan vain harvoin IBD:n vaikutusta heidän elämänlaatuunsa. Lääkäreiden todettiin kiinnittävän huomiota vain kliinisen tutkimuksen tuloksiin ja löydösten hoitoon. (Haapamäki 2011: 57.)

### 2.1.3 Sosiaalinen elämänlaatu

Hallman (2010: 22) on tehnyt vuonna 2010 kandidaatin työn aiheella ”Minä, suoleni ja muut - kroonista suolistotulehdusta sairastavien nuorten aikuisten kokemuksia sosiaalisesta tuesta”. Tutkimus oli kvantitatiivinen, johon aineisto kerättiin Internetiin sijoitetulla kyselylomakkeel-

la. Kyselyyn vastasi yhteensä 107 IBD:hen sairastunutta 18-35 -vuotiasta nuorta aikuista. Tutkimuksen keskeisenä tuloksena on, että tulehduksellinen suolistosairaus vaikuttaa sosiaaliseen elämään, mutta vaikutukset ovat yksilöllisiä. Toiveet sosiaalisesta tuesta olivat nuorilla aikuisilla erittäin yksilöllisiä. Kyseisen kandidaatin työn pohjalta voi todeta, IBD vaikuttaa sairastuneen sosiaaliseen elämänlaatuun negatiivisesti. IBD:n vaikutukset näkyvät varsinkin työ- ja opiskeluelämän hankaloitumisena. Mielekkäisiin harrastuksiin osallistuminen on myös hankaloitunut IBD:n myötä. Perheenperustamisen ja parisuhteiden on todettu myös kärsivän. Voidaan päätellä, että akuuttivaihe ja sairauden vaikea ennustettavuus aiheuttaa ongelmia sosiaalisessa elämässä. Kipu, ripuli, kuume ja masennus saavat sairastuneen sulkeutumaan kotiin. Parisuhteesta huolehtiminen vaatii usein ylimääräisiä ponnisteluja, joten siitä huolehtiminen jää vähälle sairastuessa. Parisuhteessa tämä yleensä tarkoittaaakin sitä, että parisuhteen terveeltä osapuolelta vaaditaan enemmän työtä parisuhteen eteen. Työelämässä vaikutus voi näkyä esimerkiksi sairauslomina, työkyvyttömyytenä ja mahdollisesti työttömyytenä. Sairastunut voi kokea, ettei voi tehdä tai saada työtä sairautensa takia.

IBD voi olla taustalla sosiaalisten suhteiden katkeamiselle. Elämäntilanteen on osoitettu olevan merkityksellinen sosiaalisten suhteiden katkeamiseen. Sosiaaliset suhteet katkeavat ilmeisesti eniten silloin, kun sairastunut joutuu olemaan pitkällä sairauslomilla, kuntoutustuella tai kotivanhempana. Lisäksi sairauden vaikeusaste vaikuttaa sosiaalisiin suhteisiin. Vaikeimmin sairaiden on todettu olevan vaikeampi pitää sosiaalisia suhteita yllä. (Hallman 2010: 23.) Voidaan päätellä, että ystävyysuhteet katkeavat usein sen vuoksi, ettei sairastunut enää jaksaa kantaa omaa osaansa ystävyysuhteessa. Ystävyysuhteet saattavat muuttua yksipuolisiksi, koska sairaus hallitsee sairastuneen elämää, eikä hänellä riitä resursseja kiinnittää muuhun huomiota.

IBD ei kuitenkaan vaikuta pelkästään negatiivisesti sosiaalisiin suhteisiin, vaan vaikutus voi olla jossakin määrin myös positiivista. IBD:n on todettu mahdollisesti luovan uusia ja tärkeitä sosiaalisia suhteita, kuten vertaisryhmän tuomat sosiaaliset suhteet. IBD:hen sairastumisen on todettu myös lähentävän ja muokkaavan joissakin tapauksissa perheen keskeisiä sosiaalisia suhteita. (Hallman 2010: 23-24.) Perhesuhteet saattavat kiinteytyä, kun perhe kohtaa kriisin. Perhe alkaa yhdessä taistella yhteistä pahaa vastaan. Uudet ystävyysuhteet syntyvät usein vertaisryhmän muodossa. Crohn ja Colitis ry:n järjestämä vertaistoiminta on varsin aktiivista ja siellä on luotu uusia ystävyysuhteita sekä parisuhteita. Parisuhteen muodostuminen toisen sairastuneen kanssa saattaa olla helpompaa, koska näin ollen ei tarvitse toiselle selitellä sairautaan ja sen vaikutusta elämään.

## 2.2 IBD:n vaikutus elämän- ja arjenhallintaan

Elämänhallinnalla tarkoitetaan ihmisen kykyä vaikuttaa omaan elämäänsä. Elämänhallinta pitää sisällään yksilölliset voimavarat, mahdollisuudet sekä yksilön persoonalliset piirteet. Elämänhallintaa on kyky kohdata haastavia tilanteita, eli kyky selviytyä vastoinkäymisistä. Elämänhallinnasta puhuttaessa, puhutaan ulkoisesta ja sisäisestä elämänhallinnasta. (Erkkilä 2001.)

Ulkoiseen elämänhallintaan vaikuttavat ikä, sukupuoli ja koulutus tai ammatti. Ulkoisella elämänhallinnalla tarkoitetaan aineellista ja henkisesti turvautun elämän tavoittelua. Sisäisellä elämänhallinnalla tarkoitetaan yksilön kykyä sisällyttää elämäänsä vaikeatkin puolet. Tällöin voidaan puhua sopeutumisesta ja turvattomuuden tunteen hallitsemisesta. Elämänhallintaa määritellään kulttuurisilla arvoilla, mihin yhteiskunnassa pyritään ja miten yksilö niihin omalla toiminnallaan pääsee. (Erkkilä 2001.)

IBD:hen sairastuminen tulee sairastuneelle aina yllätyksenä, sitä ei voida mitenkään ennakoida tulevan omalle kohdalle. IBD vie sairastuneelta elämänhallinnan tunteen. Avuttomuuden ja häpeän tunteet nousevat pintaan, kun sairastunut ei voi enää hallita omaa kehoaan. Sairastuminen aiheuttaa kriisin elämään ja sopeutuminen tilanteeseen vie aikaa. Sairastunut usein kokee olevansa yksin sairauden kanssa, eikä ulkopuolisille uskalleta tai kehdeta puhua vaikeasta tilanteesta. (IBD -opas: 2-6.) Vertaistuen ja -toiminnan merkitys korostuvat tilanteissa, joissa moni elämän osa-alue tuntuvat hajoavan. Vertaistuki antaa tunteen, ettei asian kanssa ole yksin. Vertaisten kanssa voidaan yhdessä pohtia miten tästä eteenpäin. Aina on joku, joka on selvinnyt ja antaa esimerkkiä jaksamiseen.

IBD:hen sairastuneen tukemisessa tulisi ottaa huomioon tämän elämänhallintakeinojen vahvistaminen. IBD:hen sairastuneet tarvitsevat kokonaisvaltaista ohjausta, joka ottaa huomioon heidän elämäntilanteensa. Tällä hetkellä ammattilaiset (lääkärit ja sairaanhoitajat) usein ohjaavat sairastunutta sairauden hoidossa, oireiden hoidossa ja lääkityksessä. Sairastunut kuitenkin tarvitsisi ohjauksessa otettavan huomioon tämän yksilölliset tarpeet, voimavarat sekä sairauden tuomien huolien käsittelyn. (Merilehti 2012.)

Merilehti (2012) on usein puhunut jaksamisesta Crohn ja Colitis ry:n sopeutumisvalmennuksissa ja erilaisissa koulutustilaisuuksissa. Jaksaminen on yksi tärkeimmistä asioista IBD sairauksissa, koska sairaus vaikuttaa suoraan ihmisen jaksamiseen selviytyä arjessa. Sairastuessa pitkäaikaissairauteen tulee mieleen: ”kuinka minä jaksan ja mistä saan voimavaroja jatkaa arjessa”. Sairaus voi uuvuttaa ihmisen aivan huomaamatta. IBD sairaudet ovat usein tunnollisten ihmisten sairauksia, stressi ja uupumus vaikuttavat suoraan sairauden kulkuun. Niiden katso-

taan usein laukaisevina tekijöinä sairauden akuuttivaiheen puhkeamisessa. Akuuttivaiheen alkaessa sairastunut usein vasta huomaa miten väsynyt ja loppu hän on.

Kuinka sitten tunnistaa oman uupumisen? Ihminen, joka on tunnollinen ja ahkera ylisuoriutuja uupuu helposti ja huomaamatta, koska on tottunut suorittamaan aina kaiken. Korkean vaatimustason omaavalla, niin kutsutulla perfektionistilla, on alttius uupua muuta väestöä helpommin. Uupumisen voi tunnistaa muun muassa seuraavista seikoista: väsymys ei helpota vaikka kuinka nukkuisi, unohtelu, ajatusten harhailu, vaikeus keskittyä, turhautuminen sekä oman osaamisen epäily. Uupumisen oireiston huomattaessa tulisi rauhoittaa tahtia ja pitää tauko. Joillekin se saattaa tarkoittaa pidempää lomaa, toinen joutuu ottamaan sairaaloomaa, toisille taas riittää pieni levähdys hetki ja oman työmäärään karsiminen. (Merilehti 2012.)

IBD:hen sairastuneen tulisi huolehtia omasta jaksamisestaan. Väsymys pahentaa sairauden oireita, lisäksi se pahentaa omaa mielialaa ja pahimmassa tapauksessa johtaa masennukseen. Omaan jaksamiseen onkin hyvä kiinnittää huomiota jo heti diagnoosin saatua. Sairastunut voi alkaa etsiä itselleen hyviä rentoutuskeinoja, jakaa töitään ja ottaa säännöllisesti itselleen omaa aikaa. Sairastuessa krooniseen sairauteen itsestä huolehtiminen, sekä itsensä ja kehonsa tunteminen nousee tärkeäksi. (Merilehti 2012.)

### 2.3 Sairaus perheessä

Merilehti (2012) on kertonut seuraavan esimerkin useilla sopeutumisvalmennuksilla, siitä kuinka sairaus voi näkyä perheessä. Esimerkki kuvaa mielestäni erittäin totuudenmukaisesti, sitä miten krooninen sairaus voi esiintyä perheessä.

”Meille istuu kotona aamukahvi pöydässä minä (vaimo), mies ja herra parkinson. Kysyn aamuisin kummaltakin kuulumiset.”

Tämän kuvauksen Merilehti oli kuullut eräältä omaiselta neurologisella kuntoutuskurssilla, kun heiltä oli kysytty miten sairaus ilmenee heidän perheessä. Sairaus usein ulkoistetaan parisuhteen kolmanneksi osapuoleksi.

Kun perheenjäsen sairastuu kroonisesti, tämän tarpeet sekä ajatukset saattavat muuttua sairauden myötä. Toisaalta taas muun perheen tarpeet pysyvät samana. Näin ollen varsinkin parisuhteessa elävien elämä muuttuu, kun parisuhteeseen asteeleee tämä kolmas osapuoli ”sairaus”. Tällaisessa tilanteessa olisi tärkeää miettiä, mitä tämä sairaus merkitsee kenellekin perheessä sekä millaisia heidän aikaisemmat kokemukset sairastamisesta on. Ovatko aiemmat kokemukset luoneet ennakoasenteita perheenjäsenille. Näistä ennakoasenteista olisi hyvä

puhua perheessä avoimesti, jotta tiedetään mistä erilaiset tunteet kumpuavat. (Merilehti 2012.)

Sairaus tuo mukanaan usein erilaisia uusia tunteita perheeseen, joita ei ole aikaisemmin ollut. Sairastunut saattaa olla kateellinen muille perheenjäsenille, jotka voivat jatkaa elämää niin kuin ennenkin. Sairastunut taas on joutunut luopumaan mahdollisesti joistakin harrastuksistaan tai muuttamaan muuten elintapojaan. Perheen terveet jäsenet saattavat kokea mustasukkaisuuden tunnetta, jos kokevat sairastuneen saavan heitä enemmän huomiota. Sairaus saattaa tuoda surua, saatetaan kokea että perheenjäsen on menetetty sairaudelle. Kaikki tunteet ovat luonnollisia, niiden alkuperää vain pitää pohtia. Mikä minussa aiheuttaa nämä tunteet? Kun alkuperä tunteelle löytyy, se auttaa käsittelemään tätä tunnetta, vaikka se olisi kuinka vaikea. Puhuminen avoimesti omista tunteistaan perheessä auttaa siinä, ettei tule väärinkäsityksiä tai toisen turhaa tulkittamista. Puhumisen avulla ei-sairastuneet oppivat ymmärtämään parhaiten mitä sairastunut käy läpi sekä toisin päin. (Merilehti 2012.)

### 3 Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmä

Suomalaisen palvelujärjestelmän, joka kattaa sosiaali- ja terveyspalvelut, järjestämisestä vastaa julkinen valta, johon perustuslaki velvoittaa. Perustuslaki velvoittaa julkista valtaa, valtiota ja kuntia turvaamaan kaikille riittävät, tai vähimmäistason mukaiset sosiaali- ja terveyspalvelut. Käytännössä kunnat vastaavat palveluiden järjestämisestä kuitenkin niin, ettei kunnan tarvitse itse tuottaa palvelua. Laki ei säätele palveluiden laajuutta, sisältöä eikä järjestämistapaa. Laki antaa kunnille mahdollisuuden tuottaa palvelut joko itse tai yhteistyössä muiden kuntien kanssa, tai ostaa palvelut yksityisiltä palveluiden tuottajilta. Oikeus palveluihin on kaikille yhtäläinen, eikä palveluiden määrään tai laatuun tule vaikuttaa yksilön sosioekonominen luokka. Palvelujärjestelmän tuottamisessa käytetään elämäntapaajattelun mallia. Palvelut suunnataan ihmisen elämäntaakan mukaan, lapsuudesta vanhuuteen. Eri palveluita käytetään eri ikäkausina aina tarpeen mukaan. Palveluiden käyttö keskittyy lähinnä elämäntaakan alku- ja loppupäähän. Pieni osa väestöstä tarvitsee vakavan tai pysyvän vamman vuoksi jatkuvasti tai toistuvasti palveluiden tarjoamaa apua, tukea tai hoitoa. (Raunio 2008: 7-8, 11, 13.)

Suomalainen sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmä rakentuu perus- ja erityistason palveluista. Lakisääteisiä perustason terveyspalveluita ovat terveysneuvonta, sairaanhoito ja kuntoutus, sairaankuljetus, hammashuolto, koulu- ja opiskelijaterveydenhuolto sekä erilaiset seulonnat. Perustason palveluihin jokaisella ihmisellä väestössä on oikeus. Erityistason terveyspalveluita taas ovat erikoissairaanhoito, työterveyshuolto, ympäristöterveydenhuolto ja mielenterveyspalvelut. Erityistason palveluihin ovat oikeutettuja ne, jotka täyttävät palveluun pääsyn kriteerit. Laki on määritellyt perustason sosiaalipalveluiksi sosiaalityön, kasvatus- ja perheneu-

vonnan, kotipalvelut, asumispalvelut, laitoshuollon, perhehoidon sekä omaishoidontuen. Eri-tyistason sosiaalipalveluiksi on määritelty lasten ja nuorten hoito, lasten päivähoito, päihdehuolto, kehitysvammaisten erityishuolto, vammaispalvelut ja kuntouttava työtoiminta. (Finlex 2011.)

### 3.1 Palvelujärjestelmän kehityshankkeet

Tässä kohtaa opinnäytetyötä katson aiheelliseksi selvittää yhteiskunnan tuottamia kehityshankkeita ja projekteja. Tämä selvittää minkä vuoksi on erittäin tärkeää ihmisten hyvinvoinnin kannalta, että on pienempiä yhdistyksiä ja järjestöjä, jotka tuottavat erilaisia toimintoja eri ryhmille. Kunnalliset ja valtiolliset palvelut toimivat usein erittäin byrokraattisesti ja niiden toimintaa on hankala lähteä muokkaamaan, kun ihmisten tarpeet muuttuvat. Pienten yhdistysten ja järjestöjen toiminta vastaa usein juuri tiettyyn kysyntään. Kysyntä muodostuu silloin, kun yhteiskunnallisia palveluita ei löydy tilanteen vaatimalla tasolla.

Jokaisella kunnalla on mahdollisuus kehittää omaa palvelujärjestelmäänsä hakemalla valtion avustusta kehittämishankkeisiinsa. Erilaisten kehittämishankkeiden ja projektien tarkoituksena on parantaa kuntien palvelujärjestelmää niin, että ne vastaisivat kysyntään. Valtion avustuksin toteutettujen hankkeiden tarkoituksena on luoda hyviä käytänteitä, jotka juurrutetaan osaksi toimivaa palvelujärjestelmää. Jotta valtion avustuksen hankkeelle saa, on hankkeelle luotu tietyt kriteerit, jotka sen täytyy täyttää. Kriteereitä ovat esimerkiksi, että hankkeen tavoitteet ja toimenpiteet tulee olla Kaste-ohjelman mukaiset. Hankkeen tulee olla myös useamman kunnan tai kuntayhtymän yhteinen. Hankkeen tulee olla alueellisesti tai valtakunnallisesti merkittävä, jotta sille voidaan myöntää valtiollista tukea. Hankkeen täyttäessä nämä kriteerit, voivat hankkeen toimeenpanijat hakea valtion avustusta sosiaali- ja terveysministeriöltä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2011.) Kuten tästä voidaan päätellä, kysynnän tulee olla melko suurta. Tämä tarkoittaa sitä, että marginaalissa olevat vähemmistöt saattavat jäädä ilman palvelua, kun heidän tarvitsemansa palvelu ei vastaa ohjelman kriteereitä.

Sosiaali- ja terveysministeriö on budjetoinut terveyden edistämiseen tietyn määrärahan. Valtio tukee määrärahalla terveyden edistämisen kokeilu- ja kehittämishankkeita. Määrärahan käyttötarkoitus vaihtelee vuosittain, riippuen mitä terveydenedistämishanketta pidetään ajankohtaisena. Määräraha perustuu lakiin, joka säätelee terveyden edistämistä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2011.) Koska määrärahoja myönnetään vain tietyille ajanjaksolle, voidaan tehdä johtopäätös, että hyviä ja toimiviakin kokeiluja tai hankkeita saatetaan lakkauttaa sen vuoksi, ettei niitä pidetä enää ajankohtaisina tai tarpeellisina.

Sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämisohjelma eli kaste on strateginen ohjausväline, jonka tarkoituksena on johtaa ja uudistaa suomalaista sosiaali- ja terveyspolitiikkaa. Kasteen tavoit-



teena on lisätä osallisuutta, terveyttä, hyvinvointia, sekä parantaa erilaisten palveluiden laatua, vaikuttavuutta ja vähentää alueellisia eroja. Kaste- ohjelma laaditaan neljäksi vuodeksi kerrallaan. (Kaste 2011.) Tällä hetkellä Suomessa on yhteiskunnan palveluissa suuria alueellisia eroja. Ymmärrettävää on, että harva-asutuilla seuduilla ei voi olla niin laaja-alaisesti erilaisia palveluita, kuin tiheimmin asutuilla alueilla. Kuitenkin sosiaali- ja terveystalvet tulee taata jokaiselle yhdenvertaisesti asuinpaikasta, sosiaalisesta statuksesta tai muusta vastaavasta tekijästä riippumatta. Jos palveluita ei pystytä takaamaan kaikille yhdenvertaisesti, se saattaa aiheuttaa syrjäytymistä.

Paras on kunta- ja palvelurakenne uudistus -hanke. Hankkeen tarkoituksena on taata kaikille suomalaisille yhdenvertaiset sosiaali- ja terveystalvet. Jotta talvet olisivat yhdenvertaiset, se vaatii toimivaa ja eheää kuntarakennetta. Lisäksi vaaditaan palvelurakenteiden vahvistamista ja laajentamista nykyistä laajemmalle väestölle sekä kuntien välistä yhteistyötä ja uusia toimintatapoja. (Paras 2011.) Tämä koskettaa varsinkin pienillä paikkakunnilla IBD:tä sairastavia ihmisiä, koska IBD potilaita hoidetaan yleensä erikoissairaanhoidon piirissä. Kaikilla pienillä paikkakunnilla ei ole omaa IBD sairauksiin erikoistunutta hoitoyksikköä. Näin ollen hoito on usein kauempana ja vaikeasti saatavilla. Vaikeutena saattaa olla epävarmuus siitä, minkä suuremman paikkakunnan tulee hoito järjestää. Toisinaan saattaa olla monta eri hoitavaa tahoa, jolloin saattaa tulla sekaannuksia mille taholle minkäkin asian hoito kuuluu.

Paras -hankkeen ideana on terveyden, toimintakyvyn ja hyvinvoinnin edistäminen sekä sosiaalisten ongelmien ehkäisy. Kuntalaisten osallisuuden vahvistaminen on yksi tärkeimmistä näkökulmista syrjäytymisen ehkäisemisessä, kun pyrkimyksenä on väestön hyvinvoinnin parantaminen. Katsotaan, että hyvinvoinnin parantuessa sosiaali- ja terveydenhuollon palvelutarve vähenee, jolloin kustannukset pienenevät. Tämä vaatii kunnilta muutosta varhaiseen puuttumiseen. Tämän lain on tarkoitus tulla voimaan 1.5.2013. Syksyllä 2012 lakia ja hanketta käydään läpi hallituksessa. (Paras 2011.)

### 3.2 IBD:tä sairastavan palvelujärjestelmä

Tässä kappaleessa selvitän millaista ammattiapua lähinnä Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoidopiirissä järjestetään IBD:hen sairastuneille. Esittelen yleisimmät hoitomuodot sekä auttavat tahot ongelmatilanteissa. Perheleirillä toteutuneiden haastattelujen pohjalta selvitän, kuinka helppoa tai vaikeaa tukea ja apua on ollut saada ammattiauttajilta. Hoidon ja avun piiriin pääseminen vaihtelee kunnittain, riippuen kunnan koosta ja sen tarjoamista palveluista.

Salonen (2007: 164-167) kirjoittaa kirjassaan ”Sairaahan hyvä potilas” miten sairastaminen on miltei mahdotonta, jos ei opi sairastamisen jaloa taitoa. Tämä väite koskee varsinkin sitä kaaosta, kun sairastunut ymmärtää mitä kaikkea hänen tulee oppia sairastamisesta. Sairasta-

minen saattaa alkaa käymään ihan työstä. Terve ihminen ei tiedosta, miten monia erilaisia todistuksia, lausuntoja ja hakemuksia sairastuneen pitää täyttää ja toimittaa eri paikkoihin, saadakseen hänelle kuuluvat etuudet. IBD:tä sairastaville on koottu oppaita, joissa kerrotaan mitä palveluita he voivat saada, mutta silti niiden hakemisen vaikeus yllättää. Vertaistoiminnan on katsottu auttavan palvelujärjestelmän ymmärtämisessä, kun saadaan kuulla toisten käytännönkokemuksia palveluiden hakemisesta ja saamisesta.

Esittelen myös millaista taloudellista tukea IBD:tä sairastavan on mahdollista saada turvaamaan taloudellinen tilanteensa sairastaessaan. IBD:hen sairastunut saattaa kokea yllätyksenä toimeentulon heikkenemisen, esimerkiksi äkillisen pitkän sairausloman vuoksi tai korkeiden lääkekustannusten vuoksi, sitä tilannetta varten on hyvä tietää mistä taloudellista tukea voi hakea ja kuka siihen on oikeutettu.

### 3.2.1 Sairaushoito

Kun ihminen sairastuu äkillisesti, turvaututaan yleensä oman terveysaseman palveluihin. Lääkäriajan saaminen voi olla työlästä joillakin alueilla, koska lääkäriaikoja on rajoitetusti saatavilla ja yhteyden saaminen ajanvaraukseen saattaa olla hankalaa puhelimien ollessa varattuina. Terveysasemilla toimii omalääkärijärjestelmä, joka teoriassa on erittäin hyvä järjestelmä, koska se takaa asioinnin aina samalla lääkärillä. Käytännössä tämä järjestelmä ei kuitenkaan toimi lääkäripulan vuoksi. Terveysasemat käyttävät ulkoistettuja keikkalääkärfirmoja, jonka vuoksi lääkäreiden vaihtuvuus on kohtalaisen suurta ja hoitosuhteen jatkumiseen ei voi aina luottaa. (Salonen 2007: 40.)

IBD:tä sairastavien hoito on keskitetty pääsääntöisesti sisätautien gastroenterologiselle poliklinikalle, jossa erikoislääkärit vastaavat sairauden hoidosta. Poliklinikalle hakeudutaan työ- tai terveyskeskuslääkärien läheteellä, ajan saa hoitotakuun täyttyessä kolmen viikon kuluessa läheteen saamisesta. Gastroenterologinen poliklinikka tekee tiivistä yhteistyötä endoskopiayksikön kanssa, jossa tehdään tarvittavat tähystykset ja muut tutkimukset. Lisäksi poliklinikalla toimii sisätauteihin erikoistunut sairaanhoitaja, joka opastaa ja neuvoo tarvittaessa sairauenhoidossa tai tutkimuksissa. Poliklinikalla työskentelevän avannehoitajan vastaanotolle pääsevät kaikki, jotka tarvitsevat leikkaushoitoa tai he joille on tehty avanne. Avannehoitaja opastaa avanteen hoitoon liittyvissä asioissa ja avannetarvikkeissa. (HUS; Salonen 2007: 42.)

IBD:tä sairastavat tarvitsevat usein pitkäaikaista hoitosuhdetta, niin kuin yleensä aina kroonisissa sairauksissa, jolloin hoidon jatkuvuus ja saman hoitavan lääkärin tärkeys korostuu. Kunnallisessa erikoissairaanhoidossa on teoriassa mahdollista pysytellä saman lääkärin hoidossa. Käytäntö on kuitenkin osoittanut, että pienemmissä keskussairaalapiireissä hoidon jatkuvuus

samalla lääkarillä on parempaa, kuin suurissa opetussairaaloissa, joissa hoitava lääkäri on usein vielä erikoistumassa ja näin ollen lääkäreiden vaihtuvuus on suurta. (Salonen 2007: 55-56.)

Hoidon pysyessä samalla lääkarillä olisi kunnille taloudellisempaa. Lääkäri oppii tuntemaan potilaan ja osaa kuunnella potilasta eri tavalla, eikä potilaan tarvitse joka kerta kerrata sairaushistoriaansa. Kun lääkäri vaihtuu usein, saatetaan joutua uusimaan samoja kalliita kokeita ja tutkimuksia uudelleen, vaikka periaatteessa olisi riittänyt laboratoriokokeiden seuranta. Lääkärin tuntiessa potilaan voidaan turhilta lääkärissä käynneiltä välttyä, kun lääkäri voi antaa puhelinkonsultaatiota, uusia reseptit tai antaa uuden reseptin puhelimitse. (Salonen 2007: 55-56.)

### 3.2.2 Apua arkeen

Lapsiperheille sosiaalitoimet tuottavat sosiaaliohjauspalvelua. Sosiaaliohjaus on varhaisen tuen keino, jonka avulla perheitä pyritään tukemaan, neuvomaan ja ohjaamaan erilaisissa elämäntilanteissa. Sosiaaliohjaus on tarkoitettu sellaisiin tilanteisiin, kun halutaan keskustella esimerkiksi lastenkasvatuksesta, vanhempi on huolissaan omasta jaksamisestaan, perhe tarvitsee tietoa erilaisista palveluista, perheen elämäntilanteessa on tapahtunut äkillinen muutos tai perheen arjen sujuvuus askarruttaa. Sosiaaliohjaus tapahtuu pääsääntöisesti perheen kotona. Perhe voi ottaa itse yhteyttä sosiaaliohjaajaan, kun tuntee tarvitsevansa ohjausta ja tukea. Sosiaaliohjaus on vapaaehtoista ja maksutonta perheille. (Helsingin kaupungin sosiaalivirasto 2011.)

IBD:hen sairastuneen toimintakyky saattaa alentua niin paljon, ettei tämä kykene selviytymään arkiaskareista, jolloin sosiaalitoimesta voidaan anoa kotipalvelua ja varhaista tukea. Sosiaalitoimi myöntää harkinnanvaraisesti ja perhekohtaisesti lapsiperheille kotipalvelua ja varhaista tukea. Varhainen tuki on toimintaa, jolla pyritään tunnistamaan, ehkäisemään ja helpottamaan lapsiperheiden pulmia mahdollisimman varhain. Tarkoituksena on tukea ja ohjata perhettä selviytymään omatoimisesti arjessa. Sosiaalitoimen myöntämä tuki on aina suunnitelmamallista ja se laaditaan yhdessä asiakkaan kanssa. Perheen kanssa yhdessä laaditaan palvelusuunnitelma, johon kirjataan tavoitteet sekä millaista tukea ja apua perhe tarvitsee, jotta tavoitteisiin päästään. Apua ja tukea voi saada kodinhoitotöihin sekä henkilökohtaisiin toimintoihin. Esimerkiksi pienten lasten vanhemman sairastuessa, voi perhe saada apua lastenhoitoon sekä pieniin kodin siivoustöihin kotipalvelusta. Tällainen tilanne voi tulla eteen, jos sairastunut joutuu leikkaushoitoon. Perheen tulot ja varallisuus vaikuttavat kotipalvelun maksullisuuteen. (Helsingin kaupungin sosiaalivirasto; Crohn ja Colits ry.)

Pienten lasten vanhemmat voivat myös anoa kunnalta apua lasten hoitoon. Jokaisella lapsella on subjektiivinen oikeus päivähoidon, riippumatta vanhempien työtilanteesta. Kunnan on järjestettävä lapselle päivähoidopaikka neljän kuukauden sisällä, kun tarve päivähoidosta tulee esille. Kiireellisissä tapauksissa päivähoidopaikka on järjestettävä kahden viikon sisällä tarpeen ilmaannuttua. Kiireellisiksi tapauksiksi luokitellaan yleensä tilanteet, joissa vanhempi työllistyy äkillisesti ja työn saaminen edellyttää aloittamista heti. Harkinnanvaraisesti voidaan kiireellisesti päivähoidopaikka myöntää tilanteissa, joissa kotona ollut vanhempi joutuu äkillisesti sairaalahoitoon ja näin ollen estyy lastenhoidosta. Päivähoito voi tarjota sairastuneen vanhemman lapselle sosiaalista tukea, joka auttaa lasta sekä perhettä jaksamaan arjessa. (Helsingin kaupungin sosiaalipalvelut 2011.)

### 3.2.3 Taloudellinen tuki

IBD:tä sairastava voi olla oikeutettu useisiin erilaisiin tukimuotoihin. Tukimuotoihin, joihin on oikeutettu, saattaa olla vaikea löytää, jos ei tiedä mistä etsiä. Crohn ja Colitis ry on koonnut oppaan, jossa on esitelty kaikki erilaiset tukimuodot ja mistä niitä haetaan, joihin IBD:tä sairastavalla saattaa olla oikeus. Tässä kohtaa esittelen yleisimmät taloudellisen tuen muodot, joita IBD:hen sairastunut voi hakea.

IBD:hen sairastunut saa kela-korttiinsa tunnuksen A 208, jolla hän oikeutettu saamaan osasta sairauteensa määrätystä lääkkeistä kela-korvauksen. Alempi erityiskorvaus on 72 prosenttia lääkkeen hinnasta. Lääkekorvaus riippuu siitä, onko lääkkeellä vahvistettu korvattavuus sekä tukkuhinnan kohtuullisuus. Yleisimmistä IBD sairauksiin määrätystä lääkkeistä saa lääkekorvauksen, muut lääkkeet jää sairastuneen itse maksettavaksi. Lääkkeiden omavastuuraja on vuonna 2011 ollut 675,39 euroa vuodessa, jonka jälkeen lääkkeen omavastuuksi jää 1,5 euroa ja Kela maksaa loppuosan lääkkeen hinnasta. (Crohn ja Colitis ry; Kela 2011.)

Kela korvaa sairaudesta johtuvaa työkyvyttömyyttä kahden viikon omavastuun jälkeen. Useimmiten työnantaja maksaa omavastuuajan sairauslomanajan palkkaa. Kelan maksaman sairauspäivärahan tarkoitus on korvata ansionmenetystä sairausloman ajalta. Sairaspäivärahaa maksetaan korkeintaan vuoden ajan ja siihen ovat oikeutettuja 16-67 -vuotiaat henkilöt, jotka ovat olleet ansiotyössä, yrittäjänä, päätoimisena opiskelleet, työttömät työnhakijat sekä sapatit- tai vuorotteluvapaalla olleet. Jos työkyvyttömyys jatkuu yli vuoden Kela voi maksaa kuntoutusrahaa tai työkyvyttömyyseläkettä, riippuen siitä mihin Kela katsoo sairastuneen olevan oikeutettu. Kuntoutusrahaan ovat oikeutettuja Suomessa vakuutetut 16-67 -vuotiaat, jotka ovat kuntoutuksen vuoksi estyneet tekemästä omaa työtään. (Crohn ja Colitis ry; Kela 2011.)

Yksityisellä lääkäriellä asioidessa Kela korvaa osan lääkäripalkkiosta sekä lääkärin määräämistä hoidoista ja tutkimuksista. Korvausta voi hakea lääkäriasema tai asiakas itse suoraan Kelalta. Kela korvaa tietyin perustein ulkomailla tapahtuvaa sairauden hoitoa. Yksityinen hammashoito kuuluu myös kelakorvauksen piiriin. (Kela 2011.)

Kela saattaa myöntää IBD:tä sairastavalle vammaistukea. Vammaistuki on taloudellinen korvaus sairauden tai vamman aiheuttamasta haitasta, avuntarpeesta ja erityiskustannuksista. Vammaistukeen ovat oikeutettuja henkilöt, joiden sairaus tai vamma aiheuttaa toimintakyvyn heikentymistä ainakin vuoden ajan. Toimintakyvyn katsotaan heikentyneen silloin, kun henkilön kyky huolehtia itsestään on heikentynyt, selviytyminen välttämättömistä kotitaloustoista on alentunut ja selviytyminen työ- tai opiskelutehtävistä on heikentynyt. Vammaistukea myönnetään myös niissä tapauksissa, jolloin sairaudesta aiheutuneet kulut ovat suuremmat kuin vammaistuen määrä. Vammaistuen suuruuteen ei vaikuta hakijan varallisuus ja tulot, tuki on verotonta tuloa. Tuki myönnetään useimmiten IBD potilailla määräajaksi, harvoissa tapauksissa tuki on myönnetty toistaiseksi. (Crohn ja Colitis ry; Kela 2011.)

IBD:hen sairastunut voi saada vammaisuutensa perusteella invalidivähennyksen verotuksessa. Henkilöt, joiden haitta-asteeksi on luokiteltu vähintään 30 prosenttia, ovat oikeutettuja invaliditeettivähennykseen. Lääkäri kirjoittaa sairastuneelle todistuksen, jossa ilmenee haitta-aste sekä haitan alkamisajankohta, jonka perusteella verottajalta haetaan invalidivähennystä. Hakemusta ei tarvitse uusida, ellei haitta-asteeseen tule muutosta, jolloin verottajalle tulee tehdä ilmoitus asiasta ja hakea uudelleen invalidivähennystä. (Crohn ja Colitis ry)

### 3.3 Kolmannen sektorin palvelut

Näiden peruspalveluiden rinnalla toimivat erilaiset järjestöt ja vapaaehtoistyön yhdistykset, kuten IBD:hen sairastuneille tarkoitettu tuki- ja edunvalvontajärjestö Crohn ja Colitis ry. Kappaleessa viisi esittelen tarkemmin Crohn ja Colitis ry:n toimintaa. Järjestöt ja vapaaehtoistyö pyrkivät vastaamaan siihen palveluntarpeeseen, minkä peruspalvelut jättävät auki. Kunnan tehtävänä nähdään palveluiden koordinointi ja kumppanuuden rakentaminen julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin välille. Kolmas sektori käsittää eri alojen järjestöt, säätiöt, yhdistykset sekä vapaaehtoistyön. Kunnan tehtävänä on valvoa, että palvelu ja tarve kohtaavat sekä, että palveluiden tuotanto vastaa kysyntää. (Raunio 2008: 13.)

Raha-automaattiyhdistys (RAY) myöntää yleishyödyllisille yhteisöille raha-automaattivastuksia. Avustus myönnetään terveyttä ja sosiaalista hyvinvointia tukevaan työhön. Avustukset myönnetään yleiseen tai kohdennettuun toimintaan tai hankkeeseen. Toiminnan tai hankkeen tulee kehittää tai luoda uusia toimintatapoja ja menetelmiä. Valtionneuvosto päättää raha-automaattiyhdistyksen jakamista avustuksista kerran vuodessa. (Sosiaali- ja

terveysministeriö 2011.) RAY on myöntänyt Crohn ja Colitis ry:lle määrärahoja muun muassa Vertaisverkostot - projektiin sekä sopeutumisvalmennukseen, jonka yhdistys tarjoaa sairastuneille ja heidän läheisilleen. Crohn ja Colitis ry:lle on myönnetty tukea vuoden 2012 loppuun saakka, jonka jälkeen Vertaisverkostot - hankkeen jatko on epävarmaa. Vertaisverkostot - projektin kuvaus sekä toiminta on kappaleessa viisi. Katson kuitenkin aiheelliseksi selvittää minkä vuoksi vertaistoimintaa tarvitaan ja millä tavoin vertaistoiminta vaikuttaa elämänlaatuun.

#### 4 Vertaistoiminta, vertaistuki ja vertaisuus ja niiden vaikuttavuus

Vertaistoiminta ja vertaistuki ovat tänä päivänä tunnettuja käsitteitä sosiaali- ja terveysalalla. Hoitotieteessä vertaistoiminta liitetään luonnollisen hoidon käsitteeseen. Luonnollisella hoidolla tarkoitetaan ihmissuhteissa ja sosiaalisissa verkostoissa tapahtuvaa huolenpitoa ja hoivaa. Yhteiskuntatieteissä vertaistoiminta ja vertaistuki käsitetään sosiaalisena pääomana. Sosiaalisella pääomalla tarkoitetaan sitä, että yksilö on luotettu jäsen yhteisössä ja hän kykenee olemaan vuorovaikutuksessa yhteisön muiden jäsenten kanssa. Eli sosiaalinen pääoma voidaan ymmärtää yksilön osallistumisena, luottamuksena ja sosiaalisena tukena. Yksilö kokee itsensä terveemmäksi, mitä enemmän tällä on sosiaalista pääomaa. (Jantunen 2010: 85-86.)

Jokaisella ihmisellä on tarve olla vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa. Ihmiset ovat sosiaalisia olentoja, jotka elävät erilaisissa yhteisöissä kuten koulu, harrastustoiminta, työ ja perhe. Yksilö saattaa kokea olevansa ulkopuolinen, jos tämä poikkeaa muusta yhteisöstä, esimerkiksi sairauden, elämäntilanteen, käytöksen tai ulkonäön vuoksi. Tällöin hän kokee olevansa yksin ja turvaton. Nyky-yhteiskunnassa, jossa perhe- ja kyläyhteisöt eivät ole enää niin vahvoja ja yksilöä tukevia vaikeissa tilanteissa, haetaan yhteisöllisyyttä vertaisuuden kautta. Vertaistoiminta perustuu samanlaisissa elämäntilanteissa, samanhenkisten ihmisten yhteistoimintaan ja toistensa tukemiseen. Vertaistoiminnan tarkoituksena on jakaa kokemuksia ja välittämistä sekä osallistuttaa erilaiseen toimintaan. Vertaistoiminnan nähdään luovan toivoa vaikeuksien keskelle ja sitä kautta toiminta auttaa yksilöä jaksamaan vaikeassa tilanteessa. (Laimio & Karnell 2010: 9-11.)

Termit vertaistoiminta, vertaistuki ja vertaisuus käsitetään usein toistensa synonyymeina. Vertaisuus on näiden käsitteiden yläkäsite. Vertaisuudella tarkoitetaan sitä, kun kahta tai useampaa ihmistä yhdistää jokin tekijä, kuten elämäntilanne tai elämäntilanteesta poikkeava ilmiö, esimerkiksi sairaus. Vertaistuki on taas sosiaalisen tuen alakäsite tai sen erityismuoto. Vertaistuki on sosiaalista tukea, jossa tukea antavat toisilleen sellaiset ihmiset joita yhdistävät elämän kriisi tai muu haastava elämäntilanne. Vertaistoiminta on yhteisen asian ympärillä tapahtuvaa toimintaa, jota voidaan toteuttaa ryhmissä, kahdenkeskisesti tai verkossa (Jantunen 2010: 86-87.)

Sosiaaliset tuen lähteet voidaan jakaa kolmeen eri ryhmään; perhe ja ystävät, tukiverkosto sekä vertaiset. Tukiverkosto muodostuu muun muassa ammattiauttajista, opiskelu- ja työka- vereista, tuttavista ja sukulaisista, joiden kanssa vietetään perhettä ja ystäviä vähemmän aikaa. Vertaiset eivät kuulu luonnostaan yksilön sosiaaliseen verkostoon, vaan he ovat tämän itsensä valitsema ja muodostama sosiaalisen tuen verkosto. (Jantunen 2010: 87.)

Vertaistoiminnan tuen ja auttamisen muoto perustuu siihen, että ihmiset joilla on yhteinen kokemus tai sairaus, saavat toisiltaan sellaista tukea, jota muut auttamistahot eivät pysty tarjoamaan. Yhteinen tekijä voi luoda yhteisymmärryksen sellaisten ihmisten välillä, joilla ei muuten olisi mitään tekemistä toistensa kanssa. Eli vertaistoiminta perustuu kokemukselliseen asiantuntijuuteen, jonka keskeisinä arvoina ovat tasa-arvoisuus ja toisten kunnioittaminen. Perusajatuksena vertaistoiminnassa on usko ihmisen sisäisiin voimavaroihin, jotka voidaan löytää vertaistoiminnan avulla ja niiden avulla ihminen ottaa vastuun omasta elämästään ja ohjaa sitä haluamaansa suuntaan. (Laimio & Karnell 2010: 11-13.)

#### 4.1 Voimaantuminen

Koherenssin tunne, eli eheyden ja hyvinvoinnin tunne on ratkaisevin terveyteen vaikuttava tekijä. Koherenssi tarkoittaa yhteenkuuluvuutta, kiinteyttä ja yhtenäisyyttä. Aaron Antonovs- kyn kehittämän koherenssiteorian mukaan yksilö sijoittuu tiettyyn kohtaan terveys-sairaus jatkumolla, riippuen tämän yksilöllisistä voimavaroista, jotka koostuvat tämän taidoista ja mahdollisuuksista vastata ympäristöstä tuleviin ärsykkeisiin. Teorian mukaan, mitä paremmin yksilö kykenee vastaamaan ärsykkeisiin, sitä parempi koherenssin tunne (sense of coherence) tällä on, eli SOC. (Virtanen 2010: 150-151.) Vertaistoiminta auttaa IBD:hen sairastuneiden koherenssin tunteen parantumiseen. Vertaistoiminta luo yhteiskuuluvuuden tunnetta, sairastuneet kokevat tulleen ymmärretyksi ja olevansa merkityksellisiä.

SOC siis tarkoittaa merkityksellisyyttä, ymmärrettävyyttä ja vaikuttavuutta. Merkityksellisyy- dellä tarkoitetaan elämän kokemista mielekkäänä ja halua käyttää voimavaroja erilaisiin si- toumuksiin ja velvoitteisiin. Ymmärrettävyydellä tarkoitetaan elämän näkemistä ennakoitava- na, jäsentyneenä ja selitettävänä. Vaikuttavuus on tunne siitä, että omat voimavarat riittävät elämässä tulevien haasteisiin vastaamiseen, eli yksilö kokee voivansa toimia asioiden vaati- malla tavalla. (Virtanen 2010: 151.)

Koherenssiteoria perustuu olettamukseen, että kaikki asiat ovat suhteessa toisiinsa. Yksilön psyykinen ja fyysinen terveys kulkevat käsi kädessä, jos fyysinen puoli voi huonosti se vaikut- taa psyykkiseen puoleen. IBD:hen sairastuneilla on todettu sairauden aiheuttavien fyysisten oireiden aiheuttavan psyykkisiä oireita, muun muassa masennusta. Hyvinvointia tutkittaessa

on käynyt ilmi psyykkisten ja sosiaalisten tekijöiden merkitys somaattisten sairauksien synnys-  
sä ja hoidossa. (Räsänen 2006: 47.)

Voimaantumisessa on kyse ilmiöstä, jota jäsentää yksilön suhde itseensä, päämääriinsä, tun-  
teisiinsa ja ympäristöönsä. Vastakohtana ilmiölle voidaan ajatella käsitteet voimaton, avuton,  
kykenemätön ja tehoton. Ihminen, joka on voimaton, on masentunut, loppuun palannut ja  
elämänkontrollin menettänyt. Voimaantumiseen liitetään käsitteet päämäärä, toivo, tahto,  
luottamus, myönteisyys, emootiot sekä kyky- ja konteksti-uskomukset. (Räsänen 2006: 92.)

IBD aiheuttaa voimattomuuden tunteen sairastuneelle. Se saattaa näkyä pelokkuutena ja ah-  
distuksena, johon kuuluu painajaisunet, pelkotilat, takertuminen ja ruumiilliset oireet. Voi-  
mattomuus voi ilmetä kyvyttömyyden tunteena, jolloin ilmenee masentuneisuutta ja itsetu-  
hoista käyttäytymistä. Voimattomuuden takana voi olla tietoisuuden vastustaminen ja kieltä-  
minen, hyvän vääristäminen pahaksi, päämäärä-, kyky ja kontekstiuskomukset sekä emotio-  
naaliset tulkintavääristymät. (Räsänen 2006: 93.)

Voimaantuminen voidaan selittää viidellä osa-alueella. Ensimmäisenä on yksilön kontrolli  
omasta elämästään. Yksilö tuntee, että voi kontrolloida elämäänsä, tietää mihin on menossa  
ja mistä on tullut. Toinen on luottamus omiin kykyihin. Yksilö voi luottaa kykyihinsä toimia  
itselleen tärkeissä asioissa ja tilanteissa. Kolmantena kyky tunnistaa ja kehittää toimintaansa.  
Neljäntenä on tietoisuus erilaisista valinnoista ja tehdä valintoja elämässään. Viimeisenä on  
riippumattomuus. Eli yksilö kykenee tekemään päätöksiä riippumatta muista ihmisistä ja hei-  
dän toimistaan. Yksilön saavuttaessa kaikki viisi osa-alueita, voidaan puhua voimaantuneesta  
yksilöstä. (Räsänen 2006: 11.)

Voidaan ajatella, että jokaisen ihmisen identiteetti rakentuu erilaisista kertomuksista. Ihmis-  
tä ei voida tuntea oikein, ellei hän saa itse kertoa tarinaansa. Tarinaan kuuluu mistä on tul-  
lut, minne on menossa ja mitä hän kantaa mukanaan. Kertomus vastaa kysymykseen, kuka  
minä olen. Kun vastaamme kysymykseen, kuka minä olen, puhumme identiteetistämme. (Es-  
tola, Kaunisto, Keski-Filppula, Syrjälä & Uitto 2007: 25.)

Vertaisryhmätilanteissa ryhmäläiset kuulevat toistensa tarinoita ja tulevat samalla tietoisiksi  
omasta tarinastaan. Kertomalla omaa tarinaansa ja kuuntelemalla muita, ihminen alkaa jä-  
sentää omaa elämäänsä uusista näkökulmista. Toisten kokemuksia peilataan omiin kokemuk-  
siin. Uudet kokemukset ja tapahtuvat muutokset elämässä muokkaavat ihmisen identiteettiä,  
eli omaa elämäntarinaa voidaan muokata ja rakentaa uudelleen vaihtuvien elämäntilanteiden  
myötä. Koska näemme elämämme ja menneisyytemme erilaisena eri aikoina ja eri tilanteissa,  
tarinamme saa uusia sävyjä ja juonteita sitä kertoessamme uudelleen. (Estola & ym. 2007:  
25.)



Kertomalla omaa tarinaansa, ihminen haluaa tulla kuulluksi. Kertomalla esimerkiksi sairauden kokemuksestamme, voimme jakaa ja tehdä ymmärrettäväksi kokemuksemme ympäristölle. Kertomalla omaa tarinaamme vastaamme ihmisen tarpeeseen tulla kuulluksi ja nähdyksi. Ensiarvoisen tärkeää on, että tulee hyväksytyksi ja oikeutetuksi juuri sellaisena, kuin on. Oman tarinan kertominen, varsinkin sellaisen, joka pitää sisällään häpeää ja tuskaa, saattaa satuttaa ja haavoittaa kertojaa, joten hän voi pitää tuskallisena kokemuksena tarinansa kertomista. Näissä tilanteissa on ensiarvoisen tärkeää, ettei vertaiset tai muu kuulija mitätöi tarinaa kertomalla, ettei tarina olekaan niin ainutlaatuinen, kuin kertoja oli kuvitellut. Tällöin kertojalle saattaa tulla tunne, että hänen tarinaansa vähätellään. (Estola & ym. 2007: 26.)

#### 4.2 Kokemustieto ja ammattiapu rinnakkain

Kokemustieto perustuu jokaisen ihmisen henkilökohtaiseen kokemusten kautta kertyneeseen tietoon. Jokainen ihminen kokee ja tulkitsee elämänsä tapahtumat omista lähtökohdistaan omalla yksilöllisellä tavallaan. Kokemusten muodostumiseen vaikuttavat tiedostetut ja tiedostamattomat seikat, kuten elämäkokemus ja minäkuva. Tästä voidaan tehdä johtopäätös, että eri ihmiset voivat kokea saman tapahtuman hyvin eri tavoin. Kokemustieto on siis subjektiivista ja henkilökohtaista. (Vahtivaara 2010: 21.)

Ihmisen sairastuessa kroonisesti hänellä on usein tarve jakaa kokemuksiaan vertaistensa kanssa. Sairastunut haluaa tietoa muilta kuinka sairaus vaikuttaa elämään ja kuinka voi elää mahdollisimman täysipainoisesti ja säilyttää hyvän elämänlaadun. Kokemusten jakaminen vähentää yksinäisyyden tunnetta sekä avuttomuutta uudessa elämäntilanteessa. Tämä on terapeutista niin tuen saajalle kuin tiedon jakajalle. Tällä tavoin tuen tarvitsijalle välittyy konkreettisesti tieto, että on olemassa muitakin, jotka ovat tai ovat olleet samassa tilanteessa. (Vahtivaara 2010: 22.)

Kokemustiedon jakaminen ei-vertaisten keskuudessa voi olla hyvin vaikuttavaa. Vaikuttavuuden voi nähdä tiedon lisääntymisenä sekä asenteiden ja toiminnan muuttumisena. Kokemustiedon avulla ajatukset voivat muuttua positiivisemmiksi ja avoimmiksi erilaisuutta kohtaan. Kokemustiedon avulla voidaan jakaa ajatuksia yhteiskunnan toiminnasta ja sen toimimattomuudesta. Kokemustiedon vaikuttavuus on aina yksilöstä itsestään kiinni. Toivottavaa olisi, että henkilökohtaisen kokemustiedon jakamisesta olisi vastaanottajalle jotain hyötyä. Vaikuttavuus riippuu siitä, mitä vastaanottaja poimii tiedosta itselleen ja kuinka hän tiedon käsittelee. (Vahtivaara. 2010: 23.)

Vertaistoiminta nähdään julkisten palveluiden osana tai niitä täydentävänä toimintana. Vertaistoiminta onkin monin tavoin osana hyvinvointipalveluja ja järjestöjen toimintaa, jolloin

vapaaehtoiset ja ammattilaiset työskentelevät yhdessä. Yhdessä toimiessaan ammattilaiset voivat käyttää hyödyksi kokemusasiantuntijuutta, joka nousee esille vertaisryhmissä. Kokemusasiantuntija jakaa ammattilaisille tietoa siitä, millaisia ongelmakohtia on ja millaista tukea niihin tarvitaan. Tällä tavoin saadaan palvelut vastaamaan kysyntää. (Jyrkämä & Huuskonen 2010: 81-82.)

Vertaistoimintaryhmissä voidaan käyttää hyödyksi ammattiapua esimerkiksi luentojen muodossa. Usein sopeutumisvalmennuksissa käytetään juuri vertaistoimijoiden ja ammattiavun kumppanuutta hyödyksi. Ammattilaiset kertovat mitä palveluja ja millaista tukea heiltä voi saada, kun taas vertainen jakaa oman kokemustietonsa. Sairastuneelle kumpikin tukimuoto on tärkeässä asemassa elämänlaadun parantamisessa. (Jyrkämä & Huuskonen 2010: 82-84.)

#### 4.3 Erilaisia vertaistukimuotoja

Vertaistuella ja -toiminnalla viitataan moniin erilaisiin tuki- ja toimintamuotoihin. Vertaistoimintaa voi olla esimerkiksi erilaiset ryhmätoiminnot, yhteisöt sekä vapaamuotoiset yhteistoiminnot. Vertaistukea voi olla myös kahdenkeskiset keskustelut kahvin äärellä. Vertaistukea voidaan etsiä Internetin keskustelupalstoilta, lehtiartikkeleista, romaanien tai elokuvien fiktiivisistä hahmoista sekä elämänkerroista. (Laimio & Karnell 2010: 13.)

Sairastuneen on mahdollista saada muullakin tavoin vertaistukea kuin perinteisillä vertaistoimintamuodoilla. Perinteisiksi vertaistuen muodoiksi on luokiteltu julkisen palvelujärjestelmän ja kolmannen sektorin tuottamat ensitieto ja sopeutumisvalmennus. Vertaistuki voi olla oletettua tai yllättävää. Toiminta tai tapahtuma, jota ei ole suunniteltu vertaistoiminnaksi, saattaa yllättäen muuttua vertaistoiminnaksi, kun se kohtaa vertaisia. Seuraavana on esitelty lyhyesti erilaisia vertaistoiminta muotoja, jotka ovat yleisesti käytössä. (Mikkonen 2009: 46.)

Ensitieto tarkoittaa sosiaali- ja terveydenhuollossa järjestettävää tapahtumaa, joka järjestetään muun muassa vakavan sairauden diagnoosin saaneille, vammautuneelle ja heidän perheelleen. Ensitiedossa jaetaan tietoa sairauden- tai vammaisryhmän vertaistukitoiminnasta. Ensitieto-tapahtumassa sairastuneet saavat usein ensimmäisen kontaktinsa toisiin sairastuneisiin, jotka ovat samassa sairauden vaiheessa. (Mikkonen 2009: 46.)

Sopeutumisvalmennus on yleensä potilasjärjestöjen tuottamaa vertaistukea. Sopeutumisvalmennus on kuntoutuksen lakisääteinen palvelumuoto. Sopeutumisvalmennuksen päämäärä on ohjata sairastunutta tai vammautunutta ihmistä elämään täysipainoista elämää vammastaan tai sairaudestaan huolimatta. Sopeutumisvalmennuksessa kokemusten, henkilökohtaisen tuen ja ohjauksen merkitys nähdään suurena. (Mikkonen 2009: 46-47.)

Tukihenkilö on tehtävään koulutettu aikuinen henkilö. Sairastuneen tukihenkilö on yleensä aina vertainen, mutta saattaa olla esimerkiksi toisen sairastuneen läheinen tai muuten saman läpi käynyt ihminen. Tukihenkilön antama tuki on yksilöllistä sosiaalista tukea. Sairastuneen tukihenkilön tehtävänä on kriisien kohtaaminen yhdessä sairastuneen kanssa sekä sairastuneen yksilöllinen tukeminen ja kuunteleminen. Tukihenkilötoiminta on tiukasti ohjeistettua ja se saa usein tukea alansa järjestöiltä. (Mikkonen 2009: 47-49.)

Vertaistukiryhmät ovat erilaisia, ne vaihtelevat koon ja tarpeen mukaan. Ryhmät voivat olla joko avoimia tai suljettuja. Avoimiin ryhmiin voi osallistua kuka tahansa ja niihin voidaan liittyä milloin tahansa, myös viiteryhmään kuulumaton. Suljettujen ryhmien osallistujat määritellään ennalta, eikä ryhmään voi liittyä kesken toimintakauden. Suljettuun ryhmään liittymisen vaatii yleensä jokaisen ryhmäläisen hyväksyntää. (Mikkonen 2009: 49-50.)

Vertaisryhmien nimet ja kokoonpanot ovat erilaisia eri sairausryhmissä. Ryhmän toimintaan saattaa vaikuttaa sairauden ja vammojen laatu, jotka määrittävät toiminnan tarvetta ja muotoa. Ryhmätoiminnassa on kyse vertaisten tuesta ja osallistumisesta, joka tuottaa osallisuutta, mahdollisuutta vaikuttaa omaan asiaansa, kuulua yhteen ja synnyttää tunnetta mukanaolosta. Potilasjärjestöillä on usein tukiryhmiä. Tukiryhmät ovat tarkoitettu sairastuneen tai vammautuneen henkilön läheisille. Tukiryhmiä kutsutaan yleensä omais- tai läheisryhmissä. Sairastuneet itse eivät ole yleensä osallisina tukiryhmissä, joitakin poikkeustapauksia lukuun ottamatta. (Mikkonen 2009: 50.)

Vertaistuen etuna on sen toimiminen julkisia palveluita täydentävänä. Suomalainen palvelujärjestelmä on aikamoinen tukiviidakko, joka saattaa olla vaikeaselkoinen. Vertaistuki koetaan tietolähteenä, suojana tai turvan tuojana, joka auttaa selviytymään tukiviidakossa. Vertaistuen koetaan auttavan jokapäiväisissä toimissa selviytymisessä kokemustiedon avulla. Vertaistuki osaltaan vähentää julkisten palveluiden tarvetta. Vertaistoiminnan avulla voidaan ohjata sairastunutta palveluiden tarkoituksenmukaisempaan käyttöön. Näin voidaan välttyä turhalta juoksemiselta luukulta toiselle. (Mikkonen 2009: 186-188.)

Vertaistuessa on huomattavasti enemmän positiivisia kuin negatiivisia puolia. Vertaistuen haittana voidaan kuitenkin pitää pelkoa vammaiseksi leimautumisesta, tämän vuoksi jotkut vertaistukea tarvitsevat jättäytyvät vertaisryhmän ulkopuolelle. Vammaisuuden leiman pelättään aiheuttavan syrjäytymistä muusta yhteiskunnasta. Vertaistuen suurimmat haitat ilmenevät kuitenkin Internetin keskustelupalstoilla, joissa vertaistuki jää kasvottomaksi ja epävarmuus tietojen oikeudesta on tuntuva. (Mikkonen 2009: 187.)

## 5 Crohn ja Colitis ry

Crohn ja Colitis ry on valtakunnallinen tulehduksellista suolistosairautta sairastavien tuki- ja edunvalvontajärjestö. Crohn ja Colitis ry on perustettu vuonna 1984 ajamaan IBD:tä sairastavien etuja. Yhdistyksellä on tällä hetkellä jäseniä yli 6000 ja jäsenmäärä kasvaa koko ajan. Crohn ja Colitis ry on ollut Eurooppalaisten Crohn ja Colitis yhdistysten liiton eli EFCCA:n jäsen jo vuodesta 1987. Raha-automaattiyhdistys (RAY) tukee Crohn ja Colitis ry:n toimintaa. (Crohn ja Colitis ry)

Crohn ja Colitis ry:n jäseneksi voi liittyä kuka tahansa, joka on aihealueesta kiinnostunut ja hyväksyy yhdistyksen tarkoituksen sekä säännöt. Jokaiselta jäseneltä kerätään pieni jäsenmaksu, joka oli vuonna 2011 22 euroa vuodessa ja perheen jäseneltä 12 euroa. Jäsenmaksun maksanut jäsen on oikeutettu osallistumaan yhdistyksen järjestämään toimintaan edullisemmin, kuin yhdistykseen kuulumaton henkilö. Lisäksi kaikki jäsenet saavat neljä kertaa vuodessa ilmestyvän jäsenlehden, jossa on muun muassa tietoa sairaudesta, uusista hoitomuodoista sekä sopeutumisvalmennuksista ja yhdistyksen järjestämistä tilaisuuksista. (Crohn ja Colitis ry)

Tämä opinnäytetyö on osa Crohn ja Colitis ry:n Vertaisverkostot -projektia. Projektin tarkoituksena on muun muassa vertaistuen saatavuuden lisääminen eri kohderyhmille alueellisten ja valtakunnallisten vertaistapaamisten ja -toiminnan kautta. Lisäksi on luotu internetissä toimivaa vertaistukitoimintaa, jonka avulla on pyritty tavoittamaan myös syrjäseuduilla asuvat, jotka eivät muuten kykene osallistumaan vertaistoimintaan. Projektin avulla on saatu lisättyä alue- sekä tukihenkilötoimintaa rekrytoimalla vapaaehtoisia toimijoita eri puolilta Suomea. Projektirahoituksella on vapaaehtoistoimijoille järjestetty koulutuksia ja tukitoimia helpottamaan jaksamista vapaaehtoisena toimimiseen. Vertaisverkostot - projektin projektisuunnitelma on kokonaisuudessaan opinnäytetyön liitteenä (Liite 1).

### 5.1 Vertaisverkostot

Vertaisverkostot on Crohn ja Colitis ry:n projekti, jonka rahoittajana toimii RAY vuoden 2012 loppuun saakka. Projektin tarkoitus on tuottaa vertaistoimintaa IBD:tä sairastaville sekä ehkäistä omalta osaltaan sairastuneiden syrjäytymistä. On todettu, että krooninen pitkäaikais-sairaus saattaa aiheuttaa pitkiä sairauslomia ja sairaalajaksoja, jotka rajoittavat normaalia elämää. Tällaisessa tilanteessa on vaarana sosiaalinen syrjäytyminen, jota voidaan ehkäistä vertaistuen avulla merkittävästi. Crohn ja Colitis ry:n Vertaisverkostot - projektin avulla saadaan mahdollisimman moni IBD:hen sairastunut vertaistuen piiriin. (Vertaisverkostot. Hanke-suunnitelma. 2009.)

Crohn ja Colitis ry on pyrkinyt luomaan mahdollisimman monelle eri kohderyhmälle omia vertaisverkostoja huomioiden IBD:hen sairastuneiden erilaiset elämäntilanteet, ikäjakauman sekä sairastumisvaiheen. Vertaisverkostot - projektin tavoitteena on luoda toimivia vertaismuotoja kaikille ikäryhmille. Keskeisimpänä toimintamuotona vertaistoiminnassa on alueellinen toiminta vertaisiltojen muodossa. Lisäksi toimintaa on luotu internetiin keskustelupalstan muodossa sekä sosiaaliseen mediaan Facebook:in omat keskusteluryhmät. (Vertaisverkostot. Hankesuunnitelma. 2009.)

Vertaisverkostot - projektin tavoitteena on lisätä vertaistoiminnan saatavuutta. Tavoitteena on saada mahdollisimman moni IBD:hen sairastunut ja heidän läheisensä vertaistoiminnan piiriin. Keinoina on luoda uusia vertaisryhmiä, niin alueellisesti kuin valtakunnallisestikin. Projektin avulla pyritään lisäämään ja laajentamaan alueellista toimintaa. Tällä hetkellä Suomessa on vain osassa kaupungeista aluetoimintaa IBD:tä sairastaville. Tavoitteena on myös rekrytoida lisää vapaaehtoistoimijoita ja kouluttaa heitä toiminnan vaatimalla tavalla. (Vertaisverkostot. Hankesuunnitelma. 2009.) Seuraavassa esittelen mitä Vertaisverkostot - projektilla on tähän mennessä saatu aikaan. Ensin havainnollistan kuvion avulla millaista vertaistoimintaa on saatavilla.



Kuvio 1. Crohn ja Colitis ry:n vertaistoiminta sairastuneelle

### 5.1.1 Aluetoiminta

Crohn ja Colitis ry järjestää alueellista aluetoimintaa valtakunnallisesti. Tällä hetkellä aktiivista aluetoimintaa löytyy muun muassa Helsinki-Uudenmaan, Etelä-Pohjanmaalla, Etelä-Savossa, Kainuussa, Keski-Suomessa, Pohjois-Karjalassa, Satakunnassa, Päijät-Hämeessä, Pirkanmaalla, Pohjois-Pohjanmaalla ja Varsinais-Suomessa. Aluetoiminta on jäsenille maksutonta tai edullisempaa kuin ei-jäsenille, riippuen toiminnasta. Esimerkiksi keilauksesta tai teatterista peritään osallistujilta nimellinen omavastuu osuus. Aluetapaamisia järjestävät Crohn ja Colitis ry:n vapaaehtoiset aluevastaavat. Aluetoiminnan puitteissa järjestetään erilaisia vertaistoimintoja, kuten erilaisia luentoja, retkiä ja keskusteluiltoja. Vertaistoimintaa pyritään järjestämään kerran kuussa, vähintään kuitenkin neljästi vuodessa. Toiminnan aktiivisuus riippuu vapaaehtoisten aluevastaavien aktiivisuudesta ja alueen jäsenien aktiivisuudesta osallistua vertaistoimintaan. Vertaistoimintaa pyritään järjestämään sen mukaan, mitä jäsenet milläkin hetkellä kaipaavat. (Crohn ja Colitis ry.)

Croco -toiminta on tarkoitettu 18-30 - vuotiaille IBD:hen sairastuneille. Croco -toimintaa järjestetään alueittain sekä valtakunnallisesti. Valtakunnallisia Croco tapaamisia pyritään järjestämään kaksi kertaa vuodessa ja alueellisia tapaamisia on järjestetty vapaaehtoisten aluetoimijoiden kiinnostuksen ja mahdollisuuksien mukaan. Croco -toiminta on ollut varsin aktiivista valtakunnallisesti sekä Uudenmaan alueella. Valtakunnalliset Croco -tapaamiset ovat olleet usein pidennettyjä viikonloppuja lomakeskuksissa mielekkään tekemisen ja yhteistoiminnan merkeissä. Croco -nuorten tapaamisissa on korostunut vertaistuen jakaminen sekä muihin nuoriin sairastuneisiin tutustuminen. Alueelliset Croco -tapaamiset ovat olleet pääsääntöisesti toiminnallisia, kuten peli-iltoja, keilausta tai muuta mielekästä toimintaa. (Crohn ja Colitis ry.)

Crohn ja Colitis ry on pyrkinyt järjestämään nuorille, 10-14 ja 15-17 - vuotiaille omaa toimintaa Uudenmaanalueella Vertaisverkostot -projektin avulla. Toistaiseksi ei ole onnistuttu tavoittamaan kaikkia nuoria sairastuneita, joten nuorten vertaistoiminnassa on ollut vain muutamia osallistujia. (Suvanto 2011.) Tämä saattaa johtua siitä, että nuoret kokevat vieraaksi puhua sairaudestaan ja ongelmistaan. Nuoret saattavat myös kokea etteivät tarvitse vertaistoimintaa.

### 5.1.2 Ensitetopäivät

Crohn ja Colitis ry on osallistunut sairaaloiden järjestämille ensitetopäiville eri paikkakunnilla. Ensitetopäivän tarkoitus on antaa vastasairastuneille tietoa sairaudesta ja sen kanssa elämisestä. Ensitetopäivillä kerrotaan yhdistyksen toiminnasta ja kuinka yhdistykseen voi liittyä. Lisäksi ensitetopäivillä on pyritty esittelemään IBD:hen sairastuneiden etuuksia ja oike-

uksia. Vastasairastuneille pyritään kertomaan mistä voi hakea apua ja tukea sekä millaista apua on tarjolla. Joka vuosi 16.5. vietetään kansainvälistä IBD -päivää. Kyseisenä päivänä on eri paikkakunnilla erilaisia tietoisuuksia sairaudesta. Sairaaloissa on pöytiä joissa vapaaehtoiset ovat jakaneet IBD -oppaita ja muuta materiaalia sairaudesta. Lisäksi on järjestetty erilaisia tempauksia sairauden tiimoilta, muun muassa Helsingissä on jaettu wc-paperia. (Crohn ja Colitis ry; Suvanto 2012.)

### 5.1.3 Tukihenkilöt

Crohn ja Colitis ry järjestää jäsenilleen tukihenkilötoimintaa. Tukihenkilötoiminta on vapaaehtoistoimintaa, eikä tukihenkilöille makseta palkkaa tukihenkilönä toimimisesta. Tukihenkilötoiminta on vertaistukitoimintaa, tukihenkilönä toimii yleensä jo pidempään sairastanut ihminen. Kaikki tukihenkilöt ovat osallistuneet Crohn ja Colitis ry:n järjestämälle tukihenkilökoulutukseen. Tukihenkilöille tarkoitettuun koulutukseen tulee osallistua vähintään joka kolmas vuosi, jotta voi toimia yhdistyksen tukihenkilönä. Lisäksi kaikki tukihenkilöt ovat osallistuneet joko Crohn ja Colitis ry:n tai Kelan järjestämään sopeutumisvalmennukseen. Tukihenkilöitä sitoo salassapitovelvollisuus, eli kaikki keskustelut tukihenkilön kanssa ovat luottamuksellisia. (Crohn ja Colitis ry.)

Crohn ja Colitis ry:n tukihenkilöverkosto on erittäin kattava. Tukihenkilöinä toimii eri IBD -sairauksia sairastavia henkilöitä sekä leikattuja, joilla on avanne tai j-pussi. Tukihenkilöverkoston kuuluu myös sairaiden lasten vanhempia ja perheenjäseniä. Kaikilla tukihenkilöillä on oma kohtainen kokemus sairauden kanssa elämisestä. Tukihenkilöt ovat jo itse oppineet hyväksymään ja elämään oman sairautensa kanssa. Kaikkien tukihenkilöiden yhteystiedot löytyvät jäsenlehdestä ja ne saa tarvittaessa yhdistyksen vertaistukivastaavalta. Tukihenkilöihin voi olla yhteydessä joko puhelimitse tai sähköpostitse. Jos ei halua soittaa suoraan tukihenkilölle, voi ottaa yhteyttä päivystävään tukipuhelimeen. Tukipuhelin päivystys on kerran viikossa tiettyä aikana. Tukipuhelimeen vastaa vuoroviikoin Crohnia sairastava tai Colitista sairastava tukihenkilö. Nuorille sairastuneille (alle 30 - vuotiaille) on otettu käyttöön tukisähköposti vuoden 2011 alussa. Sähköpostiin vastaavat nuoret tukihenkilöt. (Crohn ja Colitis ry.)

### 5.1.4 Keskustelupalsta

Crohn ja Colitis ry:n internet sivuilla toimii keskustelupalsta. Keskustelupalstalla sairastuneet ja heidän läheisensä voivat jakaa omia kokemuksiaan sairaudesta ja saada tukea vertaisiltaan. Keskustelupalstalla jaetaan muun muassa kokemuksia ja tietoa sairauden hoidosta, tutkimuksista, lääkkeistä ja niiden sivuvaikutuksista, pärjäämisestä tai jaksamisesta työ- ja opiskeluelämässä sekä jaetaan huolia ja murheita. (Crohn ja Colitis ry.)

Keskustelupalstan avulla on pyritty lisäämään vertaistuen saantia varsinkin syrjäseuduille, joissa ei ole järjestettynä alueellista vertaistukitoimintaa tai heille, joille osallistuminen vertaistukitoimintaan on muuten mahdotonta esimerkiksi sairauden vaikean tilanteen vuoksi. Keskustelupalsta on helppo tapa lähestyä muita vertaisia, jos sairastanut kokee, ettei ole vielä valmis puhumaan avoimesti omasta sairaudestaan. Keskustelupalstan huonona puolena voi pitää sitä, että jokainen esiintyy palstalla anonymisti ja annetut tiedot eivät näin ollen ole välttämättä kovin luotettavia. Keskustelupalstoissa on myös se vaara, että siellä keskustelevat ne, jotka ovat eniten tyytymättömiä omaan tilanteeseensa ja saattavat antaa väärän kuvan sairaudesta vastasairastuneelle. Crohn ja Colitis ry:n keskustelupalstaa valvovat vapaaehtoiset moderaattorit, jotka pyrkivät poistamaan asiattomat keskustelut ja korjaamaan väärinkäsityksiä. Yhdistyksen hallituksen jäsenet, vertaistukihenkilöt, aluetoimijat ja vertaistukivastaava käyttävät keskustelupalstaa ilmoittaakseen hallituksen kuulumisia, aluetapaamisia sekä muita tapahtumia.

#### 5.1.5 Perheleiri

Tammikuussa 2012 järjestetty perheleiri oli yhdistykselle ensimmäinen. Yhteistyössä Vertaisverkostot -projektin projektivastaavan Ulla Suvannon kanssa suunnittelin perheleirin sisällön. Kolmen päivän leirillä oli luentoja eri aiheista sekä pienryhmäkeskusteluja. Luennot piti kouluttaja/psykologi Riitta Merilehti. Hän on toiminut Crohn ja Colitis ry:n sopeutumisvalmennuksissa luennoitsijana ja keskusteluryhmien vetäjänä, sekä aluevastaavien ja vertaistukihenkilöiden kouluttajana. Lapsille oli suunniteltu omaa ohjelmaa näille ajoille. Vertaisverkostot -projekti rahoitti osan leiristä ja osallistujat maksoivat omavastuuosuuden. Perheleirille osallistujia määräksi sovittiin kahdeksasta kymmeneen perhettä, riippuen perheiden koosta. Perheet pyrittiin valikoimaan niin, että ovat mahdollisimman vertaisia keskenään esimerkiksi ikäjakaumaltaan. Sovittiin että jos perheleirille hakijoita on paljon, perheiden lasten ikä tulee vaikuttamaan valintaan. Ihanteellista on, että perheiden lapset toimisivat keskenään myös vertaisryhmänä, tällöin lasten ikäjakauma ei voi olla suuri.

Kevään 2012 perheleirin luennot toteutti kokonaisuudessaan Riitta Merilehti. Luentojen aiheet olin pohtinut yhdessä Ulla Suvannon kanssa. Perheleirin luennot ovat suunniteltu niin, että ne vastaavat perheiden tarpeita ja vastaavat mieltä askarruttaviin kysymyksiin. Perheleirille osallistui myös vertaisohjaaja, jona tässä perheleirin pilottikokeilussa toimin minä. Vertaisohjaajan tarkoitus on ohjata vertaiskeskustelua sekä jakaa omaa kokemusta sairaudesta. Vertaisohjaajan tulee itse olla sinut sairautensa kanssa, jotta voi toimia muille esimerkkinä ja tukea toista sairastunutta. Vertaisohjaajan rooli korostuu enemmänkin kuuntelijana kuin kokemuksen jakajana. Perheleireille osallistui myös kolme muuta vertaisohjaaja, jotka toimivat lasten kanssa. Ohjaajien tarkoituksena oli ohjata lasten keskustelua ja toimintaa leirin aikana. Keskustelu ja toiminta riippuivat täysin lasten ikäjakaumasta. Lastenohjaajan tuli varau-



tua siihen, että hän toimii lapsenvahtina sillä aikaa kun aikuiset ovat luennoilla ja keskusteluryhmissä.

## 5.2 Sopeutumisvalmennus

Crohn ja Colitis ry järjestää RAY:n avustuksella sopeutumisvalmennuskursseja, jossa painottuu vertaistuki. Sopeutumisvalmennuksen tavoitteena on auttaa sairastunut sopeutumaan elämään sairautensa kanssa ja tarjota vertaistukea. Sopeutumisvalmennus on tarkoitettu Crohnin tautiin tai Colitis ulcerosaan sairastuneille, myös leikatuille. (Crohn ja Colitis ry.)

Sopeutumisvalmennus toteutetaan viikon mittaisena kurssina esimerkiksi kurssikeskuksessa. Kurssilla on erilaisia luentoja, joita on pitämässä muun muassa gastroenterologi, kirurgi, ravitsemusterapeutti ja psykologi. Tavoitteena on antaa sopeutumisvalmennukseen osallistuville kattava tietopaketti sairastamisesta sekä valmiuksia kohdata sairauden aiheuttamia kriisejä. Sopeutumisvalmennuksissa on mukana vertaisohjaaja, joka toimii osan keskusteluryhmistä vetäjänä. Vertaisohjaajana toimii sellainen henkilö, joka on sairastanut jo pidempään ja on itse käynyt sopeutumisvalmennuksen. Vertaisohjaajan tulee olla sinut oman sairautensa kanssa, jotta voi tukea vastasairastuneita. (Crohn ja Colitis ry.)

Sopeutumisvalmennukseen osallistuminen on maksutonta. Sopeutumisvalmennukseen haetaan yhdistyksen WWW-sivuilta löytyvällä hakulomakkeella, johon tulee liittää lääkärin lausunto/suositus sopeutumisvalmennuksen tarpeellisuudesta. Sopeutumisvalmennukseen osallistumisesta aiheutuviin kustannuksiin voi hakea taloudellista tukea Kelalta. Kela voi maksaa kuntoutusrahaa kurssin ajalta korvaamaan ansionmenetystä. Myös matkakulukorvauksia voi hakea Kelalta, matkakulut korvataan omavastuun ylittävältä osalta edullisimman kulkuneuvon mukaan. (Crohn ja Colitis ry.)

## 6 Tutkimusasetelma

Opinnäytetyö pohjautuu IBD:hen sairastuneiden kokemuksiin elämisestä kroonisen sairauden kanssa. Puolistrukturoitujen teemahaastattelujen avulla tuon esille kuinka IBD on vaikuttanut sairastuneiden elämänlaatuun. Tutkimuksen kohderyhmänä ovat IBD:hen sairastuneet. Sairautena on joko Crohnin tauti tai Colitis Ulcerosa. Tarkoitus on selvittää kertomusten avulla, mitkä asiat ovat vaikuttaneet sopeutumiseen elämään sairauden kanssa ja miten elämänlaatu on muuttunut sairauden myötä.

Tutkimuskysymyksenäni on, millainen vaikutus vertaistuella ja kokemusten jakamisella on elämänlaadun parantumiseen IBD:hen sairastuneilla. Kysymykseni perustuu kokemukseen, että IBD romuttaa sairastuneen elämänhallinnan taidot lähes kokonaan sekä käsitykseen hyvästä

normaalista elämästä. Sairastuneen täytyy tässä tilanteessa alkaa rakentamaan itselleen uutta identiteettiä. Sairastunut joutuu miettimään, kuka hän oikein on ja miten jatkaa tästä nyt eteenpäin. Oletan vertaistuen olevan ensiarvoisessa asemassa tässä kohtaa, koska juuri toisille kertomisen kautta rakennamme omaa identiteettiämme. Vertaisverkostot -projektin avulla on pyritty luomaan kaikille IBD:tä sairastaville mahdollisuus saada vertaistukea jossakin muodossa. Terveystuella auttaa elämänlaadun parantamisessa omalta osaltaan lievittämällä sairauden tuomia oireita, mutta sairastunut joutuu itse rakentamaan oman identiteettinsä uudelleen ja se tapahtuu sosiaalisen tuen avulla. Pyrin vastaamaan työssä kysymyksiin: mikä merkitys vertaistuellalla on ollut elämänlaatuun, millaista vertaistukea tarvitaan sekä onko vertaistuesta ollut haittaa. Tarkoitus on etsiä vastaus kysymykseen: miten kokemusten jakaminen auttaa jaksamisessa

Tutkimuksen keskeisenä tavoitteena on tuoda esille IBD:tä sairautena ja sen vaikutusta elämänlaatuun. Osana opinnäytetyön tavoitetta on korostaa vertaistuen merkitystä ja kuinka tärkeässä roolissa vertaisverkosto-projekti on ollut lähentämässä IBD:tä sairastavia. IBD sairaudet koetaan tabuina ja niistä harvemmin keskustellaan julkisesti, koska niitä ei koeta mediaseksikkäinä. Sairastuneet itse kokevat sairautensa nöyryyttävänä ja häpeävät kertoa avoimesti sairaudestaan lähipiirilleen. Työn tavoitteena on puhua ääneen IBD sairauksista ja siitä, millaisia tunteita se herättää sairastuneessa sekä tämän lähipiirissä. Tärkeänä tavoitteena on muokata ihmisten käsitystä IBD sairauksista ja saada näin ymmärrystä ja hyväksyntää IBD:tä sairastavia kohtaan.

Vertaistuen ja -toiminnan merkityksen selventäminen ja lisääminen sairastuneelle ja hänen lähiympäristölleen ovat keskeisenä tavoitteena opinnäytetyössä. Tavoitteena on selvittää millaista vertaistoimintaa ja tukea sairastunut sekä tämän perhe kaipaavat, mikä on tärkeä osa-alue vertaisverkosto-projektin jatkuvuuden kannalta. Onko vertaisverkosto-projektista ollut hyötyä ja miten toimintaa kannattaa kehittää jatkossa. Lisäksi selvitan millaisesta toiminnasta ja tuesta on ollut hyötyä elämänlaadun kohentumisessa IBD:hen sairastuneilla. Tavoitteena on tutkia vertaisuuden merkitystä IBD:hen sairastuneiden keskuudessa.

Työelämän tavoitteena on lisätä vertaistukitoimintaa eri kohderyhmille ja selvittää millaista hyötyä Vertaisverkostot -projektista on ollut sairastuneille. Crohn ja Colitis ry järjestää tällä hetkellä monelle eri ryhmälle (ikä ja elämäntilanne) erilaista vertaistoimintaa RAY:n avustuksella. Vertaistukitoiminta ei vielä tällä hetkellä tavoita kaikkia ryhmiä. Ilman säännöllistä/toivottua vertaistukitoimintaa ovat tällä hetkellä sairastuneiden perheet sekä nuoret sairastuneet. Heille suunnattua vertaistoimintaa pyritään tällä hetkellä kehittämään vertaisverkosto-projektin avulla. Opinnäytetyön yhtenä tavoitteena on luoda toimiva vertaistukitoimintamalli perheille, joissa vanhempi sairastaa IBD:tä, heidän toiveidensa kautta.

## 6.1 Tutkimusprosessi

Tässä kohtaa opinnäytetyötä esittelen tutkimusprosessin kulun sekä kuvaan tutkimusaineiston. Kuvaan tutkimusprosessin aikajärjestyksessä. Aloitan kuvauksen tutkimusluvasta, esittelen aineistonkeruutapahtumaa sekä esittelen tutkimusaineiston. Kuvaan opinnäytetyössäni käyttämäni tutkimusmetodit ja kuinka käytän aineistoa työssäni.

Opinnäytetyön suunnitelma esiteltiin Crohn ja Colitis ry:n hallitukselle syksyllä 2011, jossa esiteltiin työn aihe, tarvittavat aineistot sekä työn tarkoitus. Kun hallitus oli hyväksynyt esityksen opinnäytetyöstä tutkimusluvan allekirjoitti Vertaisverkostot - projektivastaa Ulla Suvanto. Tutkimusluvassa määriteltiin tarkkaan mitä opinnäytetyössä tutkitaan ja millaista aineistoa saan käyttää opinnäytetyössäni. Tutkimusluvassa annettiin lupa kerätä Crohn ja Colitis ry:n jäseniltä haastatteluja sekä lupa käyttää Crohn ja Colitis ry:n materiaaleja opinnäytetyössäni. Lupa koski muun muassa Vertaisverkostot -projektin suunnitelmaa, Crohn ja Colitis ry:n toimintasuunnitelmaa sekä Crohn ja Colitis ry:n IBD-oppaita. Tutkimuslupa on työn liitteenä (Liite 2)

Opinnäytetyön yhtenä toteutusympäristönä oli 27.1.-29.1.2012 järjestetty liikunnallinen perheleiri Vierumäellä, jossa oli tarkoitus kerätä aineistoa opinnäytetyöhön. Perheleirillä nousseiden tarinoiden herättämiä tunteita ja kokemuksia käsitellään opinnäytetyössä. Leirillä järjestettiin erilaisia luentoja ja pienryhmäkeskusteluja aiheista: sairauden vaikutus perheeseen, perheen omat voimavarat sekä millaista apua/tukea on saatavilla. Leirille osallistuvilta oli ennakkotietolomakkeella pyydetty kertomaan itsestään, perheestään, sairaudestaan ja toiveistaan leiriä kohtaan. Tällä tavoin oli pyritty kartoittamaan leirille osallistuvien toiveet ja tarpeet, jotta niihin voitiin vastata mahdollisuuksien mukaan. Leiriohjelma kokonaisuudessaan on liitteenä. (Liite 3)

## 6.2 Kohderyhmä

Haastateltavat opinnäytetyöhön on kerätty Crohn ja Colitis ry:n lehden kautta. Lehti-ilmoitus koski perheleiriä, joka oli osana opinnäytetyötä. Perheleirille osallistuneille informoitiin leirin olevan osa opinnäytetyötä. Osallistujia pyydettiin osallistumaan yksilohaastatteluun, joka koski IBD:n vaikutusta elämänlaatuun ja vertaistuen merkitykseen. Leirille osallistuneille painotettiin, että haastatteluun osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Haastatteluihin osallistuneilta pyydettiin kirjallinen lupa käyttää haastattelun sisältöä opinnäytetyössä. Kirjallinen suostumus haastatteluihin on työn liitteenä (Liite 4). Osan haastatteluista keräsin Crohn ja

Colitis ry:n Helsingin ja Uudenmaan aluetapaamisten yhteydessä. Haastatteluun pyydettiin henkilökohtaisesti. Kaikkien haastatteluun suostuneiden kanssa allekirjoitettiin kirjallinen lupa käyttää haastattelua opinnäytetyössä. Jokaiselle haastatteluun osallistuneelle selvitettiin, ettei nimiä tai muita tunnistetietoja käytetä opinnäytetyössä. Tällä tavoin taattiin jokaisen haastatteluun osallistuneen anonyymius.

Haastatteluun osallistui kaikkiaan kuusi IBD:hen sairastunutta. Neljä haastattelua tehtiin perheleirillä tammikuussa 2012 ja kaksi kevään 2012 aikana. Perheleirille osallistuneita lähestytettiin ennen leiriä kirjeellä, jossa pyydettiin lupaa haastatella perheleirin aikana. Perheleirille osallistui kokonaisuudessaan kuusi perhettä, joista jokainen lupautui haastatteluun perheleirillä. Perheleirillä aikataulu oli kuitenkin tiukka, joten kaikkia halukkaita ei voitu siellä haastatella. Perheleirin jälkeen halukkaita ei tavoitettu haastattelun tiimoilta. Tämän vuoksi tein kakis lisähaastattelua aluetapaamisten yhteydessä. Lisähaastateltavia kysyttiin aluetapaamisen yhteydessä ja haastattelut suoritettiin vertaistapaamisen jälkeen joko kahvilassa tai kerhuhuoneella.

Haastateltavat olivat iältään 29-46 -vuotiaita. Haastatteluun osallistuneista viisi oli naisia ja yksi mies. Haastateltavista neljällä oli perhe, joissa omia lapsia. Kaksi haastateltavista oli sinkkuja haastatteluhetkellä. Haastateltavien sairaudet vaihtelivat kuin myös se, kuinka kauan he olivat sairastaneet. Myös sairauden laatu/aktiivisuus vaihteli haastateltavilla, mikä oli hyvä haastattelututkimuksen kannalta, koska näin vastauksiin tuli eroavaisuuksia. Haastateltavista neljällä oli Colitis ulcerosa ja kahdella Crohnin tauti. Pisimpään sairastanut oli sairastanut jo 28 vuotta ja vähiten aikaa sairastaneen diagnoosi oli tehty neljä vuotta sitten. Kaikilla haastateltavilla tauti oli oireillut eniten alkuvaiheessa. Tauti oli rauhoittunut miltei kokonaan oikean lääkeyhdistelmän löytyessä. Kaikkien haastatteluun osallistuneiden IBD:n hoito oli järjestetty erikoissairaanhoidossa gastroenterologisessa yksikössä.

Haastateltavista kaksi oli haastatteluhetkellä poissa työelämästä. Toinen oli hoitovapaalla lasten kanssa kotona. Toinen työstä poissa oleva oli useiden sairauksien vuoksi pitkällä sairauslomalla ja mahdollisesti jäämässä kokonaan pois työelämästä. Kolme kuudesta haastateltavasta oli töissä kokopäiväisesti. Yksi haastateltavista oli osa-aikaisesti töissä työn fyysisyyden vuoksi.

### 6.3 Tutkimusmenetelmät

Opinnäytetyö on toteutettu kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen menetelmin. Laadullisen tutkimuksen peruslähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen mahdollisimman laajasti. Toisin kuin kvantitatiivisessa eli määrällisessä tutkimuksessa haastattelujen ja lähteiden määrä ei ratkaise, vaan on ensisijaisen tärkeää saada mahdollisimman paljon tietoa ilmiöstä

tarkennetulta kohderyhmältä. Kvalitatiivinen tutkimus voi sisältää useita erilaisia lähestymistapoja, aineistokeruu- ja analyysimenetelmiä. Laadullinen tutkimus vastaakin kysymyksiin miksi, mitä ja kuinka. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1997: 151-152, Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Laadulliselle tutkimukselle tyypillistä on hypoteesittomuus. Tämä tarkoittaa sitä, että tutkijalla ei voi olla vankkoja ennakkokäsitteitä tai oletuksia tutkimuksen lopputuloksesta, eikä tutkimuksen tarkoituksena ole testata jonkin teorian oikeellisuutta tai toimivuutta. Laadullisessa tutkimuksessa voidaan kuitenkin kokeilla teoriaa ja sen toimivuutta käytännössä. Tässä opinnäytetyössä on pyritty tutkimaan teorian tiedosta saatua tietoa vertaistoiminnasta sekä IBD:stä haastatteleamalla IBD:hen sairastuneita teorian pohjalta. Laadullisessa tutkimuksessa tutkijan on tarkoitus oppia uutta tutkimuksen edetessä. (Saaranen-Kauppinen & ym. 2006.)

Haastattelut sekä muu tiedonkeruu tapahtui Crohn ja Colitis ry:n järjestämällä perheleirillä sekä aluetapaamisten yhteydessä. Vertaistoiminta on luonnollinen ympäristö tavata IBD:tä sairastavia ja on näin ollen luonnollisin vaihtoehto havainnoida vertaistoimintaa ilmiönä. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa onkin tarkoitus pyrkiä toteuttamaan havainnointi ja tiedonkeruu ilmiölle tyypillisessä ympäristössä. Luonnollisessa ympäristössä tapahtuva tiedonkeruu on kokonaisvaltaisempaa, havaintoihin perustuvaa tiedon saantia, se antaa todellisimman kuvan ilmiöstä tutkijalle. (Hirsjärvi & ym. 1997: 155.)

Opinnäytetyön tutkimussuunnitelma on muotoutunut tutkimuksen edetessä. Kvalitatiivinen tutkimus mahdollistaa joustavuuden ja suunnitelmia voidaan muuttaa olosuhteiden mukaisesti. Haastattelut pyrin keräämään pääasiallisesti perheleiriltä, mutta leirillä olevan tiukan aikataulun vuoksi jätin mahdollisuuden kerätä haastatteluja myös aluetoiminnan yhteydessä. Oletuksena oli, että haastattelujen sisällöt saattavat vaihdella, koska sairastuneiden kokemukset sairaudesta ja sen vaikutuksesta elämänlaatuun ovat subjektiivisia. Toiset sairastuneet saattavat kokea tarvitsevansa enemmän apua ja tukea kuin toiset. Osa sairastuneista saattaa kokea että selviävät itsenäisesti sairauden kanssa. Tämän vuoksi suunnittelin toteuttavani haastattelut teemahaastatteluina, jossa haastateltava saa kertoa vapaasti tarinansa teemojen mukaan.

Teemahaastattelut mahdollistavat narratiiviset lähestymistavat. Narratiivisella tarkoitetaan kerronnallista tutkimusotetta, joka mahdollistaa tutkimukselle väljän kehikon. Tämän sisään mahtuu erilaisia tutkimusmenetelmiä, aineistonhankinta- ja lukutapoja. Opinnäytetyöhöni olen valinnut teemahaastattelut. Narratiivisessa tutkimusotteessa ollaan kiinnostuneita ihmisten kokemuksista. Tämä on oiva keino antaa ääni sellaisille ihmisryhmille, joita ei yleensä kuunnella. Jotta voimme ymmärtää IBD:hen sairastuneen arkea, kokemuksia ja inhimillistä

toimintaa, on kuunneltava heitä itseään. Jokainen ihminen on oman elämänsä asiantuntija. (Löytönen)

Narratiivisessa lähestymistavassa voidaan ajatella, että tutkija ja tutkittava oppivat toinen toiseltaan, tutkittava saattaa muuttua kanssatutkijaksi. Narratiivisessa lähestymistavassa kiinnostus ei ole erilaisissa mittareissa ja määrällisissä analyyseissa, vaan ihmisten kertomusten rakentumisessa ja niiden analysoinnissa. Tutkimuksen tarkoitus ei ole yleistää, vaan nostaa esiin erilaisia kokemuksia. (Estola & ym. 2007: 29.) Valitsin narratiivisen lähestymistavan tutkittavaan asiaan, koska IBD:stä on vaikea puhua. Narratiivinen lähestymistapa antaa mahdollisuuden, että haastateltava saa itse kertoa tarinansa kuten haluaa. Kuitenkin narratiivisessa lähestymistavassa keskustelua on mahdollista ohjailla eri teemojen avulla, jolloin keskustelu pyysyy halutussa teemassa.

### 6.3.1 Teemahaastattelut

Aineiston kokoamisessa käytin puolistrukturoituja teemahaastatteluja. Haastattelut suoritettiin vapaamuotoisesti keskustelunomaisesti ennalta määriteltyjen teemojen ympärillä. Teemahaastattelu kysymykset on laadittu teorian pohjalta. Teemahaastattelu sopii hyvin käytettäväksi silloin, kun tutkimuksen kohteena ovat emotionaalisesti arat aiheet sekä silloin kun halutaan selvittää heikosti tiedostettu seikkoja. Haastattelu on omiaan silloin kun tutkitaan ilmiöitä, joista haastateltavat eivät ole tottuneet päivittäin keskustelemaan. (Hirsjärvi & Hurme 1991: 35.) Käyttämäni teemahaastattelu kysymykset ovat työn liitteenä (Liite 5). Teemahaastattelujen teemat olivat: IBD:n vaikutus elämänlaatuun, voimavarat, kokemukset avun ja tuen saannista sekä vertaistuen merkitys. Teemahaastattelukysymykset valikoituvat teorian pohjalta.

Teemahaastattelussa edetään tutkijan etukäteen mietittyjen teemojen ja niihin liittyvien tarkentavien kysymysten varassa. Haastattelu on joustavaa, kuitenkin niin, että kaikkien haastateltavien kanssa käydään läpi kaikki samat teemat, järjestys voi vaihdella. Haastattelut toteutetaan vain kerran. Haastattelun aikana tutkittava kertoo oman kertomuksensa ennalta sovitun teeman mukaan. (Koivula 1999: 43.) Teemahaastattelut toteutetaan puolistrukturoidulla rungolla. Tämä mahdollistaa haastateltavan kertoa vapaamuotoisesti tarinaansa vain hieman johdatellen aiheisiin, jotka tässä tutkimuksessa kiinnostavat. Puolistrukturoitu teemahaastattelurunko on liitteenä.

Teemahaastattelun avulla kerätty aineisto on usein runsasta ja se heijastaa ihmiselämän monivaiheisuutta. Koska aineisto on usein runsasta ja elämänläheistä, se tekee analyysivaiheen mielenkiintoiseksi ja samalla myös työlääksi. Tutkija ei välttämättä tiedosta, miten kauan aineiston käsittely ja sen analysoiminen voi viedä aikaa. Näin ollen tutkija saattaa laatia itsel-

leen liian tiukan aikataulun, joka saattaa johtaa laiminlyönteihin aineiston käsittelyssä sekä sen analysoinnissa. (Hirsjärvi & ym. 1991: 108.)

### 6.3.2 Aineiston käsittely ja analyysi

Aineiston käsittelyn yleinen ohje on, että aineiston käsittely ja analyysi aloitetaan mahdollisimman nopeasti aineiston keruun jälkeen. Tuore aineisto inspiroi tutkijaa ja tukijalla on vielä tuoreessa muistissa muut havainnot haastattelun ajalta. Tietojen täydentäminen tai selvittäminen käy helpommin heti haastattelujen jälkeen. On kuitenkin tiedostettava, että joidenkin ongelmien tai ilmiöiden tiedostamiseen ja kokonaisuuden ymmärtämiseen tarvitaan aikaa. (Hirsjärvi & ym. 1991: 108.)

Teemahaastattelut taltioidaan nauhurilla, jonka jälkeen nauhat litteroidaan. Eli toisin sanoen nauhojen sisältämä puhe kirjoitetaan tekstiksi. Puhe kirjoitetaan sanasta sanaan, niin kuin se on nauhoilla. Tämän jälkeen teksti kategorisoidaan teemoittain haastattelurungon mukaan. Aineistosta saattaa löytyä uusia teemoja, joita ei ole otettu huomioon haastattelurungossa, ne luokitellaan pääpiirteittäin. Tämän jälkeen aloitetaan uusi kierros, jolloin aiempia teemoja tarkennetaan ja järjestetään mahdollisilla uusilla tavoilla. Luokitukset näkyvät tutkimusraportista, näin ollen lukija voi seurata tutkimusprosessia ja arvioimaan tehtyjä päätelmiä. Tutkimuksen johtopäätökset kohdassa tehdyt päätelmät tukeutuvat vahvasti haasteluissa sekä teorialtiedoista saatuun aineistoon. (Hirsjärvi & ym. 1991: 109; Koivula 1999: 31.)

Opinnäytetyön analyysivaiheen aloitin litteroimalla haastattelut nauhalta tekstiksi. Litteroituja haastatteluja oli kokonaisuudessaan kuusi kappaletta. Litteroidun tekstin kokonaispituudeksi tuli Trebuchet fontti koolla 10 ja rivivälillä puolitoista 43 sivua. Kävin litteroidun tekstin läpi ja aloin sijoittamaan tekstiä haastattelurungon mukaisesti eri teemoihin. Tämän jälkeen aloitin sisällön analyysivaiheen.

Sisällön analyysi on yksi kvalitatiivisen tutkimuksen menettelytapa. Sisällön analyysin avulla voidaan analysoida dokumentteja systemaattisesti ja objektiivisesti. Se on tapa kuvailla ja määrittää, kvantifioida, tutkittavaa ilmiötä. Sisällön analyysin avulla selvitetään kuinka monta kertaa jokin asia ilmenee aineistossa. Sisällön analyysia käytetään kvalitatiivisen tutkimuksen menetelmänä, kun haastattelut tai muu aineisto halutaan analysoida. Sisällön analyysilla pyritään saamaan laajasta aineistosta kuvaus tutkittavasta ilmiöstä tiivistetyssä ja yleisessä muodossa. Analyysin avulla saadaan tutkittavaa ilmiötä kuvaavia kategorioita, käsitteitä ja malleja. (Kyngäs & Vanhanen 1998: 4.)

Tässä opinnäytetyössä on käytetty aineistolähtöisen ja teorialähtöisen sisällön analyysin malleja, teoriasidonnaista mallia. Aineiston tukena on käytetty teorialtietoja, aineiston kuitenkin

perustumatta täysin teoriaan. Aineistossa ilmeneviin asioihin on pyritty etsimään jälkikäteen sitä tukevaa teoretietoa. Teemahaastattelurunko on suunniteltu teoretiedon pohjalta, runko oli kuitenkin väljä, mikä mahdollisti avoimen keskustelun. Avoimen keskustelun pohjalta analyysivaiheessa otettiin esille uusia teemoja ja havaintoluokkia. (Saarinen-Kauppinen & ym. 2006.)

Olen käyttänyt tässä tutkimuksessa deduktiivista sisällön analyysia. Tässä tavassa analyysia ohjaavat haastatteluaineistot, jotka toimivat analyysirunkona. Haastatteluaineistosta etsitään analyysirunkoon sopivia asioita. Analyysirunko on pidetty kuitenkin väljänä, jotta voidaan lisätä mahdollisia uusia teemoja ja havaintoluokkia, joita aineistosta saattaa nousta esille. Kun aineisto on saatu teemojen mukaan sijoitettua analyysitaulukkoon, siitä kartoitetaan erilaisia havaintoluokkia. Tutkimustuloksissa esittelen teemat haastattelurungon mukaisesti sekä niistä nousevat havaintoluokat. Tuloksissa kuvaan teemojen sisällöt ja esitetään kuinka usein jokin asia/ilmiö on esiintynyt aineistossa sekä mitä muita ilmiöitä aineistossa on esiintynyt. Tuloksiin on lisätty suoria lainauksia lisäämään tutkimuksen luotettavuutta. Suorista lainauksista ei voi tunnistaa tutkittavia, sillä tunnistetiedot on peitetty, jotta haastateltavien anonymisuus säilyy. Tekemäni sisällön analyysi taulukko on työn liitteenä (Taulukko 1). (Kyngäs & ym. 1998: 7-8, 10.)

## 7 Tutkimustulokset

Tässä luvussa esittelen tutkimustulokset teemahaastattelurungon mukaisesti. Teoreettisen viitekehyksen mukaiset teemat olivat sairauden vaikutus elämänlaatuun, voimavarat, kokemukset avun ja tuen saannista, sekä kokemukset vertaistuesta ja sen vaikutuksesta elämänlaatuun.

Luvussa 8.1 käsittelen miten sairaus on vaikuttanut haastateltavien elämänlaatuun. Voimavaroja käsitellään luvussa 8.2. Tässä luvussa kartoitetaan millaisia voimavaroja sairastuneilla on ja mitkä asiat ovat heitä auttaneet jaksamaan arjessa sairauden kanssa. Luvussa 8.3 tuon esille millaisia kokemuksia haastateltavilla on ollut avun ja tuen saannista. Viimeisessä luvussa 8.4 käsittelen miten haastateltavat ovat kokeneet vertaistuen sekä ovatko he kokeneet vertaistuen parantaneen heidän elämänlaatuun.

### 7.1 Elämänlaatu

Elämänlaatua koskevilla kysymyksillä pyrittiin kartoittamaan sairastuneiden kokemukset omasta elämänlaadusta. Elämänlaatu käytiin läpi eri osa-alueilla, kuten psyykinen, fyysinen, henkinen ja sosiaalinen. Tarkoituksena oli kartoittaa miten monin eri tavoin IBD vaikuttaa sairastuneiden elämänlaatuun. Jokainen haastatteluun osallistunut vastasi elämänlaatua koskeviin ky-



symyksiin. Sairauden vaikutuksesta elämänlaatuun haastateltavat kommentoivat muun muassa seuraavasti:

*”Kyllähän se vaikuttaa, se on ihan selvä. Sä et voi syödä mitä sä haluat. Sä et voi juoda mitä sä haluat. Sä et voi ööö liikkua miten sä haluat.” H1*

*”Olihan tietty silloin vaikee (sairastumisen alkuvaihe) ja iso asia, mutta tota, ja sitten ku alkuun se diagnoosi oli epävarma, onko ja mitä on, tuntu sitten itestäkin, että alkaako sitä nyt syömään tollasia lääkkeitä jos ei ole varmaa. Mikä tää tauti on?” H2*

*”Toki silloin ku on akuutti päällä, niin elämänlaatuakin huononee, koska silloin elämä pyörii sen vessan ympärillä ja miettii missä on se lähin vessa.” H4*

*”Vaikuttaahan se aika paljon. Parisuhteen solmiminen on vaikeaa, jotenkin sitä aattelee ettei toinen voi hyväksyä ja ymmärtää tätä, enkä mä oikeen tätä haluu selitellä kelleen.” H6*

Kuten vastauksista huomaa, sairauden vaikutus elämänlaatuun koetaan monella eritavalla. Vastaajan elämäntilanne ja sairauden aktiivisuus vaikuttaa siihen miten monimuotoisesti sairaus vaikuttaa elämänlaatuun. Kaikki haastatteluun osallistuneet kokivat sairauden vaikuttavan negatiivisesti elämänlaatuun jollakin tasolla. Puolet haastatteluun vastanneista kokivat sairauden vaikuttavan liikkumiseen. Liikkuminen koettiin hankalaksi varsinkin akuuttivaiheessa, jolloin tarve käydä vessassa oli usein suuri. Puolet vastanneista koki sairauden tuottavan ylimääräistä huolta. Huoli ilmeni parisuhteen solmimisen vaikeutena, diagnoosin epävarmuutena taikka huolena tulevasta ammatista sekä jaksamisesta työelämässä. Yksi haastateltavista koki sairauden vaikuttavan syömiseen ja juomiseen. Tiettyjen ruokien ja juomien koettiin vaikuttavan negatiivisesti suolen toimintaan, aiheuttaen akuutin pahenemista, taikka runsasta suolen toimintaa.

Elämänlaatua koskevilla kysymyksillä haastatteluun osallistuneita pyydettiin erittelemään kuinka sairaus on vaikuttanut heidän sosiaalisiin suhteisiinsa. Sairauden vaikutus sosiaalisiin suhteisiin koettiin usealla eri tavalla. Vastaukset vaihtelivat kaventuneista ystävyys-suhteista uusiin ystäväsuhteisiin. Jokainen haastatteluun osallistunut vastasi kokemuksiin sosiaalisista suhteista. Vaikutuksista sosiaalisiin suhteisiin kommentoitiin seuraavasti:

*”Ei mulla, ei siihen mulla ole onneksi vaikuttanut. Koska mä oon pystynyt kertomaan kaikille tän avoimesti...” H1*

*”No totta kai silloin ku se suoli on huonossa kunnossa ja suurin piirtein asut vessassa, niin totta kai se vaikuttaa ja rajoittaa sitä mihin voit lähteä, mitä voit tehdä. Mut sitten, sitku on isot kortisoni annokset, ulkonäkö muuttuu niin paljon että sitten tuntuu jo, että viittiikö tän näkösenä ees lähtee mihinkään. Mutta tota sitten tiettenkin ku saa tilanteen hallintaan niin ei se sillälaililla vaikuta.” H2*

*”No kyllähän ton sairastumisen myötä on kavereita jääny, erottaa kyllä kuka on oikea kaveri ja kuka ei. On se sosiaalinen elämä kaventunu huomattavasti, mutta sit toisaalta tää sairaus on kyl sit tuonu uusia ystäviäkin..” H3*

*”Kaverisuhteetkin on jotenkin sillei kaventuneet, ei niit sillei paljoo oo, ku mä koen, että mä en voi puhua tästä mun sairaudesta. On mulla sitte joitaki kavereita joiden kans puhun kaikest... Lähin ystäväpiiri kai koostuu muista meistä sairastuneista.” H5*

Vastauksista voi huomata sairauden vaikuttavan useimmilla sosiaalisiin suhteisiin. Vastanneista melkein kaikilla oli negatiivinen kokemus sairauden vaikutuksesta sosiaalisiin suhteisiin. Vastanneista ainoastaan yksi koki, ettei sairaus ollut vaikuttanut lainkaan hänen sosiaalisiin suhteisiinsa. Tämä johtui todennäköisesti vastaajan avoimuudesta omasta sairaudestaan. Puolet vastanneista ilmaisi ystävyysuhteiden kaventuneen pysyvästi sairauden myötä. Alle puolet vastanneista ilmaisi vaikutuksen sosiaalisiin suhteisiin olevan vain akuutin vaiheen aikana, jolloin ei kykene lähtemään kotoa. Yksi vastanneista kertoi, että lääkityksen haittavaikutukset vaikuttivat ulkonäköön, jolloin ei kehdannut lähteä ulos. Suurimmat vaikutukset koettiin sairauden alku- tai akuuttivaiheen aikana. Vaikka sairauden koettiin vaikuttavan negatiivisesti sosiaalisiin suhteisiin, puolet ilmaisi saaneensa uusia ystäviä sairauden myötä. Uudet ystävät olivat löytyneet vertaisista vertaistoiminnan kautta.

Yksi osa-alue elämänlaatua koskevissa kysymyksissä oli vastaajien henkinen/psykkinen jaksaminen sairauden kanssa. Haastatteluun osallistuneilla kaikilla ilmeni sairauden negatiivinen vaikutus psykkinisessä hyvinvoinnissa. Psykkinen hyvinvointi kärsi tietämättömyyden ja ennustamattomuuden tuoman huolen saralla sekä tarpeena yliyrittämiseen, joka kuormittaa voimakkaasti henkistä jaksamista. Psykkiseen jaksamiseen vastattiin muun muassa seuraavilla tavoilla:

*”No totta kai se silloin vaikuttaa ku tilanne on huono. Ja varsinkin sitten ku tota jos ne lääkkeet ei ala tehoamaan. Tulee sitä jojoiluu et nyt päästään lääkkeistä eroon ja sitten todetaankin että eipä päästykään.” H2*

*”Sitten tuli sellanen syyllisyyden tunne, ku pitäs jaksaa mut ei jaksakaan. Se oli tosi ahistavaa. ...ongelmanahan on se, että sairauttahan ei voi ennustaa, sekin syö miestä kun saa pelätä koska akuutti iskee.” H3*

*” Mut jotenkin ku on tällänen sairaus, niin sitä pyrkii näyttää töissäkin ettei tää vaikuta mitenkään mun työhön, et mä pystyn ihan samaan ku muutkin tai jopa parempaan. Vähän sellenen nurinkurinen ajatus.” H6*

Vastanneista kaikki ilmaisi sairauden vaikutuksen olevan negatiivinen omaan psykkiniseen hyvinvointiin. Yli puolet koki sairauden aiheuttavan yliyrittämistä muun muassa työelämässä. Sairaus toi tarpeen todistaa, että pärjää samalla tavoin kuin muut. Voimavaroja kulutti suurella osalla sairauden vaikea ennustettavuus. Ennustamattomuus toi pelkoa ja ahdistusta siitä milloin sairaus taas pahenee. Yksi ilmaisi sairauden aiheuttaneen masennusta ja vastaajalla olikin diagnosoitu masennus.

Elämänlaatua koskevissa kysymyksissä kartoitettiin sairastumisen vaikutusta toimintakykyyn. Toimintakyvyssä huomioitiin arki ja liikkuminen. Haastatteluun osallistuneet kokivat kaikki sairauden vaikutuksen olevan negatiivinen jossakin vaiheessa omaan toimintakykyyn. Kysymykseen sairauden vaikutukseen toimintakykyyn vastattiin seuraavasti:

*”Mutta näistä kahdesta asiasta, matkustaminen ja urheilu oon joutunut luopumaan monesta asiasta.” H1*

*”Matkustelu ja liikkuminen, menee sen mukaan miten sairaus voi” H2*

*”Ja onhan se vaikuttanut niinkin, et ku lähtee johonkin reissuun, niin pitää tietää missä ne vessat on. Jossain vaiheessa mä ihan suunnittelin reitin vessojen mukaan.” H3*

*”Toisinaan sitä pystyy ihan hyvin ja toisinaan sitten taas ei. Tää on jotenki niin vaihtelevaa. Tänäpäin sitä pystyy ja jaksaa, huomenna sitten taas ei.” H5*

*”Kyl se vaikuttaa. Sitä ei uskalla syödä, jos pitää lähtee jonnekin liikkeelle. Tai sitten tosiaan pitää missä on vessat ja onko ne ilmasii.” H6*

Kuten vastauksista ilmenee, sairauden vaikutus on ollut negatiivinen toimintakykyyn. Haastattavista kaikki kokivat ainakin jossain vaiheessa sairauden vaikeuttavan liikkumista jollakin saralla. Liikkuminen vaikeutui varsinkin akuuttivaiheessa, jolloin koettiin tarve tietää aina missä vessa on. Liikkuminen suunnitellaan vessojen mukaan. Pysyvän vaikutuksen liikkumiseen koki yli puolet vastaajista. Vastaajista ainoastaan yksi koki vaikutuksen olevan ainoastaan akuutin vaiheen aikana. Vastaajista puolet toi esille sairauden vaikuttavan matkustamiseen. Sairauden vuoksi koettiin, että joutuu tarkasti miettimään milloin ja minne voi matkustaa. Vaikutuksen syömiseen toi esille alle puolet vastaajista. Syömisen vaikutus näkyi suolen toiminnassa sekä ruokien tai juomien sopivuudessa.

Viimeisenä osa-alueena elämänlaatua koskevissa kysymyksissä käytiin läpi sairauden vaikutus työntekoon taikka opiskeluun. Vastaajilla kahdella oli kokemusta sairauden vaikutuksesta opiskeluun. Jokaisella vastaajalla oli kokemusta kroonisen sairauden vaikutuksesta työelämään. Vastaukset vaihtelivat suurista negatiivisista vaikutuksista pieniin vaikutuksiin. Sairauden vaikutusta työhön tai opiskeluun kuvattiin seuraavasti:

*”...tällä hetkellä ensimmäistä kertaa en tiedä palaanko enää koskaan töihin.” H1*

*”No kylhän se sillo opiskeluun vaikutti ku ei päässy vessasta kahta metriä pidemmälle, et joutu jättää koulun vähäks aikaa sivuun” H3*

*”Täl hetkel mä oon kolmena päivänä viikos töissä ja sen jaksaa just. Mut sit sil rahalla ei oikein elä.” H5*

*”Sairaslomat oon pyrkiny pitämään ihan minimissä, välillä joutuu tietty olee pois. Mut jotenkin ku on tällänen sairaus, niin sitä pyrkii näyttää töissäkin ettei tää vaikuta mitenkään mun työhön, et mä pystyn ihan samaan ku muutkin tai jopa parempaan.” H6*

Kuten vastauksista huomaa sairaudella on ollut negatiivista vaikutusta vastaajien työntekoon tai opiskeluun. Haastatteluun osallistuneista suurin osa ilmaisi sairauden tuoneen ylimääräisiä sairaslomia. Vastaajista yksi koki, ettei sairaus ollut vaikuttanut hänen elämässään tällä saralla. Vastaajan sairaus oli todettu vanhempain vapaan aikana ja vastaaja ei ole ollut työssä sairauden toteamisen jälkeen. Puolet vastaajista oli joutunut keskeyttämään ainakin toistaiseksi työn teon tai opiskelun. Yksi opiskelun ja työn keskeyttänyt palasi takaisin opintoihin ja töihin tilanteen rauhoituttua. Opinnoista toinen keskeyttänyt harkitsee opintoihin takaisin palaamista ja pohtii millaista työtä kykenee jatkossa tekemään. Paluu opiskeltuun ammattiin täyspäiväisesti koettiin mahdottomaksi. Yksi työelämästä toistaiseksi pois jäänyt ei osannut sanoa palaako enää takaisin töihin. Kuitenkin vastanneista yli puolet koki voivansa tehdä töitä ainakin jossakin määrin sairaudesta huolimatta.

## 7.2 Voimavarat

Haastateltavilta kartoitettiin heidän voimavarojaan. Heiltä kysyttiin, mitkä olivat ne asiat heidän elämässään, jotka auttoivat selviämään vaikeista tilanteista ja mikä auttaa heitä jaksamaan. Keskusteltaessa voimavaroista nousi luonnollisesti esille perheeltä saatu tuki ja apu. Perheen antama tuki koettiin voimavaraksi. Tässä kartoitettiin millaista tukea sairastunut sai perheeltään tai muilta läheisiltään. Miten perheet olivat mukana sairastuneen elämässä antamassa voimavaroja, kun sairastunut itse ei jaksanut. Kaikki haastatteluun osallistuneet vastasivat voimavaroja koskeviin kysymyksiin. Jaksamiseen koskeviin kysymyksiin vastasi yli puolet. Perheen tukeen liittyviin kysymyksiin vastasi viisi haastateltavaa. Yksi haastatteluun osallistuneista koki vastaamisen haastavaksi näihin kysymyksiin äkillisesti muuttuneen elämäntilanteensa vuoksi. Vastaajat nimesivät seuraavia asioita voimavaroikseen:

*”Ennen ennen mä oisin vastanut tähän luultavasti että nähdä että kohtalon toverit pärjäävät, ystävien tapaaminen ja liikkuminen ja nämä perinteiset asiat.” H1*

*”Ehkä ne on kuitenkin ne ystävät ja harrastukset. Ja sitten ku mulla on ollut koira ja se on pakottanut liikkeelle.” H2*

*”...kävely koirien kans antaa voimaa taas jaksaa... positiivinen asenne elämään, osaan iloita pikkuasioista.” H3*

*”Emmä oikeen osaa tohon vastata, ehkä se on se sallilla käynti ja ystävät, ystävien tapaaminen, ne kait ne tärkeimmät.” H4*

*” Perhe ja lapset...” H5*

*"...tää sairaus on motivoinu pitämään kunnosta hyvää huolta. Mä käyn vähintään neljä kertaa viikossa salilla ja sit mä pyrin työmatkat menee aina kävellen. Jos on hyvässä kunnossa, niin toi vatsakin on parempi. Liikunta vaikuttaa myös mun mielialaa, ei oo sellanen väsynyt ja saamaton olo." H6*

Vastauksista yllä voi huomata, että jokaisella haastatellulla on joitakin voimavaroja elämässään. Vastajista yli puolet nimesi liikunnan jossakin muodossa olevan voimavara. Liikkumisen koettiin parantavan mielialaa. Osa vastajista nimesi läheiset omiksi voimavaroikseen. Verstaistuki tuli esille voimavaroiksi osassa vastauksissa. Vastajilla oli kokemusta myös lemmikin tuomasta voimavaroista. Koiran nimesi voimavarakseen kaksi vastaajaa. Koira nähtiin voimavarana, kun tämä on pakottanut liikkeelle kotoa. Ainoastaan yksi vastaaja ei osannut nimetä tämän hetkisiä voimavaroja lainkaan.

Haastatteluun osallistuneilta kysyttiin mikä heitä auttaa jaksamaan sairauden kanssa. Puolet haastateltavista vastasi tähän kysymykseen. Vastaukset vaihtelivat paljon toisistaan. Kysymykseen kommentoitiin seuraavasti:

*"No eiköhän se just oo ne perhe ja ystävät ja se oma asenne." H3*

*"...hyvin toimiva parisuhde sekä lapset tietty, ne on ne minkä takia jaksaa jatkaa ja antavat iloa elämään." H4*

*"Se on varmaan se paneutuminen mun töihin ja harrastuksiin. Ne on ne tilanteet ku ei tarvii aatella (sairautta)." H6*

Kuten vastauksista yllä voi päätellä, jokaisella on oma kokemus siitä, mikä auttaa jaksamaan. Suurinta kannatusta sai perhe tai muut läheiset. Oman asenteen koettiin vaikuttavan omaan jaksamiseen. Positiivinen asenne myötävaikuttaa jaksamista. Osa nimesi jaksamiseen vaikuttavan tilanteet, joissa ei voinut miettiä omaa sairauttaan, tällaisiksi tilanteiksi koettiin työ ja harrastukset.

Haastateltavista yli puolet vastasi perheen tuomiin voimavaroihin liittyviin kysymyksiin. Vastaukset vaihtelivat negatiivisista vastauksista positiivisiin. Neutraalivastaus ilmoitettiin silloin, kun perheeltä saatu koettiin tuki niukkana tai sitä ei koettu tarvitsevan lainkaan. Perheeseen liittyviin kysymyksiin vastattiin seuraavanlaisesti:

*"No on mun mies saanu kestää aika paljon, et kyl se on joka kerta ku sairaa laan on joutunu, ni sinne vieny, kyllä tos on suhde punnittu, ei oo mies lähteny vielä." H3*

*"No, niinku mä sanoin jo, et tää sairaus ei oo ollut mulla mitenkään sillai paha... Oon aina saanut apua ku oon vaan pyytänyt." H4*

*"...ei mun perheeltä tuu tukee tähän juttuun ollenkaan, ku ei ne yksinkertases ti ymmärrä mistä on kyse." H5*

*”Siskon tuki on kyl tärkeätä, häneltä saa apua aina tarvittaessa. Ja sille mä oon varmaan eniten puhunut näistä mun jutuista. Sisko on se mulle läheisin.”*  
H6

Kuten vastauksista voidaan päätellä perheeltä saa tukea ja apua tarvittaessa. Avun ja tuen tarpeeseen vaikuttaa sairauden laatu. Vastaajista yli puolet koki saavansa ainakin jonkin verran tukea perheeltä. Ainoastaan yksi koki, ettei perheeltä saanut tarvittavaa tukea. Tuetto-  
muutta selitti perheen ymmärtämättömyys sairautta kohtaan. Kuitenkin pääosin perhe koettiin voimavaran lähteenä sairauden kanssa jaksamiseen.

### 7.3 Kokemukset avun ja tuen saannista

Haastatteluun osallistuneilta kysyttiin heidän kokemuksiaan avun ja tuen saannista. Miten heidän sairauden hoito oli järjestetty ja olivatko he saaneet muuta apua tai tukea. Tarkoituksena oli kartoittaa mitä tukia he olivat hakeneet ja olivatko he näitä saaneet. Tarkoituksena oli myös selvittää, miten yleisesti sairastuneilla on tiedossa mihin tukiin he mahdollisesti ovat oikeutettuja ja kuinka helppoa niitä on hakea. Haastateltavilta kysyttiin myös millaista tukea tai apua he olisivat toivoneet saavansa. Haastatteluun osallistuneista kaikki vastasivat kokemuksistaan avun ja tuen saannista liittyviin kysymyksiin. Tässä kohdassa pääpaino oli yhteiskunnan tarjoamissa palveluissa.

Haastateltavien vastaukset kokemuksista avun ja tuen saannista vaihtelivat kielteisistä kokemuksista myönteisiin. Osan haastatteluun osallistuneiden vastauksista olivat neutraaleja, jolloin tukea tai apua ei ollut haettu tai niitä ei koettu tarpeellisiksi. Vastaajat kommentoivat vammaistukeen liittyvään kysymykseen seuraavasti:

*”En saa vammaistukea enkä mitään. Olen hakenut kyllä vammaistukea, mutta... vaikka mulla on monta eri sairautta, mutta yksikään ei ole riittävän paha... niitä ei lasketa mitenkään yhteen. Mutta ei en mä saanut sitä, enkä mä saa sitä nyttenkään.”* H1

*” En (vammaistuki). Mä muistelen, että mä joskus yritin sitä, mutta tota, kyllä se tuli kelalta sitten ihan pumerangina takaisin. ”* H2

*”Aikasemmin oon saanut vammaistukea kolmen vuoden ajan, ku mulla oli noi sairaala ja lääkekulut niin suuret.”* H3

Vastaajista puolet oli hakenut jossain vaiheessa sairautta vammaistukea. Vastaajista kahden vammaistukihakemus oli hylätty. Useammasta sairaudesta huolimatta vammaistukea ei ollut myönnetty, vaikka sairaudet vaikuttivat elämään invalidisoivasti. Yhden haastateltavan kokemus oli, että yhden sairauden pitää olla riittävän invalidisoiva, jotta tuen voi saada. Yhden vastaajan hakemus oli hyväksytty, koska sairaudesta aiheutuneet kustannukset olivat olleet suuremmat kuin vammaistuen määrä. Vammaistuki oli myönnetty määräaikaaisesti.

*”Emmä saa mitään tukea, jos ei kelakorvausta lääkkeitä lasketa, ni emmä muuta ja tietysti se erikoissairaanhoitopalvelut siellä sisätautipolilla. En mä oo mitään hakenu tai sillai.” H5*

*”En saa mitään. En mä kyl mitään sellasta ees tarviskaan tai en oo niinku ha-  
kenutkaan.” H6*

*”Emmä saa oikeestaan muuta ku nää lääkäripalvelut niinku tän sairauden tii-  
moilta.” H4*

Kuten yllä olevista vastauksista huomaa, vastaajien kokemukset olivat kielteisiä koskien ta-  
loudellisen tuen saantia. Puolet vastaajista ei ollut hakenut vammaistukea tai muuta vastaa-  
vaa taloudellista tukea sairauden vuoksi. Vastaajat eivät olleet kokeneet tarvitsevansa yli-  
määräistä taloudellista tukea, osa syynä oli tietämättömyys tarjolla olevista tuista. Tällöin  
sairauden ei koettu haittaavan elämää niin paljon, jotta kokisi edes oikeutetuksi tukeen.

Vaikka haastatteluun osallistuneista kaikki vastasivat kielteisesti avun ja tuen saantiin, tukea  
ja apua koettiin kuitenkin olevan tarjolla. Jokainen vastanneista koki saavansa sairauden puo-  
lesta siihen erikoistuneen lääkärin palveluita. Sekä jokaisen vastanneen sairaudenhoito oli  
järjestetty erikoissairaanhoidon puolella. Sairautta seurataan säännöllisesti tähytyksillä sekä  
laboratoriokokeilla oman kunnan sisätautipoliklinikoilla. Lisäksi jokainen sai taloudellista apua  
lääkärin määräämiin lääkkeisiin kelakorvauksena, joka on 42 % IBD sairauksiin määrätystä  
lääkkeistä.

Kysyttäessä kokemuksista psyykkisestä avusta tai tuesta, vastaajat kokivat sen riittämättö-  
mäksi. Kokemukset olivat keskusteluita lääkärin tai hoitajan kanssa. Yhdelle vastaajista oli  
tarjottu psykologin palveluita.

*”Mä kävin psykologin luona juttelemassa pari kertaa, mutta ei siitä kai miten-  
kään erikoisemmin ollut hyötyä.” H3*

*”Et alussa se oli vähän ku lääkäri sano sul on tää tauti, se tekee sun elimistös-  
sä tätä ja syö näitä lääkkeitä...” H3*

Vastaaja H3, joka oli käynyt psykologin luona, ei ollut kokenut saavansa tästä tarvitsemaansa  
apua. Osa vastaajista koki, ettei lääkäri ollut selittänyt heille tarpeeksi konkreettisella tasolla  
millainen sairaus on kyseessä.

Kysyttäessä haastateltavilta millaista tukea tai apua he olisivat toivoneet saavansa yhteiskun-  
nan järjestämänä, tuotiin vastauksissa esille keskustelut sairaudesta. Vastaukset vaihtelivat  
käytännön avusta keskusteluun sekä toiveeseen saada taloudellista tukea sairauden hoitoon.  
Toiveita tiedusteltaessa haastateltavat kommentoivat seuraavasti:

*”Sä et ymmärrä mitään siitä viidakosta, sä et enää jaksa, sä et välitä, et jaksa enää taistella... Kun faktat on faktat, niin miksi sun pitää vielä taistella? Miksi se ei tule kun kriteerit ovat nämä ja sä täytät ne.” H1*

*”No sillo alussa oisin toivonu parempaa tietoo sairaudesta ja jotain semmosta et miten vois niinku itteensä tai mitä vois tehdä itteensä hyväksi... Sillo alussa kaikesta oli ihan pihalla ja sitten tietty iha ylivarovaine. ..ois ihan kiva ollu, et ois varotettu, et mitä tää ihan oikeesti on ja miten tää oikeesti vaikuttaa sun elämääs.” H3*

*”Mä oisin toivonu, et joku kertois mulle mitä tää sairaus tarkoittaa konkreettisesti. Ja mä oisin toivonu, et mulle kerrotaan lääkkehoidoista ja vaihtoehdoista enemmän, sellasii juttui.” H4*

*”Sellasta keskustelua ja ymmärrystä. Ehkä enemmän tietoa siitä mitä tää niinku oikeesti on.” H5*

Kuten vastauksista voi huomata yli puolet haastatteluun osallistuneista toivoivat, että olisivat saaneet enemmän keskusteluapua ja neuvottelumahdollisuuksia sairauden hoidon suhteen. Konkreettisia neuvoja toivoi puolet vastanneista. Yksi haastateltavista kertoi tuen ja avun hakemisen aiheuttaneen hämmennystä ja olisi toivonut niihin enemmän selkeyttä, sillä avun hakeminen koettiin vaikeaksi. Yksi kertoi tietämättömyyden sairaudesta tehneen hänet ylivarovaiseksi sairauden suhteen. Keskusteluavun tarve korostui sairauden alkuvaiheessa, kun sairastunut ei vielä tiennyt, millainen sairaus on kyseessä.

#### 7.4 Kokemukset vertaistuen merkityksestä elämänlaatuun

Tutkimuksen keskeisimmistä kysymyksistä oli vertaistuen merkitys sairastuneelle. Tällä haluttiin selvittää, kuinka isossa roolissa vertaistuki on sairastuneen elämänlaadun parantumisessa. Tässä kohtaa kartoitettiin millaista vertaistukea on tarjolla ja miten sen on koettu auttavan sairastunutta. Lisäksi selvitettiin missä vaiheessa sairautta vertaistuen merkitys korostui. Haastatteluun osallistuneista jokainen jakoi oman kokemuksensa vertaistuesta.

Vastaukset vaihtelivat suuresta merkityksestä pieneen. Vertaistuen vaikutukseen vaikutti se, kuinka paljon haastateltava oli ollut tekemisissä vertaisten kanssa. Osa haastateltavista oli mukana vertaistoiminnassa. Vastaajista osalla oli vähäinen kokemus vertaistuesta, jolloin vertaistuen merkitys ei korostunut niin paljoa. Yhdellä vastaajalla ei ollut lainkaan aikaisempaa kokemusta vertaistuesta. Haastateltavista yli puolet oli sitä mieltä, että sairauden alkuvaiheessa vertaistuen merkitys on korkeimmillaan. Sairauden alkuvaiheessa ilmeni voimakas tarve saada kokemustietoa toisilta saman läpi käyneiltä. Kokemustiedolla tarkoitettiin tässä yhteydessä sitä miten sairauden kanssa pärjää. Vertaistuen merkitystä kuvattiin seuraavilla tavoilla:



*"Siis kokonaan tän sairauden kannalta, niin suuri merkitys. ...siis ilman tätä niin mä olisin ollut ihan hukassa... (haastateltava viittaa yhdistyksen erääseen tukihenkilöön.)" H1*

*"Kait se jollai tapaa on sitä parantanut, ku aattelee. On se niinku helpottanut, sielt on saanu tukee ja neuvoi sillon ku oli vaikeeta ja oli ihan ymmällään, niinku mitä nyt sitten. Toiset sillei ymmärsi mitä sä koit ja sai neuvoja. Helppotti ku ties et muutki on pärjännyt, ni sitä sitten ajatteli, että kyllä mäki pärjään." H2*

*"Sillon ku diagnoosin sai, luuli ettei mitään voi tehdä eikä minnekkään mennä, mut sit ku kuuli muitten tarinoita ja kokemuksia ja tajus ettei tosissaan oo ainut ja et tän sairauden kans pystyy elää, ni sit sitä vaan niinku alko elää.... Alkuun oli myös sellasta et hävetti tää sairaus, ei siit oikeen voinu kertoa kellekään, onhan tää aika nolo tauti. Mut sit ku alko tajuu miten moni oikeesti sairastaa tätä ja huomaa ettei tätä tarviikaa häpee, niin sitten se elämänlaatukin alko paranee. " H3*

Kokemukset vertaistuesta ovat positiivisia kuten vastauksista voi päätellä. Puolet vastaajista koki vertaistuen erittäin tärkeäksi sairauden alkuvaiheessa. Yksi haastateltavista kertoi vertaistuen helpottaneen sairauden tuomaa häpeän tunnetta. Alla lisää haastateltavien kokemuksia vertaistuesta:

*"Onhan vertaisilta saanu aina apua ja vinkkejä kuinka selviytyä arjessa ja ne erilaiset niksit on ollu useemmiten hyviä ja helpottanu elämää huomattavasti." H4*

*"Siis ohan se auttanut ku pystyny avaa tätä pahaa oloa, on saanut sitä niinku itestään pois. Ja en mä oikeen muualla oo tästä voinu puhua. Niin suuri merkitys tällä on mulle ollut." H5*

*"Mutta hirveesti oon saanut uutta tietoa, mikä on varmasti hyödyllistä ja voin just kuvitella et se tää tieto ja nää vinkit voi parantaa mun elämänlaatua, ku pääsen niit täältä testaamaan. Ja sit varmaan myös se et meitä on näin paljon, et mä en oo yksin tän sairauden kans." H6*

Kuten vastauksista voi päätellä, vertaistuella on ollut positiivinen vaikutus elämänlaadun parantumiseen. Vastaajista suurin osa kertoi vertaisilta tulleen tärkeimmän tiedon sairauden kanssa elämisestä. Kaikki kokivat, että vertaisten kanssa oli helpompaa puhua sairaudestaan kuin terveiden ystävien. Jokainen haastatteluun osallistunut oli käyttänyt jotakin vertaistukimuotoa. Yksi oli ensimmäistä kertaa haastatteluhetkellä vertaistoiminnassa. Yli puolet oli ollut aikaisemmin mukana vertaisilloissa tai sopeutumisvalmennuksessa, jossa pääsee kasvokkain tapaamaan muita sairastuneita. Kahdella ei ollut aikaisempaa kokemusta vertaistapaamisista. Melkein jokainen haastatteluun osallistunut oli tutustunut Crohn ja Colitis ry:n keskustelupalstaan. Kysyttäessä vertaistuen haitoista, vastaukset koskivat virtuaalisesti tapahtuvaa vertaistukea. Virtuaalisesti tapahtuvasta vertaistuesta kerrottiin seuraavasti:

*"...mut sit on taas näitä varsinki keskustelupalstalla ja myös näis kasvokkain tapaamisissakin näit ihmisii jotka on sitä mieltä, et sun sairaus ei oo mitään,*

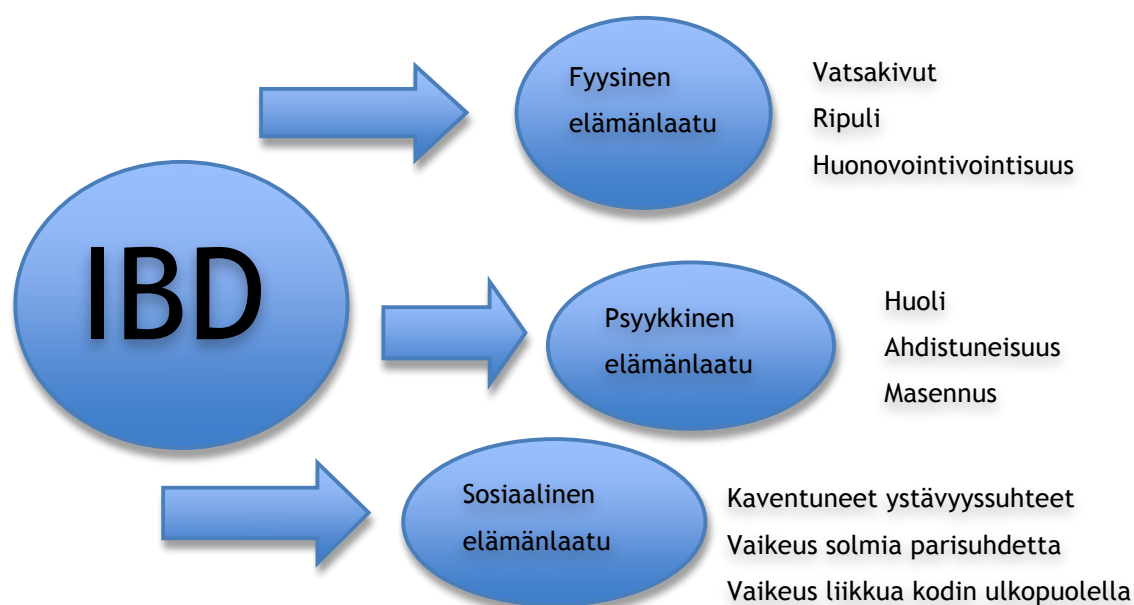
*et niil on paljon pahempi ja vähän niin ku brassailee sil sairaudellaan. Sellanen vertaistuki ärsyttää. ” H3*

*”Keskustelupalstalta oon saanu hirveesti uutta tietoa ja tieto on totta kai auttanu ja ku tietää mitä tapahtuu, ni se helpottaa. Noist haitoista en nyt oikein osaa sanoo. Se mikä keskustelupalstoilla on tietty vaarana on, et ku siel voi olla jotain muuta ku mitä oikeesti on, eikä voi tietää mikä on totta ja mikä tarua. Keskustelupalstan juttuihin saa suhtautua aina vähän varauksellisesti... Mut sielkin on sellasii jotka uskoo johonkin asiaan kauheen vahvasti ja aattee, et se niinku auttaa ja sitten sitä parantuu. Et sellaseen tyrkyttämiseen mä oon pari kertaa törmännyt, mut sitä on kuitenkin ite osanut aatella, eikä niihi oo sitten lähteny mukaan. On vaan jättäny omaan arvoonsa sellaset. Et kyllä siel niinku enemmän sitä apuu on saanut. Joskus sitä oon kysynyt siel ja tosi nopeesti on vastattu.” H4*

Vaikka vertaistuki koettiin yleisesti ottaen positiivisena, osa oli huomannut erinäisiä haittoja. Vertaistuen haitat nousivat esiin virtuaalisissa keskustelupalstoissa. Keskustelupalstat kuitenkin koettiin yleisesti ottaen hyvinä. Keskustelupalstojen etuna on nopeasti löydettävä tieto sekä kysymyksiin vastaaminen oli nopeaa, jos tietoa ei ollut löytynyt. Haitaksi koettiin internetin epäluotettavuus. Internetin ongelmana koettiin, että ihmiset voivat esittää siellä mitä haluaa. Keskustelupalstoilta saattaa myös löytyä kyseenalaisia ohjeita, joita tyrkytetään toimivina ilman tutkimusta.

## 8 Johtopäätökset

Opinnäytetyöni teoreettisena viitekehystenä on Haapamäen (2011.) väitöskirja, jossa tutkitaan IBD:n vaikutusta sairastuneen elämänlaatuun. Väitöskirjan tutkimustuloksia tarkastellessa voi huomata IBD:n vaikuttavan monin eri tavoin elämänlaatuun, tämä on myös opinnäytetyöni yksi merkittävimmistä johtopäätöksistä. Haastatteluihin osallistuneet, kuten myös Haapamäen tutkimukseen osallistuneet, nimesivät sairauden vaikutuksen näkyvän niin psyykkisessä, sosiaalisessa kuin fyysisessä elämän osa-alueessa. IBD sairauksien todettiin laskevan elämänlaatua merkittävästi, varsinkin sairauden alku- ja akuuttivaiheen aikana. Haastateltavat totesivat, että yhteiskunnan puolelta huomioidaan vain sairauden vaikutus fyysiseen elämänalueeseen, vaikka sairaus vaikuttaa merkittävästi myös psyykkiseen ja sosiaaliseen elämänlaatuun. Tämä on yksi suurista epäkohdista palveluissa, joita yhteiskunta tuottaa kroonisesti sairaille. Tähän saattaa vaikuttaa se seikka, että IBD sairaudet ajatellaan fyysisinä sairauksina. Seuraavan tekemäni kaavion avulla, pyrin havainnollistamaan kuinka IBD vaikuttaa elämänlaatuun:



Kuvio 2. IBD:n vaikutus elämäänlaatuun.

IBD sairauksissa fyysistä hyvinvointia horjuttavat vatsakivut, ripuli sekä huonovointisuus, varsinkin taudin akuuttivaiheen aikana. Fyysisen hyvinvoinnin horjumisella on vaikutuksensa psyykkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin. Psykkeeseen vaikuttaa taudin ennustamattomuus. Sairastunut pelkää tai on huolissaan mahdollisesta akuutin vaiheen puhkeamisesta. Haapamäen väitöskirjassa todettiin, että IBD:hen sairastuneilla on muuta väestöä enemmän huolta. Stressin ja ahdistuneisuuden on todettu lisäävän sairastuneilla akuuttivaiheita, näin ollen sairastunut saattaa joutua noidankehään, jossa hän stressaa tulevia akuuttivaiheita saattaen itse tiedostamattaan aiheuttaa vaiheen ylimääräisellä murehtimisella. Sairauden akuuttivaiheessa sosiaaliset suhteet usein kärsivät, mikä osaltaan vaikuttaa psyykkiseen hyvinvointiin. Sairastunut kokee jäävänsä vessan vangiksi, joka saattaa johtaa siihen, ettei uskalla poistua kotoa. Ystävyssuhteet saattavat katketa sairastuneen jäädessä kotiin tai hänen pelätessä liikkumista yleisissä paikoissa mahdollisen vahingon pelossa. Haastateltavilta tuli tämän kaltaisia kokemuksia esille, kysyttäessä heidän kokemuksistaan sairauden vaikutuksesta elämäänlaatuun. (Haapamäki 2011: 30-31, 55-56.)

Vaikka IBD:n on todettu vaikuttavan negatiivisesti elämäänlaatuun, nousi haastatteluista esille eräs positiivinen seikka. Useimmat IBD:hen sairastuneet ovat alkaneet huolehtimaan itsestään paremmin. Sairastuneet ovat usein motivoituneet pitämään fyysisestä kunnostaan huolta, koska ovat huomanneet tämän auttaneen sairauden kanssa. Lisäksi ruokavalio on usein remontoitu terveellisemmäksi. Tiettyjä ruokia ja juomia on jäänyt pois, koska vatsa ei tunnu enää niitä kestäväksi. Sairaus on muuttanut elämäntavat terveellisemmäksi. Ruokavalio on kuitenkin

jokaisella sairastuneella yksilöllinen, se mitä joku voi syödä, toisen vatsa ei kestä lainkaan.

Haapamäki (2011: 30-31, 55-56.) selvitti tutkimuksessaan kuinka lääkärit huomioivat sairastuneen psyykkistä hyvinvointia. Tutkimuksesta, kuten myös tekemistäni haastatteluista voi päätellä lääkäreiden harvoin kiinnittävän tähän huomiota. Lääkäri usein hoitaa sairauden tuomaa oireilua, tekee välttämättömät tutkimukset ja määrää lääkkeitä. Kysyin haastateltavilta oliko lääkärit tiedustellut sairauden vaikutuksesta elämänlaatuun tai huomionut muuten sairastuneen hyvinvointia. Vastaukset olivat kielteisiä. Haastateltavat kertoivat, etteivät lääkärit olleet selittäneet heille tarpeeksi ymmärrettävästi ja konkreettisesti millaisesta sairaudesta oikein on kyse. Tämä aiheuttikin ylimääräistä huolta ja ahdistusta sairastuneissa eritoten sairauden alkuvaiheessa. Haastateltavat ilmaisivatkin, että olisivat toivoneet enemmän keskustelua ja konkreettista tietoa sairaudestaan. Lisäksi toivottiin, että lääkevaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista olisi keskusteltu enemmän.

IBD:stä tehdyissä tutkimuksissa (Haapamäki 2011 ja Hallman 2010) sekä tekemissäni haastatteluissa tuli esille, että IBD aiheuttaa voimakasta häpeän tunnetta sairastuneille. IBD sairauksista ei ole tähän mennessä kovin paljoa puhuttu yleisissä medioissa eikä sairaus ole kovin tunnettu yhteiskunnassa. Tämän vuoksi sairastunut saattaa kokea olevansa yksin sairautensa kanssa. IBD sairaudet ovat kuitenkin yleisiä Suomessa, jo lähes kansantauti, niistä ei kuitenkaan puhuta ääneen. Syynä tähän saattaa olla muun muassa sairastuneen olettamukset siitä kuinka toiset suhtautuvat tähän ja mahdolliset ennakoasenteet, pelko ja häpeä sairauden oirekuvasta. Haastatteluissa ilmeni, että kun sairastunut huomaa, ettei ole yksin, häpeän tunne saattaa helpottaa. Toisista sairastuneista saa itsevarmuutta ja luottamusta siihen että pärjää. Haastatteluissa tuli esille, että vertaisten kesken oli helpompi jakaa kokemuksia sairaudesta kuin terveiden kanssa. Osa haastatteluun osallistuneista kertoikin, etteivät olleet keskustelleet muiden kanssa sairaudesta niin avoimesti kuin vertaisten. Sairastuneet kokivat, etteivät muut voi ymmärtää heitä, niin kuin toinen sairastunut. Terveille koettiin vaikeaksi puhua sairaudesta, koska kokemus oli, etteivät he ymmärtäisi. Pelkona oli olettaus, että terveet voivat alkaa kuvitella sairauden tarttuvan taikka hylkäävän ystävän, jos hänelle kerrotaan sairaudesta avoimesti. Vammaisuuden aiheuttamaa stigmaa pelättiin.

Hallmanin (2010) kandidaatin tutkimuksessa ”Minä, suoleni ja muut - Kroonista suolistotulehduksesta sairastavien nuorten aikuisten kokemuksia sosiaalisesta tuesta” sekä tekemissäni haastatteluissa ilmeni sairauden negatiivinen vaikutus sosiaalisiin suhteisiin. Osa haastateltavista kertoi, että kokivat sairauden olevan ongelmallinen parisuhdetta solmittaessa. Sairaudesta ei kehdeta puhua uudelle kumppanille. Sairastuneita mietityttää missä vaiheessa sairaudesta tulisi kertoa seurustelun alkaessa. Sairauden kertomisessa pelätään hylätyksi tulemisesta ja tämän vuoksi uuden suhteen aloittaminen koetaan vaikeaksi. Sairaus koettiin helpommaksi käsitellä, jos suhde oli jo vakiintunut. Sosiaalinen elämä kärsii toisaalta sairaslomien vuoksi.

Krooninen sairaus toi elämän jossakin vaiheessa poissaoloja työstä tai opiskelusta. Jokainen haastateltava kertoi olleensa jossain vaiheessa sairaslomalla sairauden vuoksi, toiset pidempään. Sairaslomat pyritään pitämään minimissä, koska koetaan tarpeelliseksi näyttää, että pystyy samaan, ellei jopa parempaan kuin muut sairaudesta huolimatta. Mistä tällainen kieroitunut ajattelumalli johtuu? Sitä voimme miettiä. Johtuuko tämä siitä, kun tänä päivänä jokaisen pitää olla tuottava ja kustannustehokas. Sairastamista ei katsota hyvällä työelämässä, koska silloin saatetaan olettaa, ettei sairastunut enää kykene työhönsä.

Puolet haastateltavista kertoi saaneensa uusia ystäviä sairauden kautta. Ennen sairautta olleet ystävyys-suhteet saattoivat katketa, mutta tilalle tuli uusia ystävyys-suhteita vertaistoinnin kautta. Mielenkiintoista on, että joukko ihmisiä, joilla ei välttämättä ole muuta yhdistävää tekijää kuin sairaus, riittää luomaan hyviä ystävyys-suhteita. Säännöllinen vertaistointi takaa, että uusia ystäviä voi nähdä säännöllisesti ilman ylimääräisiä ponnisteluja. Vertaistoinnin kautta monelle sairastuneelle on tullut uusi sosiaalinen verkosto, joka on taannut ettei sairauden kanssa jää yksin.

Lupa puhua -kirjassa selvitettiin, kuinka tärkeää puhuminen on, varsinkin vaikeasta asiasta. Kertominen selvittää ympäristölle, mitä yksilö tuntee ja kokee. Ympäristö ei voi tietää toisen ajatuksia, ellei niitä jaeta puhumalla. Puhumalla kerromme itsestämme ja rakennamme identiteettiämme. Identiteettiämme rakentuu kertomuksistamme, kokemuksistamme ja tunteistamme. (Estola & ym. 2007.) Vertaisryhmän vaikuttavuus tulee esille siinä, kun kuulee toisten tarinoita ja jaamme omaamme. Tällöin tulemme entistä tietoisemmaksi omasta tarinastamme, identiteetistämme. Kertominen ja jakaminen vahvistavaa sekä saattaa muokata ajatuksiamme, kun näemme asiat uudessa valossa.

Haastateltavat kokivat vertaistuen olevan ensiarvoisen tärkeässä roolissa sairauden alkuvaiheessa. Vertaistuen kautta sairastuneet saivat kaipaamaansa tietoa sairaudesta ja sen vaikutuksesta. Sairastuneet kokivat voivansa jakaa keskustelupalstoilla sekä vertaistapaamisissa käytännön vinkkejä ja kokemuksiaan keskenään. Haastateltavat kokivatkin saaneensa parhaan tiedon sairaudesta juuri vertaisilta. Internetissä keskustelupalstoilla tapahtuva vertaistuki oli haastateltavista yli puolelle tuttua. Sairauden alkuvaiheessa tietoa sairaudesta ja sairauden kanssa elämisestä etsitään keskustelupalstoilta tai muualta internetistä. Keskustelupalsta on matalan kynnyksen paikka saada tukea vertaisilta. Keskustelupalsta saattaa olla sairastuneella ainoa mahdollinen paikka saada vertaistukea sairauden aktiivisuuden, elämäntilanteen tai asuinpaikan vuoksi.

Haastattelussa ilmeni yhteiskunnallinen epäkohta taloudellisen tuen saannissa. Tukien hakeminen koettiin erittäin hankalaksi ja monimutkaiseksi prosessiksi. Tämä ongelma puhutti myös kirjassa ”Sairaan hyvä potilas”, jossa kuvattiin miten vaikeaa sairastuneen on ratkoa hankalia

tilanteita, kun on omakin elämä tuntuu hankalalta. (Salonen 2007: 40-56.) Tukia saatettiin jättää hakematta, koska niiden hakeminen on tehty vaikeaksi. Sekaannusta aiheuttaa kuka on milloin ja mihin tukeen oikeutettu. Ohjeet tukien hakemiseen ovat vaikeaselkoisia. Ihmetystä herättää seikka, että vaikka kriteerien mukaan olet periaatteessa oikeutettu tukeen, sitä ei kuitenkaan jostain syystä myönnetä. Kelan kanssa tappeleminen ja valitusten tekeminen koettaan uuvuttavaksi, jonka vuoksi kielteisesti päätöksistä harvoin valitetaan. Hoitotahoilta ei saatu tietoa tuista, joihin voi olla oikeutettu. Tämä saattaa johtua hoitohenkilökunnan tietämättömyydestä sosiaalisista tuista ja etuuksista. Tieto tuli joko vertaisilta tai yhdistykseltä. Tästä voidaan päätellä, että jos tuet olisivat yleisimmin tiedossa ja niiden hakemiseen saisi tukea, tällöin apu ja tuki kohtaisi paremmin niitä tarvitsevan.

IBD:tä sairastavan palvelujärjestelmä on monimuotoinen mutta vaikeaselkoinen. Tukia on monenlaisia, mutta niitä tulee hakea eri paikoista ja kriteerit ovat epäselviä. IBD:tä sairastaville palveluita tuottavat Kela, sosiaalitoimi, terveydenhuolto sekä kolmas sektori, kuten Crohn ja Colitis ry. Crohn ja Colitis ry on pyrkinyt avaamaan IBD:tä sairastaville tätä monimutkaista tukiviidakkoa. Yhdistyksestä saa tarvittaessa neuvontaa koskien etuuksia. Seuraavassa laatimassani kuviossa, pyrin tiivistetysti tuomaan esille saatavilla olevat palvelut sekä mikä taho tuottaa palvelut:



Kuvio 3. IBD:hen sairastuneen palvelujärjestelmä.

Opinnäytetyössä käytetystä lähdemateriaalista ja haastatteluista voi tehdä yhtenäisen johtopäätöksen, että IBD:hen sairastuneet ovat melko suuren syrjäytymisuhan alla. Syrjäytymistä on määritelty muun muassa seuraavalla tavalla: kun yksilöllä on heikot siteet yhteiskuntaan, tämä on syrjäytynyt. Syrjäytynyt henkilö ei kykene osallistumaan täysipainoisesti talous-, yhteiskunta-, ja siviilielämään. Syrjäytynyt on henkilö, jonka tulot tai muut resurssit ovat riittämättömät, jotta tämä kykenisi nauttimaan elintasosta, jota yhteiskunta pitää hyväksyttävänä. (Syrjäytymisen ehkäisy ja vähentäminen - työryhmän raportti 2009: 5) IBD sairaudet vai-

kuttavat kaikilla yllä olevilla osa-alueilla. Pitkäaikaissairaus tuo ylimääräisiä kustannuksia, kuten lääkkeet ja lääkärikäynnit sekä mahdolliset sairaalajaksot. Talous saattaa kärsiä sairaslomista. Kuten jo onkin todettu, IBD vaikuttaa negatiivisesti sosiaalisiin suhteisiin ja saattaa aiheuttaa eristäytymistä sekä masennusta. Suomessa onkin alettu ehkäisemään eri ryhmien syrjäytymistä erilaisten hankkeiden avulla, kuten Kaste ja Paras. Crohn ja Colitis ry on pyrkinyt omalta osaltaan ehkäisemään IBD:hen sairastuneiden syrjäytymistä Vertaisverkostot -projektin avulla. Hankkeiden ja projektien avulla pyritään takamaan jokaiselle samanlaiset mahdollisuudet nauttia elämästä sekä takaamaan tasa-arvoiset asemat kaikille väestöryhmille.

Opinnäytetyön merkittävänä johtopäätöksenä pidän vertaistuen tuoman positiivisen vaikutuksen sairastuneen elämänlaatuun. Vertaistuen avulla voidaan korvata yhteiskunnan jättämiä aukkoja palveluihin. Vertaistuen avulla kyetään ennaltaehkäisemään sosiaalista syrjäytymistä. Vertaistuen merkitys korostui tilanteissa, joissa sairastunut tunsikin olevansa yksyksissä. Toisten selviytyminen vastaavasta tilanteesta antaa vastasairastuneelle selviytymismallin ja tukee häntä jaksamaan sairauden kanssa. Sairastuneelle tulee tunne, että kyllä tästä selviää, kun muutkin ovat selvinneet. Vertaisilta saatava tuki on konkreettista ja käytännönläheistä. Vertaiset jakavat erilaisia kokemuksiaan sairaudestaan ja sen hoidosta keskenään. Vertaisten kesken jaetaan erinäisiä neuvoja, kuten ”tämä on toiminut minulla, kokeile jos se toimii sinullakin”. Sairastunutta helpottaa, kun omin silmin näkee toisen sairastuneen pärjäävän ja olevan ihan normaali ihminen.

Vertaisuutta sekä vertaistoimintaa on paljon erilaista. Vertaistoiminta voi olla ohjattua esimerkiksi jonkin yhdistyksen kautta tai sen voi käsittää myös joukon samanhenkisiä toimimassa yhdessä. Crohn ja Colitis ry järjestää ohjattua vertaistoimintaa IBD:hen sairastuneille. Vertaisverkostot- projektin avulla on kyetty kouluttamaan vertaistoiminnassa työskenteleviä vapaaehtoisia. Tukihenkilöt ja aluevastaavat ovat sitoutuneet käymään yhdistyksen järjestämässä koulutuksissa. Koulutuksen tavoitteena on, että aluevastaavat ja tukihenkilöt voivat vastata parhaalla mahdollisella tavalla jäsenien toiveisiin vertaistoiminnasta. Koulutusten tavoitteena on myös auttaa vapaaehtoisia jaksamaan työssään ja antamaan erilaisia valmiuksia kohdata tukea tarvitseva. Ohjattuna vertaistoiminta on usein säännöllistä ja tasapuolista kaikille. Vertaistoiminnan ohjaajan velvollisuudeksi katsotaan ohjata keskustelua niin, että jokaisella on mahdollisuus puhua.

Kaikista haastatteluista tuli esille vertaistuen merkitys siinä, ettei ole sairauden kanssa yksin. Suurin pelko sairastuneella oli ulkopuolisuuden tunne. Elämänlaadun koettiin parantuvan silloin, kun ymmärrettiin, ettei ole sairauden kanssa yksin. Jokaisella ihmisellä on tarve kuulua johonkin joukkoon ja poikkeavuutta pelätään, tämän vuoksi vertaisryhmät ovat ensiarvoisen tärkeitä. Ryhmässä tai yhdessä toisen kanssa oli helpompi kohdata pelottava ja hävettävä

asia. Elämänlaadun koettiin parantuvan erilaisilla käytännön vinkeillä, kuinka sairauden kanssa pärjää. Vasta sairastuneelle tieto sairauden kanssa elämisestä ja kokemuksesta on ollut elämänlaatua parantavaa. Haastatteluista nousi esille, että sairauden aiheuttaman tunteiden sanottaminen toisille sairastuneille helpotti oloa. Kun tunteelle on voinut antaa sanat, jotka toinen ymmärtää, on kyetty alkamaan käsittelemään asiaa uudelleen. Pahaolo puhutaan vertaisten kanssa pois. Vertaisilta koetaan saadun tarpeellinen empaattisuus sairautta ja kokemuksia kohtaan.

Yleisenä päätelmänä voidaan pitää, että vertaistuen avulla voi parantaa elämänlaatua useilla eri elämän osa-alueilla. Vertaisilta saatujen käytännön vinkkien ja neuvojen avulla voi elämänlaatu parantua fyysisellä tasolla. Vertaiset jakavat muun muassa vinkkejä ruokailun ja liikunnan saralla. Vertaisten antaman tuen avulla psyke paranee, kun sairastunut alkaa taas luottaa itsensä ja kykenee hyväksymään sairauden, tai ainakin oppii elämään sairauden kanssa tai siitä huolimatta. Vertaisia tavatessa sairastunut huomaa, ettei ole epänormaali vaan normaali ihminen, jolla on sairaus, joka saattaa toisinaan hankaloittaa elämää. Myös sosiaalinen elämä paranee, kun vertaisista saa uusia ystäviä, joiden kanssa voi jakaa niin ilot kuin murheetkin. Vertaisuus siis kannattaa!

## 9 Pohdinta

Aloitin opinnäytetyön tekemisen syksyllä 2011, jolloin otin yhteyttä Crohn ja Coltiis ry:n vertaistoiminnan projektin työntekijään ja pyysin lupaa saada tehdä opinnäytetyön yhdistykselle. Halusin tutkia vertaistoimintaa ja mahdollisesti auttaa yhdistystä luomaan jotain uutta toimintamallia. Yhdistyksen valitsin, koska olen kokenut itse saavani sieltä paljon hyötyä ja apua ja halusin tehdä itsekin jotain yhdistyksen hyväksi. Sain luvan tehdä työn yhdistykselle ja aloimme suunnitella työelämän ohjaajan kanssa perheleiriä yhdistykselle. Opinnäytetyöni toteutettiin Vertaisverkostot- projektin alla. Järjestetty perheleiri kyettiin järjestämään projektin rahoituksella. Projektin tavoitteena oli saada mahdollisimman moni IBD:hen sairastunut vertaistuen piiriin. Perheille, jossa vanhempi sairastaa, ei ollut vielä omaa vertaisryhmää. Perheleiri oli pilottikokeilu.

Lopullinen päätös opinnäytetyön aiheesta tuli Haapamäen tutkimuksesta. Tutkimuksen luetuani aloin pohtimaan omaa sairastumishistoriaani ja mietin miten sairaus olikaan vaikuttanut omaan elämänlaatuuni ja miten minä lopulta sitten pääsin tähän tilanteeseen. Aloin ymmärtämään vertaistuen merkityksen omalla kohdallani. Vertaistuen avulla olin sopeutunut sairautteen ja oppinut taas nauttimaan elämästäni sairaudestani huolimatta. Päätin suunnata tutkimuksen siihen, miten muut IBD:hen sairastuneet ovat kokeneet vertaistuen ja onko sillä ollut vaikutusta heidän elämänlaatuun samalla tavalla kuin itselläni.



Tarkoitukseni oli tuoda myös yleiseen keskusteluun IBD sairaudet. Toiveena, oli että sairauksista voisi puhua ääneen, eikä niitä tarvitsisi hävetä. Itse olen aikaisemmin kokenut haastavaksi kertoa muille sairaudestani. Olen pelännyt sitä, miten ihmiset minuun suhtautuvat ja tuomitaanko minut sairauden vuoksi. Halusin tarkentaa myös sitä, että vaikka sairaus ei näy päällepäin, se kuitenkin saattaa invalidisoida pahastikin siihen sairastuneen. Ihmisten ymmärtävyyttä ja suvaitsevaisuutta IBD sairastuneita kohtaan voidaan mielestäni lisätä kertomalla sairaudesta avoimesti.

Aiheen rajaaminen oli haasteellista. Rajausta auttoi myös oma kokemus sairaudesta, se mitä itse koin. Halusin kysyä muilta sairastuneilta miten he olivat kokeneet asiat. Rajaamiseen vaikutti myös vähäinen tutkimustieto IBD:n vaikutuksesta elämänlaatuun ja psyykkeeseen. Tämä supisti lähdemateriaalia huomattavasti. Rajauksen myötä työn lopullinen sisältö ratkesi sekä se, mitä työltä todella halusin.

Haastattelut olin alun perin suunnitellut tekeväni perheleirillä, jota olin alkanut syksyllä 2011 järjestämään ja joka toteutettiin tammikuussa 2012. Alun perin minulla oli ajatuksena toteuttaa toiminnallinen opinnäytetyö, mutta se ei olisi palvellut tarkoitustani tässä työssä. Aikataulun virhearvioinnin vuoksi kaikkia toivottuja haastatteluja ei ollut mahdollista tehdä leirillä. Leirin jälkeen oli vaikea saada kiinni osallistuneita, syynä olivat pitkät välimatkat asuinpaikan välillä sekä työ ja perhe-elämä. Puuttuvat haastattelut tein Helsingin ja Uudenmaan aluetoiminnan puitteissa. Haastatteluja keräsin toukokuulle 2012 asti.

Haastattelutilanteet sujuivat ennakoitua paremmin, haastateltavat eivät jännittäneet haastattelua ja keskustelu oli sujuvaa. Haastattelut kestivät keskimäärin tunnista puoleentoista tuntiin. Haastateltavat kokivat, että pystyivät kertomaan minulle avoimesti kokemuksistaan sairauden kanssa elämisestä, koska tiesivät minun sairaushistoriastani. Tämä tosin aiheutti sen, että sain välillä pyytää haastateltavaa kertomaan nauhalle tarkemmin käsiteltäviä asioita, vaikka olin itse ymmärtänyt jo puolesta sanasta, niin kuin haastateltava oli olettanut. Oma kokemus aiheutti sen, etten aina ymmärtänyt pyytää haastateltavaa avaamaan ajatuksiaan tarkemmin nauhalle, jolloin en saanut kerättyä kaikkea mahdollista tietoa.

Sairauden tuntemus oli minulle etuna niin teorian tiedon keräämisessä kuin haastatteluissakin. Lähdekirjallisuuden luotettavuutta pystyi peilaamaan omaan kokemukseen sairaudesta, joka antoi osviittaa siihen, ovatko väitteet totta. Toki tässä kohtaa tulee huomioida ja tiedostaa sairauden yksilöllisyys ja monimuotoisuus, jokaisen sairastuneen kokemus sairaudesta on erilainen. Haastatteluissa erilaisuuden etu tuli esille, kun haastateltavat uskalsivat puhua avoimesti ongelmista, joita sairaus oli tuonut. Koin että osasin esittää oikeita kysymyksiä haasta-

teltaville, joten hankalakin asia kyettiin avaamaan. Tietynlainen empaattisuus ja tuntemus asiasta toivat haastattelutilanteisiin rentoutta ja avoimuutta.

Tämän opinnäytetyön tekeminen oli pitkä prosessi. Oman elämäntilanteen vuoksi opinnäytetyön tekeminen oli ajoittain erittäin haastavaa. Etuna minulla oli, että tein yksin tätä työtä, jolloin ei tarvinnut huolehtia toisen aikatauluista. Yksin tekemisen haittana oli, ettei syntynyt keskustelua opinnäytetyöprosessista, eikä asioita pystynyt jakamaan toisen kanssa. Haastatteluja tein pitkällä aikavälillä, juuri ajan puutteen vuoksi. Nyt jälkeenpäin ajateltuna, haastattelut olisi ollut hyvä tehdä huomattavasti lyhyemmällä aikavälillä. Järkevää olisi ollut litteroida ja analysoida haastattelut mahdollisimman pian haastattelujen jälkeen, jolloin haastattelutilanteet olivat vielä tuoreessa muistissa. Tähän vaiheeseen minulla kului kohtuuttoman pitkä aika.

Tätä opinnäytetyötä tehdessäni ymmärsin myös itse miten tärkeää on kuulua joukkoon. Ymmärsin, miten tärkeä vertaistuki on ollut myös omassa elämässäni. Asiasta keskusteleminen nosti jo itsestään selväksi käyneen asian uuteen merkitykseen. Tämän työn tekeminen opetti, miten ensiarvoisen tärkeää on kyetä kohtamaan ihminen aina yksilönä. Antaa hänelle aikaa ja kuunnella hänen tarinansa. Sairauden takana on ihminen, jolla on tunteet ja elämä myös sairauden ulkopuolella.

## 9.1 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksissa pyritään aina välttämään virheiden syntymistä, siksi on tärkeää pystyä arvioimaan tutkimuksen luotettavuutta. Vaikka virheiden syntymistä vältetään, niin luotettavuus saattaa tutkimuksissa vaihdella riippumatta tukijan uskottavuudesta. Tutkimuksen luotettavuutta voidaan mitata ja tutkia erilaisin keinoin. Yksi tapa on mitata sen reliaabeliutta, eli voiko tutkimusta toistaa samanlaisena tuloksen pysyessä samana. Toinen tapa on tutkia työn validiutta eli pätevyyttä. Validilla tarkoitetaan sitä, että tutkimustulokset vastaavat siihen kysymykseen, mitä on alun perin lähdetty tutkimaan. (Hirsjärvi & ym. 1997: 216-217.)

Kvalitatiivisen tutkimuksen reliaabeliutta ja validiutta saattaa olla haastavaa mitata, kaikki ihmiset ja kulttuurit ovat erilaisia, eli tutkimusta ei välttämättä voida toistaa samanlaisena niin, että tutkimustulokset pysyvät samanlaisena. Luotettavuutta ja pätevyyttä tulee mitata tämän tyyppisissä tutkimuksissa toisella tavalla. Huomio tulee kiinnittää siihen kuinka tutkija on kuvannut henkilöt, paikat ja tapahtumat ja pohtia kuvauksiin liitettyjen selitysten ja tulkintojen yhteensopivuutta. Tutkimuksen luotettavuutta voidaan lisätä tutkijan tarkalla selostuksella tutkimuksen toteuttamisesta sekä millaisissa olosuhteissa aineistoa kerättiin. Tutkimuksen validiutta voidaan lisätä käyttämällä useita erilaisia tutkimusmenetelmiä. (Hirsjärvi & ym. 1997: 217-218.)

Opinnäytetyön luotettavuutta olen lisännyt liittämällä teoretietoa IBD sairauksista ja vertais-  
tuesta. Pyrin työssä kuvaamaan tarkasti ja totuudenmukaisesti millaisessa ympäristössä IBD:tä  
sairastavat ihmiset toimivat ja millaisia haasteita heillä on elämässään. Haastatteluihin osal-  
listuneet sekä toimintaympäristö on kuvattu tarkasti, tunnistetiedot ovat kuitenkin peitetty.  
Jotta tutkimus ei olisi sidottu vain yhteen paikkaan, haastatteluja tehtiin kahdessa eri toimin-  
taympäristössä. Kaikki haastattelut tapahtuivat neutraaleissa ympäristöissä, johon haastatel-  
tavalla eikä haastattelijalla ollut tunnesidettä.

Työn validiutta voidaan lisätä tulosten esittämisellä henkilölle, jolle tutkittava ilmiö on tuttu.  
Tätä pyydetään arvioimaan vastaako saatu tulos todellisuutta. Tällaisia henkilöitä ovat esi-  
merkiksi henkilöt joita dokumentti koskee tai ovat muuten tuttuja tutkittavan ilmiön kanssa.  
(Kyngäs & Vanhanen 1998: 11.) Opinnäytetyö ja sen tulokset on esitetty Crohn ja Colitis ry:n  
toiminnanjohtajalle sekä vertaisverkot -projektin vastuu työntekijälle. He antavat palautetta  
työn oikeellisuudesta koskien vertaistoimintaa sekä muusta opinnäytetyöhän liittyvästä.

## 9.2 Tutkimuksen eettisyys

Jokaisen tutkimuksen tavoitteet pitää olla perusteltuja ja julkisesti ilmaistu. Tämän vuoksi  
kaikkia perheleirille osallistuvia informoitiin, että perheleiri oli osana opinnäytetyötä ja osaa  
perheleirillä olleita tulnaisiin haastattelemaan opinnäytetyötä varten. Leiri-ilmoituksessa sel-  
visi opinnäytetyön osuus leirillä, jonka pohjalta osallistujat kartoitettiin. Osallistujille selven-  
nettiin, mitä opinnäytetyö koskee ja mitä tietoja siihen on tarkoitus liittää sekä miten tietoja  
tullaan analysoimaan ja missä tulokset tullaan julkaisemaan. Haastatteluihin osallistumisen  
vapaaehtoisuutta painotettiin, ketään ei pakotettu osallistumaan haastatteluun ja haastatel-  
tavien anonymius turvattiin. Anonymius on turvattu henkilötietojen peittämisellä työssä.  
Haastateltavia ei voida tunnista lainauksista, jotka työhön on liitetty. Haastattelunauhat ja  
litteroitu teksti hävitetään asianmukaisella tavalla. Jälkikäteen tehtyihin haastatteluihin pyy-  
dettiin ihmisiä henkilökohtaisesti ja heille selvennettiin myös opinnäytetyön tarkoitus ja pyy-  
dettiin kirjallinen lupa haastatteluun. (Koivula 1999: 49-50.) Jokainen haastatteluun osallistu-  
nut antoi kirjallisen suostumuksen haastatteluun. Haastatteluun osallistuneet ymmärsivät mil-  
laisesta työstä oli kyse ja kuinka heidän haastattelujaan tullaan käyttämään opinnäytetyössä.  
Kaikille haastatteluun osallistuneille selvennettiin miten opinnäytetyötä käytetään sekä missä  
se julkaistaan.

Kuten kaikkiin tutkimuksiin, niin myös opinnäytetyön tekemiseen tarvitaan tutkimuslupa. Tut-  
kimuslupan antavat tutkittavat henkilöt, eli haastatteluihin osallistuvat, sekä työelämän orga-  
nisaatio. Haastateltavilta pyydetään henkilökohtaisesti kirjallinen tutkimuslupa, sama koskee  
Crohn ja Colitis ry:tä, joka toimii työelämän organisaationa opinnäytetyössä. Kun tutkimuslu-

pa on saatu, voi alkaa kerätä aineistoa. Tätä varten laadin erikseen suostumuslomakkeen haastateltaville sekä työelämänorganisaatiolle. Jokainen haastateltava allekirjoitti suostumuksen sekä Crohn ja Colitis ry:ltä silloin vertaistoiminnan projektin vastaavana toiminut Ulla Suvanto. (Koivula 1999: 50.)

Eettisenä ongelmana tutkimuksessa on oma kokemukseni IBD:stä sekä vertaistuen merkityksestä jaksamisessa. En kuitenkaan näe oman kokemukseni vaikuttavan tutkimustuloksiin. Olen toiminut vertaistukihenkilönä, eikä siinä saa vaikuttaa omat kokemukset toisen sairastuneen tukemiseen. Olen käsitellyt oman sairauteni ja olen sen kanssa sinut, joten kykenen katsomaan toisten sairautta objektiivisesti. Tiedostan myös, että jokainen kokee sairautensa eritavalla, jonka vuoksi kokemukset vertaistuestakin ovat erilaiset.

Tutkimus toteutettiin narratiivisella lähestymistavalla, joten tarkoituksena ei ollut hakea yhtä oikeaa vastausta. Tarkoituksena oli koota erilaisia tarinoita ja kokemuksia, joista voitiin tehdä johtopäätöksiä vertaistuen merkityksestä kunkin sairastuneen kohdalla. Koska tutkimuksen tarkoitus oli koota erilaisia kokemuksia, niin oma sairauskokemus ei vaikuta tutkimuksen tuloksiin, kuin yhtenä erilaisena kokemuksena. Oman sairauden vaikutusta pienentää myös tieto, että jokaisen kokemus sairaudestaan on subjektiivinen. Kukin sairastunut kokee erilaisen avun tarpeen sekä jokaisen kokemus elämänlaadusta ja sairauden vaikutuksesta siihen on erilainen. Tämän vuoksi yhtä yhtenäistä johtopäätöstä ei voida tehdä. Jokaisen sairastuneen tarinassa saattaa kuitenkin olla yhteneväisyyksiä.

### 9.3 Tutkimuksen hyödyllisyys ja kehittämisehdotukset

Kaiken kaikkiaan koen opinnäytetyöni olleen hyödyllinen. Opinnäytetyö konkretisoi sen, että vertaistoimintaa todellakin tarvitaan. Yhteiskunta ei kykene järjestämään vertaistuen kaltaista palvelua, joten siihen tarvitaan potilasjärjestöjä ja yhdistyksiä jotka organisoivat vertaistoimintaa. Vertaistoiminnan avulla kyetään paikkaamaan yhteiskunnan jättämiä aukkoja palveluissa. Ilman vertaistoimintaa sairastuneet eivät pääsisi kunnolla jakamaan sairauden tuomia tunteita ja kokemuksia sellaisen henkilön kanssa, joka todella ymmärtää mistä on kyse. Kirjallisuudesta voidaan opetella millaisesta sairaudesta on kyse ja mitä se aiheuttaa, mutta ainoastaan toinen sairastunut voi todella käsittää mitä toinen kokee. Vertaistoiminnan avulla kyetään takaamaan sairastuneelle mahdollisuus keskustella sairaudestaan ja sen aiheuttamista ongelmista ymmärtävässä ja sallivassa ilmapiirissä. Jokainen haastateltava toi esille, että vertaistoiminnan olleen erittäin merkityksellinen heidän elämänlaatunsa paranemisessa.

Tämän opinnäytetyön avulla järjestettiin uudenlainen vertaisverkosto, jota ei ole aikaisemmin ollut Crohn ja Colitis ry:llä ole ollut, eli perheleiri. Aiemmin vertaistoiminnassa on huomioitu vain ne perheet, joissa lapsi sairastaa tai pariskunta ilman lapsia. Nyt ensimmäistä ker-

taa vertaistoimintaan otettiin mukaan koko perhe, jossa vanhempi on sairas. Perheleirillä olleet olivat erittäin tyytyväisiä tästä uudesta vertaistoimintamuodosta. Osallistujat kertoivat, että pääseminen mukaan yön yli järjestettävään toimintaan oli helpompaa, kun lapset pystyi ottamaan mukaan. Ainoastaan pariskunnille järjestettävään toimintaan osallistuminen aiheutti perheellisille pariskunnille ylimääräistä huolta, kun joutui pohtimaan miten lastenhoito pitäisi järjestää. Perheleirin järjestämisen jälkeen on säännöllisin väliajoin kysytty, onko vastaavaa toimintaa tulossa uudelleen. Kehittämisehdotuksenani on, että perheleirin kaltaista toimintaa järjestettäisiin säännöllisin väliajoin tulevaisuudessa. Oletan, että toimintaan on osallistujia, koska osa IBD:tä sairastavista on perheellisiä.

Vertaistoiminnan kehittäminen ja laajentaminen on jatkuva prosessi. IBD sairauksiin sairastuu joka vuosi enemmän ihmisiä, mikä tarkoittaa sitä, että vertaistukea tarvitaan jatkuvasti. Erilaiset vertaistoimintamuodot ovat tärkeitä, jotta mahdollisimman monelle mahdollistuu osallistuminen johonkin vertaisryhmään. Vertaistoiminnan kehittäminen tulee suunnata eri ikäryhmille ja eri elämäntilanteissa oleville. Erilaiset sekaryhmät ovat myös tärkeitä, koska niiden avulla saadaan erilaista näkökulmaa sairastuneiden kesken. Esimerkkinä tällaisesta sekaryhmästä ovat vastasairastuneet ja pidempään sairastaneet samassa ryhmässä, jolloin pidempään sairastaneet voivat jakaa omia kokemuksiaan vastasairastuneille. Vastasairastuneet taas haastavat pidempään sairastuneet käymään läpi sairaushistoriaansa, jolloin sairauden hyväksyminen vahvistuu.

Vertaistoimintaa voisi mielestäni kehittää yhdistymään jollain tasolla kunnanpalveluihin. Toiminnan sitouttaminen esimerkiksi erikoissairaanhoidon osastoille voisi taata entistä paremmin sen, että jokainen sairastunut tulisi tietoiseksi vertaistoiminnan mahdollisuudesta. Erilaiset tietoisuuskampanjat sairaaloissa tai sosiaalitoimessa voisivat auttaa palveluiden selkiytyä. Erikoissairaanhoidon ja sosiaalivirasto voisivat käyttää vertaisryhmien kokemusasiantuntijuutta hyväkseen tarkentamaan omia palveluitaan kysymällä millaista palvelua IBD:hen sairastuneet todella tarvitsevat ja käyttävät tätä tietoa hyväkseen kehittääkseen omia palveluitaan. Tällaisella yhteistyöllä kunnan palvelut voisivat kertoa omista palveluistaan ja kuinka niiden piiriin pääsee. Tällä tavoin voidaan selkeyttää IBD:tä sairastaville palvelujärjestelmää ja turhilta sekaannuksilta voidaan välttyä. Yhteistyöllä saisi paljon hyvää aikaa.

## Lähteet

- Ahto, M. 1999. Sepelvaltimotauti ja elämänlaatu iäkkäillä. Oulun yliopiston elektroninen julkaisu.
- Crohn ja Colitis ry. [WWW-sivut] <<http://www.crohnjacolitis.fi/cms/>> Viitattu: 11.11.2011.
- Crohn ja Colitis ry. 2010. IBD-opas. Colitis ulcerosa. Oppaan tarkistanut Kuisma, J. LT, sisätautien ja gastroenterologian erikoislääkäri. Hyvinkään sairaala.
- Crohn ja Colitis ry. 2010. IBD-opas. Crohnin tauti. Oppaan ovat tarkistaneet Dos. Niemelä, S. Oulun yliopistollinen keskussairaala. LL Haapamäki, J. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri.
- Crohn ja Colitis ry. 2010. IBD-opas. Sopeutuminen elämään IBD:n kanssa. Oppaan tarkistanut Merilehti, R. kouluttaja.
- Crohn ja Colitis ry. 2009. IBD-opas. Sosiaaliturva.
- Estola, E. & Kaunisto, S-L. & Keski-Filppula, U. & Syrjäjä, L. & Uitto, M. 2007. Lupa puhua. Kertomisen voima arjessa ja työssä. Jyväskylä: PS-kustannus
- Erikilä, S. 2001. Artikkelissa: ”Elämän hallinta” [WWW-sivut] <[http://osha.europa.eu/fop/finland/fi/good\\_practice/stress/elaman\\_hallinta.stm](http://osha.europa.eu/fop/finland/fi/good_practice/stress/elaman_hallinta.stm)> Viitattu: 11.12.2011.
- Finlex. Valtion säädöstietopankki. Ajantasainen lainsäädäntö. Sosiaalihuoltolaki. [WWW-sivut] <<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1982/19820710?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=sosiaalipalvelut>> Viitattu: 25.11.2011.
- Finlex. Valtion säädöstietopankki. Ajantasainen lainsäädäntö. Terveystieteiden tutkimuskeskus. [WWW-sivut] <<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=terveydenhuolto>> Viitattu: 25.11.2011.
- Haapamäki, J. 2011. Väitöskirja. Health-related quality of life, symptoms and comorbidity in inflammatory bowel disease. Helsinki: Kyriiri Oy
- Hallman, E. 2010. Minä, suoleni ja muut - Kroonista suolistotulehdusta sairastavien nuorten aikuisten kokemuksia sosiaalisesta tuesta. Kandidaatin tutkielma. Jyväskylän yliopisto.
- Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. Gastroenterologinen poliklinikka. [WWW-sivut] <<http://www.hus.fi/default.asp?path=1,32,660,546,570,646,723,4035,9793>> Viitattu: 20.11.2011.
- Helsingin kaupungin sosiaalivirasto. Lapsiperheiden kotipalvelu ja varhainen tuki. Päivitetty: 9.8.2011. [WWW-sivut] <[http://www.hel.fi/hki/sosv/fi/Perheiden+palvelut/palvelut/varhainen\\_tuki](http://www.hel.fi/hki/sosv/fi/Perheiden+palvelut/palvelut/varhainen_tuki)> Viitattu: 20.11.2011.
- Helsingin kaupungin sosiaalivirasto. Lapsiperheiden varhaisen tuen sosiaaliohjaus. Päivitetty: 10.3.2011. [WWW-sivut] <<http://www.hel.fi/hki/sosv/fi/Perheiden+palvelut/palvelut/sosiaaliohjaus>> Viitattu: 20.11.2011.
- Hirsjärvi, S & Remes, P & Sajavaara, P. 1997. Tutki ja kirjoita. 11. painos. 2005. Jyväskylä: Gummerrus Kirjapaino Oy.

Kaste. Sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämisohjelma vuosille 2011-2013. Päivitetty: 25.3.2011. [WWW-dokumentti]  
 <[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=1447910&name=DLFE-15336.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1447910&name=DLFE-15336.pdf)>  
 Viitattu: 10.12.2011.

Kela. Sairastaminen. Päivitetty: 4.11.2011. [WWW-sivut]  
 <<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/080801115933EH?OpenDocument>> Viitattu: 20.11.2011.

Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1998. Artikkelissa: ”Sisällön analyysi” Lehdessä: Hoitotiede. Vol.11, no 1/-99.

Laimio, A. & Karnell, S. 2010. Artikkelissa: ”Vertaistoiminta - kokemuksellista vuorovaikutusta” Teoksessa: Vertaistoiminta kannattaa. 2010. Asumispalvelusäätiö ASPA. SOLVER palvelut Oy.

Löytönen, T. Artikkelisi. ” Sosiaalisen konstruktionismin lähtökohdat” [WWW-sivut]  
 <<http://www.xip.fi/tutkija/0402b.htm>> Viitattu: 26.11.2011.

Merilehti, R. Kouluttaja/psykologi. Luennot: ”IBD perheessä” & ”Jaksaminen” & ”Kriisi”. 27.1-29.1.2012. Vierumäki.

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

MSD. Parempaan elämään puolesta. Artikkelisi: ”Aiheuttajaa ei tiedetä: Tulehdukselliset suolistosairaudet jo lähes kansantauti”. Julkaistu: 3.10.2011. [WWW-sivut]  
 <<http://www.parempaaelamaa.fi/tiedotteet/tulehdukselliset-suolistosairaudet-jo-laehes-kansantauti>> Viitattu: 11.11.2011.

Raunio, K. 2008. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmä. Katsaus peruskäsitteisiin, palvelujen tuottamiseen ja palvelujen käyttäjän asemaan. Tampereen yliopisto.

Räsänen, J. 2006. Voimaantumisen mahdollistaminen ja ratkaisut. Järvenpään ammattiopisto. Järvenpää: Nuorten työhönohjaus, Nupa Express.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto [WWW-sivut] Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto.  
 <<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>> Viitattu: 27.10.2012

Salonen, S. 2007. Sairaana hyvä potilas. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.

Sonninen, E. & Kinnunen, P. & Pietilä A-M. Elämänhallintaa tukevan ohjaukset kehittäminen - Tulehduksellista suolistosairautta sairastavien potilailla [WWW-sivut] Sairaanhoidajalehti.fi 10/2006  
 <[http://www.sairaanhoidajaliitto.fi/amatilliset\\_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoidajalehti/10\\_2006/muut\\_artikkelit/elamanhallintaa\\_tukevan\\_ohjaukse/](http://www.sairaanhoidajaliitto.fi/amatilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoidajalehti/10_2006/muut_artikkelit/elamanhallintaa_tukevan_ohjaukse/)> Viitattu: 11.12.2011.

Sosiaalipalvelut Helsinki. Päivitetty: 26.7.2011. [WWW-sivut]  
 <<http://www.hel.fi/hki/helsinki/fi/Palvelut/Sosiaali-+ja+perhepalvelut>> Viitattu: 20.11.2011

Sosiaali- ja terveysministeriö. Palvelurakenne uudistus osana kuntauudistusta. Päivitetty: 26.10.2011. [WWW-sivut]  
 <[http://www.stm.fi/vireilla/kehittamisohjelmat\\_ja\\_hankkeet/palvelurakennuudistus](http://www.stm.fi/vireilla/kehittamisohjelmat_ja_hankkeet/palvelurakennuudistus)> Viitattu: 10.12.2011.

Sosiaali- ja terveysministeriö. Raha-automaattivastukset. Päivitetty: 20.10.2011. [WWW-sivut] <[http://www.stm.fi/vireilla/rahoitus\\_ja\\_avustukset/raha-automaattivastukset](http://www.stm.fi/vireilla/rahoitus_ja_avustukset/raha-automaattivastukset)> Viitattu: 10.12.2011.

Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma. Kaste. Päivitetty: 5.12.2011. [WWW-sivut]  
<[http://www.stm.fi/vireilla/kehittamisohjelmat\\_ja\\_hankkeet/kaste](http://www.stm.fi/vireilla/kehittamisohjelmat_ja_hankkeet/kaste)> Viitattu: 10.12.2011.

Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämishankkeiden valtionavustukset. Päivitetty: 30.11.2011. [WWW-sivut]  
<[http://www.stm.fi/vireilla/rahoitus\\_ja\\_avustukset/sosiaali\\_ja\\_terveydenhuollon\\_kehittamis\\_hankkeiden\\_valtionavustukset](http://www.stm.fi/vireilla/rahoitus_ja_avustukset/sosiaali_ja_terveydenhuollon_kehittamis_hankkeiden_valtionavustukset)> Viitattu: 10.12.2011.

Sosiaali- ja terveysministeriö. Terveyden edistämisen määräraha. Päivitetty: 7.12.2011. [WWW-sivut]  
<[http://www.stm.fi/vireilla/rahoitus\\_ja\\_avustukset/terveyden\\_edistamisen\\_maarahat](http://www.stm.fi/vireilla/rahoitus_ja_avustukset/terveyden_edistamisen_maarahat)> Viitattu: 10.12.2011.

Suvanto, U. 2011-2012. Tiedoksianto.

Syrjäytymisen ehkäisy ja vähentäminen - työryhmä. Helsingin kaupungin turvallisuusohjelman alatyöryhmä. 2009. Helsingin kaupungin hallintokeskus, turvallisuus- ja valmiuosasto

Vertaistoiminta kannattaa. 2010. Asumispalvelusäätiö ASPA. SOLVER palvelut Oy.

Vertaistuki kannattaa. 2010. [WWW-sivu] < <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki/> > Viitattu: 8.11.2011.

Virtanen, P. 2010. Aaron Antonovsky, sittenkin terveys sosiologi? Teoksessa: Yhteiskunta ja terveys - Klassisia teoreettisia näkökulmia. Sivut 148-156. Tallinna: Oy Yliopistokustannus, HYY Yhtymä.



## Kuviot

Kuvio 1. Crohn ja Colitis ry:n vertaistoiminta sairastuneille

Kuvio 2. IBD:n vaikutus elämänlaatuun

Kuvio 3. IBD:hen sairastuneen palvelujärjestelmä

Taulukot

<p>H1: En saa muuta kuin ne kelakorvattavat lääkkeet.</p> <p>en saa vammaistukea enkä mitään. Olen hakenut kyllä vammaistukea, mutta... vaikka mulla on monta eri sairautta, mutta yksikään ei ole riittävän paha... niitä ei lasketa mitenkään yhteen. Mutta ei enmä saanut sitä, enkä mä saa sitä nyttenkään.</p>	<p>Ei saanut apua -&gt; Taloudellinen tuki, useita sairauksia, mutta ei tarpeeksi vaikeita</p> <p>Sai apua Kelakorvattavat lääkkeet</p> <p>Yrittänyt hakea vammaistukea, mutta hakemus evätty</p>	<p>Ei saanut apua</p> <p>Sai apua</p>	<p>Ei saa apua nyt</p> <p>Vastaajista kuusi (n=6) ilmaisi, ettei saa taloudellista tukea</p> <p>Sai apua</p> <p>Vastaajista kuusi (n=6) sai taloudellista apua kelakorvattavien lääkkeiden muodossa</p>
<p>H2: En. Vammaistuki: ”Mä muistelen, että mä joskus yritin sitä, mutta tota, kyllä se tuli kelalta sitten ihan pumerangina takaisin. ”</p>	<p>Ei saanut taloudellista apua -sairaus ei tarpeeksi vaikea</p> <p>Yrittänyt hakea -&gt; hakemus evätty</p>	<p>Ei saanut apua</p>	<p>Ei koe tarvitsevansa apua / Ei halua apua</p> <p>Vastaajista kolme (n=3) ilmaisi ettei tällä hetkellä halunnut tai kokenut tarvitsevansa taloudellista apua.</p>

Taulukko 1: Sisällön analyysi

Liitteet

**VERTAISVERKOSTOT projekti**  
**- tukea IBD:tä sairastaville ja heidän läheisilleen**

**1. Projektin tausta ja tarve**

Suomessa on Kelan tilastojen mukaan n. 32 000 tulehduksellista suolistosairautta (Crohnin tautia tai Colitis ulcerosaa) eli IBD:tä sairastavaa ja diagnoosin saaneiden määrä on vuosittain kasvanut. IBD on krooninen sairaus, johon ei ole tiedossa parantavaa hoitoa. IBD:hen sairastutaan useimmiten nuoruusiässä tai nuorena aikuisena.

Krooninen pitkäaikais sairaus saattaa aiheuttaa elämänhallinnan katoamista sekä sairastuneelle että hänen läheisilleen. Pitkät sairauslomien ja sairaalajaksojen rajoittavat normaalia elämää, jolloin vertaistuen merkitys sosiaalisen syrjäytymisen ehkäisijänä on erittäin merkittävä. Projektin avulla saadaan mahdollisimman moni IBD:tä sairastava vertaistuen piiriin, jonka kautta he saavat lisää kokemus- ja asiantuntijapohjaista tietoa sairaudestaan.

Yhdistyksen aiemman vertaistukiprojektin myötä koottu tieto ja kokemus osoittavat, että lapset, nuoret, vasta diagnoosin saaneet sekä sairastuneiden vanhemmat ja puoliset ovat ryhmiä, joille ei vielä ole riittävästi tarjolla oikeanlaista ja oikein ajoitettua vertaistukitoimintaa. Projektin avulla pyritään luomaan erityisesti näiden ryhmien tarpeisiin vastaavia vertaistoinninnalleja, joiden avulla voidaan vaikuttaa merkittävästi sairastuneen ja hänen läheistensä toimintakykyyn ja sairauden hyväksymiseen.

Vertaisverkostoja luodaan huomioiden eri-ikäisten ja eri elämäntilanteessa olevien IBD-potilaiden tarpeet. Keskeisinä toimintamuotoina ovat yhdistyksen vertaistukeen perustuvan aluetoiminnan kehittäminen ja vahvistaminen, eri kohderyhmille suunnatut vertaistapaamiset, tiedon jakaminen IBD:stä sekä internetin hyödyntäminen vertaistuen mahdollistajana.

**2. Tavoitteet**

Projektin päämääränä on vertaistuen saavutettavuuden lisääminen, jonka kautta mahdollisimman moni IBD:tä sairastava läheisineen saadaan vertaistuen piiriin.

Projektin keskeiset tavoitteet:

1. Vertaistuen saavutettavuuden lisääminen eri-ikäisille ja eri elämäntilanteessa oleville IBD potilaille sekä heidän läheisilleen
2. Alueellisten ja valtakunnallisten vertaistapaamisten järjestäminen eri kohderyhmille
3. Internet-pohjaisten vertaistukiverkostojen luominen
4. Aluetoiminnan laajentaminen ja vahvistaminen

5. Aluevastaavien ja tukihenkilöiden rekrytointiprosessin parantaminen ja vapaaehtoistoimintaan liittyvän kriteeristön luominen
6. Vapaaehtoistoimijoiden koulutuksen ja tukimallien kehittäminen

### **3. Kohderyhmät**

Vertaistuen saavutettavuudesta ja sairauteen liittyvän tiedon saamisesta hyötyvät kaikki IBD:tä sairastavat ja heidän läheisensä.

Erityistä hyötyä saavat kohderyhmät ovat:

Perheet, joissa on IBD:tä sairastava lapsi tai nuori  
Työelämästä IBD:n takia eläkkeelle joutuvat nuoret aikuiset  
Vasta diagnoosin saaneet  
Yhdistyksen vapaaehtoistoimijat

### **4. Projektin organisaatio ja johtaminen**

Projektiin palkataan yksi kokoaikainen projektivastaava, jonka vastuulla on projektin suunnittelu, toteutus, koordinointi, hallinnointi sekä arviointi yhdessä ohjausryhmän ja yhdistyksen hallituksen kanssa. Projektivastaava raportoi yhdistyksen hallitukselle säännöllisesti projektin etenemisestä ja saavutetuista tuloksista.

### **5. Resurssit**

Yksi kokoaikainen projektivastaava  
Projektin ohjausryhmä  
Yhdistyksen hallitus  
Yhdistyksen aluevastaavat ja tukihenkilöt  
Tarvittaessa palkattavat asiantuntijaluennoitsijat ja ohjaava henkilöstö

### **6. Toteutus**

Projektin toiminnallisesta toteuttamisesta vastaa projektivastaava.

Projektin alussa tehtävän kartoituksen avulla selvitetään, minkä tyyppistä vertaistukea IBD:tä sairastavat ja heidän läheisensä toivoisivat saavansa. Kartoituksen pohjalta käynnistetään eri alueille jäsenistön toiveiden mukaista vertaistoimintaa. Alueelliset toimintamallit voivat olla hyvin erilaisia ja monenlaisille ryhmille suunnattuja. Alueellisissa toiminnoissa on kuitenkin tärkeää huomioida se, että mahdollisimman moni IBD:tä sairastava saa mahdollisuuden osallistua vertaistoimintaan.

Kartoituksen pohjalta valitaan myös alueet, joilla lähdetään kokeilemaan esim. lapsiperheille tai nuorille eläkeläisille suuntautuvaa vertaistukitoimintaa. Lapsiperheiden vertaistoiminnassa pyritään huomioimaan koko perhe, niin että IBD:tä sairastaville lapsille ja nuorille, vanhemmille sekä sisaruksille pyritään järjestämään samanaikaista vertaistoimintaa omissa ryhmissään. Nuorille voidaan myös järjestää ikäryhmien mukaista toimintaa (esim. 10-14vuotiaat ja 15–17 vuotiaat) alueellisina tapaamisina tai viikonloppuleireinä.

Internet-pohjaisia vertaistukisovelluksia kehitetään yhteistyössä yhdistyksen verkko-maailmaan perehtyneiden vapaaehtoistoimijoiden sekä alan oppilaitosten kanssa. Internet mahdollistaa vertaistuen saamisen esim. pitkien sairaalajaksojen aikana, jolloin yhteydenpito ystäviin saattaa olla vähäistä.

Vapaaehtoistoimijoiden rekrytointiin, alku- ja täydentävään koulutukseen sekä jaksamisen tukemiseen liittyvää kokonaisuutta kehitetään yhdessä aluevastaavien ja tukihenkilöiden kanssa. Koulutuskokonaisuutta suunniteltaessa hyödynnetään aiempien koulutusten palautetta. Vapaaehtoistoimijoiden koulutuksen ja tukimuotojen kehittämisessä tehdään yhteistyötä muiden yhdistysten kanssa.

## **7. Tuotokset**

Projektin avulla luodut vertaistuen saavutettavuutta lisäävät toimintamuodot jäävät osaksi yhdistyksen perustoimintaa.

Projektin tuottamat vertaistoiminnan mallit ovat myös muiden yhdistysten käytettävissä.

Projektin aikana rakennetut Internet-pohjaiset vertaistukikokonaisuudet ovat helposti ylläpidettäviä ja niiden kehittämistä jatketaan edelleen eri ryhmien tarpeita vastaaviksi.

## **8. Arviointi ja seuranta**

Projektin arviointi tehdään itsearviointina, johon osallistuvat projektivastaava, ohjausryhmä sekä hallitus.

Projektin tuloksia ja vaikutuksia arvioidaan keräämällä palautetta eri tapahtumista. Kerätyn palautteen pohjalta kehitetään jo toiminnassa olevia malleja ja luodaan uusia toimintamuotoja.

Projektivastaava laatii yhteenvedot palautteista, tekee projektin osavuosikatsaukset ja vuosittaisen toimintakertomuksen sekä laatii toimintasuunnitelmat.

Yhdistyksen hallitus seuraa säännöllisesti projektin etenemistä, tavoitteiden saavuttamista ja taloutta.

Oppilaitoksille tarjotaan mahdollisuutta opinnäytetöiden tekemiseen esim. projektin eri osa-alueista tai projektin päättyessä hankeen kokonaisvaikutuksista IBD:tä sairastavien ja heidän läheistensä vertaistuen saatavuuteen.

**9. Talousarvio**

Vuodet 2010–2012

	2010	2011	2012	<b>yhteensä/ koko projekti</b>
Henkilöstökulut	45 000	50 000	50 000	145 000
Matka- ja majoituskulut	2 000	2 500	2 500	7 000
Kurssi- ja koulutustoiminta	8 000	12 000	12 000	32 000
Ostopalvelut	1 500	1 500	1 500	4 500
Materiaalikulut	1 000	1 500	1 500	4 000
Markkinointi	1 000	1 000	500	2 500
Arviointi	500	500	1 000	2 000
Toimistokulut	5 500	5 500	5 500	16 500
Muut kulut	500	500	500	1 500
<b>Yhteensä/ vuosi</b>	<b>65 000</b>	<b>75 000</b>	<b>75 000</b>	<b>215 000</b>



Tutkimuslupahakemus

1 (1)

01.10.2011

**Työn tekijä/t:** Kati Turunen**Koulutusohjelma/korkeakoulu/ylilopisto:** Rikosseuraamusalan sosionomi**Toimipiste:** Laurea Tikkurila**Ohjaaja/ohjaajat:****Työn nimi:** IBD ja elämänlaatu - vertaistuen avulla kohti parempaa elämänlaatua**Tavoitteet/tutkimusongelma:** Tavoitteena on selvittää miten IBD vaikuttaa elämänlaatuun sekä voiko vertaistuellla parantaa elämänlaatua. Vertaisverkosto-projektin esille tuominen.**Tarvittavien tietojen / aineistojen määrittely:** Crohn ja Colitis ry:n toimintasuunnitelma, vertaisverkosto-projektin suunnitelma, hakea haastateltavia yhdistyksen jäsenistöä, yhdistyksen jäsenten haastattelu vertaistuen merkityksestä, perheleirin järjestäminen, Crohn ja Colitis ry:n IBD-oppaiden käyttö opinnäytetyössä, lupa haastatella Crohn ja Colitis ry:n työntekijöitä sekä jäseniä opinnäytetyötä varten**Aikataulu:** Perheleiri järjestetään tammikuussa 2012. Aineistoa aletaan keräämään syksy 2011- kevät 2012. Teoria tiedon kokoaminen syksy 2011- talvi 2012. Haastattelut kerätään talvella 2012, analysoidaan kevät 2012. Opinnäytetyö tarkastettavaksi Ulla Suvannolle syksyllä 2012.**Liitteet:**

Tutkimussuunnitelma

**Allekirjoitukset:**

A handwritten signature in blue ink, appearing to read "Ulla S".

Ulla Suvanto

## Liikunnallinen vertaisviikonloppu perheille Vierumäellä 27.1.-29.1.2012!

Vertaisviikonloppu on tarkoitettu perheille, joissa toinen vanhemmista sairastaa IBD:tä. Perheleiri toteutetaan osana opinnäytetyötä, jonka aiheena on "vertaistuen merkitys haastavassa elämäntilanteessa".

Viikonloppu sisältää liikunnallista ohjelmaa aikuisille ja lapsille, luentoja ja vertaisryhmäkeskusteluja aikuisille, täysihoidon ja majoittumisen 2-4 hengen huoneissa. Viikonlopun hinta on aikuisilta 100 €/hlö ja 5-15 -vuotiailta lapsilta 50€/hlö. Mukaan mahtuu 8-10 perhettä.

Tarkempi ohjelma ja ilmoittautumiset Ulla Suvannolle 15.1.2012 mennessä, [ul-la.suvanto@crohnjocolitis.fi](mailto:ula.suvanto@crohnjocolitis.fi) tai puh: 040 0315 383. Ilmoittautumisen yhteydessä kerro perhekoko, osallistuvien lasten iät sekä mahdolliset ruoka-aine allergiat. Lisäksi voit halutessasi kertoa vapaa-muotoisesti seuraavaa: kuka perheestä sairastaa ja mitä, kuinka on sairastanut, miten on vaikuttanut perheeseen, millaista tukea kaipaa sekä mahdolliset toiveet viikonlopulle. Toiveet viikonlopulle pyritään toteuttamaan mahdollisuuksien mukaan.

Kaikki viikonlopun aikana käydyt keskustelut ovat luottamuksellisia ja niitä ei liitetä opinnäytetyöhön. Opinnäytetyöhön on tarkoitus liittää yleistä keskustelua vertaistuen merkityksestä jaksamiseen ja millä eritavoin sairaus on vaikuttanut elämään sekä mahdollisesti mielipiteet tämänkaltaisen toiminnan merkityksestä elämänlaatuun.

### Viikonlopun alustava ohjelma:

Pe 27.1.

Klo. 16.00-19.00

Saapuminen ja päivällinen

Klo. 19.00-21.00

Tutustumista ja saunomista

La 28.1.

Klo 7.30-10.00 Aamupala

Klo. 10.00-12.00

Aikuisille luento sairauden vaikutuksesta perheessä ja Pienkeskusteluryhmät aiheesta

Klo. 10.00-12.00

Lapsille ohjatut Vierumäkipelit

Klo. 12.00-13.30

Yhteislounas

Klo. 13.30-15.00

Aikuisille luento aiheesta: "voimavarat" Pienryhmäkeskusteluryhmät aiheesta

Klo. 13.30-15.00

Lapsille ohjattu sirkustelu ja kaupunkisota

Klo. 15.30-17.00

Ohjatut lumikisailut talvimaassa koko porukalle

Klo. 17.30-21.00

Päivällinen

Su 29.1.

Klo 7.30-9

Aamupala

Klo. 9.00-11.00

Uinti ja sauna uimahallilla koko porukalle

Klo 11.30-13

Aikuisille luento aiheesta: "mistä apua haastavassa elämäntilanteessa" sekä pienkeskusteluryhmät aiheesta

Klo. 11.30-13

Lapsille ohjattua yleisurheilua

Klo. 13.00-

Huoneiden luovutus

Klo. 13.15-

Päätös lounas

Klo. 14.00-15.00

Loppukeskustelu aikuisille

Klo. 14.00-15.00

Lapsille ohjattua toimintaa

Muutokset ohjelmaan ovat mahdollisia ja niistä pyritään tiedottamaan ennen leiriä. Muistathan ottaa mukaan ulkoiluvaatteet, uimapuvun ja pyyhkeen!

Tervetuloa



## Kirjallinen suostumus

Laurea-ammattikorkeakoulu 2011

Crohn ja Colitis ry:lle järjestettävä perheleiri, liittyen vertaisverkotot hankkeeseen. Perheleiri on osana Kati Tuulia Turusen opinnäytetyötä, jonka aiheena on ”IBD ja elämänlaatu -vertaistuen avulla kohti parempaa elämänlaatua”.

Suostumus koskee hankkeeseen osallistumista ja sen toteuttamista Crohn ja Colitis ry:n vertaisverkotot projektin yhteydessä. Suostumus koskee myös haastateltavien etsintää yhdistyksen kautta sekä perheleirin toteutus sekä sen mainonta yhdistyksen kautta. Suostumus koskee myös Crohn ja Colitis ry:n materiaalien käyttöä opinnäytetyössä, kuten tiedot yhdistyksestä sekä sairaudesta ja vertaistuen järjestämisestä.

Opinnäytetyö tullaan julkaisemaan Laurean Theseus tietokannassa sekä opinnäytetyöseminaarissa kevään aikana. Opinnäytetyötä voidaan käyttää myös Crohn ja Colitis ry:n toiminnassa ja sen kehittämisessä.

Minulle on selvitetty yllä mainitun hankkeen tarkoitus ja hankkeessa käytettävät tiedonkeruun (kuten videointi/valokuvaaminen/ääninauhitteet) ja tutkimusmenetelmät. Olen tietoinen siitä, että hankkeeseen osallistuminen on vapaaehtoista. Olen myös tietoinen siitä, että hankkeeseen osallistuminen ei aiheuta minulle minkäänlaisia kustannuksia.

Suostun siihen, että minua haastatellaan ja haastattelussa antamani tietoja ja tiedonkeruussa saatua materiaalia (kuten videointi/valokuvaaminen/ääninauhitteet) käytetään kyseisen hankkeen tarpeisiin sekä hanketyöskentelyn tuloksista tiedottamiseen (hanketyöntekijöiden taustaorganisaatioiden internetsivuilla). Annan myös luvan minua koskevien haastatteluiden, em. tiedonkeruumateriaalin ja dokumenttien käyttöön ko. hankkeessa. Voin halutessani keskeyttää hankkeeseen osallistumisen milloin tahansa ilman, että minun täytyy perustella keskeyttämistäni.

Päiväys

01.10.2011

Hanketyöskentelyyn osallistuvan allekirjoitus ja nimenselvennys

---

Hanketyöntekijän/opiskelijan allekirjoitus ja nimenselvennys

---

## Teemahaastattelu kysymykset

### Taustatiedot:

Perhekoko

Sairaus, sairastumisikä

Miten hoito on järjestetty?

Mitä palveluja saat?

### Elämänlaatu:

Kuinka koet sairauden vaikuttavat elämänlaatuun?

Sosiaaliset suhteet?

Henkinen jaksaminen?

Toimintakyky?

Työntekoon/opiskeluun?

Harrastukset?

### Voimavarat:

Mitkä ovat sinun voimavarat?

Mikä auttaa jaksamaan?

Perheentuki?

### Kokemukset avun ja tuen saannista:

Mitä kunnallisia/yhteiskunnan palveluja saat?

Sosiaalinen tuki? Taloudellinen tuki? Terveystieteiden palvelut?

Onko ollut helppo päästä palveluiden piiriin?

Oletko kokenut tuen avun hyödylliseksi?

Millaista muuta apua tai tukea olisit toivonut saavasi?

### Vertaistuki:

Oletko saanut vertaistukea aikaisemmin? Millaista?

Mitä erilaisia vertaistukikanavia olet käyttänyt? Internet, aluetapaamiset, tukihenkilöt?

Millaiseksi olet kokenut vertaistuen?

Millä tavoin vertaistuki on auttanut/haitannut?

Mitä toivot vertaistuelta?

Millaista vertaistukea kaipaat?

Oletko itse toiminut vertaistukena?

- millaisena olet sen kokenut?

Vertaistuen merkitys elämänlaadun parantumiseen?