

MINÄ, SUOLENI JA MUUT

- Kroonista suolistotulehdusta sairastavien nuorten aikuisten kokemuksia sosiaalisesta tuesta

Elina Hallman
Kandidaatin tutkielma
Sosiaalityö
Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos
Jyväskylän yliopisto
kevät 2010

TIIVISTELMÄ

Elina Hallman

MINÄ, SUOLENI JA MUUT – Kroonista suolistotulehdusta sairastavien nuorten aikuisten kokemuksia sosiaalisesta tuesta

Kandidaatin tutkielma

Sosiaalityö

Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos

Jyväskylän yliopisto

kevät 2010

35 s.

liitteitä 3 kpl

Tässä tutkielmassa tarkastelun kohteena ovat kroonista suolistotulehdusta sairastavien 18–35 -vuotiaiden nuorten aikuisten kokemukset sosiaalisesta tuesta. Aihetta lähestytään kokonaisvaltaisesti neljän tutkimuskysymyksen voimin. Laajaan lähestymistapaan sisältyvät sosiaalisten verkostojen kartoitus, kokemukset sosiaalisen tuen saamisesta ja tarvitsemisesta, sairastamisen vaikutukset sosiaaliseen verkostoon ja olemiseen siinä sekä sairastamiseen liittyvät tunnekokemukset.

Tutkielman keskeinen käsite on sosiaalinen tuki ja sen myötä myös sosiaalinen verkosto. Sosiaalinen tuki määrittyy eräänlaiseksi yläkäsitteeksi, joka pitää sisällään varsin erilaisia tuen muotoja, esimerkiksi aineellisen ja emotionaalisen tuen. Tuen antajia puolestaan ovat kaikki sellaiset henkilöt, jotka sairastunut itse tällaisiksi mieltää ammattiauttajista ystäviin ja perheestä vertaistukeen. Lisäksi on olennaista, että positiivisen kokemuksen ohella huomioidaan myös negatiiviset kokemukset sosiaalisesta tuesta.

Kyseessä on kvantitatiivinen tutkielma, jonka aineisto kerättiin internetiin sijoitetulla kyselylomakkeella keväällä 2010. Kyselystä tiedotettiin sairastavien verkkokeskusteluyhteisössä ja muussa aiheeseen liittyvässä ryhmässä.

Tuloksena saadaan selville, että yleisesti ottaen kroonista suolistotulehdusta sairastavat nuoret aikuiset kokevat tarvitsevansa sairaudessaan eniten aineellista ja emotionaalista tukea. Kuitenkin tulokset osoittavat myös, että erilaisissa tilanteissa olevien henkilöiden tuen tarpeet ovat erilaisia. Itsestään selvää ei ole, että tukea myöskään halutaan aina ottaa vastaan. Moni nuori aikuinen kokee sairastamisen vaikuttaneen hänen sosiaaliseen verkostoonsa ja siinä toimimiseen. Vaikutukset ovat konkreettisia liittyen esimerkiksi joustamiseen työssä ja opiskelussa, harrastuksissa sekä perheenperustamissuunnitelmissa. Myös sairauden positiivisia vaikutuksia tunnustetaan eikä sairautta nähdä yleisesti esteenä tai hankaluutena esimerkiksi parisuhteen toimimisessa tai solmimisessa. Sairastamiseen liittyy tyypillisesti ainakin pelon, huolestuneisuuden ja väsymyksen tunteita siitä huolimatta, että usko hyvään tulevaisuuteen ei ole kokonaan järkkynyt. Lisäksi huomattiin, että vähäinen tarjolla oleva tuki yhdistyy selvästi niin kokemukseen sairauteen liittyvästä yksinäisyydestä kuin vaikeuteen hallita sairauteen liittyviä negatiivisia tunteita.

Avainsanat: sosiaalinen tuki, sosiaalinen verkosto, nuori aikuinen, pitkäaikaissairaus

Sisällys

1. JOHDANTO	1
2. SOSIAALINEN TUKI, VERKOSTO, PITKÄAIKAISSAIRAUS JA NUORI AIKUINEN.....	2
2.1 Sosiaalinen tuki ja sosiaaliset verkostot	2
2.2 Pitkäaikaissairaus ja sosiaalinen tuki	4
2.3 Krooninen suolistotulehdus nuorilla aikuisilla	5
2.4 Aikaisempi tutkimus.....	6
3. TUTKIMUSAIINEISTON HANKINTA JA MENETELMÄT	8
3.1 Tutkimustehtävä	8
3.2 Kyselylomakkeen laatiminen ja aineiston hankinta	8
3.3 Aineiston analyysi	9
3.4 Aineiston kuvailua.....	10
4. TULOKSET.....	13
4.1 Sosiaaliset verkostot	13
4.2 Sosiaalinen tuki ja sairaus.....	16
4.3 Sairauden vaikutukset sosiaaliseen verkostoon	22
4.4 Sairauden mukanaan tuomat tuntemukset	24
5. YHTEENVETO.....	28
5.1 Pohdintaa	28
5.2 Tutkielman onnistumiset ja rajoitteet	30
5.3 Lopuksi	32
Liitteet	36

1. JOHDANTO

Diagnoosi jostakin pitkäaikaissairaudesta tarkoittaa yksinkertaistettuna sitä, että sairaus tyypillisine oireineen ja mahdollisine lääkityksineen kulkee mukana sairastuneen elämässä. Pitkäaikaissairauksiin voidaan lukea monenlaisia tauteja syövästä autoimmuunisairauksiin. Kuka tahansa voi sairastua iästä ja elämäntilanteesta riippumatta. Sairaus saattaa vaikuttaa sairastuneen sosiaaliseen elämään ja olemiseen. Voi olla, että mahdollisuudet osallistua totuttuihin aktiviteetteihin rajoittuvat joko väliaikaisesti tai pysyvästi. Voi myös olla, että muut ihmiset vieroksuvat sairastunutta. Toisaalta on epäilemättä selvää, että seuraa, tekemistä ja tukea tarvitaan. Tällöin asetelma on ristiriitainen.

Tämän tutkielman kohteena ovat kroonista suolistotulehdusta sairastavien nuorten aikuisten kokemukset sosiaalisesta tuesta. Nuoret aikuiset määritellään tässä tutkielmassa 18–35 -vuoden ikäisiksi. Tutkielmassa ollaan kiinnostuneita nimenomaan sairastavien omista kokemuksista ja näkemyksistä, joita tavoitetaan lomakekyselyllä. Sosiaalisen tuen lisäksi keskeinen käsite on sosiaalinen verkosto. Sosiaalinen verkosto käsitetään tässä tutkielmassa laajasti ylettyen ammattilaisverkostoista perheeseen, ystäviin ja vertaistukeen. Sosiaalisen tuen ajatellaan puolestaan olevan näistä verkostoista yksilölle suuntautuvaa tukea eri muodoissaan.

Nuorten aikuisten kokemustiedosta pyritään tekemään huomioita koskien esimerkiksi koettua yksinäisyyttä, tukipilareita ja vertaistukea. Erilaisille kokemuksille annetaan tilaa tarkoittaen sitä, että positiivisten kokemusten rinnalla myös negatiiviset kokemukset sosiaalisesta tuesta nähdään sosiaalisen tuen kokemuksina. Sosiaalityön laajalla tutkimussektorilla tutkielma sijoittuu terveyttä, toimintakykyä ja sairautta käsittelevälle terveystieteiden saralle. Toisaalta kysymystä sosiaalisesta tuesta voidaan pitää sosiaalityön kannalta laajalti relevanttina.

Tutkijan position ohella olen oman tutkimukseni kohderyhmää, sillä lukeudun näihin kroonista suolistotulehdusta sairastaviin nuoriin aikuisiin. Sairastuttuani luin tuki- ja edunvalvontajärjestö Crohn ja Colitis ry:n keskustelupalstaa internetissä ja kiinnitin huomiota siihen, että kirjoittajilla tuntui olevan kovin erilaisia kokemuksia esimerkiksi lähipiiriltään saadusta tuesta ja suhtautumisesta. Lukemani kokemukset herättivät mielenkiintoni ja innostivat tekemään tutkimusta aiheesta. Kroonista suolistotulehdusta sairastaa tilastojen mukaan yli 30 000 suomalaista ja tyypillinen ikä sairastua on nuori aikuisuus.

2. SOSIAALINEN TUKEA, VERKOSTO, PITKÄAIKAISSAIRAUS JA NUORI AIKUINEN

2.1 Sosiaalinen tuki ja sosiaaliset verkostot

Nutbeam (1986) on yhteisöllisyyttä korostavassa määritelmässään nimennyt sosiaalisen tuen yhteisöjen yksilöille ja ryhmille tarjoamaksi avuksi, joka auttaa niitä selviytymään negatiivisista tapahtumista ja muista rasitusta aiheuttavista elämäntilanteista. Apua antavia yhteisöjä voisivat olla esimerkiksi perheet tai ystäväpiirit. Eräässä toisessa määritelmässä sosiaalinen tuki on puolestaan määritelty yleisimmin ihmisten väliseksi vuorovaikutukseksi, jossa he sekä antavat että saavat tukea (Kumpusalo 1991, 14).

Kumpusalon (1991, 14) määritelmään kuuluu myös sosiaalisen tuen lajien jaottelu, jonka mukaan lajeina erotellaan henkinen, emotionaalinen, toiminnallinen, tiedollinen ja aineellinen tuki. Henkiseen tukeen luetaan kuuluviksi esimerkiksi yhteinen uskomus ja filosofia. Emotionaalista tukea ovat puolestaan empatia ja kannustus. Toiminnalliseen tukeen luetaan muun muassa kuntoutus ja kuljetukset. Tiedollisesta tuesta mainitaan neuvot ja opastus ja aineellisesta tuesta apuvälineet ja lääkkeet. Sosiaalinen tuki voidaan siis näin mieltää yläkäsitteeksi, joka pitää sisällään viisi alaluokkaa. Kyseinen näkemys sosiaalista tuesta on varsin laaja.

Sosiaalista tukea määriteltäessä on puututtu erilaisten lajien lisäksi siihen, mistä tuki kulloinkin tulee. Tällöin keskustellaan tuen lähteistä. Kumpusalo (1991, 14) huomauttaa, että tuki voi olla järjestelmän kautta kulkevaa tukea tai vaihtoehtoisesti suoraa tukea henkilöltä toiselle. Hän haluaa kiinnittää erityistä huomiota lähiverkon tarjoamaan tukeen, joka on hyvin olennaista ”yhteiskunnan tarjoaman epäsuoran ja kohdistumattoman tuen” lisäksi. Cassel (1976) puolestaan on klassiseksi nimitetyssä työssään hahmotellut sosiaalisen tuen lähteitä portaittain perustuen antajan ja saajan väliselle läheisyydelle. Ensimmäinen porras on ”perhe, lähimmät”, toinen ”ystävät, työtoverit, naapurit” ja kolmas puolestaan ”viranomaiset, julkiset ja yksityiset palvelut”.

Eriaiset lajit ja lähteet voidaan mieltää sosiaalisen tuen ominaisuuksiksi. Yhtä tärkeää on kuitenkin tarkastella tukea sen saajan näkökulmasta. Tällöin keskeisimmiksi tuen ominaisuuksiksi nousevat tuen määrä ja laatu. Viestintäprosesseja tutkinut Mikkola (2006) korostaa, että niin tuen laatua kuin määrääkin voi arvioida tuen saaja itse. Jaottelun havaittuun ja saatuun tukeen on tärkeä. Havaittu

tuki on sellaista tukea, jonka tuen tarvitsija tuntee olevan saatavilla. Saatu tuki sitä vastoin on todeksi tullutta tukea, jonka tuen tarvitsija kokee jo saaneensa. (Mikkola 2006, 33–34.)

Moniulotteisuus kuvaa sosiaalisen tuen käsitettä, koska niin tuen tyyppi, lähde kuin määräkin ovat muuttujina huomioonotettavia. Moniulotteisuudesta johtuen tuen mittaaminen on ongelmallista ja tutkiminen hankalaa. (Peltonen 1994, 44.) Myös Somerkivi (2000, 59–60) toteaa, että sosiaalisen tuen määrittely ja operationalisointi on ollut kirjavaa. Kriittisimmän näkökulman mukaan sosiaalisen tuen tutkimuksilla on tuotettu vain virtaviivaistettu ja normatiivisuuteen vivahtava käsitys koko asiasta.

Kumpusalon (1991, 14) tavoin on olennaista ymmärtää myös se, että sosiaalisen tuen käsite on sisällöltään lähtökohtaisesti positiivinen. Kuitenkin vastaanottajan käsitykseen tuesta voi toisinaan latautua myös negatiivinen sävy, mihin viitataan puhuttaessa esimerkiksi painostuksesta, sosiaalisesta vastustuksesta tai äärimmillään jopa sorrosta.

Sosiaalinen verkosto puolestaan voidaan ajatella potentiaaliseksi sosiaalisen tuen lähteeksi. Tutkimustyössä sosiaalisen verkosto on operationalisoitu esimerkiksi verkoston kooksi ja kontaktien tiheydeksi. Verkoston koko sinänsä ei kuitenkaan kerro kaikkea, koska pelkästään yhdeltäkin ihmiseltä voi saada merkittävää sosiaalista tukea. (Lehto-Järnstedt 2000, 18.) Verkoston voi nähdä ikään kuin sosiaalisen tuen rakenteellisena pohjana. Seikkula (1996, 17) haluaa kiinnittää huomiota siihen, että kirjallisuudessa nämä kaksi käsitettä nähdään usein toistensa synonyymeinä, vaikka käsitystä onkin pidettävä virheellisenä.

Pattison ja Pattison (1981, 135–136) ovat teorioissaan järjestäneet yksilön verkoston viiteen vyöhykkeeseen, jonka eri tasoilla vuorovaikutusta tapahtuu. Vyöhykkeet ovat nimeltään henkilökohtainen vyöhyke, läheinen vyöhyke, tehokas vyöhyke, nimellinen vyöhyke ja laajennettu vyöhyke. Käsitteen käytössä onkin syytä tehdä vastaavanlaisia tarkennuksia, koska Somerkiven (2000, 18) huomion mukaisesti sen käyttö on helposti epätarkkaa ja sillä voidaan viitata yhtäläillä niin tärkeimpiin ihmissuhteisiin kuin kaikkiin niihin ihmisiin, joiden kanssa yksilö ylipäätään on tekemisissä.

Käsitteen erilaiset merkitykset on syytä tiedostaa, mutta moninaisuudesta ei kuitenkaan ole syytä tehdä ylipääsemätöntä käsitteellistä ongelmaa. Seikkula (1996, 27) korostaa sitä, että sosiaalisen verkoston merkitys rakentuu aina sen päähenkilön mielessä. Hänen mukaansa sosiaalista verkostoa

ei voida palauttaa ympäristön ominaisuudeksi. Ajatus voitaisiin ehkä tiivistää siten, että sosiaalista verkostoa kartoittaessa on olennaista se, miten päähenkilö ympärillään olevat ihmiset näkee ja millaisen roolin hän heille antaa.

Sosiaalisen verkoston käsitteen historia on paikannettu kahtaalle. Ensiksikin käsitettä käytettiin sosiaaliantropologisissa tutkimuksissa 1950-luvulta lähtien ja toisekseen 60 -luvulta lähtien kehittyneessä verkostoterapiassa. (Seikkula 1996, 24–25.) Käsitteen käyttöönottajana pidetään englantilaista sosiaaliantropologia John A. Barnesia, joka norjalaista kalastajayhdyskuntaa tutkiessaan ajatteli voivansa kuvata yhteisön ihmissuhteita verkon tai verkoston termillä (ks. esim. Somerkivi 2000, 58). Kumpusalo (1991, 18) kirjoittaa puolestaan sosiaalisen tuen tutkimusperinteen ponnistavan jo 1940 -luvun Yhdysvalloista. Sosiaalisen ympäristön, sosiaalisen tuen ja yksilön terveyden välisiä suhteita tarkastellut tutkimus on Peltosen (1994, 63) mukaan alun pitäen virinnyt 1960 – ja 1970 – luvulla.

2.2 Pitkäaikaissairaus ja sosiaalinen tuki

Kantola (2009, 17) kirjoittaa, että sosiaalitieteiden näkökulmasta terveys on yksi osa ihmisten hyvinvointia ja turvallisuuden kokemusta. Siltala (2003, 252, 254 ja 257) kuvaa ruumiilliseen sairauteen liittyvän käsittämättömyyden, outouden ja vierauden kokemuksia sekä avuttomuuden tunteita. Toisaalta sairaus ja sairastaminen voidaan nähdä myös prosessina, johon mahtuvat myös ilo, toivo, kiintymys ja helpotus. Joka tapauksessa sairaus saattaa sekoittaa elämää radikaalistikin. Se saattaa tuntua viholliselta, joka raunioittaa elämiselle välttämätöntä jatkuvuuden tunnetta. Sairastumista voidaan ajatella myös kriisinä, joka sisältää samanaikaisesti niin vanhemmuuden, parisuhteen, perheen, työyhteisön kuin ystäväpiirin kriisin.

Mikkolan (2006, 41) mukaan sosiaalinen tuki edistää sairauden kanssa selviämistä vähentämällä siihen liittyvää psyykkistä kuormitusta. Somerkivi (2000, 69) viittaa samaan asiaan todetessaan tutkimusten osoittaneen, että sosiaalisen tuki edistää niin fyysistä, psyykkistä kuin sosiaalistakin toipumista. Sairastuminen ja sairastaminen voidaan nähdä nimenomaan negatiivisena elämäntapahtumana, jonka myötä henkilö tarvitsee ympärilleen tukea. Jonkinlainen yhteisöllisyyden ihannetapaus voisi olla se, missä yhteisö apua tarjoten kerääntyy sairastuneen

ympärille, mikäli tämä apua ilmaisee tarvitsevansa. Myös SLE¹ -potilaiden elämäntapaa vaitostutkimuksessaan selvittänyt Kantola (2009, 105) kirjoittaa, että sairauden kanssa elämisen helppouteen tai vaikeuteen näytti vaikuttavan saatu tuki.

Sosiaalisen tuen kääntöpuolta ei kuitenkaan sovi jättää huomiotta. Somerkivi (2000, 71–72) huomauttaa vammautuneita tutkiessaan, että annettu tuki voi liiallisuudessaan ja vääräaikaisena myös edesauttaa riippuvaisuutta ja vähentää omatoimisuutta. Saatu tuki voidaan kokea lohduttavana, kannustavana, loukkaavana ja tukahduttavana. Myös Kumpusalo (1991, 17 ja 21) korostaa oikean hetken tärkeyttä. Tuenannon tulisi sijoittua hetkeen, jolloin henkilön voimavarat ovat äärimmilleen huvenneet. Liiallinen ja/tai heikkolaatuinen tuki on ongelmallista, koska se pakottaa potilaan sairaan rooliin. Nivelreumapotilaiden masennusta tutkineet Revenson ym. (1991) kirjoittavat sosiaalisesta tuesta ”kaksiteräisenä miekkana”. Kielikuva viittaa ajatukseen siitä, että käsite jakautuu käytännössä sekä positiiviseen tukeen (positive support) että ongelmalliseen tukeen (problematic support). Erityisen mielenkiintoinen on Revensonin ym. (1991, 810) havainto siitä, että potilaat kokevat saavansa sekä positiivista että ongelmallista tukea samoista verkostoistaan.

2.3 Krooninen suolistotulehdus nuorilla aikuisilla

Nuoruusvuosia pidetään yleensä ajanjaksona, jolloin ihmiset nauttivat peräti poikkeuksellisen hyvästä terveydestä (Koivusilta & Rimpelä 2000, 159). Pitkäaikaiset tai pysyvät sairaudet ja vammat eivät silti ole kovinkaan tavattomia edes nuoremmassa ikäluokassa. Kansallisessa nuorten aikuisten terveystutkimuksessa neljäsosa vastanneista 18 - 29 -vuotiaista suomalaisnuorista ilmoitti ainakin yhdestä työ- tai toimintakykyä vähentävästä pitkäaikaisesta tai pysyvästä sairaudesta, viasta, vaivasta tai vammasta (Koskinen ym. 2005, 77). Kaiken kaikkiaan nuoret aikuiset voisi siis nähdä ryhmänä, joka sairastaa siitä huolimatta, että toisinaan ajatellaankin, että sairaus kuuluu elämään vasta myöhemmässä vaiheessa.

Kroonista suolistotulehdusta (LIITE 1) sairastavien nuorten aikuisten määrä ei ole tarkasti tiedossa. Jonkinlaista osviittaa antaa kuitenkin sairastavien lukumäärä yhteensä. Tulehduksellisia suolistosairauksia sairastaa Suomessa noin 30 000 henkilöä ja määrä on kasvussa (Crohn ja Colitis ry:n lehdistötiedote 15.5.2008). Sairastavien 18–35 -vuotiaiden määrää arvioitaessa on syytä ottaa huomioon se, että sairaus on nimenomaan nuorten aikuisten tauti. Nuorten aikuisten taudiksi

¹ SLE eli systeeminen lupus erythematosus on krooninen autoimmuunitauti, joka voi oireilla eri puolilla elimistöä.

nimeäminen johtuu siitä, että sairaus puhkeaa tyypillisesti 15–35 -vuoden iässä (Crohn ja Colitis ry:n IBD-opas).

Nuorten ja nuorten aikuisten kokemuksia haavaisen paksusuolen tulehduksen sairastamisesta tutkineet Brydolf ja Segesten (1996, 41–42) kertovat artikkelissaan sairastamiseen liittyviä kokemuksia. Tällaisina mainitaan sairaudesta ja hoidoista johtuva energisyyden puutos, alhainen paino ja toisaalta nopea painon lisääntyminen. Artikkelin mukaan fyysiset muutokset johtavat helposti monenlaisiin psyykkisiin seurauksiin.

Yhtenä kehitystehtävän käsitteen keskushahmoista pidetään Robert J. Havighurstia (1953), joka pohti ikään liittyviä ympäristön ja yhteiskunnan asettamia sosiaalisia odotuksia. Esimerkiksi 23 ja 35 ikävuoden väliseen jaksoon eli nuoren aikuisuuden kehitystehtäviin on määritelty elämäntoverin valitseminen, perheen perustaminen, yhteisen talouden hallinta, työelämään osallistuminen ja työuralla eteneminen ja kansalaisvelvollisuuksien omaksuminen (Kuusinen 1995, 314–316). Onkin epäilemättä selvää, että nuoren aikuisen elämässä tapahtuu elämänkulun ja kehitystehtävien näkökulmasta paljon perustavanlaatuisia muutoksiksi ja siirtymiksi kutsuttavia elämäntapahtumia.

Mitä tämä sitten voi merkitä sairastamisen ja tuensaannin kannalta? Ainakin Lehto-Järnstedtin (2000, 21) tiivistää asian siten, että sosiaalisten suhteiden muuttuessa myös tuen muodot vasta hakevat aikuisuudelle tyypillistä muotoaan. Voitaneen ajatella, että nuoret aikuiset saattavat olla sosiaalista tukea tarvitsemaan erityisen haavoittuvassa asemassa. Samalla on ehkä niin, ettei ikäkauteensa liittyvien kehitystehtävien toteuttaminen ja pitkäaikaissairastaminen ole nuoren aikuisen kannalta se kaikista helpoin yhdistelmä.

2.4 Aikaisempi tutkimus

Sosiaalinen tuki ja sosiaalinen verkosto ovat paljon käytettyjä käsitteitä ja ruodittuja aiheita. Sosiaalista verkostoa on tutkittu paljon sosiaalityön eri alueilla. Tyypillistä on ollut selvittää esimerkiksi verkoston tuen merkitystä erilaisten sosiaalityön auttamismenetelmien kannalta. Sosiaalisen verkoston yhteyksiä myös sairastamiseen ja erilaisiin sairauksiin on tutkittu. (Seikkula 1996, 33, 36–37.) Kuitenkin voidaan yleisesti ottaen kummeksua sitä, kuinka vähän suomalaisessa yhteiskuntatieteessä on menneinä vuosikymmeninä tehty terveystutkimusta (Kantola 2009, 17).

Kantola (2009, 17) huomauttaa kuitenkin myös, että viime vuosina erilaisten kroonisten sairauksien vaikutuksia on tutkittu etenevissä määrin. Kantolan (2009) oma väitöskirjatutkimus kantaa otsikkoa ”Vakavan sairauden merkitys elämäkulussa - esimerkkinä SLE”. Siinä tarkastellaan kvalitatiivisia aineistoja käyttäen harvinaisen autoimmuunisairauden roolia eri-ikäisten naisten elämäkulussa. Tutkimuksen yhtenä laajana osa-alueena tarkastellaan myös psykososiaalista tukea. Keskeisin tutkimustulos aiheesta on se, että saatu tuki koettiin yleisesti puutteellisena. Lehto-Järnstedtin (2000) väitöskirja puolestaan käsittelee syöpäpotilaiden kokemuksia keskittyen psyykkiseen stressiin ja sosiaalisen tukeen. Tutkimuksessa peräti kehitetään uusi potilaan kokemia tukitekiä mittaava menetelmä. Keskeisenä tuloksena sosiaalisesta tukea koskien todetaan, että ihmissuhteista saatu tuki auttaa sairauteen liittyvän stressin paremmassa hallinnassa. Tällaisten tutkimusten ansiosta myös kroonista suolistotulehdusta sairastavien kokemuksia on mahdollista peilata aikaisempiin tutkimuksiin ja niiden tuloksiin.

Nimenomaan kroonista suolistotulehdusta sairastavien elämänlaadusta ja kokemuksista on myös jo olemassa jonkin verran tutkittua tietoa. Osa tiedosta on saatu epätieteellisillä kyselytutkimuksilla, jollaiseksi luetaan esimerkiksi Crohn ja Colitis ry:n tekemä kyselytutkimus sairastavien tukipilareista (ks. Seppälä 2007). Löysin yhden tieteellisen tutkimuksen, jossa kohteena ovat kroonista suolistotulehdusta sairastavat (ks. Brydolf ja Segesten 1996) ja kyseinen sairaus on ollut myös opinnäytetöiden aiheena (esim. Nuutinen 1991). Kuitenkin käsitykseni on, ettei kroonista suolistotulehdusta sairastavien sosiaalisen tuen kokemuksista ole aiemmin tehty tieteellistä tutkimusta.

3. TUTKIMUSAINEISTON HANKINTA JA MENETELMÄT

3.1 Tutkimustehtävä

Tutkielman tarkoituksena on selvittää kroonista suolistotulehdusta sairastavien nuorten aikuisten kokemuksia sosiaalisesta tuesta.

Tutkimuskysymyksinä esitetään seuraavat:

- Millaisia sosiaalisia verkostoja kroonista suolistotulehdusta sairastavilla nuorilla aikuisilla on?
- Millaista sosiaalista tukea he kokevat verkostoistaan saavansa ja tarvitsevansa sairautensa kanssa eläessään?
- Onko sairastaminen vaikuttanut sosiaaliseen verkostoon ja olemiseen siinä?
- Millaisia tunnekokemuksia sairastamiseen ja sairaana olemiseen liittyy?

Tuen antajia ajatellaan olevan kaikki sellaiset henkilöt, jotka sairastunut itse tällaisiksi mieltää ulottuen ammattiauttajista ystäviin ja perheestä vertaistukeen. Tutkimustehtävää rajaa se, että tutkielmassa keskitytään sosiaaliseen tukeen ja verkostoihin ensisijaisesti sairastamiskokemuksen näkökulmasta. Asetelma pyrkii rajaamaan ulkopuolelle henkilöiden muut sosiaalisen elämän kokemukset.

3.2 Kyselylomakkeen laatiminen ja aineiston hankinta

Aineisto kerättiin kyselylomakkeella (LIITE 2). Lomake koostui neljästä osiosta, jotka perustuivat neljälle tutkimuskysymykselle. Ensimmäisen osion kysymykset koskivat vastaajan sosiaalista verkostoa, toisen osion kysymyksissä keskityttiin saatuun ja tarvittuun sosiaaliseen tukeen, kolmannessa selvitettiin sosiaalisessa verkostossa mahdollisesti tapahtuneita muutoksia ja neljännessä sairastamiseen liittyviä tunnekokemuksia. Näiden lisäksi kysyttiin taustatietoja ja palautetta kyselystä. Eniten tilaa lomakkeessa annettiin sosiaalisen tuen kysymyksille. Kysymyksiä lomakkeessa oli yhteensä 38 kappaletta. Näistä viisi oli avoimia kysymyksiä ja loput puolestaan sellaisia, joissa vastausvaihtoehdot oli annettu valmiiksi.

Lomakkeen kysymykset ja vastausvaihtoehdot laadin omista ideoistani tukeutuen tutkimuskirjallisuuteen. Kyselylomaketta testasi ja kommentoi kaksi yliopistotutkijaa, kolme henkilöä lähipiiristäni sekä lisäksi seitsemän kohderyhmään kuuluvaa henkilöä. Kommenttien pohjalta hioin lomakkeen lopulliseen muotoonsa.

Kyselylomakkeen sijoitin internetiin ja se oli sijoituspaikassaan 22–31.1.2010 eli viikon ajan. Tein lomakkeen käyttäen Mr. Interview -kyselysovellusta. Informoin halukkaita vastaajia laittamalla ns. vastaamiskutsu kahdelle internetissä toimivalle keskustelupalstalle. Palstat olivat Crohn ja Colitis ry:n keskustelupalsta sekä Huuleneitto -keskustelu-yhteisö. Kutsujen sijoittamiseen keskustelupalstoille pyysin asianmukaisesti luvat ylläpitäjiltä. Lisäksi lähetin henkilökohtaiset vastaamiskutsut Facebookissa toimivaan IBD-Suomi -ryhmittymään liittyneille jäsenille.

Molemmilla keskustelupalstoilla on rekisteröityneitä käyttäjiä. Crohn ja Colitis ry:n keskustelupalstalla oli helmikuussa 2010 käyttäjiä 2202, joista luonnollisesti vain osa käyttää palstaa aktiivisesti. Näiden lisäksi sivustolla käy kuitenkin rekisteröitymättömiä vierailijoita. Huuleneitto -palstalla käyttäjiä oli selvästi vähemmän eli 135 henkilöä. Palstalle pääsy vaatii rekisteröitymisen, joten vieraileminen ei ole mahdollista. Tällä palstalla keskustelu on kuitenkin vilkasta. Facebookin IBD-Suomi -ryhmittymässä oli jäseniä 175, joita kaikkia tavoittelin henkilökohtaisella järjestelmän kautta lähetetyllä viestillä.

Kyselylomakkeen täytti yhteensä 107 vastaajaa. Lisäksi kyselyä kävi tarkastelemassa 57 henkilöä, jotka eivät kuitenkaan täyttäneet lomaketta. Tulkitsen heidän palanneen vasta myöhemmin täyttämään lomakkeen tai jättäneen kokonaan vastaamatta esimerkiksi yli-ikäisyyden takia. Tutkielman perusjoukko koostuu niistä 18–35 -vuotiaista henkilöistä, jotka käyttävät yllämainittua kahta keskustelupalstaa tai ovat jäseninä Facebookin ryhmittymässä.

3.3 Aineiston analyysi

Suoritin aineiston analyysin SPSS Statistics 17.0 -ohjelmalla. Tilastollisista menetelmistä pääosassa oli ristiintaulukointi. Ristiintaulukoinnin ideana on muuttujien jakaumien ja niiden välisen riippuvuuden tutkiminen. Käytännössä selvitetään esimerkiksi sitä, eroavatko miehet ja naiset jonkin mitatun asian suhteen. Valitsin ristiintaulukoinnin, koska halusin nimenomaan tarkastella yhden muuttujan jakaumaa toisen muuttujan luokissa. Ristiintaulukointien tilastolliseen

merkitsevyyteen liittyen tein χ^2 -testejä, jotka kertovat kuinka todennäköistä on, että otoksessa havaitut erot ovat olemassa myös perusjoukossa.

Ennen ristiintaulukointia rakensin summamuuttujia. Summamuuttujaan tiivistyy tietoa ja se rakennetaan siten, että yhdistetään useita samaa ilmiötä eri tavoin mittaavia muuttujia (KvantiMOTV Ristiintaulukointi). Muodostin summamuuttujat keskiarvomenetelmällä, mikä tarkoittaa, että laskin usean muuttujan havaintoarvosta aina keskiarvon.

Kyselyn kaksi viimeistä osiota koostuivat väittämätarroista, joissa vastaajat saivat ottaa kantaa useaan väittämään. Halusin muodostaa tuntemuksia koskevasta tarroista summamuuttujia, ja tähän tarkoitukseen käytin pääkomponenttianalyysiä. Pääkomponenttianalyysiä voi pitää erinomaisena apuvälineenä summamuuttujien muodostamisessa. Käytännössä analyysi tarkoittaa sitä, että tietokoneohjelma etsii suuresta muuttujien joukosta muuttujakokonaisuuksia, jotka korreloivat keskenään. Ohjelman tekemän alustustyön pohjalta tutkija tulkitsee tulokset, muodostaa ja nimeää summamuuttujat.

3.4 Aineiston kuvailua

Selvästi suurin osa (85 %) kyselyyn vastanneista on naisia. Lukumääräisesti heitä on 91 ja miehiä puolestaan 16. Ikänsä puolesta vastaajat ovat painottuneet vanhempaan ikäluokkaan (taulukko 1). Miltei puolet (47 %) vastaajista on iältään 30 vuotta tai enemmän.

TAULUKKO 1. Ikäjakauma (N ja %)

		N	%
Ikäryhmät	1991 - 1985 (18 - 24 v.)	22	21
	1984 - 1980 (25 - 29 v.)	35	33
	1979 - 1974 (30 - 35 v.)	50	47
	Yhteensä	107	100

Kaupunkien keskustat ja esikaupunkialueet tai kaupunkilähiöt ovat asuinpaikkoina selvästi yleisempiä kuin kuntakeskukset, muut taajamat tai maaseudun haja-asutusalueet. Yleisintä (51 %) on asua esikaupunkialueella tai kaupunkilähiössä.

Kyselyyn osallistuneiden koulutustaustat vaihtelevat, mikä on luontevaa, koska kyse on nuorista aikuisista. Vastaajista 40 % ilmoittaa, että takana ovat tässä vaiheessa toisen asteen opinnot. 12 % nuorista aikuisista on suorittanut myös jonkin opistoasteen koulutuksen ja peräti 41 % on jo suorittanut jonkinasteisen korkeakoulututkinnon. Elämäntilanteista puolestaan yleisin on ansiotyö, jossa on 45 % kaikista vastaajista. Tämä suhteellisen suuri osuus selittyy sillä, että vastaajista moni on jo vähän vanhempi nuori aikuinen. 19 % vastaajista opiskelee ja 16 % on työttöminä tai pakkolomalla. Loput ovat sairaslomalla tai kuntoutustuella, kotivanhempina tai jossakin muussa elämäntilanteessa.

Asumismuodoissa vaikuttaa olevan kolme perusvaihtoehtoa. Vastaajat asuvat joko lapsettomassa avo-/avioliitossa (36 %), yksin (33 %) tai avo-/avioliitossa, jossa on lapsia (21 %). Vain 11 % ilmoittaa asuvansa jotenkin muuten. Kun kysyttiin, seurusteletko tai oletko avo-/avioliitossa nuorista aikuisista selvästi suurin osa (68 %) nuorista aikuisista vastasi myöntävästi. Ilmoitetut nykyisen kumppanin kanssa yhdessäoloajat hajoavat melkoisesti: lyhimmillään yhdessä on oltu 0,5 vuotta ja pisimmillään 20 vuotta. Tähänastisen yhdessäolon keskimääräinen aika on 2,5 vuotta.

Tasan puolella vastaajista on Colitis ulcerosa ja puolestaan Crohnin tauti on hiukan harvemmallalla (36 % kaikista). Näiden lisäksi on joitakuuta, joilla sairauden vuoksi on tehty J-pussi tai avanne, välimuotoisen sairauden diagnoosin omaavia ja muita. Diagnoosi vastaajilla on ollut vähimmillään alle vuoden ja enimmillään 19 vuotta. Miltei puolet (48 %) ilmoittaa saaneensa diagnoosin kuluneen kolmen vuoden sisällä. Tämä ei yllätä, kun kyseessä on nimenomaan nuorten aikuisten sairaus. Keskimääräisesti kyselyyn osallistuneiden sairaus on kestänyt kuusi vuotta. Vastaajat jakautuvat miltei tasan kahtia sen suhteen, onko heillä suolistotulehdussairausdiagnoosin lisäksi muitakin diagnooseja.

Kysyttäessä omaa kokemusta sairauden vaikeustasosta on vastaajille tyypillistä (45 %) nimetä oma sairaus keskivaikeaksi. Sekä lievästä taudista että vaikeasta taudista ilmoittaa yhtä usea eli noin viidesosa kaikista kyselyyn osallistuneista. Miltei kaikki vastaajat (92 %) käyttävät sairautensa hoidossa toistaiseksi voimassa olevaa lääkehoitoa. Viidesosa vastaajista on tarvinnut myös leikkaushoitoa ja puolestaan ruokavaliohoitoa ilmoittaa ylläpitävänsä 36 % vastaajista.

Seitsemän kymmenestä vastaajasta pitää fyysisistä terveyttään kokonaisuudessa joko keskitasoisena tai melko hyvänä. Huomionarvoista lienee se, että osuus on melko suuri, vaikka kyse on kroonista sairautta sairastavista ihmisistä. Kokemus fyysisestä terveydestä voidaan kuvata myös siten, että

keskitasoisena terveyttään pitäviä on suurin osa ja loput vastaajat jakautuvat normaalijakauman mukaisesti molemmin puolin ulottuen myös ääripäihin. Lisäksi, 73 % vastaajista pitää puolestaan henkistä hyvinvointiaan keskitasoisena tai melko hyvänä. Kuitenkin melko huonosta tai erittäin huonosta henkisen hyvinvoinnin olotilasta raportoi 22 %:a nuorista aikuisista.

4. TULOKSET

4.1 Sosiaaliset verkostot

Kyselyn ensimmäisessä osiossa selvitettiin, millaisia sosiaalisia verkostoja kroonista suolistotulehdusta sairastavilla nuorilla aikuisilla on. Kuvaan vastaukset kahteen keskeiseen kysymykseen suurin jakaumin ja kerron sen jälkeen niiden yhteyksistä taustamuuttujiin sukupuoli ja elämäntilanne. Alkajaisiksi analysoin vastaajien nykyisiä suhteita lapsuudenperheensä jäseniin eli äitiin, isään, sisaruksiin ja muuhun mahdolliseen perheeseen kuuluneeseen henkilöön.

Äiti on hyvin suurelle osalle (84 %) nuorista aikuista joko melko läheinen tai erittäin läheinen. Loput kuvaavat äitisuhdettaan neutraaliksi, etäiseksi ja muutamilla ei ole äitiä lainkaan. Isät puolestaan ilmoitetaan äitejä harvemmin (60 %) läheisiksi. Tässä yhteydessä on mainittava, että verrattain moni (20 %) valitsee isäsuhtettaan kuvatessaan neutraalin vastausvaihtoehdon: ei etäinen eikä läheinen. Vastaajista 12 % ilmoittaa, että isä on etäinen tai hyvin etäinen.

Myös läheisin sisarusuhde kuvataan tyypillisimmin melko tai hyvin läheiseksi, kun 70 % vastaajista löytää vastauksensa näistä vaihtoehdoista. Seuraavaksi läheisimmästä sisarussuhteesta kysyttäessä yli puolet (56 %) vastaajista ilmoittaa, ettei hänen perheeseensä kuulu kyseistä henkilöä lainkaan. Saman vastauksen antaa 67 % vastaajista, kun kysytään suhdetta ”muuhun henkilöön lapsuudenperheessäsi”.

Suhde äitiin, isään, läheisimpään sisarukseen, seuraavaksi läheisimpään sisarukseen ja muuhun henkilöön lapsuuden perheessä ei näytä vaihtelevan taustamuuttujien luokissa. Ainoa poikkeus on sukupuolen yhteys äitisuhteeseen. 87 % naisista pitää äitisuhdettaan läheisenä, kun miesten joukossa vastaava osuus 69 %. Sukupuolittaista eroa voidaan melkein pitää tilastollisesti melkein merkitsevänä ($\chi^2=0.058$, $df=3$). Muihin perhesuhteisiin ei sukupuolella näytä olevan yhteyttä. Ristiintaulukointien perusteella ei löydy myöskään yhteyttä elämäntilanteeseen.

Seuraavaksi perehdyin siihen, onko vastaajilla luottamuksellisia ihmissuhteita eri ryhmissä. Ryhmiä olivat esimerkiksi omaiset ja työ- tai opiskelukaverit. Kysymyksessä ei määritelty luottamuksellisen ihmissuhteen sisältöä, vaan vastaajat saivat määrittää sen itse.

Lähtökohtana todettakoon, että vähintään yksi luottamuksellisena pidetty ihmissuhde löytyy omaisten joukosta miltei jokaiselta (94 %) vastaajalta. Omaisiin luetaan tässä vanhemmat ja sisarukset. Muiden sukulaisten kanssa luottamuksellisia suhteita on solmittuina jo selvästi harvemmallalla, kun 58 % vastaajista ilmoittaa omaavansa yhden tai useamman kyseisen suhteen tässä joukossa. Kumppanin ja lasten joukossa eli omassa perhepiirissä on 77 %:a vastaajista vähintään yksi luottamuksellinen suhde. Tässä yhteydessä on kuitenkin otettava huomioon se, että monella vastaajalla ei nuoren ikänsä takia ole vielä lainkaan tähän ryhmään kuuluvia henkilöitä.

Nuorista aikuista monet ilmoittavat luottamuksellista ihmissuhteista jo lapsuudessa alkunsa saaneissa ystävyyksissä. Peräti 71 % ilmoittaa, että heillä on vähintään yksi tällainen suhde. Puolestaan työn tai opiskelun parissa tällainen ihmissuhde on vain 40 %:a vastaajista ja harrastusten parissa 60 %:a vastaajista. Naapurustoon luottamuksellisia suhteita solmitaan harvoin (16 % vastaajista).

Entä onko vastaajilla luottamuksellisia suhteita lääkäreiden, psykologien/terapeuttien ja sosiaalityöntekijöiden kanssa? Yli puolella vastaajista (56 %) on luottamuksellisena pidetty suhde lääkärin kanssa. Psykologiin (16 %) tai sosiaalityöntekijään (6 %) on luottamuksellinen suhde solmittu selvästi harvemmallalla. Näiden erojen voi ajatella selittyvän suurelta osin keskimääräisillä asiointimäärillä. Sairastavilla on usein mahdollisesti tiiviskin kontakti lääkäriin, mutta ei kuitenkaan välttämättä psykologiin tai sosiaalityöntekijään.

Lopuksi selvitin ristiintaulukoimalla, onko luottamuksellisten ihmissuhteiden olemassaolo jakautunut sukupuolen tai elämäntilanteen perusteella. Tulokseksi sain ensinnäkin, ettei sukupuoli näytä juurikaan määrittävän luottamuksellisten ihmissuhteiden olemassaoloa. Poikkeus on sukupuolen ja perhepiirin luottamuksellisten ihmissuhteiden välinen yhteys. Naisista 80 % ilmoittaa vähintään yhden tällaisen suhteen olemassaolosta ja miehistä vain 56 %. Sukupuolittainen ero on tilastollisesti melkein merkitsevä ($\chi^2=0.037$, $df=1$).

TAULUKKO 2. Ristiintaulukko luottamuksellisista suhteista lääkäriin ja elämäntilanteesta

		Elämäntilanne					YHT
		Opiskelu	Ansiotyö	Työttömyys tai pakkoloma	Sairausloma/ kuntoutustuki, tai kotivanhemmuus jne.		
Luottamukselliset ihmissuhteet lääkäreiden kanssa	ei yhtään	N	15	19	7	6	47
		%	75	39	41	29	44
	yksi tai useampi	N	5	30	10	15	60
		%	25	61	59	71	56
Yhteensä		N	20	49	17	21	107
		%	100	100	100	100	100

$\chi^2=0.015$, $df=3$, $p<0.05$

Elämäntilanteella on kahdella tapaa yhteyttä luottamuksellisten ihmissuhteiden olemassaoloon (taulukko 2). Opiskelijoista selvästi suurimmalla osalla ei ole luottamuksellista suhdetta lääkärikuntaan. Sitä vastoin suurimmalla osalla ansiotyöläisistä, työttömistä/lomautetuista ja sairauslomalaisista/kotivanhemmista suhde on. χ^2 -testin mukaan ero on tilastollisesti melkein merkitsevä ($\chi^2=0.015$, $df=3$).

Lisäksi opiskelijoista yhdelläkään ei ole luottamuksellista ihmissuhdetta psykologiin/terapeuttiin tai sosiaalityöntekijään, vaikka kaikissa muissa ryhmissä näitäkin suhteita on. Erot ovat tilastollisesti melkein merkitseviä. Elämäntilanne on myös yhteydessä luottamuksellisiin suhteisiin työ- tai opiskeluyhteisössä. Sairaslomalla/kuntoutustuella tai kotivanhempina olevista 86 % ilmoittaa, ettei heillä ole yhtään luottamuksellista ihmissuhdetta tässä ryhmässä. Sitä vastoin esimerkiksi ansiotyöläisistä samaa ilmoittaa vain 22 %. Ero on tilastollisesti erittäin merkitsevä ($\chi^2 = 0.000$, $df=3$).

Yhteenvedon todettakoon, että valtaosa nuorista aikuista kuvaa nykyisiä suhteitaan kuhunkin olemassa olevaan lapsuudenperheensä jäsenen läheiseksi. Äitisuhde vaikuttaa olevan isäsuhdetta useammin läheinen. Yli puolella vastaajista on vain yksi sisarus, mutta toisaalta tuo suhde on useimmiten läheinen. Nuorille aikuisille on tyypillistä, että luottamuksellinen ihmissuhde on solmittuna ainakin yhteen omaiseen, perheen pariin ja johonkin lapsuudenaikaiseen ystävään. Harrastuksista ja työn tai opiskelun parista ei luottamuksellista ihmissuhdetta löydy niin usein. Suhteellisen moni raportoi omaavansa luottamuksellisen ihmissuhteen lääkärikunnan edustajaan.

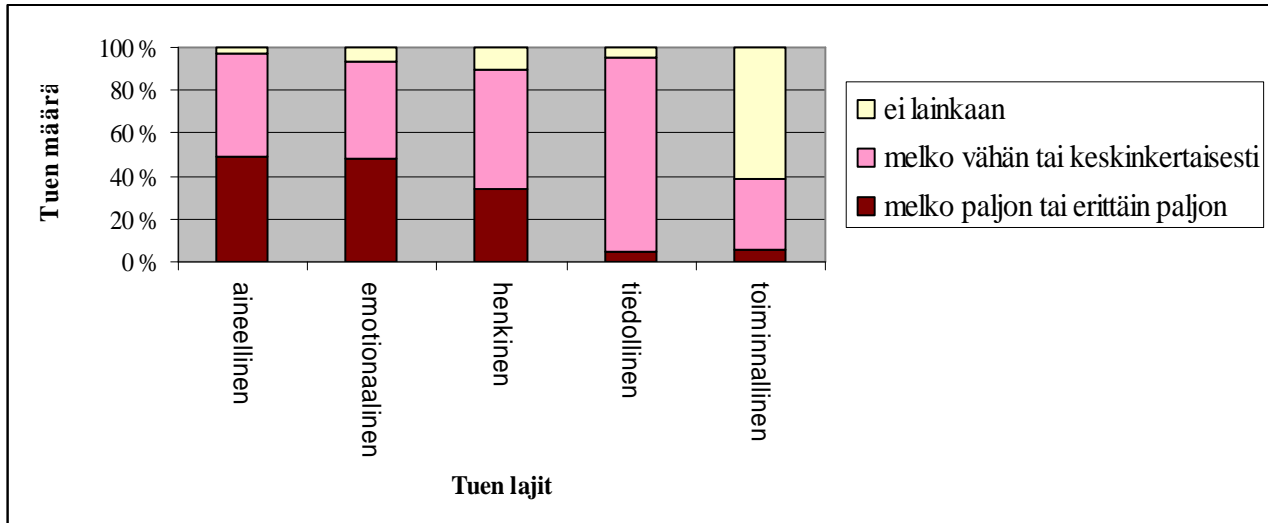
Erittäin harva on sitä vastoin muodostanut tällaisen suhteen sosiaalityöntekijään. Erityisen mielenkiintoisena voidaan pitää tulosta, jonka mukaan opiskelijoilla on luottamuksellinen lääkärisuhde selvästi muussa elämäntilanteessa eläviä harvemmin.

4.2 Sosiaalinen tuki ja sairaus

Kyselyn toisessa osiossa perehdyttiin sosiaaliseen tukeen, jota vastaajat kokevat verkostoistaan saavansa ja tarvitsevansa sairautensa kanssa eläessään. Kuvaan sosiaalisen tuen tarpeen ja tarjolla olevan tuen määrät ensin suorilla jakaumilla, minkä jälkeen etsin niiden yhteyksiä taustamuuttujiin. Taustamuuttujina ovat sukupuolen ja elämäntilanteen lisäksi kaksi sairauteen liittyvää taustamuuttujaa. Tämän jälkeen kuvaan muut sosiaaliseen tukeen liittyvät muuttujat suorien jakaumien valossa, enkä tilanpuutteesta johtuen tee niistä sen syvempää analyysiä.

Tuen tarve

Aloitan analyysin kertomalla, millaista tukea vastaajat tarvitsevat enemmän ja millaista vähemmän.



KUVIO 1. Pylväsdiagrammi tuen tarpeesta lajeittain (%).

Tuen lajeista aineellinen ja emotionaalisen tuki erottuvat runsaassa tarpeessaan, kun puolet vastaajista ilmoittaa tarvitsevansa näitä melko paljon tai erittäin paljon. Kuitenkin edelleen on huomattava sekin, että yhtäläillä miltei puolet vastaajista ilmoittaa melko vähäistä tai kesinkertaista aineellisen ja emotionaalisen tuen tarvetta. Mainittakoon myös, että seitsemän

vastaajaa (7 % kaikista) ilmoittaa, ettei tarvitse emotionaalista tukea sairautessaan lainkaan. Aineellisen tuen kohdalla samaa ilmoittaa kolme nuorta aikuista.

Henkisen tuen runsas tarve on vastaajajoukon keskuudessa harvinaisempaa kuin aineellisen ja emotionaalisen tuen tarpeet. Vastaajista nimittäin vain 34 % ilmoittaa tarvitsevansa tätä tukea melko paljon tai erittäin paljon. Sen sijaan suurimmalla osalla (56 %) henkisen tuen tarve on melko vähäinen tai keskinkertainen. Myös silloin kun tiedollinen tuki on kyseessä, ilmoitetaan eniten (77 % vastaajista) keskinkertaista tai melko vähäistä tarvetta. Toiminnallisen tuen tarve ilmoitetaan vieläkin selvästi vähäisemmäksi kuin muiden tuen tyyppien. Vastaajista 62 % ilmoittaa suoraan, ettei tarvitse sellaista tukea sairautessaan lainkaan.

Informaation tiivistämiseksi katsoin tarpeelliseksi muodostaa viidestä tuen tyyppistä keskiarvoperusteisen summamuuttujan, joka kuvaisi tarvittua tukea kokonaisuudessaan. Alfakeroain (0.697) kieli viiden muuttujan riittävästä yhdenmukaisuudesta ja tuki summamuuttujan rakentamista. Aluksi luokittelemattoman summamuuttujan luokittelin ristiintaulukointia varten kahteen luokkaan ottaen leikkauskohdaksi keskimmäisen arvon. Luokat saivat sisältöään kuvaavat nimet: 1) vähän tuen tarvetta ja 2) paljon tuen tarvetta.

Tehdyn ristiintaulukoinnin mukaan tuen tarpeen ja sukupuolen tai elämäntilanteen välillä ei ole yhteyttä. Kun sen sijaan tarkastellaan erikseen jokaisen tukityypin yhteyttä taustamuuttujiin, saadaan mielenkiintoisia tuloksia. Emotionaalisen tuen tarve näyttää olevan selvästi sukupuolijakautunut siten, että miehet ilmoittavat naisia vähäisempää tarvetta. 50 % miehistä vastaa, ettei tarvitse emotionaalista tukea lainkaan tai tarvitsee sitä melko vähän. Naisten kohdalla vastaava prosenttiosuus on 12 %. χ^2 -testin mukaan ero on tilastollisesti erittäin merkitsevä ($\chi^2=0.001$). Samansuuntaista sukupuolittuneisuutta löytyy myös henkisen tuen tarpeen kohdalta ($\chi^2=0.041$, $p>0.05$ eli tilastollisesti melkein merkitsevä). Toiminnallisen, aineellisen tai tiedollisen tuen suhteen ei löydy tilastollisesti merkitseviä eikä muutoinkaan merkittävinä pidettäviä eroja sukupuolten väliltä.

Entä onko tuen tarve jakautunut elämäntilanteen mukaan? Näin voidaan sanoa toiminnallisen tuen osalta. Kyse on siitä, että sairaslomalla tai kuntoutustuella ja kotivanhempina olevat vastaajat erottuvat muita suuremmassa toiminnallisen tuen tarpeessaan. 24 % heistä ilmoittaa melko tai erittäin paljon toiminnallisen tuen tarpeesta, kun taas muiden kolmen toimiryhmän keskuudessa

vastaava prosenttiosuus on 0-5 % ryhmään kuuluvista. Tilastollista merkitsevyydestä ei voida tehdä, koska kaikissa soluissa ei ole tarpeeksi havaintoja.

TAULUKKO 3. Ristiintaulukko tuen tarpeesta ja sairauden vaikeusasteesta.

		Sairauden vaikeusaste				
		Lievä	Keskivaikea	Vaikea tai hyvin vaikea	YHT	
Tuen tarve	Vähän	N	18	30	10	58
		%	78	63	28	54
	Paljon	N	5	18	26	49
		%	22	38	72	46
Yhteensä		N	23	48	36	107
		%	100	100	100	100

$\chi^2 = 0.000$, $df=2$, $p<0.001$

Taulukon 3 perusteella näyttää siltä, että tarvitun tuen määrässä on myös sairauden koettuun vaikeusasteeseen pohjautuvaa eroavaisuutta. Vaikeaa sairautta kokevista selvästi suurin tarvitsee paljon tukea. Sitä vastoin lievää tai keskivaikeaa sairautta kokevissa paljon tukea tarvitsevat ovat vähemmistö. Mutta minkä tyyppisen tuen kohdalla erot tulevat parhaiten esille? Tilastollisesti merkitsevin ($\chi^2=0.029$) ja myös silmämääräisesti tarkastellen merkittävin erojen tyyppipaikka on tiedollinen tuki. Lievää sairautta sairastavista ei yksikään ilmoita tarvitsevansa tiedollista tukea melko tai erittäin paljon, kun taas vaikeaa sairautta sairastavista näin ilmoittaa kolme kymmenestä.

Tarvitun tuen määrä ei eroa sen perusteella, onko sairaus kestänyt vähän vai pidemmän aikaa. Yhtäläillä pitempään sairastaneet kuin tuoreemmatkin sairastuneet raportoivat pitkälti samankaltaisia tarvitun tuen määriä ja laatuja.

Tarjolla oleva tuki

Tuen tarpeen kuvaamisen jälkeen kerron, kuinka paljon vastaajat kokevat heille olevan tarjolla tukea. Tarjolla olevan tuen määrä kuvautuu sikäli positiivisväylyteisesti, että suurin osa vastaajista ilmoittaa heille olevan tarjolla melko paljon tai erittäin paljon aineellista tukea (67 % vastaajista), tiedollista tukea (56 % vastaajista) ja emotionaalista tukea (51 % vastaajista). Toisaalta emotionaalisen tuen kohdalla miltei yhtä moni (48 %) raportoi melko vähäisestä tai keskinkertaisesta tuen määrästä. Kutakuinkin sama koskee tiedollista ja aineellista tukea. Vain muutama nuori aikuinen kulloinkin ilmoittaa, ettei kyseistä tukea ole hänelle tarjolla lainkaan.

Kokemus tarjolla olevasta toiminnallisesta tuesta jakautuu päinvastoin. Suurimmalle osalle toiminnallista tukea on tarjolla melko vähän tai keskinkertaisesti (51 %) ja ei lainkaan (30 %). Eniten vastauksia puolestaan jakaa tarjolla oleva henkisen tuen määrä. 16 % ilmoittaa, ettei tätä tukea ole heille tarjolla lainkaan. Kutakuinkin puolet (51 %) raportoi melko vähäisestä tai keskinkertaisesta henkisen tuen tarjonnasta ja 34 % kertoo, että tätä tukea on tarjolla melko tai erittäin paljon.

Informaation tiivistämiseksi päädyin jälleen rakentamaan keskiarvoperustaisen summamuuttujan. Alfakerroin (0.778) tuki summamuuttujan rakentamista. Minkään muuttujan poisjättäminen ei kohottanut kerrointa ratkaisevasti. Ristiintaulukointia varten jaoin muuttujan arvot kahteen luokkaan ottaen leikkauskohdaksi keskimmäisen arvon. Syntynyt muuttuja kuvaa tarjolla olevaa tukea ja sen ryhmät saavat nimekseen: 1) tukea ei ole tarjolla ja 2) tukea on tarjolla.

Tehdyn ristiintaulukoinnin mukaan tarjolla olevan tuen määrä ei ole yhteydessä sukupuoleen tai elämäntilanteeseen. Jakautuneisuutta sen sijaan tulee jälleen esille, kun tarkasteluun otetaan jokainen tuen laji erikseen. Kokemukset emotionaalisen tuen tarjolla olosta ovat sukupuolittain jakautuneita. Naiset raportoivat selvästi miehiä enemmän runsaasta emotionaalisen tuen tarjonnasta. Naisista 60 % ja miehistä vain 6 % ilmoittaa, että emotionaalista tukea on tarjolla melko paljon tai erittäin paljon. Miehistä suurin osa (60 %) ilmoittaa keskinkertaisesta määrästä. Ero sukupuolten välillä on tilastollisesti erittäin merkitsevä ($\chi^2=0.000$, $df=2$). Muissa tukityypeissä ei selkeää sukupuolittuneisuutta tule esiin.

Kokemukset tarjolla olevan aineelliseen tuen määrästä ovat yhteydessä elämäntilanteeseen (taulukko 4 seuraavalla sivulla). Opiskelijat ja työttömät tai lomautetut eivät koe aineellista tukea olevan tarjolla yhtä usein kuin muut. Erityisesti ansiotyöläiset erottuvat siinä, että heistä selvästi suurin osa kokee aineellista tukea olevan paljon tarjolla.

TAULUKKO 4. Ristiintaulukko tarjolla olevasta aineellisesta tuesta ja elämäntilanteesta.

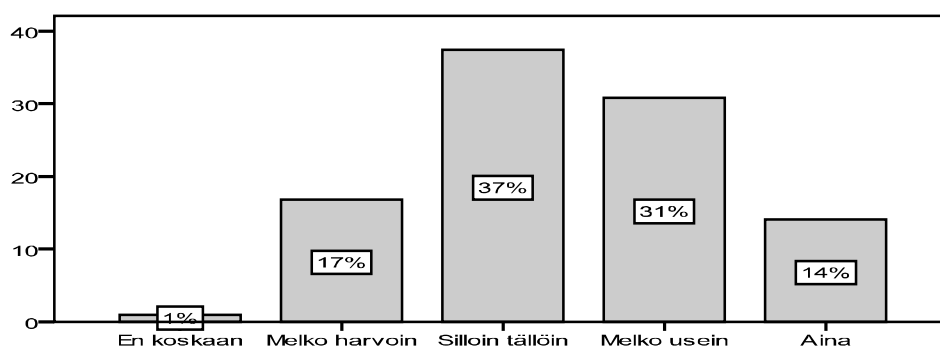
		Elämäntilanne					YHT
		Opiskelu	Ansiotyö	Työttömyys		S.loma/kuntoutustuki tai kotivanhemmuus	
				pakkoloma	jne.		
Tarjolla oleva aineellinen tuki	ei lainkaan tai melko vähän	N	3	0	4	5	12
		%	15	0	24	24	11
	keskinkertaisesti	N	7	10	4	2	23
		%	35	20	24	10	22
	melko paljon tai erittäin paljon	N	10	39	9	14	72
		%	50	80	53	67	67
Yhteensä		N	20	49	17	21	107
		%	100	100	100	100	100

$\chi^2=0.10$, $df=6$, kuitenkin soluissa liian vähän havaintoja

Tarjolla olevan tuen määrä ei ole yhteydessä sairauden vaikeustasoon tai sen kestoajaan. Pitempään ja lyhyempään sekä vaikeammin ja lievemmin sairastaville on verrattain yhtä paljon tarjolla kutakin tuen lajia ja tukea ylipäättään.

Tuen vastaanottamisen halukkuus

Kyselyssä tiedustelin myös sitä, kuinka halukkaita nuoret aikuiset ovat vastaanottamaan tukea sairautensa muilta ihmisiltä.



KUVIO 2. Pylväsdiagrammi halukkuudesta ottaa tukea vastaan (%).

Nuorista aikuista 37 % ilmoittaa ottavansa silloin tällöin tukea vastaan mielellään (kuvio 2). Seuraavaksi eniten on heitä, jotka ottavat tukea mielellään vastaan melko usein. Hiukan vähemmän on puolestaan heitä, jotka ottavat tukea vastaan melko harvoin tai aina. Vain muutama ei ota

koskaan mielellään tukea vastaan. 32 vastaajaa on pyydettyäessä nimennyt syyn/syitä sille, miksi ei ota muilta ihmisiltä mielellään vastaan tukea. Toistuvia mainintoja ovat seuraavat: ei haluta olla taakka tai vaivata läheisiä (6), kohdataan ymmärtämättömyyttä (6) ja halutaan pärjätä itse (5).

Kokemukset tuen kääntöpuolista

Kyselyssä tahdoin selvittää sitä, kuinka paljon vastaajat ovat kohdanneet sellaista sairauteen liittyvää huomiointia, jota voisi nimittää tuen kääntöpuoleksi. Yleisimpiä ovat kokemukset ”tarpeettomista neuvoista”, joita vastaajista 37 % kertoo saavansa melko tai erittäin usein ja ”sairauden vähättelemisestä”, jota melko tai erittäin usein kohtaa 35 % vastaajista. Kuitenkin kaikkein tyypillisintä on kohdata näitä silloin tällöin. Mainittakoon, että löytyy myös heitä, jotka eivät tällaista juurikaan arjessaan kohtaa.

Vastaukset ”sääliittelyn” ja ”liiallisen huolestumisen” kohtaamisesta jakautuvat kutakuinkin normaalisti painottuen hiukan harvemmin tapahtuvan puolelle. Tuen tyrkyttämistä sitä vastoin kohdataan kaiken kaikkiaan vähän, kun 79 % vastaajista on kokenut tätä melko harvoin tai ei koskaan.

Yhteenvedon nuorten aikuisten sosiaalisen tuen kokemuksista voidaan todeta, että erilaisille tuen lajeille on tarvetta. Aineellista ja emotionaalista tukea tarvitaan eniten ja sitä vastoin toiminnallista tukea vähiten. Naiset ilmoittavat miehiä runsaammin emotionaalisen ja henkisen tuen tarvetta. Samoin vaikeammin sairaat ilmoittavat runsaampaa tuen tarvetta kuin lievemmin sairastavat. Sitä vastoin pitempään tai lyhyempään sairastaneet eivät eroa tuen tarpeessaan. Tarjolla olevan tuen lajien jakaumat ovat samankaltaiset kuin tarvitun tuen jakaumat. Kokemukset emotionaalisen tuen tarjolla olosta ovat jälleen sukupuolijakautuneet. Puolestaan kokemukset aineellisen tuen tarjolla olosta ovat elämäntilanteen mukaan jakautuneet siten, että opiskelijat ja työttömät tai lomautetut ovat huonoimmassa asemassa. Yleisintä on ottaa tukea silloin tällöin mielellään vastaan. Kokemukset tuen kääntöpuolista eivät ole kaikille vastaajille tuttuja, joskin näitäkin tunnistetaan. Yleisintä on saada tarpeettomia neuvoja ja kohdata sairauden vähättelyä.

4.3 Sairauden vaikutukset sosiaaliseen verkostoon

Kyselyn kolmannen osion tarkoituksena oli selvittää, onko sairastaminen vaikuttanut vastaajan sosiaaliseen verkostoon. Pyysin kyselyyn osallistuvia ottamaan kantaa kymmeneen väittämään, jotka koskivat esimerkiksi mahdollisia hankaluuksia työssä tai opiskelussa, vetäytymisen lisääntymistä sekä heijastumia parisuhteeseen. Kuvaan vastaukset suorin jakaumin. Lisäksi analysoin tarkemmin yhden väittämän yhteyttä sukupuoleen, elämäntilanteeseen, sairauden vaikeusasteeseen ja sen keston. Väittämällä tiedustellaan, onko sairaus vaikuttanut ihmissuhteiden katkeamiseen vastaajan elämässä. Nimenomaan kyseisen väittämän valitsin, koska sen voi ajatella kuvaavan sairauden äärimmäistä vaikutusta sairastavan sosiaaliseen verkostoon.

Väittämiin vastattiin olemalla niistä joko samaa tai eri mieltä. Myös neutraalisti sai vastata valitsemalla vaihtoehdon ”en samaa enkä eri mieltä”. Annetuista vastauksista voi päätellä, että sairaus vaikuttaa monen nuoren aikuisen elämään konkreettisesti. Nuorista aikuista 70 % kokee, että sairastaminen on hankaloittanut työntekoa tai opiskelua. Reilusti yli puolet (59 %) raportoi, että itselle tärkeisiin harrastuksiin osallistuminen on rajoittunut sairastamisen myötä. Yleinen (60 %) on myös kokemus siitä, että sairaus mutkistaa suunnitelmia oman perheen perustamisesta.

Nuoret aikuiset yhtyvät myös väittämiin, joiden mukaan sairaus vaikuttaa omaan arkipäiväiseen olemiseen. Selvästi suurin osa (61 %) vastaajista on sitä mieltä, että sairaus saa heidät ”toisinaan vetäytymään” ystävyys-suhteistaan. Vastaajista 33 % kokee, että sairaus on jopa vaikuttanut ihmissuhteen tai -suhteiden katkeamiseen. Kuitenkin vieläkin useampi (66 %) on sitä mieltä, että läheiset ihmissuhteet ovat tulleet sairastamisen myötä entistä tärkeämmäksi. Samansuuruinen joukko kokee, että ympärillä olevat ihmiset suhtautuvat ymmärtäväisesti sairauteen ja sairastamiseen. Miltei puolet (49 %) on sitä mieltä, ettei sairaus ole tehnyt heitä ihmissuhteiden vaalimisen suhteen syrjäänvetäytyvämmiksi tai passiivisemmiksi ja pienehkölle osalle (33 %) vastaajista sairaus on jopa tuonut elämään uusia, tärkeitä ihmissuhteita. Sairastamisen vaikutukset sosiaaliseen verkostoon ja siinä olemiseen ovat siis moninaiset.

Yksi väittämistä koski sairastamisen vaikutuksia parisuhteeseen tai sen muodostumiseen. Suurin osa (62 %) nuorista aikuisista ei koe sairauttaan esteenä parisuhteen muodostumiselle tai hankaluutena sen toiminnassa. Toisaalta myös melko monelle (24 %) sairaus näyttäytyy tässä suhteessa esteenä ja hankaluutena.

Tarkempaan tarkasteluun otin väittämän ”sairaus on vaikuttanut ihmissuhteen tai -suhteiden katkeamiseen”. Pohjatyönä luokittelin vastausvaihtoehdot uudelleen, sillä halusin saada erilleen kaksi ryhmää: 1) he, joiden ihmissuhteita sairaus ei ole katkonut (”jokseenkin eri mieltä” tai täysin eri mieltä”) ja 2) he, joiden ihmissuhteita sairaus on katkonut (”jokseenkin samaa mieltä” tai ”täysin samaa mieltä”). Puolestaan analyysin ulkopuolelle jätin heidät (13), jotka eivät olleet ottaneet väittämään selkeää kantaa (”en samaa enkä eri mieltä”). Tämän jälkeen ristiintaulukoin jakauman suhteessa taustamuuttujiin.

Tuloksina voidaan todeta, että sukupuoli ei ole yhteydessä ihmissuhteiden katkeamiseen sairauden vuoksi. Miesten ja naisten vastaukset eivät eroa toisistaan. Elämäntilanne sen sijaan näyttää olevan yhteydessä kokemuksiin sairauden vaikutuksista ihmissuhteen katkeamiseen. Opiskelijoista vain 13 % on kokenut katkeamista, kun sitä vastoin muissa toimiryhmissä kokemus on tuttu 32–65 %:e vastaajista. Yleisin ilmiö on sairaslomalaisten tai kuntoutustuella olevien ja kotivanhempien ryhmässä. Toimiryhmittäinen ero on tilastollisesti merkitsevä ($\chi^2=0.011$, $df=3$, yhdessä solussa on liian vähän havaintoja).

TAULUKKO 5. Ristiintaulukko katkenneista ihmissuhteista ja sairauden vaikeusasteesta.

		Sairauden vaikeusaste				
		Lievä	Keskivaikea	Vaikea tai hyvin vaikea	YHT	
Sairaus on vaikuttanut ihmissuhteen katkeamiseen	Ei	N	20	28	11	59
		%	95	70	33	63
	Kyllä	N	1	12	22	35
		%	5	30	67	37
Yhteensä	N	21	40	33	94	
	%	100	100	100	100	

$\chi^2=0.000$, $df=2$, yhdessä solussa liian vähän havaintoja

Sairauden vaikeusaste on selvästi yhteydessä ihmissuhteiden katkeamiseen sairauden vuoksi (taulukko 6). Vaikeammin sairastavista moni on kokenut sairastamisen katkaisevan ihmissuhteita, kun taas lievää sairautta sairastavista vain murto-osa on kokenut samaa. Sen sijaan sairauden kestolla ei vaikuta olevan yhteyttä kokemukseen ihmissuhteiden katkeamisesta.

Yhteenvetona voidaan todeta, että sairastaminen vaikuttaa nuorten aikuisten sosiaaliseen verkostoon niin toimimisen kuin sosiaalisten suhteidenkin tasolla. Toisaalta vaikutusten ei voi väittää olevan pelkästään negatiivisia, sillä moni nuori aikuinen on esimerkiksi solminut uusia ja tärkeitä

ihmissuhteita sairastamisen myötä. Tuttua on esimerkiksi työnteon, opiskelun ja harrasten rajoittuminen ja ajoittainen vetäytyminen ihmissuhteista. Toisaalta on tärkeä huomata, että sairastavien kokemukset ovat erilaisia. Toisilla ihmissuhde- tai suhteita on katkennut sairastumisen myötä, toisilla ei. Katkenneiden ihmissuhteiden suhteen kärkipäässä ovat vaikeammin sairastavat.

4.4 Sairauden mukanaan tuomat tuntemukset

Kyselyn viimeisessä osiossa perehdyttiin sairauden mukanaan tuomiin tuntemuksiin ja niiden käsittelyyn. Osio muotoutui patteristosta, jossa vastaajat saivat ottaa kantaa kymmeneen väittämään. Vastaukset kuvaan jälleen suurin jakaumin ja etsin sitten tuntemusten mahdollista yhteyttä sukupuoleen tai elämäntilanteeseen. Lopuksi analysoin sitä, onko sairastavien ilmoittamilla tuntemuksilla yhteyttä tarjolla olevan tuen määrään.

Sairastamiseen liittyvät kielteiset tuntemukset ovat suurimmalle osalle vastaajista tuttuja, mutta myönteisiäkin tuntemuksia tunnistetaan laajalti. Tyypillisiksi voidaan luonnehtia ainakin pelkoa, huolestuneisuutta ja väsymystä, sillä yli puolet vastaajista tunnistaa näitä tuntemuksia. Peräti 76 % vastaajista ilmoittaa pelkäävänsä sitä, millaiseksi sairaus tulevaisuudessa yltyy. 55 % kaikista nuorista aikuisista ilmoittaa olevansa huolestunut omasta psyykkisestä jaksamisestaan sairautensa kanssa ja yhtä moni (54 %) tuntee sairaudesta johtuvaa jatkuvaa väsymystä.

Hyvin tyypillinen on myös käsitys siitä, että sairastaminen on opettanut parempaa itsen ja omien voimavarojen tuntemusta. Näin ajattelee peräti 77 % kaikista vastaajista. Uskosta valoisaan tulevaisuuteen sairaudesta huolimatta kertoo 72 % vastaajista. Miltei puolet (46 %) on mielestään löytänyt keinoja purkaa sairauden herättämiä negatiivisia tunteita. Tasan puolet vastaajista kiistää kokevansa jääneensä yksin sairautensa kanssa.

Osa tuntemuksista jakaa vastaajia. Esimerkiksi kokemus sairaudesta johtuvasta poikkeavuudesta jakaa vastaajat selkeästi kahtaalle. Poikkeavuutta kokevia on yhtä paljon kuin niitä, jotka eivät miellä itseään poikkeavaksi. Vastaajat jakautuvat myös sen suhteen, ovatko he huolissaan läheistensä psyykkisestä jaksamisesta. Ei-huolestuneiden joukko on hieman huolestuneiden joukkoa suurempi. Samoin sairaudesta johtuvasta katkeroitumisesta on vastaajilla erilaisia kokemuksia. Hiukan suurempi on se joukko, joka ei tunnista katkeroitumista itsessään.

Halusin etsiä sairauteen liittyvien tuntemusten yhteyksiä taustamuuttujiin. Tätä varten minun piti kyetä tiivistämään väittämäpatteriston antamaa tietoa. Jotta sain muodostettua osuvat ja tilastollisesti pätevät summamuuttujat, päädyin tekemään pääkomponenttianalyysin (LIITE 3). Analyysin päätteeksi saatoin muodostaa kolme summamuuttujaa, joiden sisältö tiivistyy seuraavissa väitteissä: 1) Olen sairauteni kanssa yksin. 2) Minulla on vaikeuksia käsitellä sairastamiseen liittyviä negatiivisia tuntemuksia ja 3) Olen huolestunut henkisestä jaksamisestani sairauteni kanssa.

Tehdyn ristiintaulukoinnin perusteella voidaan todeta, että tuntemuksia kuvaavat komponentit eivät ole yhteydessä sukupuoleen ja elämäntilanteeseen. Sukupuoli tai pääasiallinen toimi eivät siis näytä määrittävän kysytyjä tuntemuksia. Lopuksi halusin etsiä tuntemusten mahdollisia yhteyksiä tarjolla olevan tuen määrään (summamuuttuja).

TAULUKKO 7. Ristiintaulukko yksinäisyydestä sairauden suhteen ja tarjolla olevasta tuesta.

		Tarjolla oleva tuki		YHT	
		vähän	paljon		
Yksinäisyys sairauden suhteen	Ei	N	15	39	54
		%	28	72	100
	Kyllä	N	33	20	53
		%	62	38	100
Yhteensä	N	48	59	107	
	%	45	55	100	

$$\chi^2=0.000, df=1, p<0.001$$

Sairauden suhteen koettu yksinäisyys on taulukon 7 mukaan selvästi yhteydessä tarjolla olevan tuen määrään. Yksinäiseksi sairauden suhteen itsensä tuntevista selvästi suurimmalle osalle on tukea tarjolla vähän. Sitä vastoin paljon tukea on tarjolla puolestaan suurimmalle osalle heistä, jotka eivät koe yksinäisyyttä sairauden suhteen.

Katsoin tärkeäksi tarkastella ristiintaulukoinnin avulla sitä, mitkä tuen lajit yhdistyvät vahvimmin yksinäisyydentuntemukseen. Tulokseksi sain, että erityisesti henkisen tuen tarjonta näyttää olevan se merkittävä tuen muoto. Vaikutelma vahvistuu tilastollisen merkitsevyydestin myötä, jonka mukaan henkisen tuen tarjontaan pohjaava ero on tilastollisesti erittäin merkitsevä ($\chi^2=0.001, df=2, p<0.001$).

TAULUKKO 8. Ristiintaulukko tuntemusten käsittelystä ja tarjolla olevasta tuesta.

		Tarjolla oleva tuki		YHT	
		vähän	paljon		
Vaikeudet käsitellä sairauteen liittyviä negatiivisia tuntemuksia	Ei	N	28	45	73
		%	38	62	100
	Kyllä	N	20	14	34
		%	59	41	100
Yhteensä	N	48	59	107	
	%	45	55	100	

$$\chi^2=0.047, df=1, p<0.05$$

Taulukko 8 perusteella voidaan edelleen todeta, että myös vaikeudet käsitellä sairauteen liittyviä negatiivisia tuntemuksia ovat yhteydessä tarjolla olevan tuen määrään. Tässäkin tapauksessa vaikeuksien esiintyessä tukea on yleensä tarjolla vähän. Toisaalta kun negatiivisten tunteiden käsittelyvaikeuksia ei ole, on tukeakin useammin paljon tarjolla.

Vaikeuksiin käsitellä negatiivisia tuntemuksia liittyy tuen muodoista vahvimmin henkisen tuen tarjonta. Ero on tilastollisesti melkein merkitsevä ($\chi^2=0.018, df=2$). Myös aineellisen tuen suhteen tulee esille yhteys, jota voidaan pitää tilastollisesti melkein merkitseväenä ($\chi^2=0.05, df=2$).

Sen sijaan taulukon 9 (seuraavalla sivulla) mukaan huolestuneisuus omasta jaksamisesta ja pärjäämisestä sairauden kanssa ei ole yhteydessä tarjolla olevan tuen määrään. Huolestuneissa ja huolestumattomissa on kutakuinkin yhtäläiset määrät vähän ja paljon tukea ympärillään näkeviä. Tuen tyyppeihin pohjaava tarkastelu ei muuta tätä tulosta miksiäkään.

TAULUKKO 9. Ristiintaulukko huolestuneisuudesta ja tarjolla olevasta tuesta.

		Tarjolla oleva tuki		YHT	
		vähän	paljon		
Huolestuneisuus omasta jaksamisesta ja pärjäämisestä sairauden kanssa	Ei	N	9	12	21
		%	43	57	100
	Kyllä	N	39	47	86
		%	45	55	100
Yhteensä	N	48	59	107	
	%	45	55	100	

$$\chi^2=0.837, df=1, p>0.05$$

Tiivistäen voidaan sanoa, että nuoret aikuiset tunnistavat siis niin negatiivisia kuin positiivisiakin tunteita sairastamiseen liittyen. Yleisimmin tunnistetaan pelkoa sairauden kehittymisestä ja kokemusta omien voimavarojen tunnistamisesta. Mainittakoon sekin, että yli puolet nuorista aikuisista on huolissaan omasta psyykkisestä jaksamisestaan sairauden kanssa. Kokemus yksinäisyydestä sairauden suhteen ja vaikeudet käsitellä sairauteen liittyviä negatiivisia tunteita ovat selvästi yhteydessä tarjolla olevan tuen määrään. Näitä tunteita kokevilla on yleisesti ottaen ympärillään vähemmän tukea kuin muilla. Sen sijaan huolestuneisuus omasta jaksamisesta ja pärjäämisestä ei ole yhteydessä tarjolla olevan tuen määrään.

5. YHTEENVETO

5.1 Pohdintaa

Tutkielman tarkoituksena oli selvittää kroonista suolistotulehdusta sairastavien nuorten aikuisten kokemuksia sosiaalisesta tuesta. Aihetta lähestyttiin neljän tutkimuskysymyksen voimin. Ne koskivat nuorten aikuisten sosiaalista verkostoa, sairaudessa tarvittua ja saatua tukea, sairastamisen vaikutuksia sosiaaliseen verkostoon ja sen herättämiä tunteita.

Tulosten perusteella muodostui selkeä kuva siitä, millaista tukea tässä sairaudessa kaivataan keskimäärin enemmän ja millaista vähemmän. Eniten ottajia on aineelliselle ja emotionaalillem tuelle esimerkiksi lääkkeille, apuvälineille, myötätunnolle, kannustukselle ja rakkaudelle. Ottajia löytyy myös tiedolliselle ja henkiselle tuelle eli muun muassa neuvoille, opastukselle, yhteiselle kokemukselle ja aatteelle. Harvempi sen sijaan ilmoittaa tarvitsevänsä sairaudessaan toiminnallista tukea eli esimerkiksi apua kotona ja kuntoutusta.

Tuen lajien painottuminen voidaan ymmärtää peilaamalla sitä siihen, millainen sairaus on kyseessä. Aineellisen tuen suuri tarve selittyy sillä, että krooninen suolistotulehdus pyritään usein pitämään kurissa nimenomaan pitkäaikaisella lääkehoidolla. Sen sijaan sairaus ei suoranaisesti rajoita liikuntakykyä, jolloin on ymmärrettävää, ettei toiminnallista tukea koeta kaikista tarpeellisimmaksi. Tulosten perusteella emotionaalisen tuen tarvetta ei ole syytä väheksyä. Sairastuneen kannalta myötätunto, kannustus ja rakkaus ovat yhtä relevantteja tarpeita kuin lääkkeet ja muut apuvälineet. Tulokset osoittavat, että sairastamiseen liittyy tyypillisesti pelon, huolestuneisuuden ja väsymyksen tunteita. Samoin Siltalan (2003) mukaan ruumiilliseen sairauteen liittyy suuri määrä erilaisia tunteita. Tähän suhteutettuna emotionaalisen tuen tarve on ymmärrettävä.

Toisaalta haluan tuoda esille sen, että myös eri henkilöillä on varmasti erilaiset tarpeet sosiaalisen tuen suhteen. Tulosten mukaan esimerkiksi vaikeaa sairautta sairastavat tarvitsevat yleisesti ottaen enemmän tukea kuin muut, mikä on arkijärjelläkin ymmärrettävää. Sitä vastoin pitemmän ja lyhyemmän aikaa sairastaneet eivät eroa tuen tarpeessaan, mitä voitaneen sinänsä pitää hiukan yllättävänä.

Sosiaalisen tuen tarpeen lisäksi on olennaista tiettenkin se, miten tukea tarjotaan. Teoriaosuudessa viittasin Mikkolan (2006) esittämään jaotteluun saadusta ja havaitusta tuesta. Tutkielmassani olen kirjoittanut tarjolla olevasta tuesta, mikä vastaa havaittua tukea. Tarjolla olevan tuen osalta keskeiseksi haluan nostaa tuloksen, jonka mukaan elämäntilanne on yhteydessä aineellisen tuen tarjolla oloon siten, että ryhmänä erottuvat opiskelijat ja työttömät tai pakkolomautetut. He eivät koe aineellisen tuen eli lääkkeiden ja apuvälineiden tarjolla oloa yhtä usein kuin muut. Opiskelijat eroavat ryhmänä myös siinä, ettei heillä ole luottamuksellista suhdetta lääkäriin yhtä usein kuin ansiotyöläisillä on. Ajatukset kulkevat kohti varallisuuskysymystä. Radikaalisimmillaan tämä tarkoittaisi sitä, että tietyillä ryhmillä ei ole varaa ostaa tarpeellisia lääkkeitä, mutta muitakin tulkintoja voi hakea. Yhtenä selityksenä voisi olla myös se, että opiskelijoiden elämäntilanne on usein liikkuvainen eivätkä lääkärisuhteet ehkä siksi muodostu luottamuksellisiksi.

Sosiaalisen tuen toteutumista tutkittaessa on mielestäni tärkeää muistaa kysyä myös, halutaanko tukea ylipäättään ottaa vastaan. Suuri osa kyselyyn vastanneista ilmoitti, että ottaa tukea mielellään vastaan silloin tällöin. Kysyttäessä syitä sille, miksi tukea ei haluta mielellään ottaa vastaan, sairastavat kertovat siitä, etteivät he halua olla taakaksi, haluavat pärjätä omillaan ja eivät halua olla sääliksi. Tästä voinee vetää johtopäätöksen, ettei tuessa ole oleellista vain sen saatavuus, määrä ja laatu, vaan myös vastaanottajan oma tahto. Miten nihkeähköä suhtautumista voisi tulkita?

Tuen saattaisi nähdä pelkästään positiivisena asiana, jota halutaan ottaa vastaan mahdollisimman paljon. Toisaalta, kuten teoriaosuudessa todetaan, sosiaalinen tuki on aina vastavuoroinen ilmiö. On otettava huomioon, että kyselyyn vastanneiden elämässä on epäilemättä paljon muutakin kuin sairaus. Teoriaosuudessa mainittu yhteisöllinen näkökanta siitä, miten ihannetapauksessa yhteisö kerääntyy sairastuneen ympärille, ei välttämättä istu krooniseen sairastamiseen. Elämä polveilee esimerkiksi siten, että tukea joudutaan vastaanottamaan puolin ja toisin.

Sairaus on vaikuttanut vastaajien sosiaaliseen verkostoon ja siinä olemiseen. Kyselyyn vastanneet kroonista suolistotulehdistusta sairastavat nuoret aikuiset joutuvat sairautensa takia joustamaan työssään, harrastuksissaan ja perheenperustamissuunnitelmissaan. Nämä voidaan nähdä tiettyyn ikäkauteen liittyvinä ns. kehitystehtävinä, joihin esimerkiksi Havighurst (1953) viittaa. Olisi tärkeää, että sairauden aiheuttamia rajoitteita näissä elämän perusasioissa kokevat eivät jäisi yksin näitä miettimään ja syrjään, vaan sosiaalinen verkosto tukisi heitä mahdollisuuksien mukaan.

Vastaajat tunnistivat jonkin verran sairauden myönteisiä vaikutuksia sosiaaliseen verkostoon. He olivat kokeneet uusien ihmisten tuloa elämään ja vielä enemmän sitä, että omat voimavarat ovat sairastamisen myötä tulleet tutuiksi. Jonkinlaiseksi reippaudeksi on mielestäni tulkittavissa se, ettei sairautta yleisemmin nähdä esteenä parisuhteen toimimiselle ja muodostumiselle. Toinen kysymys on kuitenkin se, kuinka paljon tällaisia positiivisia ajatuksia sairauden esimerkiksi pahentuessa jaksetaan viljellä arkielämässä.

Mikäli kaikki kyselyyni vastanneet kohtaisivat samassa tilassa, olisivat he monesta sairauteen liittyvästä tuntemuksesta hämmästyttävän samanmielisiä. Sairauden yltymistä pahemmaksi pelätään yleisesti. Kyseistä tuntemusta voidaan epäilemättä pitää rankkana kantaa. Samalla ollaan huolissaan omasta jaksamisesta, mikä mielestäni on sekä seuraus että syy pelontuntemuksille. Kaiken kaikkiaan epävarmuus omasta jaksamisesta on mielestäni huolestuttavan yleistä. Toisaalta ollaan myös miltei hämmästyttävän usein reippaita, kun niin moni uskoo silti valoisaan tulevaisuuteen. Tässä reippaudessa on ehkä kyse nuoruudenvoimastakin.

Entä ovatko sairauteen liittyvät runsaat hankalat tuntemukset yhteydessä tarjolla olevan sosiaalisen tuen määrään? Teoriaosuudessa todetaan, että sosiaalinen tuki edistää sairauden kanssa selviämistä. Keskeiseksi sairauden kanssa selviämisen sisällöksi voidaan mielestäni lukea nimenomaan vaikeidenkin tuntemusten kanssa eläminen ja niiden hallinta.

Tämän tutkielman tulosten valossa vaikuttaa siltä, että tarjolla oleva vähäinen sosiaalisen tuen määrä yhdistyy yksinäisyyden kokemukseen ja vaikeuksiin hallita sairauteen liittyviä negatiivisia tuntemuksia, mutta ei sen sijaan huolestuneisuuteen omasta jaksamisesta sairauden kanssa. Tämän voi ehkä tulkita siten, että sosiaalisen tuen turvin pärjätään pitkälle ja sillä on merkitystä hankalien tuntemusten kanssa elettäessä. Siltikään sairauteen liittyvä epävarmuudentuntemus omasta jaksamisesta ei poistu kokonaan.

5.2 Tutkielman onnistumiset ja rajoitteet

Johdannossa peräänkuulutin sairastavien omaa kokemustietoa ja siitä nousevia huomioita. Tuloksia analysoidessani kykenin nostamaan näitä huomioita esille. Mielestäni voin perustellusti todeta, että tässä suhteessa tutkielma täytti tarkoituksena. Toisaalta kyselylomakkeesta ja ylipäätään sosiaalisen tuen ja kroonisen suolistotulehduksen yhtymäkohdista jäi vielä moni asia tutkimatta ja kuvaisin tehtyä analyysiä melko pintapuoliseksi tarkasteluksi. Tehdyn analyysin perusteella ei voida

esimerkiksi väittää, että vähäinen tarjolla oleva tuki aiheuttaa hankalia tuntemuksia sairastamiseen liittyen. Yhtä hyvin voi nimittäin olla myös siten, että hankalat tuntemukset aiheuttavat sen, että ympärillä oleva tuki nähdään vähäisenä. Selvästi keskeisiä asioita jäi tutkimatta, mainittakoon tällaisena esimerkiksi vastaajien kokemat tukipuutokset. Jälkeenpäin ajatellen olisin voinut kysyä vastaajilta suoraan esimerkiksi sitä, kokevatko he saavansa tukea riittävästi.

Kyselyyn vastattiin innolla ja vastaajamäärä suoraan sanoen yllätti tutkijan. Vastaajista yksikään ei antanut sitä palautetta, että kysymyksiä olisi ollut liikaa. Tulkitsen runsaan vastaajamäärän ja innokkuuden siten, että vastaajat haluavat tulla kuulluksi sairaudessaan. Osa kommentoikin kyselyn palauteosiossa sitä, että tällainen tutkimus on heidän mielestään tärkeää. Sain jopa suoraa palautetta siitä, että kyselyyn vastaaminen oli ollut hyödyksi ja auttoi refleктоimaan omia käsityksiään sairastamisesta. En siis löydä eettisiä ongelmia tutkimuksen toteuttamisessa.

Muuttujien reliabiliteettia (luotettavuutta) pyrin varmistamaan kyselylomakkeen tarkalla hiomisella ja testaamisella. Lisäksi olen kuvannut aineistolle tekemäni toimenpiteet tässä mahdollisimman tarkasti. Luotettavuutta heikentävänä seikkana näen sen, etten kysymyksissäni kyennyt juurikaan huomioimaan sitä, kuinka aktiivisessa vaiheessa sairautensa kanssa vastaajat vastaushetkellä elävät. Vaikka käytössä ollut aineisto onkin melko suuri, liittyy sen käyttöön kuitenkin rajoitteita. Ainakin on huomioitava, että miesvastaajien osuus on suhteessa hyvin pieni. Herääkin kysymys, kuinka luotettavia sukupuoleen perustuvia tuloksia tämän aineiston pohjalta voidaan esittää. Lisäksi selkeä painottuneisuus naispuolisiin vastaajiin heikentäneenä tulosten kykyä kuvata kattavasti tutkielmalle määritettyä perusjoukkoa. Tutkielman tulokset ammentavat vahvasti naisten kokemuksista.

Tutkielman rajoitteita pohtiessani ymmärrän hyvin Somerkiven (2000) ajatusta siitä, miten sosiaalisen tuen laatua ja määrää on vaikea mitata numeerisesti. Tätä tutkielmaa tehdessäni minulle tuli moneen kertaan sellainen olo, että pitäisi päästä kasvatusten tutkimuskohteiden kanssa ja kysyä tiettyjä asioita suullisesti. Mittausvaikeutena voidaan ajatella myös sitä, että vastaajilla on hyvin suppea vertailuskaala käytössään arvioidessaan esimerkiksi omaa tuentarvetta. Kyselylomakkeeseen kuului myös joitakuuta avoimia kysymyksiä, mutta mielestäni niidenkään ottaminen analyysiin ei olisi täydentänyt merkittävästi tätä kvantitatiiviseen tutkimukseen liittyvää hankaluutta.

Yleisesti ottaen aineistonkeruussa kyselylomakkeella tuli esille sekä hyviä että huonoja puolia. Teknisen toteutuksen vuoksi aineistoon ei pääse tulemaan ns. puuttuvia havaintoja, koska lomake vaatii vastaajaa täyttämään jokaisen kohdan. Heikkoutena puolestaan huomasin, että

väärinymmärrysten vaara lomaketutkimuksessa on todella suuri. Sain korjaavia kommentteja ja havaintoja testivastaajilta ja avustajilta vielä viimeisille hetkille saakka.

5.3 Lopuksi

Sanoakseen jotakin loputtoman monitahoista maailmasta on tutkijan tehtävä käsitteellisiä ja sisällöllisiä rajauksia. Valitsin tähän tutkielmaan käsitteellisiksi työkalukseni sosiaalisen tuen ja verkoston. Etukäteen ajateltuna sosiaalisen tuen kokemusten raportoiminen vaikutti näpsäkältä paketilta. Kaikki tutkielman teon kuluessa syntyneet pohdinnat ja oivallukset ovat muokanneet käsitystäni mielekkäistä jatkotutkimusaiheista. Oivalsin, että tuen saajalla eli tässä tapauksessa sairastavalla henkilöllä on suuri rooli siinä, miten tuki toteutuu. Sairastava henkilö ei, sairaudestaan huolimatta, ole pelkästään tukea elämässään vastaanottava taho ja hyvin olennaista huomata, että sosiaalinen tuki on ennen kaikkea osa muuta sosiaalista vuorovaikutusta. Tästä oivalluksesta johtuen pidän mielekkäinä jatkotutkimusaiheina esimerkiksi kroonisen sairauden sosiaalisen luonteen tutkimista tai sairaiden ihmisten sosiaaliselle tuelle antamien merkitysten selvittämistä. Edelleen toivon, että tämäkin tutkielma osaltaan antoi areenan sairastavien sosiaalisen tuen kokemuksille.

6. LÄHTEET

Brydolf, Marianne ja Segesten, Kerstin. Living with ulcerative colitis: experiences of adolescent and young adults. *Journal of Advanced Nursing* 1996. 1 (vol 23), 651 – 656.

Cassel, J. The contribution of the Social Environment to Host Resistance. *American Journal of Epidemiology* 1976: 104: 107 – 123. Saatavilla myös www-muodossa (maksullinen):

<http://aje.oxfordjournals.org/cgi/reprint/104/2/107?maxtoshow=&hits=10&RESULTFORMAT=1&author1=cassel&andorexacttitle=and&andorexacttitleabs=and&andorexactfulltext=and&searchid=1&FIRSTINDEX=0&sortspec=relevance&volume=104&resourcetype=HWCIT>

Crohn ja Colitis ry:n lehdistötiedote. Tulehdukselliset suolistosairaudet lisääntyvät rajusti. Crohn ja Colitis ry. Lehdistötiedote 15.5.2008. [viitattu 23.3.2010] Saatavilla www-muodossa:

http://www.crohnjacolitis.fi/cms/fileadmin/pdf/Tulehdukselliset_suolistosairaudet_lisaeaentyvaet.pd

Crohn ja Colitis ry:n IBD-opas. Crohnin tauti ja colitis ulcerosa lyhyesti. Crohn ja Colitis ry. IBD-opas. [viitattu 23.3.2010] Saatavilla www-muodossa:

http://www.crohnjacolitis.fi/cms/fileadmin/pdf/CC_Tiivistelmaeopas.pdf

Havighurst, Robert. *Human development and education*. McKay, New York 1953.

Kantola, Heli. Vakavan sairastamisen merkitys elämänculussa – esimerkkinä SLE. Kuopion yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Väitöskirja. Kopijyvä, Kuopio 2009.

Koivusilta, Leena ja Rimpelä, Arja. Nuoruusiässä luodaan terveyden perusta. Teoksessa E. Heikkinen ja J. Tuomi (toim.) *Suomalainen elämänculku*. Tammi, Helsinki 2000, s. 155 - 172.

Koskinen, Seppo, Kestilä, Laura, Martelin, Tuija ja Aromaa, Arpo. (toim.) Nuorten aikuisten terveys. Kansanterveyslaitoksen julkaisuja KTL B 7/2005. ISSN 0359-3576. [viitattu: 15.11.2009] Saatavilla www-muodossa:

http://www.ktl.fi/attachments/suomi/julkaisut/julkaisusarja_b/2005/2005b7.pdf

Kumpusalo, Esko. Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys. Sosiaali- ja terveyshallituksen raportteja 8/1991. Valtion painatuskeskus, Helsinki 1991.

Kuusinen, Jorma. Nuorten aikuisten kehitystehtävät, onnellisuus ja kehityksen hallinta. Teoksessa P. Lyytinen, M. Korkeakangas ja H. Lyytinen (toim.) Näkökulmia kehityspsykologiaan – kehitys kontekstissaan. WSOY, Porvoo 1995, s. 311 – 322.

KvantiMOTV Ristiintaulukointi. Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Menetelmäopetuksen tietovaranto. [viitattu 20.3.2010] Saatavilla www-muodossa:

<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/ristiintaulukointi/ristiintaulukointi.html>

Lehto-Järnstedt, Ulla-Sisko. Social Support and Psychological Stress Processes in the Early Phase of Cancer. Tampereen yliopisto. Acta Universitatis Tamperensis 765. Väitöskirja. Vammalan kirjapaino Oy, Vammala 2000. [viitattu 15.3.2010] Saatavilla www-muodossa:

<http://acta.uta.fi/pdf/951-44-4890-1.pdf>

Melkas, T. Yksityiselämän ihmissuhteet 1986 ja 1994. Teoksessa K. Ahlqvist ja A. Ahola (toim.) Elämän riskit ja valinnat – Hyvinvointia lama-Suomessa? Tilastokeskus. Edita, Helsinki 1996, s. 182 – 205.

Mikkola, Leena. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä studies in humanities 66. Väitöskirja. Jyväskylän yliopistopaino, Jyväskylä 2006.

Nutbeam, D. Health promotion glossary. Health Promotion 1986:1: 113 – 127. Ottawan asiakirja 1986. Terveystiedon edistäminen. Muistio taustasta ja periaatteista 1984. Folkhälsan, Terveystieteiden keskus ja Lääkintöhallitus 1986.

Nuutinen, Mirjami. Krooniseen suolistotulehdukseen sairastuneen kokemuksia sairauden kanssa selviytymisestä. Kajaanin ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysala. Opinnäytetyö. Crohn ja Colitis ry, Espoo 1999.

Pattison ja Pattison. Analysis of a Schizophrenic Psychosocial Network. Schizophrenia Bulletin. 7, 1. 1981, s. 135-143. Saatavilla myös www-muodossa:

<http://schizophreniabulletin.oxfordjournals.org/cgi/reprint/7/1/135?maxtoshow=&hits=10&RESUL>

[TFORMAT=1&author1=pattison&andorexacttitle=and&andorexacttitleabs=and&andorexactfulltext=and&searchid=1&FIRSTINDEX=0&sortspec=relevance&resourcetype=HWCIT](#)

Peltonen, Raili. Sosiaalinen tuki, elämänhallinta ja koettu terveys keski-ikäisillä naisilla. Åbo Akademi. Sosiaalipoliittisen yhdistyksen tutkimuksia 54. Turku 1994.

Revenson, TA, Schiafinno, KM, Majerovitz, SD ja Gibofsky, A. Social Support as a Double-Edged Sword: The Relation of Positive and Problematic Support to Depression Among Rheumatoid Arthritis Patients. *Social Science and Medicine*. 33: 1991, s. 807 – 813.

Seikkula, Jaakko. Sosiaaliset verkostot – ammattiauttajan voimavara kriiseissä. Tammer-Paino Oy, Tampere 1996.

Seppälä, Pia. Vertaistuki auttaa jaksamaan. *Crohn & Colitis*. 4: 2007, s. 7 – 9.

Siltala, Pirkko. Ruumiillinen sairaus traumana. Teoksessa S. Haaramo ja K. Palonen (toim.) Trauman monet kasvot – Psykkinen trauma sisäisenä kokemuksena. RT -Print Oy, Pieksämäki 2003, s. 241 – 265.

Somerkivi, Pirjo. ”Olen verkon silmässä kala” Vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa. Kuopion yliopisto. Sosiaalitieteiden laitos. Väitöskirja. Valopaino Oy, Helsinki 2000.

Liitteet

Liite 1. Kroonisen suolistotulehduksen tautikuvaus

Kroonisia tulehduksellisia suolistosairauksia ovat Crohnin tauti ja Colitis ulcerosa. Sairaudet eroavat toisistaan tulehduksen esiintymispaikan ja hiukan myös tyypillisten oireidensa osalta. Pääosin oirekuva on molemmissa taudeissa samankaltainen ja hoito suhteellisen yhdenmukainen.

Oireisto koostuu ripulista, verisestä ulosteesta, vatsakivuista, kuumeilusta, laihtumisesta ja oksentelusta. Oirekuva on kuitenkin henkilöstä riippuvainen ja taudista on erilaisia vaikeusasteita.

Tyypillinen ikä sairastua on 18–35 -vuotta. Toisaalta myös keski-ikäiset saattavat sairastua ja erityisesti Crohnin tautia esiintyy jo vauvoilla ja lapsilla. Diagnoosi tehdään tähystyksellä ja koepaloilla. Oireiden ilmaantumisesta saattaa vierähtää vuosia diagnoosin saamiseen.

Kyse on autoimmuunisairauksista. Tulehdus syntyy kehon omasta solureaktiosta sen omia soluja vastaan. Tällainen solureaktio saa aikaan tulehduksen. Sairauden puhkeamismekanismia ei ole saatu selville, mutta sen syntyä on kuitenkin selitetty alttiudella ja ympäristötekijöillä, joita ei vielä tiedetä.

Sairauden kulku on vaihteleva eikä sitä voida juurikaan ennakoida. Rauhalliset ja oireettomat jaksot vuorottelevat pahenemisvaiheiden kanssa. Toisinaan tauti saattaa pysytellä pitkiäkin aikoja ns. remissiossa, jolloin oireet ovat poissa tai vähäisiä.

Käytännön elämässä sairaus aiheuttaa toisinaan työ- ja opiskelukyvyyttömyyttä. Pitkäaikaisempaa haittaa tai totaalista estettä sairauden vuoksi aiheutuu kuitenkin vain harvoin.

Sairauksia voidaan hoitaa lääkevalmisteilla ja vaikeissa tapauksissa turvaudutaan leikkaushoitoon. Käytännössä noin kolmasosa koliittipotilaista ja puolet crohnia sairastavista joutuvat leikkaukseen jossain sairauden vaiheessa. Lääkkeillä on kuitenkin haitallisia sivuvaikutuksia, joiden kanssa potilaan on osattava elää.

Crohn ja colitis ry toimii Suomessa sairastuneiden yhdistäjänä ja edunajajana.

Liite 2. Kyselylomake

Tervetuloa vastaamaan! Tervetuloa osallistumaan tutkimukseen, jossa selvitetään kroonista suolistotulehdusta sairastavien nuorten aikuisten kokemuksia saamastaan sosiaalisesta tuesta. Kerro kokemuksesi vastaamalla kyselyyn. Kysely on tarkoitettu 18 - 35 -vuotiaille kroonista suolistotulehdusta sairastaville. Olen sosiaalityön opiskelija Jyväskylän yliopiston Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitokselta ja teen aiheesta kandidaatin työtä. Tutkimus valmistuu toukokuussa 2010. Lomakkeen täyttäminen vie aikaasi n. 15 - 20 minuuttia. Lomake koostuu neljästä osiosta, joiden jälkeen kysytään joitakin taustatietoja. *Vastaamisaika päättyy sunnuntaina 31.1.2010.* Yksittäisen vastaajan tiedot eivät ole missään vaiheessa tunnistettavissa. Vastauksia hyödynnetään vain opinnäytetöissäni. Tutkimuksen valmistuttua luovutan sen Crohn ja Colitis ry:n käyttöön ja tuloksista raportoidaan yhdistyksen jäsenlehdessä. Yhteystietonsa lähettävien vastaajien kesken arvotaan neljälle henkilölle kullekin 2 kpl elokuvalippuja. Sähköpostiosoitteeni löytyy kyselyn lopusta. Osallistumisestasi jo etukäteen kiittäen, Elina Hallman elina.hallman(at)jyu.fi

Tiedoksesi ennen vastaamisen aloittamista:

* Kysely koostuu neljästä osiosta. Kaksi ensimmäistä osiota ovat hieman pidempiä, kun taas kaksi jälkimmäistä ovat selvästi lyhyempiä. Näiden neljän osion jälkeen kysellään tarpeellisia taustakysymyksiä (=perustiedot). Kysely loppuu siihen, että saat antaa palautteesi kyselystä.

* Olen pyrkinyt tekemään kysymykset helposti vastattaviksi toivoen, että jaksat täyttää kyselyn sen loppuun saakka.

* Lomake tekee punakynäisen "Vastaus puuttuu" -huomion, jos unohdat merkitä vastauksesi johonkin kohtaan. Täytä silloin puuttuva tieto ja jatka eteenpäin.

OSIO 1 / 4 - MERKITYKSELLISET IHMISET

Ensimmäisessä osiossa kysytään suhteistasi sinulle merkityksellisiin ihmisiin. Vastatessasi pidä huomio nimenomaan *nykyisessä elämänvaiheessasi*.

1. Miten asut?m

m Yhdessä vanhempien/vanhemman kanssa

m Avio-/avoliitossa, EI lapsia

m Avio-/avoliitossa JA lapsia

m Yksinhuoltajana

m Ystävän/ystävien kanssa

m Muulla tavoin, miten/keiden kanssa? :

2. Millainen suhde sinulla on lapsuuden perheesi jäseniin?

	ei ole kyseistä henkilöä	hyvin etäinen	melko etäinen	ei etäinen eikä läheinen	melko läheinen	hyvin läheinen
Äitiin	m	m	m	m	m	m
Isään	m	m	m	m	m	m
Läheisimpään sisarukseen	m	m	m	m	m	m
Seuraavaksi läheisimpään sisarukseen	m	m	m	m	m	m

Muuhun henkilöön
lapsuuden perheessäsi m m m m m m

3. Kuinka kauan olet ollut yhdessä nykyisen kumppanisi kanssa? m En seurustele/ole avio- tai avoliitossa

m Olen ollut kumppanini kanssa yhdessä ___ (merkitse luku puolen vuoden tarkkuudella, esimerkiksi 0,5 tai 2,5)

4. Kuinka monta luottamuksellista ihmissuhdetta sinulla on seuraavissa ryhmissä? Vaikka sama henkilö kuuluisi useampaan ryhmään, sijoita hänet vain yhteen.

	ei yhtään	yksi	2-3	neljä tai enemmän
Perhepiirissä (seurustelukumppani/puoliso ja lapset)	m	m	m	m
Omaisten joukossa (vanhemmat ja sisarukset)	m	m	m	m
Muiden sukulaisten joukossa	m	m	m	m
Työ- ja opiskeluyhteisössä	m	m	m	m
Harrastusten parissa	m	m	m	m
Naapurustossa	m	m	m	m
Lapsuuden aikaisissa ystävyyksissä	m	m	m	m
Sairauteen liittyvissä tuttavissa	m	m	m	m
Ammattiauttajien parissa (lääkäri)	m	m	m	m
Ammattiauttajien parissa (psykologi/terapeutti)	m	m	m	m
Ammattiauttajien parissa (sosiaalityöntekijä)	m	m	m	m
Muussa yhteydessä	m	m	m	m

5. Kuinka moneen sinulle merkitykselliseen sosiaaliseen ryhmään kuulut? Ryhmiä voivat olla esimerkiksi tietty ystäväpiiri, harrasteryhmä, lapsuuden perheesi, työyhteisö jne.

6. Miten tyytyväinen olet seuraaviin asioihin sosiaalisissa suhteissasi?

	erittäin tyytymätön	melko tyytymätön	en tyytyväinen enkä tyytymätön	melko tyytyväinen	erittäin tyytyväinen
Mahdollisuuteesi tavata ystäviäsi	m	m	m	m	m
Mahdollisuuteesi tavata vanhempiasi	m	m	m	m	m
Mahdollisuuteesi luoda uusia ihmissuhteita	m	m	m	m	m
Parisuhteeseesi tai sen puuttumiseen	m	m	m	m	m
Ihmissuhteittesi	m	m	m	m	m

vastavuoroisuuteen					
Ihmissuhteitasi pitkäkestoisuuteen	m	m	m	m	m
Ihmissuhteitasi riittävään määrään	m	m	m	m	m
Ihmissuhteitasi syvällisyyteen	m	m	m	m	m
Ristiriidattomuuteen keskeisimmissä ihmissuhteissasi	m	m	m	m	m

7. Voitko halutessasi jutella jonkun läheisesi kanssa henkilökohtaisimmistakin asioistasi, tuntemuksistasi ja ongelmistasi? m Erittäin harvoin tai en koskaan

m Melko harvoin

m Silloin tällöin

m Melko usein

m Erittäin usein tai aina

m En halua jutella kenenkään läheiseni kanssa noista asioista

OSIO 2 / 4 - SOSIAALINEN TUKEA JA SAIRAUS

Tässä osiossa tiedustellaan puolestaan, millaista sosiaalista tukea tarvitset ja saat **eläessäsi sairaitesi kanssa**. Tukea antava taho voi olla niin lähipiirisi kuin sinua hoitava poliklinikka tms.

8. Miten paljon tarvitset tukea sairaitesi kanssa?

	en lainkaan	melko vähän	keskinkertaisesti	melko paljon	erittäin paljon
AINEELLINEN TUKEA					
esimerkiksi lääke, apuväline	m	m	m	m	m
TIEDOLLINEN TUKEA					
esimerkiksi neuvo, opastus	m	m	m	m	m
TOIMINNALLINEN TUKEA					
esimerkiksi apu kotona, kuntoutus	m	m	m	m	m
EMOTIONAALINEN TUKEA					
esimerkiksi myötätunto, kannustus, rakkaus	m	m	m	m	m
HENKINEN TUKEA					
esimerkiksi yhteinen kokemus, aate	m	m	m	m	m

9. Entä minkä verran sinulle ja sairaudellesi on tarjolla tukea?

	ei lainkaan	melko vähän	keskinkertaisesti	melko paljon	erittäin paljon
AINEELLINEN TUKEA					
esim. lääke, apuväline	m	m	m	m	m
TIEDOLLINEN TUKEA					
esim. neuvo, opastus	m	m	m	m	m
TOIMINNALLINEN TUKEA					
	m	m	m	m	m

TUKI esim. apu kotona,
kuntoutus

HENKINEN TUKI esim. m m m m m
yhteinen kokemus, aate

EMOTIONAALINEN

TUKI esim. myötätunto, m m m m m
kannustus, rakkaus

10. Kuinka paljon seuraavat henkilöt *huomioivat ja kannustavat* sinua sairastaessasi? Jos sinulla on esimerkiksi useampi sisarus, ajattele huomion ja kannustuksen määrää arvioidessasi heitä kuin yhtenä "könttänä".

	ei ole kyseistä henkilöä	ei lainkaan	melko vähän	keskinkertaisesti	melko paljon	erittäin paljon
Avo-/aviopuoliso tai seurustelukumppani	m	m	m	m	m	m
Äiti tai vastaava huoltaja	m	m	m	m	m	m
Isä tai vastaava huoltaja	m	m	m	m	m	m
Sisarus	m	m	m	m	m	m
Lapsi	m	m	m	m	m	m
Muu sukulainen	m	m	m	m	m	m
Työ/opiskelutoveri	m	m	m	m	m	m
Muu ystävä	m	m	m	m	m	m
Toinen samaa sairautta sairastava	m	m	m	m	m	m
Internetin keskustelupalsta/vertaisryhmä	m	m	m	m	m	m
Gastroenterologi tai muu lääkäri	m	m	m	m	m	m
Terapeutti/Psykologi	m	m	m	m	m	m
Sosiaalityöntekijä	m	m	m	m	m	m
Joku muu	m	m	m	m	m	m

11. Onko sinulla joku ihminen/taho, jota ilman et uskoaksesi olisi jaksanut sairautesi kanssa?

Nimetessäsi hänet älä käytä etu/sukunimiä, vaan kirjoita esim. ”ystävä”.

12. Onko sinulla joku ihminen/taho, jonka tukea kaipaisit sairaudessasi nykyistä enemmän?

Nimetessäsi hänet älä käytä etu/sukunimiä, vaan kirjoita esim. ”ystävä”.

13. Otatko mielelläsi muilta ihmisiltä vastaan tukea sairaudessasi? m En koskaan

m Melko harvoin

m Silloin tällöin

m Melko usein

m Aina

14. Jos et ota tukea vastaan mielelläsi, kerro miksi et?

15. Oletko kokenut seuraavanlaista tuenantoa?

	en koskaan	melko harvoin	silloin tällöin	melko usein	erittäin usein
Sairautesi vähätteleminen	m	m	m	m	m

Tarpeettomien neuvojen jakeleminen	m	m	m	m	m
Tuen tyrkyttäminen	m	m	m	m	m
Säälin osoittaminen	m	m	m	m	m
Liiallinen huolestuminen puolestasi	m	m	m	m	m

16. Oletko hakenut tukea muilta kroonista suolistotulehdusta sairastavilta ihmisiltä? Miten?

Voit valita allaolevista yhden tai useamman. q Osallistumalla sopeutumisvalmennuskurssille

q Osallistumalla järjestettyihin vertaistukitapaamisiin

q Keskustelemalla ystävä/tuttavapiirini kuuluvien tai niiden kautta löytyneiden muiden samaa sairautta sairastavien ihmisten kanssa

q Vieraillemalla internetin keskustelupalstoilla (esim. Crohn ja Colitis ry:n keskustelupalsta)

q Lukemalla Crohn ja Colitis ry:n jäsenlehteä

q Muutoin, miten? :

q En ole hakenut tukea muilta samaa sairautta sairastavilta

17. Miten vertaistukitoiminta tuen muotona sinulle sopii? Vertaistukitoiminta tarkoittaa

toimintaa, jossa tukea saadaan samaa sairautta sairastavilta. m Vertaistuki ei mielestäni sovi minulle

m Suhtautumiseni vertaistukitoimintaan on epäilevää

m Näen vertaistuessa yhtä lailla hyviä kuin huonojakin puolia

m Koen/kokisin vertaistuen itseäni hyödyttävänä

m Vertaistuki on tai olisi itselleni hyvin merkittävää

18. Käytkö terapeutilla/psykologilla keskustelemassa sairastamisen herättämistä

tuntemuksista? m En ole koskaan käynyt

m Olen käynyt, mutta en käy nykyisin

m Käyn nykyisin tarpeen vaatiessa

m Käyn säännöllisesti

19. Oletko ollut sosiaalityöntekijän kanssa tekemisissä sairastamiseen liittyvissä asioissa? Voit valita useamman vastausvaihtoehdon (vähintään kuitenkin yksi on pakko edelleen valita). q En

ole koskaan tavannut sosiaalityöntekijää sairastamiseeni liittyvissä asioissa

q Olen ollut kuuntelemassa sosiaalityöntekijän luennointia esimerkiksi

sopeutumisvalmennuskurssilla ollessani

q Olen ollut kunnan sosiaalityöntekijän/sosiaalitoimiston kanssa tekemisissä sairastamiseeni liittyvissä asioissa

q Olen keskustellut terveydenhuollon sosiaalityöntekijän kanssa sairastamiseeni liittyvistä asioista (esim. sairaalassa tai terveyskeskuksessa)

q Olen ollut muulla tavoin tekemisissä sosiaalityöntekijän kanssa sairautteen liittyvissä asioissa, miten? :

OSIO 3 / 4 - MUUTOKSET SOSIAALISISSA SUHTEISSA

Tämän osion tarkoitus on selvittää mahdollisia muutoksia, joita krooniseen suolistotulehdukseen sairastuminen aiheutti sosiaalisiin suhteisiisi ja sosiaaliseen olemiseesi.

20. Miten sairastaminen on vaikuttanut sosiaalisiin suhteisiisi? Vastaa ottamalla kantaa alla oleviin väitteisiin.

täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	ei samaa eikä eri	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
-------------------	-----------------------	-------------------	-------------------------	---------------------

			mieltä		
Sairauteni saa minut toisinaan vetäytymään ystävyyssuhteistani	m	m	m	m	m
Sairastaminen on tehnyt läheiset ihmissuhteeni minulle entistä tärkeämmiksi	m	m	m	m	m
Sairaus on tehnyt minusta ihmissuhteiden vaalimisen suhteen syrjäänvetäytyvämmän ja passiivisemmän	m	m	m	m	m
Sairauteni on mutkistanut suunnitelmiani oman perheen perustamisesta	m	m	m	m	m
Sairauteni on vaikuttanut ihmissuhteen tai -suhteiden katkeamiseen	m	m	m	m	m
Ihmiset ympärilläni suhtautuvat ymmärtäväisesti sairauteeni ja sairastamiseeni	m	m	m	m	m
Sairastaminen on hankaloittanut työni tekoa tai opiskeluani	m	m	m	m	m
Sairastamiseni on rajoittanut osallistumistani minulle tärkeisiin harrastuksiin	m	m	m	m	m
Sairauteni on tuonut elämäni myös uusia, tärkeitä ihmissuhteita	m	m	m	m	m
Sairastamiseni estää parisuhdetta muodostumasta tai tekee sen toimimisesta hankalan	m	m	m	m	m

21. Kuinka paljon olet ollut suolistosairautesi tai siihen liittyvien hoitojen takia sairauslomalla?

- m En lainkaan
- m Yhteensä alle yhden kuukauden
- m Yhteensä 1 – 3 kuukautta
- m Yhteensä 3 – 6 kuukautta
- m Yhteensä yli puoli vuotta

OSIO 4/4 - TUNTEMUKSET JA NIIDEN KÄSITTELY

Myös viimeisessä osiossa on väitteitä, joihin saat ottaa kantaa. Nämä väitteet liittyvät sairastamisen mukanaan tuomiin tuntemuksiin ja niiden käsittelyyn.

22. Ota kantaa alla oleviin väitteisiin olemalla niistä samaa tai eri mieltä.

	täysin eri mieltä	melko eri mieltä	en samaa enkä eri mieltä	melko samaa mieltä	täysin samaa mieltä
Tunnen jääneeni sairauteni kanssa yksin	m	m	m	m	m
Minua huolestuttaa läheisteni psyykkinen jaksaminen sairastaessani	m	m	m	m	m
Uskon, että sairaudestani huolimatta minulla on valoisa tulevaisuus edessäni	m	m	m	m	m
Tunnen olevani sairaudestani johtuen jatkuvasti väsynyt	m	m	m	m	m
Tunnen olevani sairauteni takia poikkeava	m	m	m	m	m
Sairastaminen katkeroittaa mieltäni	m	m	m	m	m
Olen löytänyt keinoja purkaa sairauden herättämiä negatiivisia tunteita (esim. viha, katkeruus)	m	m	m	m	m
Pelkään sitä, millaiseksi sairauteni tulevaisuudessa yltyy	m	m	m	m	m
Olen huolestunut omasta psyykkisestä jaksamisestani sairauden kanssa	m	m	m	m	m
Sairastaminen on opettanut minua tuntemaan paremmin itseäni ja voimavarojani	m	m	m	m	m

23. Voit halutessasi kertoa tähän lisää sairauteesi liittyvistä sosiaalisista seikoista, tuntemuksistasi tms.

PERUSTIETOKYSYMYKSET

Olet vastannut nyt kaikkiin neljään osioon, mutta vastattavanasi on vielä ns. perustietokysymyksiä. Kysely päättyy pienimuotoiseen palautteenkeruuseen.

24. Sukupuolesim Mies

m Nainen

25. Syntymävuotesi**26. Nykyinen asuinpaikkasim** Kaupungin keskusta

m Esikaupunkialue tai kaupunkilähiö

m Kuntakeskus tai muu taajama

m Maaseudun haja-asutusalue

27. Koulutuksesi (valitse viimeisin kokonaan suoritettu)m Peruskoulu

- m Lukio/Ammattikoulu (toinen aste)
- m Opistoaste
- m Alempi korkeakoulututkinto
- m Ylempi korkeakoulututkinto
- m Muu, mikä? :

28. Nykyinen pääasiallinen toimesim Koulunkäynti

- m Opiskelu
- m Ansiotyö
- m Työttömyys tai pakkoloma
- m Yrittäjäys
- m Kotiäitiys/isyys
- m Sairaslomalla tai kuntoutustuella oleminen
- m Asevelvollisuuden suorittaminen
- m Muu, mikä? :

29. Suolistotulehduksesi tyyppim Colitis ulcerosa

- m Crohnin tauti
- m Välimuotoinen
- m J-pussi/avanneleikattu Colitis ulcerosa
- m Muu, mikä? :

30. Sairautesi kesto vuosina diagnoosista laskettuna (merkitse luku vuoden tarkkuudella. huom!
jos sairautesi on kestänyt alle vuoden, merkitse 0.)

31. Käytetyt hoitomuodot (voit valita useamman vaihtoehdon)q Ruokavaliohoito

- q Satunnainen lääkehoito
- q Toistaiseksi voimassa oleva lääkehoito
- q Leikkaushoito
- q Muunlainen hoito, millainen? :

32. Sairautesi vaikeustaso omana kokemuksenasim Lievä

- m Keskipaikea
- m Vaikea
- m Hyvin vaikea

33. Muut diagnostisoidut sairaitesim Ei ole

- m On

34. Arviosi nykyisestä fyysisestä terveydestäsim Erittäin huono

- m Melko huono
- m Keskitasoinen
- m Melko hyvä
- m Erittäin hyvä

35. Arviosi nykyisestä henkisestä hyvinvoinnistasim Erittäin huono

- m Melko huono
- m Keskitasoinen
- m Melko hyvä
- m Erittäin hyvä

PALAUTE

Lopuksi pyydän sinua antamaan palautetta kyselystä.

36. Oliko kyselyn pituus mielestäsi Liian lyhyt

m Sopiva

m Liian pitkä

37. Oliko kysymyksiin helppo vastata? m Vaikea kaikkiin

m Enimmäkseen vaikeaa

m Tavanomaista

m Enimmäkseen helppoa

m Erittäin helppo kaikkiin

38. Muuta palautetta tai kommentoitavaa kyselystä?

Täytetty on! Voit osallistua elokuvaalippujen arvontaan lähettämällä minulle viestin osoitteeseen elina.hallman(ät)jyu.fi. Kirjoita otsikoksi esimerkiksi "Kysely täytetty". Niihin, joita arpaonni sitten suosii, otan yhteyttä kysyäkseni maapostiosoitetta palkkion perille lähettämistä varten. *Lämmin kiitos antamistasi vastauksista kaikkiin kolmeenkymmeneenkahdeksaan kohtaan!* VASTAUSTEN TALLENTAMISEKSI PAINA LOPUKSI VIELÄ VIIMEISEN KERRAN PAINIKETTA "SEURAAVA". VASTAUSTEN TALLENTAMISEKSI PAINA LOPUKSI VIELÄ VIIMEISEN KERRAN PAINIKETTA "SEURAAVA".

Liite 3. Pääkomponenttianalyysi

Aluksi laskin muuttujien välisen korrelaatiomatriisin. Matriisi näytti kaikkien muuttujien väliset korrelaatiot, joista löytyi runsaasti kunnollisia korrelaatioita (yli 0,30). Korrelaatioiden silmämääräisen havainnoinnin lisäksi KMO -testi osoitti matriisiin olevan sopiva pääkomponentti analyysiin. Testin arvo oli 0,805 eli selvästi enemmän kuin vaadittu 0,5. Barlettin svääriytesti = p. 0.000 eli $p < 0.001$ eli tilastollisesti merkitsevä. Kommunaliteetit vaihtelivat välillä 0.296–0.865 eli ovat korkeita, mikä kertoo muuttujien mittaavan melko luotettavasti pääkomponentteja.

Muodostui kolme komponenttia, jotka ylittivät ominaisarvon yksi. Yhteensä kolme komponenttia selittää 63 % muuttujien vaihtelusta. Tulkitsin ja nimesin komponentit rotaatiomatriisin ja alfa - arvojen avulla:

1: Olen sairauteni kanssa yksin (alfa 0,667)

2: Minulla on vaikeuksia käsitellä sairastamiseen liittyviä negatiivisia kokemuksia (a 0,667)

3: Olen huolestunut siitä, miten jaksan sairauteni kanssa (a 0,663)

Muodostin komponenteista keskiarvoperustaiset (mean) summamuuttujat. Niissä jako kahteen ryhmään tapahtui keskimmäisen luvun (2,5) kohdalta.

Pattern Matrix ^a			
	Component		
	1	2	3
Tunnen jääneeni sairauteni kanssa yksin	,757	-,008	,165
Tunnen olevani sairauteni takia poikkeava	,722	,065	-,175
Olen huolestunut omasta psyykkisestä jaksamisestani sairauden kanssa	,644	-,026	-,469
Tunnen olevani sairaudestani johtuen jatkuvasti väsynyt	,633	,198	-,094
Sairastaminen katkeroittaa mieltäni	,581	,104	-,423
Sairauteni haittaa minua uskomasta valoisaan tulevaisuuteen	,553	,431	,034
Minua huolestuttaa läheisten psyykkinen jaksaminen sairastaessani	,534	-,222	,036
En ole löytänyt keinoja purkaa sairauden herättämiä negatiivisia tunteita	,238	,818	,187
Sairastaminen ei ole opettanut minua tuntemaan itseäni ja voimavarojani	-,274	,791	-,241
Pelkään sitä, millaiseksi sairauteni tulevaisuudessa yltyy	,038	-,017	-,925
Extraction Method: Principal Component Analysis.			
Rotation Method: Oblimin with Kaiser Normalization.			
a. Rotation converged in 12 iterations.			