

Monitapaustutkimus: Haavainen paksusuolentulehdus (UC) ja J-pussileikkaus (J-pouch)–Kuusi kuvausta opiskelusta ja elämästä sekä sairauden vaikutusten tarkastelua opiskelukyvyn kontekstissa

”Mut ehkä sen selkeesti huomaa, jos pää toimii, niin se toimii, niin ei se tauti niin kun sitä estä, mutta se on vaan se, että jaksako.” (Felix, 47)

Turun yliopisto
Kasvatustieteen laitos
Yleinen kasvatustiede
pro gradu -tutkielma

Laatija:
Nina Hurme

Ohjaaja:
KT, YTL, EO, Minna Saarinen

12.9.2022
Turku

Pro gradu -tutkielma

Oppiaine: Yleinen kasvatustiede

Tekijä: Nina Hurme

Otsikko: Monitapaustutkimus: Haavainen paksusuolentulehdus (UC) ja J-pussi–Kuusi kuvausta opiskelusta ja elämästä sekä sairauden vaikutusten tarkastelua opiskelukyvyyn kontekstissa

Ohjaaja: KT, YTL, EO Minna Saarinen

Sivumäärä: 114 sivua, 6 liitettä

Päivämäärä: 12.9.2022

Tässä monitapaustutkimuksessa tarkastellaan haavaista paksusuolentulehdusta (colitis ulcerosa, UC) sairastavien ja J-pussileikattujen (J-pouch) yksilöiden elämää, erityisesti koulu- ja opiskeluvaiheessa. Tutkimuksen tavoitteeni on kuuden henkilötapausten avulla kuvata tutkittavien todellisuutta sekä tarkastella sairauden vaikutuksia opiskelukykyyn sen kahden osa-alueen avulla.

Krooniset tulehdukselliset suolistosairaudet (Inflammatory Bowel Disease, IBD), haavainen paksusuolentulehdus (UC) ja Crohnin tauti (CD) yleistyvät ja Suomessa sairastuu vuoden 2019 tilastojen mukaan noin 2000 henkilöä vuodessa. Syytä sairauden puhkeamiseen ei tiedetä. Vaikeasteinen haavainen koliitti (UC) on elämää rajoittava, sillä veriuloste, krampinmaiset kivut ja tiheät vessakäynnit eristävät sairastuneiden elämän vessan lähetyville. Lisäksi vaikeat pahenemisvaiheet vaativat sairaalahoitoa ja sairaalomia. Lääkehoito tehoaa lieviin tautitapauksiin, mutta leikkaushoitoa tarvitsee noin 10–30 prosenttia vaikeasti sairastuneista.

Opiskelukyky on laaja-alainen viitekehys, jonka avulla voidaan tarkastella opiskelijan omia voimavaroja, opiskelutaitoja, opiskeluympäristöä ja opetustoimintaa. Tämä tutkimus tarkastelee sairauden ja J-pussin vaikutuksia opiskelijan omiin voimavaroihin sekä opiskeluympäristöön. Tarkasteltavat osatekijät ovat: opiskelijan fyysinen ja psyykinen terveys, opiskelijaidentiteetti ja sosiaaliset suhteet sekä fyysinen ja psyykinen ympäristö sekä opiskelijoiden omat yhteisöt.

Tutkimusaineisto on kerätty avoimilla etähaastatteluilla korona-aikana tammi- ja helmikuussa 2022. Etähaastattelut toteutuivat Zoom- ja Teams-videoyhteyden välityksellä ja tallentuivat älypuhelimien ääninauhurille. Ääninauhat on litteroitu peruslitteroinnilla, jonka yhteydessä aineistosta anonymisoitiin sekä ensisijaiset että toissijaiset tunnistetiedot. Analysoinnin yhteydessä aineistosta on muodostettu yksinkertaisella monitapaustutkimuksella kuusi tapauskuvausta, jotka on nimetty aakkosjärjestyksen mukaan: Aino, Bertta, Cecilia, Daniel, Esa ja Felix.

Kuuden tapausten pohjalta voidaan todeta, että vaikea haavainen koliitti (UC) ja J-pussi vaikuttavat tutkimuksessa tarkasteltuihin opiskelukyvyyn osa-alueisiin. Vaikutukset näkyivät opiskelijan fyysisen terveyden lisäksi opiskelijan psyykkisessä terveydessä. Sairauden vaikeat oireet ja pahenemisjaksot sekä J-pussin toiminnallinen vilkkaus aiheuttivat uupumusta, väsymystä, ahdistusta ja masennusta sekä häpeän tunteita. Stressi liittyi osittain sairauden hoitamisen, opiskelun ja muun elämän yhdistämiseen, mutta myös työn ja korkeakouluopiskelun yhdistämisyrittäisiin.

Myös vahvassa opiskelijaidentiteetissä näkyi sairaudesta aiheutuvaa heikentymistä, sillä vaikea haavaisesta koliitista (UC) aiheuttama epävarmuus vaikeuttivat opintojen suunnittelua sekä suorittamista. Toisaalta korona-ajan (2020-) teknologiavälitteinen etäopiskelu vahvisti opiskelijaidentiteettiä ja opintojen edistämistä. Vaikea haavainen koliitti (UC) oli tutkimuksessa sosiaalisesti eristävä ja vaikeutti suhteiden ylläpitämistä. Toisaalta sairauden kautta muodostui uusia sosiaalisia suhteita esimerkiksi sairaalassa ja oppilaitoksissa.

Opiskelijoiden omiin yhteisöihin osallistuminen oli osalle tutkittavista mahdotonta tiheiden vessakäyntien ja voimakkaiden kipujen vuoksi. Sen sijaan lääkehoidon avulla vähäoireinen haavainen koliitti (UC) mahdollisti osallistumisen opiskelijatapahtumiin, ainejärjestötoimintaan ja matkusteluun. Fyysisen opiskeluympäristön osalta tutkittavien opiskeluun osallistumista edisti vessojen sijainti ja määrä. Lähellä luokkaa tai luentosalia sijainneet vessat mahdollistivat läsnäolopakkolisille kursseille ja oppitunneille osallistumisen. Psyykkis-sosiaalista opiskeluympäristöä heikensi muiden opiskelijoiden taholta koettu kiusaaminen sekä (sijais-) opettajien kyseenalaistava suhtautuminen vessakäynteihin.

Avainsanat: Tapaustutkimus, haavainen koliitti, leikkaushoito, opiskelukyky

Master's Thesis

Subject: General Education

Author: Nina Hurme

Title: Multiple case study: Six Case Descriptions of Studying and Living with colitis ulcerosa (UC) & J-pouch and its Effects to the Ability to Study

Supervisor: KT, YTL, EO Minna Saarinen

Number of Pages: 114 pages, 6 appendices

Date: 12.9.2022

This multi-case study examines the individuals with colitis ulcerosa (UC) and/or J-pouch during their schooling and studying period. The goal of the research is to describe the reality of the disease with six individual cases and to examine their ability to study especially with the severe symptoms of disease.

Chronic inflammatory bowel diseases (IBD), ulcerative colitis (UC) and Crohn's disease (CD) have become a worldwide problem. In Finland, according to the statistics of the year 2019, approximately 2,000 new cases are diagnosed each year. The causes of the diseases are unknown. Severe symptoms of colitis ulcerosa (UC) are life-limiting because of the bloody stool (rectal bleeding), abdominal pain and faecal incontinence. In addition, severe form of the disease requires hospitalization and medical leave. Medication is effective in mild cases, but J-pouch surgery is needed in 10 to 30 percent of the severe cases.

The ability to study is a multidimensional framework which includes four factors: the resources of the student, the studying skills, the studying environment and the pedagogical and counselling actions. This study examined the effects of the illness and the J-pouch through two factors, student's own resources and the studying environment with selected components: physical and mental health, student identity and social relationships, as well as the physical and psychological environment and the students' own communities.

The research data were collected through open remote interviews during the corona pandemic in January and February year 2022 via Zoom and Teams videoconferencing platforms. The audio data were transcribed with the basic transcription and both primary and secondary identifying information were anonymized. The six case descriptions were created with a simple multiple case study method using the case names: Aino, Bertta, Cecilia, Daniel, Esa and Felix.

The results based on these six cases concluded that severe ulcerative colitis (UC) and J-pouch affect the factors of ability to study. The deterioration of a student's physical health effected on their mental health, especially when living with the severe symptoms or a functionally active J-pouch. The mental symptoms were exhaustion, fatigue, anxiety and depression, as well as feelings of shame. The symptoms of stress were partly related to the endeavour of combining the treatment of the illness, studying and other life, but also to combining of working life and university studies.

The uncertainty of the severe colitis ulcerosa (UC) also effected on the depth of student identity and caused difficulties in planning and completing the courses. On the other hand, technology-mediated remote studying during the corona pandemic (2020-) strengthened student identity and promoted studies. The severe ulcerative colitis (UC) and functionally active J-pouch were socially isolating and caused difficulties in maintaining relationships. However, new social relationships were formed through illness, for example in hospitals and educational institutions.

Participation in the students' own communities was impossible with severe symptoms, but with mild colitis (UC) and medical treatment the participation in student events, student organization activities or travelling was possible. Regarding the physical studying environment, the location and number of toilets supported participation especially to compulsory courses and lessons. The psycho-social studying environment weakened because of the bullying and the attitude of (substitute) teachers.

Keywords: Multiple case study, colitis ulcerosa, J-pouch, surgical treatment, ability to study

Sisällysluettelo

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1	JOHDANTO	6
2	TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT	8
2.1	Ihmiskäsitys, terveys ja sairauskäsitys	8
2.1.1	Ihmiskuva ja ihmiskäsitys	8
2.1.2	Terveys ja sairauskäsitys	10
2.2	Tutkimuksen teoreettiset viitekehykset	12
2.2.1	Tulehdukselliset suolistosairaudet: Haavainen paksusuolentulehdus (UC)	12
2.2.2	J-pussileikkaus	14
2.2.3	Toiminta- ja opiskelukyky	15
2.3	Tutkimustehtävä	18
3	TUTKIMUKSEN METODOLOGINEN VIITEKEHYS	20
3.1	Laadullinen monitapaustutkimus	20
3.1.1	Laadullinen tutkimus	20
3.1.2	Hieman yksittäistapaustutkimuksesta	21
3.1.3	Monitapaustutkimus	23
3.2	Aineisto: Hankintamenetelmä ja käsittely	24
3.2.1	Avoin haastattelu	24
3.2.2	Korona-ajan etähaastattelu	26
3.2.3	Aineiston litterointi ja anonymisointi	28
3.2.4	Aineiston analysointi	29
4	TULOKSET	32
4.1	Tapaus Aino, 25 v.	32
4.2	Tapaus Bertta, 24 v.	41
4.3	Tapaus Cecilia, 33 v.	50
4.4	Tapaus Daniel, 33 v.	65
4.5	Tapaus Esa, 58 v.	72
4.6	Tapaus Felix, 47 v.	79
5	YHTEENVETOA TULOKSISTA	87

5.1	Opiskelukyky: Opiskelijan omat voimavarat	87
5.1.1	Fyysinen ja psyykinen terveys	87
5.1.2	Opiskelijaidentiteetti	88
5.1.3	Sosiaaliset suhteet	90
5.2	Opiskelukyky: Opiskeluympäristö	94
5.2.1	Fyysinen ja psyykinen ympäristö	94
5.2.2	Opiskelijoiden omat yhteisöt	95
6	POHDINTA	97
7	TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	99
7.1	Tutkimuksen eettisyys	99
7.2	Tutkimuksen luotettavuus	101
	Lähteet	104
	Liitteet	121
	Liite 1. Haastateltavien rekrytointi-ilmoitus	121
	Liite 2. Tutkimuksen tietosuojailmoitus	122
	Liite 3. Kooste tutkimuksen etenemisestä	125
	Liite 4. Taustatietotaulukko	126
	Liite 5. Lyhyt kuvaus paksu- ja ohutsuolen anatomiasta ja fysiologiasta	127
	Liite 6. Nuoruuden, varhaisaikuisuuden ja keskiäikuisuuden tarkastelua	130

1 JOHDANTO

Pro gradu -tutkielmani on monitapaustutkimus haavaista paksusuolentulehdusta (colitis ulcerosa, UC) sairastavien ja J-pussileikattujen (J-pouch) yksilöiden elämästä erityisesti koulu- ja opiskeluvaiheessa. Tavoitteeni oli kuvata sairastuneiden yksilöllistä todellisuutta kuuden henkilötapausten avulla ja tarkastella tuloksia erityisesti opiskelukyvyyn (Kunttu 2021) viitekehyksessä. Viitekehys rajautui aineiston myötä kahteen osa-alueeseen, opiskelijoiden omiin voimavaroihin ja opiskeluympäristöön.

Tutkimusaiheeni on ajankohtainen, sillä krooniset tulehdukselliset suolistosairaudet (Inflammatory Bowel Disease, IBD) yleistyvät noin 6–8 prosentin vuosivauhtia. Syytä yleistymiseen ei tiedetä. Sairastuneet ovat tavallisimmin 20–30-vuotiaita nuoria aikuisia, jotka elävät opiskelu-, työ- ja perhe-elämävaihetta. (Färkkilä 2018; Kolho 2011, 226.) Tilastojen mukaan Suomessa oli vuonna 2019 noin 50 000 kroonisiin tulehduksellisiin suolistosairauksiin (IBD) sairastunutta henkilöä ja vuosittain IBD-diagnoosin saa noin 2000 henkilöä. (Crohn ja Colitis & Jansen-Cilag Oy 2019). Euroopassa IBD-diagnoosin kanssa eläviä on noin 2,2 miljoonaa ja Amerikassa noin 1–1,5 miljoonaa (Ananthkrishnan 2015, 2).

Haavainen paksusuolentulehdus (UC) on haasteellinen pitkäaikaissairaus, sillä sen vaikeasteiset oireet, kuten veriripuli, krampinmäiset kivut ja tiheät vessakäynnit, ovat elämää rajoittavia. Ne voivat pahimmillaan johtaa toistuviin sairaalahoitajaksoihin, sairaslomiin tai jopa työkyvyttömyyteen. (Färkkilä 2004, 298.) Sairautta hoidetaan ensisijaisesti lääkehoidolla, mutta noin 10–30 prosenttia sairastuneista tarvitsee leikkaushoitoa, jossa tulehtunut paksusuoli poistetaan (colectomy) (Cosnes, Gower-Rousseau, Seksik & Cortot 2011, 1785; 1792). Paksusuolen tilalle rakennetaan ohutsuoliavanne (ileostomy) tai ohutsuolisäiliö eli J-pussi (J-pouch), joka kiinnitetään peräsuoleen paksusuolen poiston jälkeen (Kurowski, Kay & Wyllie 2017, 543.) Useimmiten leikkaushoito parantaa sairastuneiden elämänlaatua merkittävästi (Holmia, Murtonen, Myllymäki & Valtonen 2008, 519).

Opiskelukyky (Kunttu 2021) kuvaa opiskelijan ”työkykyä”, sillä viitekehys on kehitetty työkykymallin pohjalta. Opiskelukykykymallissa on neljä osa-aluetta, opiskelijan omat voimavarat, opiskelutaidot, opiskeluympäristö ja opetustoiminta, jotka muodostavat laaja-alaisen kokonaisuuden. (Kunttu 2021.) Tarkastelen tutkimuksessani tapauskuvausten pohjalta

haavaisen koliitin (UC) ja J-pussin vaikutuksia erityisesti opiskelijan omiin voimavaroihin sekä opiskeluympäristön tekijöihin. Olen poiminut näistä osa-alueista tutkimukseni kannalta keskeisiä tekijöitä, joita ovat: fyysinen ja psyykkinen terveys, opiskelijaidentiteetti ja sosiaaliset suhteet sekä fyysinen ja psyykkinen opiskeluympäristö ja opiskelijoiden omat yhteisöt (Kunttu 2021).

Monitapaustutkimukseni tuo esiin myös monia sensitiivisiä teemoja, jotka ovat sairastuneiden aitoa todellisuutta. Tapauskuvauksissa käsitellään muun muassa sairauden aiheuttamia häpeän tunteita, pidätyskyky- ja hedelmällisyysongelmia sekä koulu- ja opiskeluympäristössä tapahtuvaa kiusaamista.

Sairaus on aina jonkin asteinen muutos, joka Martti Lindqvistin (1986) sanoin ”rikkoo persoonaa”. Samalla se on ihmisen osaan kuuluvaa aitoa rajallisuutta ja sen vuoksi sairautta voidaan pitää myös mahdollisuutena. (Lindqvist 1986, 91.) Toivon pro gradu -tutkielmani herättävän tunteiden ja pohdinnan lisäksi aitoa dialogia erityisesti pitkäaikaissairaiden nuorten ja nuorten aikuisten opiskeluun sekä työllistymiseen liittyvistä teemoista. Kiitän tutkittaviani luottamuksesta. Olette mahdollistaneet tämän pro gradu tutkimuksen jakamalla rohkeasti palasen elämästänne.

2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

Tarkastelen tutkimukseni aluksi ihmiskäsitystä, joka luo arvopohjan esimerkiksi tieteelliselle ihmistutkimukselle. Tämän ihmiskäsityksen ytimessä on niin sanottu itseisarvoinen ihminen, joka on länsimaisen ajattelutavan mukaan myös eettinen velvoite: Jokaisella yksilöllä on ihmisarvo, jota tulee kunnioittaa. Tämä ajatus esitetään muun muassa YK:n ihmisoikeusjulistuksessa (1948), joka alkaa toteamuksella: ”Kaikki ihmiset syntyvät tasa-arvoisina arvoiltaan ja oikeuksiltaan (Laitinen 2020, 224).” Tämä arvo on myös koulutuksen ja terveydenhuollon ydinarvo (Pöysti 2009, 70).

Pro gradu -tutkielmani sisältää kuvauksia pitkäaikaissairaiden yksilöiden opiskeluvaiheesta sekä elämästä. Tämän vuoksi on luonnollista tarkastella *holistista eli kokonaisvaltaista ihmiskäsitystä* ja sen ulottuvuuksia (Rauhala 1989), jotka perustuvat edelle kuvatuille arvoille.

2.1 Ihmiskäsitys, terveys ja sairauskäsitys

2.1.1 Ihmiskuva ja ihmiskäsitys

Käsitteiden määrittelyä

Harva (1982) toteaa, että ihmiskuva ja ihmiskäsitys kertovat siitä, millainen ihminen on (Harva 1982, 4). Rauhalan (1989) mukaan *ihmiskuva* (image of man) on empiiristen ihmistieteiden, kuten biologian, psykologian ja sosiologian, antama osittaiskuva ihmisestä (Rauhala 1989, 16). Lindqvist (1986) toteaa ihmiskuvan muodostuvan sekä ympäröivästä kulttuurista että yksilön valitsemasta tavasta hahmottaa ja luoda teoreettisia yleistyksiä. Sen sijaan *ihmiskäsitys* (conception of man) rakentuu Lindqvistin (1986) mukaan ihmiskuvan pohjalta ja siihen kietoutuvat erilaiset ideologiset ainekset, kuten esimerkiksi arvot ja vakaumukset (Lindqvist 1986, 69). Hirsjärvi (1982) toteaa ihmiskäsityksen yksilöitä koskevaksi uskomusten, tietojen ja arvojen järjestelmäksi (Pöysti 2009, 61). Psykologian näkökulmasta katsottuna ihmiskäsitys rakentuu varhaisissa vuorovaikutus- ja kiintymyssuhteissa, mutta myös myöhemmissä suhteissa toisiin ihmisiin ja ympäristöön. (Keinänen-Kiukaanniemi 2020.)

Kaikilla ihmisillä ei ole samanlaista ihmiskäsitystä, mutta esimerkiksi kasvatusjärjestelmän yhdenmukaistaminen vaatisi yhtä ihmiskäsitystä (Harva 1982, 4). Terveystieteissä nykyinen ihmiskäsitys on holistinen eli kokonaisvaltainen (Pöysti 2009, 70). Lääketieteessä tästä käytetään myös nimitystä biopsykososiaalinen ihmiskäsitys, sillä sen avulla yksilöä

voidaan tarkastella fyysisenä, psyykkisenä, sosiaalisena ja kulttuurisena olentona (Keinänen-Kiukaanniemi 2020). Muita ihmiskäsityksiä ovat esimerkiksi naturalistinen, marxilainen ja kristillinen ihmiskäsitys (Lindqvist 1986, 75–76). Lisäksi ihmiskäsitys voi olla esimerkiksi biologinen (Pöysti 2009, 62; Kokkonen 2020, 150) tai ruumiillinen (Parviainen 2020, 190).

Holistinen ihmiskäsitys

Rauhalan (1989; 2009) kehittämän *holistisen ihmiskäsityksen* avulla on mahdollista tarkastella erilaisia elämäalueita ja ilmiöitä, sillä sen kolme olemuspuolta ovat helposti sovellettavissa. Nämä olemassaolon perusmuodot ovat *kehollisuus*, *tajunnallisuus* ja *situationaalisuus*. (Rauhala 1989, 27.) Kaikki olemuspuolet resonoivat keskenään ja edellyttävät toistensa olemassaoloa (Pöysti 2009, 67).

Kehollisuus (fyys)

Lindqvistin (1986) mukaan ihmisyyden on alkujaan kehollista, sillä ruumis yhdistää ihmisen elämään (Lindqvist 1986, 80). Elämä toteutuu aineellis-organisisissa tapahtumissa, sillä kehon rakenteet sekä elintoiminnot ovat konkreettisia ja niitä voidaan tutkia. Rauhala (1989) toteaa, että yksilön elintoiminnot voivat olla vajavaisia tai häneltä on voitu poistaa elimiä, mutta yksilö on tästä huolimatta olemassa. (Rauhala 1989, 32–34.) Hahon (2020) mukaan vakava sairaus aiheuttaa kehollisia muutoksia, joita voidaan kutsua keholliseksi tiedoksi. Tällaisia ovat esimerkiksi raihnaisuus tai kipu. (Haho 2020, 112.) Lisäksi kehollisuutta ovat esimerkiksi ilmeet ja eleet, joita yksilö käyttää vuorovaikutuksessaan (Pihlanto 2008, 30).

Tajunnallisuus (psyke)

Tajunnalla viitataan psyykkis-henkiseen olemassaoloon (Järvikoski & Härkäpää 2011, 32). Tarkemmin kuvattuna sillä viitataan merkityssuhteisiin, symboleihin, käsitteellisyteen sekä tunteenomaisiin ilmentymiin maailmassa (Pöysti 2009, 66–67). Tajunta tarvitsee mielen ymmärtämiseen elimet, kuten esimerkiksi silmät, hermojärjestelmän ja aivojen vastaanottojärjestelmän (Haho 2020, 111). Kehollinen sairaus voi aiheuttaa normaaleja tajunnallisia reaktioita, joita ovat esimerkiksi huoli ja ahdistus. (Pihlanto 2008, 33–34.)

Situaatio

Situaatiolla tarkoitetaan yksilön elämäntilannetta ja fyysistä sekä sosiaalista ympäristöä, jossa yksilö elää (Järvikoski & Härkäpää 2011, 32). Yksilön elämäntilanteiden osatekijät voidaan jakaa konkreettisiin kohteisiin ja ideaalisiin rakennetekijöihin. Jälkimmäisellä tarkoitetaan

ideoita, ideologioita sekä kulttuuria. (Pihlanto 2008, 32.) Nämä muodostuvat tekijöistä, joihin yksilö voi tai ei voi vaikuttaa. Situaation avulla ihminen on yhteydessä ympäristöönsä, läheisiin ja yhteiskuntaan sekä historialliseen aikaan ja sen avulla muodostuu myös yksilön identiteetti. (Rauhala 1989, 35–37.) Situaatio voi olla myös epämiellyttävä tilanne esimerkiksi koulussa ja aiheuttaa kehollisia reaktioita, kuten sykkeen tihentymistä ja hikoilua (Pihlanto 2008, 34). Myös sairastuneen nopea hoitoon pääsy tai Kela-korvaukset kuuluvat tilanteen ulottuvuuteen (Haho 2020, 112).

2.1.2 Terveys ja sairauskäsitys

Terveyttä on historian saatossa pidetty muun muassa tasapainotilana, johon liittyi myös harmonia. Esimerkiksi antiikin Kreikassa, hippokraattisissa teksteissä, tasapaino merkitsi kehon neljän nesteen oikeaa määrää ja suhdetta. Näitä nesteitä olivat veri, keltainen ja musta sappi sekä lima. (Joutsivuo 2015, 45.) Nykyisin terveyttä ei tarkastella tästä näkökulmasta käsin, sillä lääketieteen ja muiden empiiristen ihmistieteiden kehittyminen on muokannut ja laajentanut ymmärrystä terveydestä sekä sairaudesta. Tarkastelunäkökulmat vaihtelevat sen vuoksi tieteenalan mukaan ja terveyden määrittely riippuu sekä määrittelijästä että siitä, missä tarkoituksessa terveyttä määritellään. (Louhiala & Launis 2009, 46.)

Terveys

Terveyttä (health) on mahdotonta kuvata yksinkertaisesti (Ryynänen & Myllykangas 2000, 29). Lindqvist (1986) toteaa, että terveyden määrittely alkaa useimmiten sairauden määrittelystä, joka on monissa tilanteissa sopimuksenvaraista (Lindqvist 1986, 89). Maailman terveysjärjestö (WHO) on määrittellyt terveyden täydellisenä fyysisenä, psyykkisenä ja sosiaalisena hyvinvoinnin tilana (Vertio 2003, 26; Lindqvist 1986, 94). Tätä näkemystä on kritisoitu, sillä täydellistä terveyttä on mahdotonta saavuttaa ja se on tilana vain illuusio. (Aalberg & Pesonen 2019.) Myös Lindqvist (1986) kritisoi terveyden näkemistä täydellisenä ”tilana”, sillä ihminen on ”ajassa etenevä, omaa elämänkaartaan toteuttava ja rajallinen olento (Lindqvist 1986, 94).”

Kielitoimiston sanakirjassa (2021) ”terveys” määritellään muun muassa tilaksi, jossa elimistö toimii moitteettomasti tai häiriöttömästi (Kielitoimiston sanakirja 2021). Lisäksi terveyttä voidaan pitää ominaisuutena, toimintakykynä, voimavarana, tasapainona tai kykynä sopeutua ja selvitä (Vertio 2003, 15). Se on myös arvo, jonka ihmiset ymmärtävät usein vasta sairastuttuaan (Ryynänen & Myllykangas 2000, 28; Lindqvist 1986, 89).

Myös mielen ja kehon välinen toimiva yhteys on terveyttä eli niin sanottua psykosomatiikkaa (Lehtonen 2019). Tästä näkökulmasta katsottuna fyysinen terveysongelma voi vaikuttaa sekä kognitiiviseen että emotionaaliseen kyvykkyyteen ja vaikuttaa jokapäiväiseen elämään, esimerkiksi ihmissuhteisiin, työhön tai opiskeluun (Hasson & Butler 2020,6). Toisaalta voidaan ajatella, että hyvä psyykinen terveys vahvistaa kehon terveyttä (Lehtonen 2019).

Sairauskäsitys

Sairautta voidaan tarkastella erilaisten sairauskäsitysten mukaan. Ne ovat erilaisia tulkintoja sairauksien syistä, luonteesta, tarkoituksesta sekä parannuskeinoista. *Ontologinen sairauskäsitys* toteaa sairauden olevan yksilöstä irrallinen realiteetti, jolla on yleiset piirteensä ja tavanomainen kehityskulku. Sen sijaan *antropologisen sairauskäsityksen* mukaan sairaus on yksilön elämänsä historiaan kietoutuvaa sekä sisäisistä syistä aiheutuvaa ja sen vuoksi yksilöön itseensä kuuluvaa. (Lindqvist 1986, 89.)

Nykyisin terveydenhuollon sairauskäsitys on *biopsykososiaalinen*, sillä sairastumisen ajatellaan johtuvan sekä fyysisistä, biologisista ja kemiallisista että psyykkisistä ja sosiaalisista tekijöistä. Lisäksi biopsykososiaalinen käsitys sisältää tulkintoja sairauden seurauksista ja merkityksistä. Tällä viitataan siihen, ettei esimerkiksi sairauden aiheuttama psyykinen tai sosiaalinen haitta liity suoraan sairauden vaikeusasteeseen. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 78.)

Sairauden määrittelee diagnoosi, jonka lääkäri muodostaa havaintojen ja tutkimusten avulla. Diagnoosi määrittelee myös sairautteen tarvittavan hoidon ja ennusteen. (Louhiala & Launis 2009, 46.) Diagnoosilla voidaan tarkoittaa oireiden tai löydösten kuvausta (oirediagnoosi), sairauden tai vamman sijaintia (anatominen määrittely) sekä syiden ketjua (kausallinen määrittely) (Louhiala 2019, 1356). Sen muodostaminen on sairastamisen tavoin prosessi, mutta myös prosessin lopputulos. Yhteiskunnan näkökulmasta tämä prosessi on esimerkiksi tukitoimien edellytys. (Louhiala & Launis 2009, 47.)

Yksilön näkökulmasta sairaus merkitsee eri asteista somaattista tai psyykkistä oireilua, joista muodostuu myös sairastuneen rooli. Potilaan rooli sen sijaan muodostuu asiantuntijasuhteesta. Sairastuminen vaikuttaa yksilön elämän eri osa-alueisiin, joita ovat esimerkiksi toimintakyky, liikuntakyky, perhe ja lähiverkosto, ulkomuoto, toimeentulo, elämäntilanne, elämänlaatu, psyykinen vakaumus, elämän jatkuvuus ja tulevaisuuden visio. (Aalberg & Pesonen 2019.)

Pitkäaikaissairaus (chronic disease, long-term illness, long-term disease)

Pitkäaikaissairaudesta (long-term illness) käytetään myös termiä *krooninen sairaus* (chronic disease). Molemmat käsitteet viittaavat sairauden olemukseen ja ajalliseen jaksoon, sillä krooninen sairaus on sekä vakavampi että vammauttavampi kuin lyhytkestoinen sairaus. Pitkäaikaissairas on henkilö, jonka sairautta ei voida parantaa. Sairastuneelle sairaus merkitsee siirtymistä potilaan ja kärsijän rooliin, vaikka elämä niin sanotussa terveiden maailmassa jatkuu. Potilaan roolissa yksilö hakee hoitoa lääkäriltä, mutta kärsijän rooli muotoutuu kroonisen sairauden aiheuttamista, vammauttavista seuraamuksista, jotka liittyvät toisiin ihmisiin. (Radley 1994/2004, 136–140.)

2.2 Tutkimuksen teoreettiset viitekehykset

Opinnäytetyöni teoreettinen viitekehys tarkentui ja hieman laajentui laadullisen tutkimusaineistoni myötä. Esittelin tutkimussuunnitelmassani, joulukuun 2021 lopussa, kaksi tunnetuinta tulehduksellista suolistosairautta sekä opiskelukyvyn laaja-alaisesta kokonaisuudesta muutamia kiinnostavia osa-alueita. Tutkimusaineistoni myötä viitekehyksiksi rajautuivat haavainen paksusuolentulehdus (UC) ja J-pussileikkaus (J-pouch) sekä opiskelukyvyn osa-alueista opiskelijan omiin voimavaroihin sekä opiskeluympäristöön liittyviä osatekijöitä. Sen sijaan yksilön elämänkaarenvaiheiden osalta laajensin tarkastelunäkökulmaa käsittelemällä nuoruuden ja varhaisaikuisuuden lisäksi myös keskiaikuisuuden vaihetta.

2.2.1 Tulehdukselliset suolistosairaudet: Haavainen paksusuolentulehdus (UC)

IBD (Inflammatory Bowel Disease) tarkoittaa kroonisia tulehduksellisia suolistosairauksia, joista tunnetuimpia ovat haavainen paksusuolentulehdus (colitis ulcerosa, haavainen koliitti, ulseratiivinen koliitti, UC) sekä Crohnin tauti (Crohn's disease, CD) (Cosnes, Gower-Rousseau, Seksik & Cortot 2011, 1785). Maailman terveysjärjestön (WHO) ICD-10-luokituksessa sairaudet löytyvät koodeilla, haavainen paksusuolentulehdus (UC) K51 ja Crohnin tauti (CD) K50 (THL 2011).

Molemmat sairaudet ovat syntymekanismeiltaan tuntemattomia ja uusiutuvia autoimmuunisairauksia, mutta niiden puhkeamiseen vaikuttavia, niin sanottuja altistavia tekijöitä, tunnetaan useita. Näitä ovat geneettinen alttius, suoliston immuunisolujen

toimintahäiriöt ja erilaiset ympäristötekijät, kuten tupakointi, ravinto, antibioottien käyttö sekä stressi ja masennus. (Ananthakrishnan 2015, 1–2.) Haavainen paksusuolitulehdus rajoittuu nimensä mukaisesti paksusuoleen, mutta Crohnin tauti voi ilmaantua koko ruoansulatuskanavan alueelle (Färkkilä 2018, 503). Tavallisin sairastumisajankohta on varhaisaikuisuus tai aikuisuuden viimeinen kolmannes, mutta noin 25 prosentilla IBD puhkeaa jo lapsuudessa tai nuoruudessa (Saeed & Kugathasan 2017, 71).

Haavainen paksusuolitulehdus (colitis ulcerosa; haavainen koliitti; UC)

Haavaisen paksusuolentulehduksen tavallisin ilmaantumisaikajankohta on varhaisaikuisuudessa, 20–30 ikävuoden välillä, mutta toinen merkittävä ilmaantuvuushuippu ajoittuu 50–60 vuoden ikään. Lisäksi UC-sairastuneiden joukossa on nykyisin yhä enenevässä määrin lapsia ja nuoria. (Sipponen, Färkkilä & Lepistö 2018, 509.) Cosnes ym. (2011) tutkimuksessa haavainen paksusuolentulehdus osoittautui miehillä yleisemmäksi kuin naisilla ja sairauden puhkeaminen havaittiin hieman myöhemmin, 30–40 vuoden iässä (Cosnes ym. 2011, 1786).

Haavaisessa koliitissa suolen limakalvolle ilmaantuu pinnallisia, verta tihkuvia haavaumia, jotka voivat taudin pitkittyessä kroonistua. Tämän vuoksi sairauden tavallisimpina oireina ovat veriripuli (yli 90 %), kramppimaiset kivut alavatsalla ja yöllinen ulostamistarve, joka tihentyy sairauden edetessä. Muita haavaisen koliitin oireita ovat kuumeilu, laihtuminen sekä takykardia eli tiheälyöntiset rytmihäiriöt, joita ilmaantuu etenkin vaikea-asteisessa koliitissa. Peräsuoleen (proctitis ulcerosa) rajoittuvassa tulehduksessa oireina ovat myös äkillinen ulostamistarve, ulosteinkontinenssi eli ulosteenkarkailu ja toisinaan myös ummetus. Haavaiselle koliitille on tyypillistä pahenemisvaiheiden ja oireettomien vaiheiden vuorottelu. Oireettomat vaiheet voivat olla lääkehoidon ansiota tai lievemmissä tapauksissa ilman lääkehoitoa ilmeneviä rauhallisia tautijaksoja. (Sipponen, Färkkilä & Lepistö 2018, 509–510; Holmia, Murtonen, Myllymäki & Valtonen 2008, 518.)

Taudin vaikeusasteen arvioinnissa käytetään esimerkiksi Trueloven & Wittin kriteereitä, joissa sairauden vaikeusaste luokitellaan sekä ulostuskertojen että veriulosteiden määrän mukaan. Luokittelussa *lievä tauti* tarkoittaa noin 4 ulostuskertaa päivässä tai ulosteita ilman verta, *keskivaikea tulehdus* 4–6 veriulostetta päivässä ja *vaikein* tautimuoto yli 6 veriulostetta päivässä. Myös muut oireet huomioidaan kriteereissä. (Chen & Kim 2015, 2; Holmia, Murtonen, Myllymäki & Valtonen 2008, 518.) Laboratoriotutkimuksissa määritetään verestä ja ulosteesta erilaisia tulehdusarvoja ja esimerkiksi ulosteen kalprotektiiniarvo kuvaa hyvin

haavaisen koliitin aktiivisuutta. Sairauden tulehdukselliset (inflammatoriset) muutokset todetaan kuitenkin aina tähytyksessä, jossa paksusuolen ja peräsuolen limakalvolta otetaan koepala sairauden varmentamiseksi. (Färkkilä 2004, 295; Abraham & Cho 2009; Holmia ym. 2008, 518.)

Suurin osa UC-diagnoosin saaneista sairastaa lieväasteista tautimuotoa, joka on lääkehoidolla hallittavissa (Holmia ym. 2008, 519). Joissakin tutkimuksissa on havaittu, että varhaislapsuudessa sairastuneilla UC voi olla erityisen haastava ja lääkehoitoon reagoimaton. Lisäksi on tavallista, että myös aikuisväestössä taudin aktiivisuus pahenee ajan myötä ja leikkaushoidosta tulee välttämätön vaihtoehto. Haavaiseen koliittiin liittyvä kuolleisuus ei kuitenkaan ole muuta väestöä suurempi ja varhaisempiin kuolemiin liittyy usein muita vakavia sairauksia, kuten esimerkiksi perä- tai paksuolen alueen syöpä. (Cones ym. 2011, 1792.)

Tulehduksellisia suolistosairauksia (IBD) sairastavien suolistosyöpäriski kasvaa etenkin kymmenen sairausvuoden jälkeen (Murtonen ym. 2008, 518). Eräissä tutkimuksissa on osoitettu, että riski kasvaa 20 vuoden jälkeen noin 2,5 prosentilla ja 30 vuoden jälkeen 7,6 prosentilla. Joidenkin tutkimusten mukaan noin 20 prosentilla haavaista koliittia sairastavista diagnosoidaan perä- tai paksusuolen alueen syöpä muuta väestöä nuorempina, keskimäärin 40-vuotiaina. (Matsui 2015, 187; 194.) Haavaista koliittia sairastavilla ilmenee myös liitännäissairauksia, joista tunnetuimpia ovat esimerkiksi krooninen, tulehduksellinen sappitiesairaus (sklerosoiva kolangiitti) (Sipponen 2015), selkärankareuma, silmämuutokset (iriitti) sekä ihottumat (Färkkilä 2004, 295). Myös nivelvaivoja ja -tulehduksia sekä kyhmyruusua ilmenee noin 10 prosentilla sairastuneista (Färkkilä 2018, 510).

2.2.2 J-pussileikkaus

Noin 10–30 prosenttia haavaiseen koliittiin sairastuneista tarvitsee leikkaushoitoa ja kolektomia (colectomy) eli paksusuolenpoisto tehdään noin 20–30 prosentille, kun sairastumisesta on kulunut 25 vuotta (Cosnes ym. 2011, 1785; 1792). Useimmiten leikkaushoito parantaa sairastuneiden elämänlaatua merkittävästi, sillä pitkään jatkuneet oireet, aliravitsemus tai työkyvyttömyys rajoittavat elämää kohtuuttomasti (Holmia ym. 2008, 519). Leikkauspäätös tehdään yhteistyössä potilaan, kirurgin ja hoitavan gastroenterologin kanssa, sillä se vaatii kypsyttelyä (Sipponen, Färkkilä & Lepistö 2018, 534–535). Pikainen leikkauspäätös tehdään vain, jos kyseessä on nopeasti kehittynyt koliitti tai äkillistä leikkausta

vaativia komplikaatioita, kuten suolen tukkeutuminen (obstruction), verenvuoto (hemorrhage) tai puhkeaminen (perforation) (Park & Baik 2015, 201). Tällöin sairastunut leikataan päivystyksessä (Holmia ym. 2008, 519).

Leikkaushoito tarkoittaa käytännössä paksusuolenpoistoa ja ohutsuoliavannetta (ileostomy) tai ohutsuolesta rakennettavaa ohutsuolisäiliötä eli J-pussia (J-pouch), joka kiinnitetään peräsuoleen paksusuolen poiston jälkeen. Pussi on tavallisimmin J:n muotoinen, mutta muita pussimuotoja ovat S:n ja W:n muotoon rakennetut pussit. J-pussileikkaus tehdään yleensä vaiheittain ja leikatulla on aluksi väliaikainen ohutsuoliavanne. J-pussi otetaan käyttöön vasta, kun leikkauksesta on kulunut 2–3 kuukautta. Samalla väliaikainen ohutsuoliavanne suljetaan. J-pussiin liittyy muutamia komplikaatioita, joista J-pussin tulehtuminen eli pussiitti (pouchitis) on tavallisin. Muita pussin toimintakyvyn häiriöitä ovat ahtaumat sekä fistelit eli limakalvon tulehduskanavat. (Kurowski, Kay & Wyllie 2017, 543.) Leikatuista noin 50 prosenttia sairastaa ensimmäisen pussiitin viiden vuoden sisällä leikkauksesta. Pussiitin oireina on lisääntynyt ulostamistarve, krampsimaiset kivut sekä epämiellyttävä tunne vatsanalueen (Chen & Kim 2015, 25).

2.2.3 Toiminta- ja opiskelukyky

Pro gradu -tutkielmani kolmas keskeinen viitekehys on opiskelukyky, joka laaja-alaisuudessaan käsittää monia opiskelijaan, opiskelutaitoihin, opetustoimintaan ja opiskeluympäristöön liittyviä kokonaisuuksia sekä osatekijöitä. Olen valinnut näistä tutkimukseni kannalta olennaisimpia. Tarkastelen tässä yhteydessä lyhyesti myös toimintakykyyn liittyviä tekijöitä, sillä ne luovat pohjan opiskelukykyyn kokonaisuuksille. Tarkasteluni rajautuu tutkimusten osalta korkeakouluopiskelijoihin.

Toimintakyky

Toimintakyky tarkoittaa lyhyesti määriteltynä jokapäiväisestä elämästä selviytymistä. Tästä näkökulmasta katsottuna toiminnanvajaus merkitsee yksilön avuntarvetta tai vaikeutta jokapäiväisissä toiminnoissa. Sen määrittävät paitsi yksilön kyvyt ja elämäntapa myös sosiaalinen ja kulttuurinen järjestelmä. (Pitkälä & Huusko 2020, 293.) Toisaalta toimintakyky voidaan määritellä yksilön kyvyksi kantaa vastuuta, selviytyä haasteellisista tilanteista sekä toipua vastoinkäymisistä. Lisäksi se voi olla yhteisön ominaisuus (Sorri 2019, 49).

Toimintakyvyn kuvaamiseen voidaan käyttää biopsykososiaalista ICF-mallia (BPS-ICF). Se pohjautuu Engelin (1977) teoriaan, jossa terveys ja toimintakyky eivät ole määriteltävissä vain lääketieteellisesti vaan fyysisenä, psyykkisenä ja sosiaalisena kokonaisuutena (Halonen, Aaltonen, Hämäläinen, Karppi, Kaukiainen, Kervilä, Lehtinen, Pere, Puukka, Siitonen, Silvennoinen & Talo 2007, 15–16; Keinänen-Kiukaanniemi 2020, 263). Toimintakyvyn eri ulottuvuudet ovat yhteydessä toisiinsa, sillä hyvä toimintakyky yhdellä osa-alueella voi kompensoida puutteita toisella osa-alueella. (Sorri 2019, 49.)

Korkeamäki ja Vuorento (2021) toteavat, että korkeakouluopiskelijoilla erilaiset terveys- ja toimintarajoitteet aiheuttavat koulutukseen pääsyn esteitä ja hidastavat opintoja. Yleisimpiä toimintarajoitteita olivat tutkimuksen mukaan etenkin mielenterveysongelmat ja krooniset terveysongelmat. (Korkeamäki & Vuorento 2021, 10; 16; 18.) Korkeakouluopiskelijoiden psyykkistä toimintakykyä heikensivät tutkimusten mukaan etenkin masennus, stressi ja uupumus, jotka heijastuivat myös sosiaaliseen toimintakykyyn. Myös yksinäisyyden ja kiusaamisen kokemukset heikensivät sosiaalista toimintakykyä. Tutkimuksissa noin joka kymmenes ammattikorkeakouluopiskelija koki kiusaamista joko muiden opiskelijoiden tai henkilökunnan taholta. Näihin kiusaamiskokemuksiin liittyi myös epäoikeudenmukainen kohtelu. (Sorri 2019, 50.)

Haavaista paksusuolentulehdusta (UC) sairastetaan useimmiten nuorella aikuisiällä, jolloin elämän keskiössä on opiskelu ja työ- sekä perhe-elämä. Haavaisen paksusuolentulehduksen ja muiden tulehduksellisten suolistosairauksien on todettu vaikuttavan sairastuneiden työuraan, sillä noin 10–20 prosentilla tauti on jatkuvasti aktiivinen. Toimintakykyyn vaikuttavia seikkoja ovat etenkin aktiiviseen tautiin liittyvät oireet, kuten esimerkiksi tiheä suolen toiminta, ulosteen pidätysvaikeudet, väsymys, alikuntoisuus, anemia sekä vatsakivut. Liitännäissairauksista erityisesti niveloireet voivat heikentää toimintakykyä. (Färkkilä 2004, 297.) Lisäksi IBD: n on todettu lisäävän psyykkisen kuormittumisen riskiä ja heikentävän elämänlaatua (Sipponen, Färkkilä & Lepistö 2018, 530).

Työkyky (ja opiskelukyky) saattaa olla toistuvien aktiivisten sairastumisjaksojen vuoksi heikentynyt, vaikka enemmistö sairastuneista todettaisiin työkykyisiksi. Myös IBD: n vaikutus esimerkiksi ammatinvalintaan myönnetään. Lisäksi tiedetään, että osa vaikea-asteisia IBD-tautimuotoja sairastavista on työkyvyttömyyseläkkeellä. (Färkkilä 2004, 298.)

Kroonisiin tulehduksellisiin suolistosairauksiin (IBD) sairastuneet kuuluvat alempaan erityiskorvausryhmään, mutta etuuden hakemiseen tarvitaan lääkärin B-lausunto. IBD-sairastunut saattaa olla oikeutettu myös vammaistukeen, jos sairaus tai vamma aiheuttaa hakijalleen haittaa, avun- tai palvelusten tarvetta ja erityiskustannuksia. Tähän tarvitaan lääkärin antama C-lausunto. (Sipponen, Färkkilä & Lepistö 2018, 551–552.)

Opiskelukyky

Opiskelu on opiskelijan työtä ja työpaikkana toimii opetusta antava oppilaitos (Lavikainen 2010, 97). Se on suurelta osin itsenäistä työskentelyä, vaikka opiskelija on usein velvollinen osallistumaan myös ohjattuun opiskeluun ja ryhmätyöskentelyyn (Nummenmaa & Lautamatti 2004, 89). Lisäksi opiskelu on taito, jota voidaan luonnehtia opiskelijan ”kokemusten, olosuhteiden ja oman tietoisien toiminnan muovaamaksi kyvykkyydeksi.” Tämän kyvykkyyden suurimmat uhat liittyvät opiskelijan kognitiivisiin taitoihin, motivaatioon sekä psyykkiseen hyvinvointiin. (Kaukiainen & Tuominen 2017.) Opiskelun tavoitteena on osaamisen kehittyminen ja työelämään siirtyminen (Kasurinen 2019, 6).

Opiskelukyky on määritelty 2000-luvulla työkykyä vastaavaksi käsitteeksi. Se on erittäin laaja-alainen kokonaisuus ja sisältää yksilöön vaikuttavia henkilökohtaisia ja ulkoisia tekijöitä, jotka vaikuttavat opiskeluun joko vahvistavasti tai heikentävästi. Esimerkiksi kokemus elämänhallinnasta ja omien taitojen riittävydestä ovat opiskelukykyä vahvistavia tekijöitä, mutta sairaus, puutteellinen sosiaalinen tuki tai ohjaustoiminta sekä toimeentulon niukkuus voivat vaikuttaa opiskelukykyyn heikentävästi. (Almonkari & Kunttu 2012, 8.) Lääkärin toteamasta opiskelukyvyn vajauksesta käytetään myös käsitettä *osaopiskelukyky*. Käsite kuvaa opiskelijan terveydentilaa ja opiskelun sujuvuutta hankaloittavaa sairautta tai vammaa. (Saari 2014, 5.)

Opiskelukykymalli (Kunttu 2021) on kehitelty työkykymallin pohjalta Työterveyslaitoksen ja Ylioppilaiden terveydenhoitosäätiön yhteistyönä, mutta siinä on työkykymallista poiketen *opetus- ja ohjaustoimintaan* liittyvä osa-alue. Muita osa-alueita ovat *opiskelijan omat voimavarat*, *opiskelutaidot* ja *-ympäristö* sekä *opetustoiminta*. Jokainen osa-alue sisältää lukuisan määrän erilaisia osatekijöitä. (Kunttu 2020; Almonkari & Kunttu 2012, 8; Lavikainen 2010, 97–98.) Pro gradu -tutkielmassani tarkastelen opiskelijan omiin voimavaroihin ja opetusympäristöön liittyviä osatekijöitä, joita ovat: fyysinen ja psyykkinen

terveys, opiskelijaidentiteettiä ja sosiaaliset suhteet sekä fyysinen ja psyykkinen ympäristö ja opiskelijoiden omat yhteisöt.

Korkeakouluopiskelijoiden laaja joukko on heterogeeninen ja sen vuoksi myös tuentarpeita on useanlaisia ja eri tasoisia lievistä oppimisen vaikeuksista aina mielenterveydellisiin ongelmiin asti. Opiskelijat saattavat hakea tukea opintoihinsa myös äkillisesti kuormittavan elämäntilanteen vuoksi. Pesosen ja Niemisen (2021) tutkimuksessa terveydelliset syyt olivat suurin opiskelua hidastava ja haittaava tekijä. Tutkijat toteavat, että tätä kroonisia sairauksia sairastavien ryhmää tulisi tarkastella yksityiskohtaisemmin, jotta taustalla vaikuttavista sairauksista saataisiin lisätietoja. (Pesonen & Nieminen 2021, 40–42.)

Opiskelukykyyn liittyvällä sosiaalisella ulottuvuudella tarkoitetaan esimerkiksi opiskelijan opiskeluyhteisöltä, ystäviltä ja perheeltä samaa tukea. Sosiaalisten suhteiden on havaittu lisäävän opiskelijan elämäntilanteen tunnetta ja voimavaroja. (Väätäjä & Nieminen 2011, 83.)

Yhteisöt eivät kuitenkaan aina ole yksilöä tukevia ja turvaa antavia, sillä myös kiusaaminen on yhteisöllinen ilmiö. Korkeakouluopiskelijoilla kiusaaminen on tyypillisesti epäsuoraa ja manipulatiivista sosiaalista kiusaamista, jossa uhrin sosiaalista verkostoa vahingoitetaan ja kiusaaja saa muut karttamaan tämän seuraa tai väheksymään tämän akateemisia kykyjä. Tällä tavoin pyritään vaikuttamaan muun muassa kiusatun itsesäätelyprosesseihin. Kiusaamisen on todettu uhkaavan opiskelijan psyykkisen hyvinvointia ja sen vahingollisia seurauksia on esimerkiksi yksinäisyys, jonka on todettu hankaloittavan ja pitkittävän opintoja. (Kaukiainen & Tuominen 2017.)

2.3 Tutkimustehtävä

Esittelin laadullisen opinnäytetyöni tutkimussuunnitelmassa, joulukuun 2021 lopussa, tutkimukseni tavoitteeksi tulehduksellisiin suolistosairauksiin sairastuneiden opiskelijoiden opiskelukykyyn sekä ammatinvalintaan liittyvien haasteiden, rajoitteiden ja mahdollisuuksien tarkastelun. Kiinnostukseni kohdistui näihin teemoihin, koska olin seurannut läheltä nuoren vaikea-asteisen haavaisen paksusuolentulehduksen (UC) hoitopolkua, joka päättyi J-pussileikkaukseen. Kokemukseni pohjalta tiesin, että haastatteluaineisto toisi esiin sairastuneiden (rankan) todellisuuden, mutta myös yksilölliset elämäntilanteet ja niihin liittyvät erilaiset haasteet. Tavoitteeni oli tuoda aihe julkiseen keskusteluun.

Lopullinen tutkimustehtäväni muotoutui *kuuden* erilaisen henkilötapausten avulla haavaiseen paksusuolentulehdukseen sairastuneiden (UC) ja J-pussileikkauksen läpikäyneiden yksilöiden elämän ja erityisesti koulu- ja opiskeluvaiheen kuvaukseen sekä tulosten tarkasteluun opiskelukykyä valittujen osa-alueiden avulla. Osa-alueiden valintaan vaikutti tutkimusaineisto, joka kohdisti opiskelukykyyn tarkastelun opiskelijan omiin voimavaroihin ja opiskeluympäristöön liittyviin tekijöihin. Näitä tekijöitä olivat: fyysinen ja psyykinen terveys, opiskelijaidentiteetti ja sosiaaliset suhteet sekä fyysinen ja psyykinen ympäristö ja opiskelijoiden omat yhteisöt.

Tutkimustehtäväni kannalta keskeisin tutkimuskysymys on:

Kuinka haavainen paksusuolentulehdus (UC) ja J-pussi vaikuttavat/vaikuttivat opiskelijan elämään sekä opiskelukykyyn?

Tähän tutkimuskysymykseen liittyy useita täsmentäviä alakysymyksiä:

Millainen on tutkittavan sairaskertomus? (Opiskelukyky: fyysinen ja psyykinen terveys)

Minkä ikäisenä tutkittava on sairastunut?

Millainen opiskelija tutkittava kokee olleensa ennen sairastumistaan ja sairastumisensa jälkeen? (Opiskelukyky: (opiskelija-) identiteetti)

Kuinka sairastuminen vaikuttaa/vaikutti opiskelijan sosiaalisiin suhteisiin? (Opiskelukyky: sosiaaliset suhteet)

Kuinka sairaus vaikuttaa/vaikutti opiskelijan osallistumiseen? (Opiskelukyky: opiskelu ympäristö ja opiskelijoiden omat yhteisöt)

3 TUTKIMUKSEN METODOLOGINEN VIITEKEHYS

3.1 Laadullinen monitapaustutkimus

3.1.1 Laadullinen tutkimus

Laadullisen tutkimuksen juuret ovat kaukana historiassa, mutta tieteen parissa se hyväksyttiin aluksi sosiologian alueella, kun Chicagon koulu julkaisi 1920- ja 1930-luvuilla tutkimuksen ihmisen ryhmätyöskentelystä. Kaiken kaikkiaan laadullisen tutkimusperinteen historia on moniulotteinen, sillä lähestymistapa sisältää lukuisia erilaisia tutkimusperinteitä. (Denzin & Lincoln 2000, 1–3.)

Laadullisen tutkimuksen (qualitative research) tavoitteena on yksilöiden todellisen elämän kuvaaminen. Samalla tiedostetaan, että ”todellisuus” on käsitteenä haastava moninaisuutensa ja arvosidonnaisuutensa vuoksi. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2018, 161.) Tämä johtuu ihmisyksilön muuttuvaisuudesta ja siitä tosiasiasta, että ihminen biologisena olentona kasvaa vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa. Tämä vuorovaikutus on monisuuntaista ja kulttuurisidonnaista. (Hirsjärvi & Hurme 2011, 23.)

Myös tieteen käsitteet ovat ihmisen luomaa kielellistä todellisuutta, joilla tulkitaan olevaa ja luodaan uutta (Salonen 2001, 99–101). Tätä tulkinnallisuutta korostavat erityisesti konstruktivistit, jotka toteavat yksilöiden rakentavan käsityksiään maailmasta ja tulkitsevan niiden avulla paitsi kokemuksiaan myös uutta tietoa. (Rubin & Rubin 2012, 15.) Näiden käsitysten rakentuminen on kontekstuaalista eli sidoksissa sekä tilanteeseen että laajempaan historialliseen ja sosiokulttuuriseen ympäristöön. Lisäksi ne ovat sidoksissa kieleen, joka on todellisuuden tuottamisen väline. (Schwandt 2000, 197.)

Laadullisessa tutkimuksessa myönnetään, että tutkija vaikuttaa tutkimukseen, tutkittaviin ja tutkimustilanteeseen sekä muodostaa myös omia tulkintojaan. Samalla tiedostetaan, ettei täysin objektiivista totuutta ei ole tutkimuksen avulla mahdollista tuottaa. (Rubin & Rubin 2012, 16; Ronkainen, Pehkonen, Lindblom-Ylänne & Paavilainen 2013, 82.)

Opinnäytetyöni on laadullinen (kvalitatiivinen) tutkimus, sillä en käytä tutkimukseni aineistonkeruussa tai analysoinnissa tilastollisia menetelmiä vaan keskityn kielellisessä vuorovaikutuksessa tuotettujen haastatteluaineistojen tulkitsemiseen. Tulkintani ovat vaikuttaneet valintoihini, joilla olen rajannut tutkimustani jo haastatteluvaiheessa. Aineistonhankinnan jälkeen tarkensin väljästi rakennettuja viitekehyksiä, sillä tutkimukseni on teoriaohjaava, mutta vahvasti aineistolähtöinen, kuten tapaustutkimukset yleensä ovat.

3.1.2 Hieman yksittäistapaustutkimuksesta

Opinnäytetyöni on monitapaustutkimus, sillä tarkasteluni kohteena on kuusi (6) henkilöä. Aloitan monitapaustutkimuksen määrittelyn esittelemällä yksittäistapaustutkimuksen historiaa ja keskeisiä peruskäsitteitä. Ne muodostavat pohjan myös monitapaustutkimukselle, sillä monitapaustutkimus sisältää yksinkertaisimmillaan monta yksittäistapaustutkimusta. Tarkastelen lisäksi monitapaustutkimuksen keskeisimpiä piirteitä.

Ripaus historiaa

Tapaustutkimuksella on pitkä historia, sillä sitä on käytetty tutkimushypoteesien testaamiseen ja kehittelyyn jo 1800-luvulta lähtien. Aluksi tapaustutkimuksia käytettiin erityisesti psykologian alueella ja esimerkiksi psykoanalyttikot Freud sekä Jung opettivat erilaisista sairauksista ja hoidosta potilastapausesimerkkien avulla. Myös behavioristit, kuten esimerkiksi Pavlov, käyttivät tutkimuksissaan esimerkkitapaustutkimuksia. (Naumes & Naumes 2006, 61–62.)

Tapaustutkimusta on tehty myös sodista ja sotilaallisista tarkoituksista jo vuodesta 1890 asti. Lisäksi liikemiehet Harvard Business Schoolista tutkivat liiketoimintaa tapaustutkimuksen avulla. (Laitinen 1998, 11.) Sosiologiassa tapaustutkimusta on käytetty aina 1900-luvun alkupuolelta lähtien ja erityisesti Chicagon koulukunta on tullut tunnetuksi tapaustutkimuksen kaltaisista tutkimuksista (Peuhkuri 2005, 291; Yin 1994, 12). Vähitellen lähestymistapa yleistyi myös lääketieteen, politiikan ja kasvatustieteen alueilla (Schwandt & Gates 2018, 341).

Tapaus -määritelmiä

Tapaus voi olla yksi ainutlaatuinen henkilö, ryhmä, tapahtuma, tilanne, organisaatio tai päätös, jota tutkitaan syvällisesti (Schwandt & Gates 2018, 342; Yin 2018, 73–74; Naumes &

Naumes 2006, 7). Lisäksi tapaus voi olla tapahtumakokonaisuudesta osa tai kahden yksilön välinen suhde (Yin 2018, 74). Peuhkuri (2005) kiteyttää tapauksen ”tiettyyn aikaan ja paikkaan sijoittuvaksi sosiaalisiksi yksiköksi ja niihin sidoksissa oleviksi tapahtumiksi tai prosesseiksi, joilla on ajallinen kaari (Peuhkuri 2005, 294).” Tapaus voidaan luokitella mikro-, meso- ja makrotasolle, jolloin tapaukset laajenevat yksittäisten henkilötapausten tutkimisesta organisaatioiden ja laajempien yhteisöjen sekä yhteiskuntien ja demokratioiden tutkimiseen. (Schwandt & Gates 2018, 341.) Esimerkiksi antropologi voi havainnoida ja kerätä tietoa kyläyhteisöstä, kun psykologin kliinisessä tarkastelussa on yksi potilastapaus (Piekkari & Welsh 2005, 186.)

Tapaustutkimuksen määrittelyä

Tapaustutkimusta ei voida määritellä yksiselitteisesti, sillä se on tutkimuksellisenä lähestymistapana varsin monisäikeinen ja muuttuva (Eriksson & Koistinen 2014, 1). Väljästi määriteltynä tapaustutkimukseksi voitaisiin luokitella lähes mikä tahansa tutkimus (Peuhkuri 2005, 294). Tämä johtuu siitä, ettei tapaustutkimus sido tutkijaa mihinkään erityiseen tieteenfilosofiaan, tieteenalaan tai tutkimusmenetelmään vaan tutkija voi hyödyntää eri tieteenaloja ja erilaisia tutkimusmenetelmiä sekä -aineistoja. Todellisuudessa tutkija kuitenkin päättää tapauksen rajat eli sen, mitä kaikkea on tarkoituksenmukaista tutkia ”tapauksen” ja ympäristön suhteista, menneisyyden kokemuksista tai tulevaisuuden odotuksista. Tämä on tavallista esimerkiksi potilastapausten tutkimisessa. (Eriksson & Koistinen 2014, 1–2; 4.)

Tapaustutkimus on intensiivistä ja kokonaisvaltaista kuvausta sekä analyysia (Merriam & Tisbell 2016, 232). Sen avulla pyritään selvittämään tutkimuskohde tai kohteet mahdollisimman tarkasti (Ronkainen, Paavilainen, Lindblom-Ylänne & Paavilainen 2013, 68). Lisäksi tutkittavan ilmiön muuttuminen tapaukseksi on prosessi, joka sisältää etenkin aineiston ja teorian linkittämistä argumentoitujen ajatusten sekä käsitteiden avulla.

Tapaustutkimus voidaan tyypitellä esimerkiksi kuvailevaksi, teoriaa kehitteleväksi tai teoriaa testailevaksi tapaustutkimukseksi. Kuvailevan tapaustutkimuksen tavoitteena on ilmiön kokonaisvaltainen ja yksityiskohtainen kuvaus, jotta tutkimus voisi hyödyttää esimerkiksi päättäjiä tai tavallisia kansalaisia. Kuvailevaa tapaustutkimusta voidaan käyttää myös monitapaustutkimuksessa. Esimerkiksi Howard Becker’s (1953) monitapaustutkimus marihuanan käyttöön liittyvästä oppimisprosessista, jonka hän muodosti yli viidenkymmenen marihuanan käyttäjän haastatteluaineiston avulla. (Schwandt & Gates 2018, 342–343; 346–346.)

Tapaustutkija reflektoi koko tutkimuksen ajan tapauksen rajoja, tekee havaintoja aineistostaan, etsii sekä tavanomaisia että tapaukselle ominaisia asioita ja muodostaa myös kuvan tapauksen epätavallisista piirteistä. Keskeistä tapauksen muodostamisessa on tutkijan päätös siitä, mikä on ”tapauksen oma kertomus” ja, mitä raporttiin kirjoitetaan. (Stake 2000, 436; 441; 445.)

3.1.3 Monitapaustutkimus

Monitapaustutkimuksessa päätelmät ja tulkinnat tehdään useiden tapausten avulla. Tämän tapainen tutkimusasetelma valitaan, kun tutkija haluaa tutkia samaa ilmiötä esimerkiksi useamman yksilön avulla. (Mariano 1999, 321.) Useampi tapaus paljastaa tutkittavasta ilmiöstä enemmän ja sen vuoksi useamman tapauksen tutkimisella voidaan esimerkiksi uudistaa teoriaa, luoda uusi teoria tai hahmotella ilmiöön liittyviä jatkotutkimuksen aiheita. Varsinaisia yleistyksiä muodostetaan monitapaustutkimuksen avulla varovaisesti. (Stake 2000, 448; Mariano 1999, 321.) Toisaalta useiden tapausten avulla tutkija voi tehdä vertailevaa poikkitapaustutkimusta, jossa usean tapauksen avulla luodaan myös yleistyksiä (Merriam & Tisbell 2016, 234). Monitapaustutkimusta pidetään tämän vuoksi yksittäistapaustutkimusta vahvempana ja luotettavampana lähestymistapana (Yin 1994, 51; Yin 2014, 63; Yin 2018, 60).

Monitapaustutkimusta ei suositella valittavaksi kevyin perustein. Se vie yleensä enemmän aikaa kuin yksittäistapaustutkimus, sillä aineiston määrä ylittää usein yhden tutkijan kantokyvyn. (Yin 2018, 54; Merriam & Tisbell 2016, 234.) Yin (2018) toteaa, että monitapaustutkimuksessa kuudesta kymmeneen yksittäistapausta on yhdelle tutkijalle mahdollinen, mutta kahdesta kolmeen tapausta on mahdollista käsitellä tarkasti (Yin 2018, 54–55).

Monitapaustutkimus voi olla myös vertailevaa tutkimusta. Vertailevassa tapaustutkimuksessa tutkitaan useita tapauksia ja siinä voi olla keskeisessä roolissa olevia avaintapauksia (main cases) ja vähemmän keskeisiä sivutapauksia. Vertailevassa tapaustutkimuksessa tapaukset voivat olla erilaisia myös aikajänteeltään, sillä yksi tapaus voi olla retrospektiivinen ja toinen voi olla reaaliaikainen. (Piekkari & Welch 2011, 192.)

Tutkimukseni on monitapaustutkimus, sillä se sisältää kuusi erilaista henkilötapauskuvaa.

Valitsin lähestymistavan oman ennakkokäsitykseni perusteella, mutta myös kyseenalaistaakseni sen. Tiesin aiemmin lukemani pohjalta, että esimerkiksi haavaisen koliitin (UC) vaikeusaste ja J-pussin yksilöllinen toiminta vaikuttavat sairastuneiden elämään, mutta halusin tutkimukseni avulla syventää ymmärrystäni siitä, miten vaikutus näkyy käytännön elämässä erityisesti opiskeluaikana. Sairauden todellisuutta oli vaikea kuvata vain yhden tapauksen perusteella.

Monitapaustutkimus antoi mahdollisuuden syventyä jokaiseen henkilötapaukseen ja rakentaa niistä kokonaisvaltainen kuvaus. Lisäksi saatoin tutkimukseni rajauksen avulla tarkastella sairauden ja J-pussin ilmiötä opiskelun kontekstissa sekä tutkia tuloksia opiskelukyvyn teoreettisen viitekehyksen avulla. Oikeastaan saatoin testata myös opiskelukyky-mallin toimivuutta omassa tutkimuksessani.

3.2 Aineisto: Hankintamenetelmä ja käsittely

Valitsin pro gradu -tutkielmani aineistonhankintamenetelmäksi avoimen haastattelun, sillä halusin kohdata tutkittavani kasvotusten aidon vuorovaikutuksen turvaamiseksi ja tutkittavien oman kerronnan mahdollistamiseksi. Lisäksi avoin haastattelu oli itselleni tuttu ja luonteva menetelmä eikä sen sisäistämiseen kulunut aikaa. Toteutin avoimet haastattelut korona-ajan vuoksi teknologiavälitteisesti ja se toi mukanaan uudenlaisia kokemuksia, vaikka vuorovaikutus etävideoyhteyden kautta oli entuudestaan tuttua.

3.2.1 Avoin haastattelu

Yleistä haastattelusta

Haastattelu on kahden (tai useamman) ihmisen välinen keskustelu, joka muodostuu kysymys- ja vastausepisodeista (Denzin & Lincoln 2000, 633). Se sopii hyvin aineistonhankinnan välineeksi silloin, kun halutaan tarkastella vähän tutkittua aihetta ja syventää saatavia tietoja (Kallinen, Pirskanen & Rautio 2018, 40). Haastattelu on menetelmänä erityinen, koska tutkija on aineistonhankinnan väline. Tutkijalla on sen vuoksi oltava monia inhimillisiä taitoja, sillä niillä on merkitystä vuorovaikutuksen toimivuuden ja luottamuksen muodostumisessa. Lisäksi tutkijan on osattava kysyä ja kuunnella sekä reflektoida haastateltavaansa. (Salmons 2012.) Tutkijan osallisuutta ja subjektiivutta voidaan kutsua niin sanotuksi emic -näkökulmaksi, joka on ominainen laadulliselle tutkimukselle (Hirsjärvi & Hurme 2011, 23).

Hieman historiaa

Haastattelu on menetelmänä hyvin vanha. Sitä on käytetty esimerkiksi väestönlaskentaan jo muinaisessa Egyptissä. (Fontana & Frey 2000, 648.) Muita esimerkkejä varhemmasta historiasta löytyy 400-luvulta, jolloin kreikkalainen historioitsija Herodotos keräsi silminnäkijöiden todisteita kysymysten avulla. toinen esimerkki löytyy 700-luvun alkupuolella, kun Vebe keräsi suullista perimätietoa Englannin kirkon pyhimyselämäkertaa varten. (Perks & Thomson 2016, 135.)

Avoin haastattelu eriytyi omaksi menetelmäkseen 1800-luvun lopulla, kun Charles Booth käytti uudenlaista haastattelutapaa Lontoon työläisten taloudellisten ja sosiaalisten olosuhteiden tutkimisessa. Myös Amerikoissa, Chicagossa, sosiologit tekivät vastaavaa tutkimusta 1800-luvun lopulla. (Fontana & Frey 2000, 648.) Toisen näkökulman mukaan avoimen haastattelun juuret ovat lääkäreiden ja pappien käyttämässä menetelmässä, jonka ottivat myöhemmin käyttöönsä myös esimerkiksi psykologit ja sosiaalityöntekijät (Hirsjärvi & Hurme 2011, 45).

Avoin haastattelu

Avoin haastattelu tarjoaa tutkittaville mahdollisuuden kertoa omin sanoin (Silverman 2020, 177; Anderson & Jack 2016, 179). Sen vuoksi tutkijan olisi hyvä löytää informantteja, jotka ovat sisällä tutkittavassa aiheessa (Fontana & Frey 2000, 655). Avoin haastattelu muistuttaa olemukseltaan keskustelua, sillä aiheen määrittely on väljää ja siirtyminen aiheesta toiseen tapahtuu tutkittavien ehdoilla (Fontana & Frey 2000, 660; Hirsjärvi & Hurme 2011, 46; Anderson & Jack 2016, 179). Väljyys merkitsee myös sitä, ettei kaikkien tutkittavien kanssa käydä läpi samoja asioita (Kallinen, Pirskanen & Rautio 2018, 41). Todellisuudessa kaikki haastattelut ovat aina jollain tavoin strukturoituja, sillä tutkijalla on aina ennakkosuunnitelma tutkittavasta ilmiöstä ja se ohjaa myös haastattelukysymyksiä (Hyvärinen 2017, 21).

Laadullisessa haastattelussa ei tarvita erikoistaitoja, sillä keskeistä on tutkijan vuorovaikutus ja kiinnostus haastateltavan elämää kohtaan. Lisäksi kaikki keskustelua myötäilevät eleet, ilmeet ja äänneet ovat vuorovaikutuksen kannalta merkityksellisiä. (Silverman 2020, 179.) Tutkija voi kontrolloida keskustelua muun muassa haastatteluaiheen avulla, jonka tulisi olla muistissa koko keskustelun ajan. Tutkimusaiheen vuoksi avoin haastattelu poikkeaa tavanomaisesta keskustelusta. (Rapley 2016.) Avoin haastattelu sallii myös tutkijan intuitiiviset ja kokemuseräiset väliintulot (Tuomi & Sarajävi 2018).

Haastatteluvuorovaikutus on aina yhteispeliä, joka muodostuu molempien osapuolten kiinnostuksesta keskusteluun. Myös haastateltava voi omalla kerronnallaan ja luottamussignaalilla innostaa tutkijaa esittämään ilmiöön liittyviä syvällisempiä kysymyksiä. (Silverman 2020, 180.) Haastateltava tekee haastattelutilanteessa erilaisia alkuorientaatioon perustuvia tulkintoja, jotka vaikuttavat myös vastaamistapaan. Haastateltava voi esimerkiksi kaunistella vastauksiaan. (Alasuutari 2011.)

Koska haastattelussa pyritään mahdollisimman suuren informaatiomäärän keräämiseen, on haastateltavan hyvä saada tutkimusaihe tai haastattelukysymykset etukäteen (Tuomi & Sarajärvi 2018). Haastateltavan kerronta voi sijoittua retrospektiivisesti menneisyyteen tai prospektiivisesti tulevaisuuteen (Rapley 2004).

3.2.2 Korona-ajan etähaastattelu

Digiaika mahdollisti prp gradu -tutkielmani edistämisen, sillä korona-ajan rajoitukset olivat osittain voimassa haastatteluiden alkaessa tammi- ja helmikuussa 2022. Käytin haastatteluissa sekä Zoom- että Teams-videoyhteyttä haastateltavien toiveiden mukaisesti. Esitin rekrytointi-ilmoituksessa mahdollisuuden myös kasvokkain tehtävään haastatteluun, mutta jokainen yhteyttä ottanut koki etähaastattelun hyvänä vaihtoehtona. Etähaastatteluihin osallistui kaikkiaan kuusi haastateltavaa (6/6), kolme naista ja kolme miestä, jotka olivat iältään 24–58-vuotiaita.

Videokonferenssi-alustat, kuten Zoom ja Teams, mahdollistavat kahden tai useamman henkilön kasvokkaiset ja reaaliaikaiset tapaamiset (Gray, Wong-Wylie, Rempel & Cook 2020, 1293). Silverman (2020) toteaa, että tällaisessa etähaastattelussa on monia positiivisia puolia, mutta lisäksi joitakin rajoitteita. Etähaastattelu on osittain samankaltainen kuin kasvokkain tapahtuva haastattelu ja se mahdollistaa yhteydenoton pitkienkin matkojen päähän. Lisäksi etähaastattelu vie vähemmän aikaa ja on edullisempaa, koska paikasta toiseen siirtyminen jää pois. (Silverman 2020, 176; Gray, Wong-Wylie, Rempel & Cook 2020, 1296.)

Koin, että videokonferenssi-alustat olivat helppokäyttöisiä, vaikka Zoom oli alustana tutumpi. Teams-alustaa olin ennen tutkimushaastatteluita käyttänyt vain joitakin kertoja. Ne myös mahdollistivat kaikkien yhteyttä ottaneiden valinnan haastatteluihin, koska etähaastatteluista ei koitunut itselleni ylimääräisiä kuluja eivätkä ne vieneet matkustusaikaa.

Rubin ja Rubin (2012) toteavat, että haastattelu videoyhteyden välillä poikkeaa tavanomaisesta kasvokkain tapahtuvasta haastattelusta, vaikka osapuolet näkevät toisensa. Etäyhteys vaikuttaa vuorovaikutukseen, etenkin jos yhteys ei ole paras mahdollinen. Haastattelijan on huomioitava yhteyden aiheuttama viive ja esitettävät kysymykset tavanomaista puheetta selkeämmin, usein kysymys kerrallaan. Haastattelijatutkijan on lisäksi odotettava vastausta pidempään kuin kasvokkaisessa haastattelussa. (Rubin & Rubin 2012, 30.)

Huomasin tämän haasteen omissa etähaastattelutilanteissa. Keskeytin haastateltavat muutaman kerran, kun luulin heidän lopettaneen puheenvuoronsa. Tämä tapahtui, vaikka keskityin kuuntelemaan haastateltavia avointen haastatteluiden tapaan. Koin etenkin puheenvuorojen väliin jäävien taukojen ”lukemisen” vaikeaksi, koska muutamissa tilanteissa haastateltava piti tavanomaista pidemmän tauon ja oletin hänen lopettaneen puheenvuoronsa. Lisäksi kannettavan tietokoneeni ruudun epätarkkuus haastoi kehon välittämän nonverbaalin viestinnän lukemista. Sen sijaan koin vuorovaikutusyhteyden rakentamisen muutoin helpoksi, koska saatoinkin käydä dialogia sairauteen ja leikkaukseen liittyvistä teemoista.

Haastateltavista kaikki olivat käyttäneet aiemmin Zoom- tai Teams -videoyhteyttä ja sen vuoksi etäyhteyden valitseminen haastatteluhyteydeksi oli helppoa. En kysynyt jälkeempään palautetta haastattelun sujuvuudesta tai etäyhteyshaastattelukokemuksesta, sillä keskityin oman tutkimukseni kannalta keskeisiin asioihin.

Grayn, Wong-Wylien, Rempelin sekä Cookin (2020) tutkimuksissa videoyhteyden avulla haastatteluun osallistuneet olivat monella tapaa tyytyväisiä. He kokivat Zoom-yhteyden helppokäyttöiseksi ja aikaa säästäväksi. Lisäksi tutkijan kasvojen näkyminen videoyhteydellä helpotti sensitiivisistä aiheista keskustelua. Muutamissa muissa tutkimuksissa haastateltavat kertoivat avoimemmin vaikeista asioista juuri kasvokkain tapahtuneissa etähaastatteluissa. (Gray, Wong-Wylie, Rempel & Cook 2020, 1294–1295.)

Zoom-alusta olisi mahdollistanut haastatteluiden videotallenteet, mutta päätin nauhoittaa haastattelut älypuhelimien nauhurilla, koska videokuvan tallentaminen ei ollut tutkimukseni kannalta olennaista ja toisaalta koin ääninauhurin turvallisemmaksi vaihtoehdoksi. Älypuhelimeni oli haastattelutilanteissa tietokoneeni vieressä ja valvoin nauhurin toimintaa koko haastattelutilanteen ajan. Puheääni kuului näin tuotetuissa nauhoitteissa selkeästi. Kerroin ääninauhoitteesta haastateltaville heti haastatteluiden aluksi.

Haastattelutiloina olivat kerrostalokotimme rauhalliset huoneet. Valitsin huoneet sijainnin perusteella siten, ettei naapureita ollut seinän takana. Lisäksi olin haastatteluajankohdissa yksin kotona. Vain yhden viikonloppuhaastattelun kohdalla aviomieheni työskenteli kotona, asunnon toisessa päädyssä ja hänellä oli luurit korvillaan. Sain mielestäni turvattua henkilöiden anonymiteetin jo haastatteluvaiheessa hyvin. Tähän anonymiteettiin liittyi myös se, etten kysynyt videoyhteydessä uudestaan keskeisiä henkilötietoja, kuten nimeä tai yhteystietoja, joten ne eivät jääneet nauhoitteisiin.

3.2.3 Aineiston litterointi ja anonymisointi

Haastattelut, jotka on tallennettu ääni- tai videonauhaille, muunnetaan tekstiksi eli litteroidaan (transcription). Tämä tarkoittaa sanasanaista puhtaaksi kirjoittamista, joka on aikaa vievä ja työläs vaihe. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2018, 222; Hirsjärvi & Hurme 2011, 138.) Litterointi muuttaa haastattelut aineistoksi (data) (Flinck 2022, 316). Jos tutkija on kiinnostunut haastattelun asiasisällöistä, ei yksityiskohtaisia litterointimerkintöjä tarvitse käyttää (Ruusu vuori 2010, 424).

Litterointiin liittyy olennaisesti myös tutkittavien tunnistettavuuden suojaaminen, joka tarkoittaa henkilötietojen poistamista ja muuttamista eli anonymisointia (anonymisation, de-identification) (Tiittula & Ruusu vuori 2014, 17). Pseudonymisointi puolestaan merkitsee esimerkiksi tutkittavan nimen muuttamista toiseksi, niin sanotuksi ”tutkimusnimeksi” (Flick 2022, 141). Se on tutkittavien oikeus ja tutkijan vastuu, joka perustuu henkilötietolakiin (Ronkainen ym. 2013, 127). Myös Euroopan unioni (EU) toteaa tutkittavien suojaamisen keskeiseksi ihmisoikeudeksi (Flick 2022, 141).

Tallensin Zoom- ja Teams- haastattelut Android-puhelimeni ääninauhurilla. Zoomissa olisi ollut videotallennusmahdollisuus, mutta koin ääninauhan turvallisemmaksi vaihtoehdoksi. Videointi olisi ollut tutkimukseni kannalta turhaa. Litteroin ääninauhat niin sanotulla peruslitteroinnilla, koska tutkimukseni kohdistui haastatteluiden asiasisältöihin eikä niinkään itse keskusteluiden yksityiskohtaiseen analysointiin. Tämä tarkoittaa haastateltavien puheen sanasanaista kirjoittamista, mutta tekstissä ei näy äänenpainoon tai tunteiden ilmaisuun liittyviä merkintöjä. Sen sijaan olen muutamissa kohdin merkinnyt naurahduksia tai naurua sanallisesti hakasulkeisiin esimerkiksi [naurua].

Litteroinnin yhteydessä anonymisoin sekä ensisijaiset että toissijaiset tunnistetiedot. Litteroidussa tekstissä ei mainita haastateltavien nimiä, asuinpaikkakuntia, oppilaitoksia, koulutusohjelmia tai sairaaloita. Tein tiukan anonymisoinnin, koska potilasjärjestö on rajattu ihmisryhmä, jossa on jäseniä kaikkiaan 8323. Tämä tieto perustuu potilasjärjestön sähköpostiin, joka on lähetetty 19.1.2022. Potilasjärjestön Facebook-ryhmissä, joihin yhdistyksen työntekijät välittivät rekrytointi-ilmoitukseni, on jäseniä 2477 (haavainen paksusuolentulehdus) ja 578 (J-pussi).

Lisäksi tapausten raportoinnin yhteydessä ”nimesin” tapaukset sukupuolen, numeron ja iän mukaan (Nainen 1, 25 v. etc. Mies 1, 33 v. etc.). Muutin nämä ”nimet” analysoinnin edetessä lukijaystävällisimmiksi ja annoin jokaiselle tutkimusnimen aakkosjärjestyksen mukaan. Myös ikä on näkyvillä. Tutkimustapaukset ovat: Tapaus 1, Aino 25 v., Tapaus 2, Bertta 24 v., Tapaus 3, Cecilia 33 v., Tapaus 4, Daniel 33 v., Tapaus 5, Esa 58 v., Tapaus 6, Felix 47 v.

3.2.4 Aineiston analysointi

Laadullisessa tutkimuksessa tutkija tulkitsee aineistoa, joka on sosiaalisesti tuotettua (Denzin & Lincoln 2000, 637; 640). Lisäksi tutkimusaineisto on usein runsas ja lähellä tutkittavien aitoa elämää. Tämä antaa tutkijalle mielenkiintoisen mahdollisuuden ymmärtää tutkittavaa ilmiötä, mutta on myös haaste, sillä analysointiprosessiin kuluu paljon aikaa. Laadullinen aineisto voidaan analysoida (analysis) monella tavoin eikä sen aloittamiseen ole tarkkoja ohjeistuksia. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2018, 223–225.) Usein analyysi alkaa jo haastattelutilanteissa, sillä tutkija voi jo haastatellessaan tehdä havaintoja tutkimusilmiöstä (Hirsjärvi & Hurme 2011, 136). Tutkijan tulisi olla aineiston kohtaamisessa avoin ja välttää ennakkokäsityksiä. Tavallisimmin analysointi tapahtuu pilkkomalla, luokittelemalla, jäsentämällä ja järjestämällä aineistoa. (Ronkainen, Pehkonen, Lindblom-Ylänne & Paavilainen 2013, 123–124.)

Monitapaustutkimuksessa aineiston analysointi etenee kuten yksittäistapaustutkimuksessa, sillä jokainen tapaus on käsiteltävä erikseen. Saarela-Kinnunen & Eskola (2015) toteavat artikkelissaan, ettei tapaustutkimukselle ole varsinaista omaa analysointitapaa lähestymistavan joustavuuden vuoksi (Saarela-Kinnunen & Eskola 2015, 189). Yin (1994) kehottaa aloittamaan analysoinnin aineiston leikittelyllä, jotta tutkittavasta ilmiöstä alkaisi löytyä uusia, kiinnostavia näkökulmia (Yin 1994, 106). Usein tapauksen analysointi alkaa niin sanotulla temaattisella koodauksella, koska sillä voidaan järjestellä esimerkiksi haastattelun

jaksoja eli episodeja (Flick 2022, 328). Toinen tapaustutkimukselle ominainen, analysointitapa on tapauksen kokonaisuuden hahmotteluun pyrkivä kuvailu (description) (Yin 1994, 104).

Aineiston analysointia voidaan tarkastella myös päättelyn logiikasta käsin. Tästä näkökulmasta analyysi voi edetä deduktiivisesti eli yleisestä yksittäiseen tai induktiivisesti eli yksittäisestä yleiseen. Kolmas mahdollisuus on abduktiivinen eli analyysiin liittyy jokin teorettinen johtoajatus. Lisäksi laadullisen aineiston analysointia voidaan kuvata teoria- tai aineistolähtöiseksi tai teoriaohjaavaksi. Nämä kertovat, kuinka tiiviisti teoria on sidottu analysointiin. Esimerkiksi teoriaohjaavassa analyysissä on joitakin kytköksiä teoriaan, mutta analyysi ei varsinaisesti pohjaudu teoriaan. (Tuomi & Sarajärvi 2018; Hirsjärvi & Hurme 2011, 136.)

Tutkimusaineistoni on Tuomen ja Sarajärven (2018) kuvailemien näkökulmien mukaan abduktiivinen ja siten teoriaohjaava. Olin tutustunut ennen aineistonhankintaa teorettisiin viitekehyksiin, jotka rajasivat haastattelun aiheen ja toimivat myös tutkimusaineiston analysoinnissa niin sanottuna johtoajatuksena. Esimerkiksi haavaiseen paksusuolentulehdukseen, J-pussiin ja opiskelukykyyn liittyvät teemat olivat analysointia tukevia johtoajatuksia ja tutkimustani ohjaavia teorettisia viitekehyksiä.

Aloitin aineiston esianalysoinnin jo haastatteluiden yhteydessä, sillä avoin haastattelu mahdollisti keskittymisen tutkittavien kuuntelemiseen. Myös ääninauhojen litteroinnin yhteydessä keskityin ymmärtämään jokaiselle tapaukselle ominaisia piirteitä. Varsinainen analysointi alkoi koodauksella, jossa keräsin tutkimukseni kannalta olennaisia, aikaan sidoksissa olevia, taustatietoja taulukkoon (ks. Liite 4). Ajalliset taustatiedot muodostuivat myös tutkimukseni teorettisista viitekehysistä, jotka antoivat raamituksen haastatteluille. Taulukkoon kerättyjä taustatietoja olivat: haastateltavan sukupuoli ja ikä, sairauden diagnosointi-ikä ja siihen liittyvä koulutusvaihe, J-pussileikkausikä ja siihen liittyvä koulutus- tai työelämänvaihe sekä nuoruuden ajoittuminen vuosikymmenenä.

Tämän ensimmäisen analysointivaiheen jälkeen keskityin organisoimaan jokaisen tapauksen ajallisesti eteneväksi kokonaisuudeksi, valikoiden olennaiset teemat ja niitä tukevat haastattelupuheenvuorot. Taulukko (Liite 4) tuki tätä prosessia. En ole irrotanut puheenvuoroja asiayhteydestään, mutta olen lyhentänyt niitä tarvittaessa. Tämä näkyy kolmen

pisteen muodossa (...). Tarkastelin samalla tapausten sisältöjä yksityiskohtaisemmin ja linkitin niihin lähdemateriaalia sisältöjen perusteluksi sekä kuvauksien tueksi. Lisäksi rajasin joitakin sisältöjä pois, sillä haastateltavat jäivät joskus pohtimaan tutkimuksen kannalta epäolennaisia teemoja. Poisjääneitä teemoja olivat esimerkiksi leikkauksen jälkeiset komplikaatiot, lääkehoitoon liittyvät pidemmät pohdinnat sekä terveydenhuollon toimivuuteen liittyvät teemat. Tämä oli aikaa vievä, mutta mielenkiintoinen ja opettavainen työvaihe.

Jokaisen kuuden tapauksen kuvaaminen alkaa sairastumisen ja diagnosoinnin ajankohdasta sekä sairaskertomuksen kuvauksesta. Tämän jälkeen siirryn jokaiselle tapaukselle ominaisiin sisältöihin. Tapauksia yhdistää haavaisen paksusuolentulehduksen (UC) lisäksi koulu- ja opiskeluvaiheen pohdinta sekä J-pussi. J-pussista kaksi (2/6) tapausta tosin vasta ”haaveilee”. Kaikki analysoinnit päättyvät nykyhetken ja tulevaisuuden haaveiden kuvaukseen.

Analysoin tapaukset yhteenveto-osiossa (luku 6) opiskelukyvyn kahden osa-alueen avulla, sillä niiden kautta tuoda esiin sairauden ja J-pussin vaikutukset opiskelijoiden omiin voimavaroihin ja opiskeluympäristöön liittyviin tekijöihin.

4 TULOKSET

Esittelen tässä osiossa tutkimukseni kannalta keskeisimmän elementin, tutkimusaineistoni. Olen koonnut haastatteluaineistot kuudeksi tapauskuvaukseksi (6/6) ja tarkastelen niissä sairastumista, opiskelua sekä muita elämäntilanteita aineistolähtöisesti. Olen linkittänyt kuvauksiin myös runsaasti tarkasteluani tukevaa lähdemateriaalia oppimisen tueksi ja mahdollisten jatkotutkimusaiheiden löytämiseksi. Pro gradu -tutkielman rajallisuuden vuoksi olen poistanut lääkkeitä koskevat tarkastelut, jotka olivat ensimmäisissä tuloskuvauksissa.

Tapauskuvaukset sisältävät myös sensitiivistä aineista, joka vaatii lukijalta kunnioittavaa asennoitumista. Ne haastavat lukijan kohtaamaan vaikeita tilanteita ja saattavat herättää monenlaisia tunteita. Tämä on pro gradu -tutkimukseni piilotavoite, sillä empatia ja myötälämisen taito sekä erilaiset tunteet ovat osa ihmisyyttä. Tapauskuvauksien lukeminen sopii kuitenkin myös heikkohermoisille.

4.1 Tapaus Aino, 25 v.

Peräsuolentulehduksesta haavaiseen paksusuolentulehdukseen -diagnoosi kaksikymmentäyksivuotiaana yliopisto-opiskelijana

Aino on haastatteluhetkellä (01/2022) kaksikymmentäviisivuotias, vaikea-asteista haavaista paksusuolentulehdusta sairastava, yliopisto-opiskelija. Ainon sairaskertomus alkaa ärtyvän suolen oireyhtymästä (IBS), jota hän kertoo sairastaneensa ennen ensimmäistä IBD-diagnoosiaan. Myös IBS merkitsi Ainolle tihentyneitä vessassa käyntejä:

”...et mulla oli ennen tätä IBD-diagnoosia IBS-diagnoosi eli ärtyvän suolen oireyhtymä...mä oon jo ennen IBD-diagnoosia eläny maailmassa, että mun piti aina tietää, missä on vessa...”

”...vessojen miettiminen oli se juttu ja, että mä pystyin lähtemään kotoa, niin mun piti saada se vatsa tyhjenemään. Niin jotkut pakolliset, aamukahdeksalta alkavat luennot, oli aika hankalia...mä koin jotenkin kiusalliseksi sen, että mä tosiaan roudasin niitä omia eväitä mukana...”

Ärtyvän suolen oireyhtymä (Irritable bowel syndrome, IBS) tarkoittaa toiminnallista vatsavaivaa, johon ei liity elimellistä sairautta. Sen oireina ovat vatsakipu, johon liittyy usein

iltaa kohti paheneva vatsan turvotus sekä suolen toiminnallinen häiriö, kuten ripuli tai ummetus. Stressi ja tietyt ruoka-aineet saattavat myös pahentaa oireita. (Hillilä 2018.) IBS-diagnoosi perustuu oireiluun, joka on jatkunut vähintään 12 perättäistä viikkoa viimeisen 12 kuukauden aikana. Joissakin tutkimuksissa on havaittu, että IBS voi olla myös merkki suolenseinämän tulehduksesta. (Asthana & Gibson 2015, 84–85.)

Aino kertoo noudattaneensa IBS-diagnoosin saatuaan tiukasti tiettyä ruokavaliota ja huomioineensa oireyhtymän myös muissa elämäntapavalinnoistaan:

”...et pelkäsin, et se IBS tyyppinen oireilu tulee ja sit kannoin omia eväitä mukana yliopistolla, kun söin niin kun sen foodmap-ruokavalion mukaan...ja sit semmosilla elämäntapavalinnoilla, et söin joka päivä samaan aikaan ja menin nukkumaan aina samaan aikaan ja heräsin samaan aikaan...”

Vuonna 2018 Ainolla diagnosoitiin ensimmäistä kertaa IBD-sairaus, joka oli proktiitti eli peräsuolentulehdus. Aino oli tuolloin kaksikymmentäyksivuotias eikä sairaus vaikuttanut opintoihin, sillä Aino kertoi oireilleensa vain lievästi. Myös lääkitys auttoi aluksi:

”En joutunu kyllä juuri mitään jättämään väliin, että mulla oli sen verran lieviä ne oireet silloin alussa, että se oli lähinnä sitä pienekköä verenvuotoa ja vessakäynnit noin kaksikertaa päivässä...monta vuotta meni tosi hyvin...että Mesalat siinä, jotkut puikot käytössä...”

Haavainen paksusuolentulehdus luokitellaan tulehduksen anatomisen laajuuden perusteella. Laajuudella on merkitystä sairauden hoitoa valittaessa. Peräsuolentulehdus (proktiitti) on tavallinen noin 30–40 prosentilla sairastuneista, mutta noin puolella peräsuolentulehdukseen sairastuneista tauti etenee laaja-alaiseksi koliitiksi. (Sipponen 2018.)

Syksyllä 2021 Ainon vointi romahti ja hän joutui ambulanssilla sairaalaan kovan kipukohtauksen vuoksi. Tähytyksessä häneltä löydettiin haavainen paksusuolentulehdus eli colitis ulcerosa (UC):

”...viime syksynä alko tämmönen elämäni pahin akuutti, jossa yhä elän, että ihan yhtäkkiä vointi romahti ja jouduin ambulanssilla sairaalaan, kun mulle tuli niin

kova kipukohtaus aivan siis tyhjästä...ja sitten tähystettiin ja se oli sitten levinyt se tulehdus, että colitis ulcerosa tosiaan on se diagnoosi...”

Aino toteaa haastatteluhetkellä (01/2022) elävänsä pahinta vaihettaan. Vessakäynnit ovat noin seitsemän kertaa päivässä ja vessaan on aina kiire:

”...No nyt on ehkä se pahin menossa, että mulla on nyt joku seitsemän kertaa päivässä, kun joudun käymään, et vois mennä huonomminkin, mutta kun se ongelma on just siinä...kun vessahätä tulee, niin mulla on se kaks sekuntia aikaa mennä vessaan, et mä en aina ehi täällä omassa kodissakaan ja mä asun kaksiossa, et ei oo hirveen pitkä matka tohon vessaan...et se on nyt tämmönen uudehko juttu, et näitä vessakäyntejä on näin paljon...”

”...mullakin on ne kalprot ollu koko ajan yli neljätuhatta...”

Kalpro eli kalprotektiini (faecal calprotectin, FC) on suolistotulehduksen herkkä merkkiaine. Se on ulostenäytteestä mitattava valkuaisaine, jota erittyy suolen luumeniin neutrofiilisista valkosoluista tulehduksen yhteydessä. (Sipponen 2018; Asthana & Gibson 2015.) Neutrofiilit irtaantuvat suolen tulehtuneesta seinämästä ja kulkeutuvat luumeniin, jossa ne kuolevat ja tuottavat kalprotektiinia (Asthana & Gibson 2015, 85). Normaalisti kalprotektiiniarvo on alle 100 mikrogrammaa/ gramma ulostetta, mutta suolistotulehduksissa arvo voi kohota satoihin, tuhansiin tai jopa kymmeneen tuhansiin. (Sipponen 2018.) Kalprotektiiniarvo on normaali esimerkiksi IBS-oireyhtymässä ja keliakiassa (Asthana & Gibson 2015, 88).

Viimeisimmän diagnoosin jälkeen Ainolle oli kokeiltu useita lääkkeitä, mutta niistä ei ole löytynyt apua. Sen vuoksi Aino on keskustellut myös leikkauksesta kirurgin kanssa:

”...ja nyt sitten on kokeiltu yli kymmenen lääkettä tän syksyn (2021) aikana ja mikään ei auta yhtään, et ei edes kortisoni, et sain sitä kaikissa muodoissa suoneen ja suun kautta ja paikallisruiskeena...nii ei oo mitään apua ollu nyt mistään ja nyt on sit viimeinen lääkekokeilussa ennen sitä leikkauspäätöstä...”

”...että tässä on nyt vielä se viitisen viikkoa, pitäis kokeilla tätä viimeistä lääkettä. Mulle leikkausta jo tarjottiin ja kävin kirurgillakin, mutta ei oo vielä päivää sovittu...”

Leikkaushoidolla tarkoitetaan vaiheittaista, peräaukon säästävää leikkausta, jossa koko paksusuoli poistetaan (proktokolektomia) ja ohutsuolen loppuosasta rakennetaan suolisäiliö, joka liitetään peräaukkoon (ileoanaalinen suoliliitos). Tämä säiliö on useimmiten J: n muotoinen ja sen vuoksi siitä käytetään nimitystä J-pussi (J-pouch). (Lepistö 2018.)

Sairauden vaikutus opintoihin

Aino kertoo opiskelleensa syksyllä 2021 alkaneesta pahenemisvaiheesta huolimatta. Korona-aika tarjosi Ainolle etäopiskelumahdollisuuden, jonka hän koki aluksi hyvänä:

”...mä oon niitä [opintoja] suoraan sanottuna väkisin tehny niitä tässä rinnalla, että onneks on nyt tää korona-aika, kun kaikki on vaan etänä, mä nautin tästä suuresti...mä ihan reippaasti sieltä sairaalastakin osallistuin graduseminaariin, niin kun videoyhteydellä...ja mulla oli tietokone siellä sitten mukana...”

”...ja mua on ärsyttäny se uutisoinnin yksipuolisuus...et opiskelijat masentuvat yksiöihinsä ja kaipaavat kannäämistä ja muiden tapaamista...kun itellä tää on vaan tukenu hyvinvointia...niin mun hyvinvointi on ollu korkeemmalla tasolla, kun oon voinu tehdä etänä...”

Maailmanlaajuinen pandemia alkoi Kiinasta, Wuhanista, joulukuussa 2019. Maailman terveysjärjestö (WHO) sai tiedon tästä aiemmin tuntemattomasta, emäsjärjestykseltään SARS-virusta sekä eräiden lepakoiden koronavirusta muistuttavasta, tuntemattomasta koronaviruksesta tammikuussa 2020. COVID-19 (coronavirus disease 2019) aiheuttajaksi tiedetään nyt koronavirus SARS-koronavirus 2 eli SARS-CoV-2. (Vuento 2022, 45; 51–52.) Viruksen leviämisherkkyys aiheutti nopeasti etenevän pandemian ja sen estämiseksi suositeltiin muun muassa kasvomaskien ja hanskojen käyttöä, desinfiointia sekä lähikontaktien välttämistä (D’Amico, Peyrin-Biroulet & Danese 2020, 2302).

Varoituksia ja eristyksiä ei tehty turhaan, sillä SARS-CoV-2 vaurioittaa pahimmillaan monia keskeisiä elimistön toimintoja. Osa tartunnan saaneista on sairastanut COVID-19 lievänä,

flunssamaisiin oirein, mutta useilla sairastuneista tauti on edennyt keuhkoihin. Tällöin vaarana on akuutti hengitysvaikeusoireyhtymä, joka voi pahimmillaan vaurioittaa myös sisäelimiä ja johtaa kuolemaan. (Vuento 2022, 102–103.)

Tämän vuoksi koronaviruspandemia sulki yhteiskunnan eri toimintoja, myös kouluja. Koulujen sulkeminen kosketti maailmanlaajuisesti noin puoltatoista miljardia opiskelijaa, joista vain pienelle osalle tarjoutui mahdollisuus digitaaliseen etäopetukseen. (Vuento 2022, 209.) Koronapandemia toi esiin suomalaisen koulutusjärjestelmän joustavuuden ja esimerkiksi korkeakouluopinnoissa siirryttiin melko sujuvasti etäopetukseen (Kosunen 2021, 52).

Tutkimusten mukaan opiskelijat kokivat etäopetuksen helpottavan opiskelun sijoittamista omaan vuorokausirytmiiin. Myös luentotallenteisiin palaaminen oli opiskelijoille helpompaa. Toisaalta jatkuva tietokoneen ääressä istuminen heikensi opiskelijoiden jaksamista ja aiheutti myös fyysisiä oireita. Myös mielenterveyden ongelmat, oppimisvaikeudet ja tarkkaavaisuuden häiriöt vaivasivat opiskelijoita aiempaa enemmän. (Korkeamäki & Vuorento 2021, 26.) Lisäksi opiskelijat kokivat vuorovaikutuksen muiden opiskelijoiden ja opettajien kanssa vähentyneen, opiskelumotivaation heikentyneen sekä opiskelu- ja vapaa-ajan rajaamisen vaikeutuneen (Venäläinen 2020) (Kosunen 2021, 52).

Kun Ainon oireet edelleen pahenivat, hän haki yliopistolta erityisjärjestelyehdotuksen, sillä koki erityisesti etäryhmätöiden tekemisen kiusalliseksi jatkuvan vessassa käymisen vuoksi:

”...mä itseasiassa siihen liittyen, hain tämmösen erityisjärjestelyehdotuksen syksyllä yliopistolta, että siinä just kerroin tästä, että nyt ei pelkkä etäilykään riitä, kun on vähän kiusallista joutua kesken etäseminaarin, missä ollaan kamerat päällä ja muuta ihmiset oikeesti näkee sut, niin joutuu käymään vessassa...ja oon sopinujoidenkin kurssien opettajien kanssa tämmösestä, jos niissä on ollu ryhmätö suoritusmuotona eli etäryhmätö, niin oon silloin tehny yksilötöinä...”

Saavutettavuus on arvokäsite, joka perustuu muun muassa kansainvälisiin ja kansallisiin lakeihin (Hirvonen, Koskimies & Pirttimaa 2009, 15–16). Suomessa saavutettavuuden edistäminen on ollut jo pitkään korkeakoulujen tavoite. Saavutettavuudella (accessibility) tarkoitetaan tässä yhteydessä fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen oppimisympäristön

järjestämistä siten, että jokaisella on mahdollisuus toimia ja osallistua yhdenvertaisesti ominaisuuksistaan riippumatta. (Kosunen 2021, 57.)

Tämä perustuu sekä perustuslakiin (731/1999) että yhdenvertaisuuslakiin (21/2014). Esimerkiksi Tampereen yliopistossa opiskelijalla on henkilökohtaiseen opetussuunnitelmaan kirjattujen joustojen lisäksi mahdollisuus hakea opintojensa edistämiseksi erityisjärjestelyjä oppimisvaikeuden, vamman tai sairauden vuoksi. Näihin kuuluvat muun muassa pedagogiset ratkaisut ja opiskelijalle paremmin soveltuvat suoritustavat. Erityisjärjestelyehtoja hoitaa saavutettavuusyhteyshenkilö. (Hartikainen & Tuominen 2015, 3.) Turun yliopistolla vastaava taho on opiskeluiden hyvinvointipalveluiden alaisuudessa toimiva esteettömyyssuunnittelija.

Aino on voinut valita itselleen sopivia suoritustapoja ainakin joidenkin kurssien kohdalla. Samalla hän myöntää, että on suosinut esimerkiksi esseemuotoisia tehtäviä joskus vastentahtoisesti, sillä olisi osallistunut mielellään myös ryhmiin:

”...meillä on aika joustavasti pystynyt valitsemaan niitä suoritustapoja, niin mä oon yrittänyt niitä kirjallisuustapoja...ja...myös semmosia itse tehtäviä verkkokursseja, että voi lukea niitä artikkeleita ihan silloin, kun haluaa ja esseitä, niin ne on olleet semmosia itelle sopivia tapoja.”

”...oon joutunut suosimaan niitä esseemuotoisia suoritustapoja ehkä hieman vasten tahtoaanikin, on siis kiva, että niitä on, mutta siis kyllä mä nyt mielellään osallistuisin ihan normaalilla tavalla luentoihin ja ryhmiin...”

Lisäksi Aino toteaa, että opettajien kanssa on ollut helppoa hoitaa asioita myös suoraan sähköpostitse:

”...mutta siis yllättävän hyvin on otettu vastaan, että mun ei olisi edes tarvinnut sitä erityisjärjestelyehtoa näyttää kenellekään, et se on riittänyt, et oon opettajille laittanut sähköpostilla viestejä, että mulla on tällainen tilanne...”

Opiskelijayhteisöön osallistuminen ja sosiaaliset kontaktit

Aino myöntää sairautensa vaikuttaneen opiskelijayhteisöön osallistumiseen. Vaikein asia on ollut opiskelijakulttuurin painottuminen alkoholin juomiseen ja syömiseen, sillä molemmat osallistumistavat ovat Ainolle itselleen haasteellisia:

”...kun sairastuin, niin ei ollu tätä koronaa vielä ja opiskelijakulttuuriin kuuluu aika vahvasti se alkoholin käyttö, niin sitten, kun mun ruokavalio oli, että mä en käytännössä voinu juoda ees niitä limppareita elikkä mulla ei ollu ees niitä korvikkeita alkoholille...että meillä oli kyllä semmonen ilmapiiri opiskelijayhteisössä, et se oli ok, jos ei juonu alkoholia, et pysty aina vetoamaan vaik, et on seuraavana päivänä töitä tai jotain...”

”...varsinkin silloin, kun tyyliin fuksivuonna, kun ryhmädyttiin vasta opiskelukavereiden kanssa, niin se syömään meneminen oli aika keskeinen juttu...ja sit mulla oli aina jossain muovikipossa ne eväät...”

”Ja sitten just aina mentiin opiskelijaporukalla syömään, et oli esimerkiksi tämmönen ainejärjestön hallituksen palkintoruokailu, et saatiin ilmaiset ruoat ravintolassa ja sitten mä oon ainut, joka tivaan, et mitä tää sisältää...ja ei haluais vetää turhaa huomiota itteensä semmosessa tilanteessa...et oon jättäny väliin...välillä sen takia, et oon todella kipee, et ei oo pystyny, mut välillä sen takia, et tuntuu jotenkin hankalalta...”

Ruokailuun liittyvät ongelmat tulevat esiin myös tutkimuksissa. On todettu, että suolistosairauksiin sairastuvat henkilöt joutuvat useimmiten kohtaamaan sairautensa rajoitteet juuri ruokailuun liittyvissä yhteisöllisissä, kulinaristisissa ja tunnepitoisissa nautinnoissa (Andrews 2015, 1).

Aino toteaa sairauden vieneen sosiaalisen elämän muutoinkin:

”...tää sairaus on vienyt multa niin paljon. Mä en pysty näkee ystäviä ja oon tällä hetkellä käytännössä neljän seinän sisällä jumissa...”

Koivisto, Komulainen, Rätty ja Vanhalakka-Ruoho (2017) toteavat tutkimuksessaan, että opiskelijoiden yhteisöllisissä rituaaleissa ja toiminnoissa on keskeistä sosiaalista aloittava opiskelija yliopisto- ja opiskelualankulttuuriin. Samalla on kuitenkin joukko opiskelijoita, jotka jäävät ryhmien ulkopuolelle. Näin voi käydä erityisesti, jos opiskelija kokee itsensä tai hänet koetaan liian erilaiseksi. Tällaisia syitä voivat olla vanhemmuus, uskonnollinen vakaumus tai haluttomuus mennä mukaan tilanteisiin, joissa käytetään alkoholia. (Koivisto ym. 2017, 24; 31–32.) Myös sairaus voi olla syy ulkopuolelle jäämiseen tai jättämiseen.

Aino opiskelijana -vahvuuksia ja heikkouksia

Aino kuvailee itseään tunnolliseksi suorittajaksi, jonka on vaikea rentoutua. Samalla hän toteaa opiskelun ainoaksi asiaksi, jota pystyy haastatteluhetkellä tekemään ja osittain sen vuoksi opiskelun merkitys on Ainin elämässä korostunut:

”Mä oon semmonen, kyllä sataprossaa suorittaja, että oon tosi tunnollinen opiskelija, ja on ollu vaikee hyväksyä, että kunto ei joka päivä voi olla semmonen erinomainen.”

”...et mä oon tämmönen yksinäinen suorittaja ja muutenkin, et en mä tiedä, mitä se olis ollu, et kyllä mä olisin yrittäny mahdollisimman itsenäisesti varmaan kaikki opinnot, vaikka tätä koronaa ei ois ollu, ja vaikka ei olis sairastunu...”

Yliopisto-opiskelussa korostuvat usein yksilölliset valinnat ja oppiminen, sillä mahdollisuus valintojen tekemiseen on perinteisesti kuulunut akateemiseen vapauteen. Lisäksi yliopistojen opetus- ja tutkimuskulttuurin arvomaailma perustuu yksilölliseen suoriutumiseen sekä kilpailuun. Tämä voi kuitenkin estää kiinnostumisen toisista opiskelijoista, joka on esimerkiksi yhteisöllisen oppimisen kannalta välttämätöntä. (Repo-Kaarento, Levander & Nevgi 2009, 100;102–103.)

Osa opiskelijoista sosiaalistuu korkeakoulu- ja tiedeyhteisön jäseniksi näiden yhteisöllisten opetus- ja ohjauksen avulla, mutta osalle opintojen sekä oman alan henkilökohtainen merkitys vahvistaa opintoihin kiinnittymistä. Myös opiskeluun liittyvät vahvat itsesäätelytaidot, kuten ajanhallinta, motivaation rakentaminen sekä tunteiden säätely, auttavat opintojen edistämässä ja opintomenestyksessä. (Poutanen, Toom, Korhonen & Inkinen 2012, 22–23.)

Yliopisto-opiskelua kuvaavat myös korkeat älylliset tavoitteet, kriittinen ajattelu ja päätöksenteko. Nämä tavoitteet voivat johtaa myös haitalliseen perfektionismiin, jolloin virheiden ja epätäydellisyyksien murehtiminen korostuvat opiskelijan ajatusmaailmassa. Toisaalta hyödyllinen perfektionismi parantaa toimintakykyä, sillä se usein vahvistaa halua saada aikaan eli motivaatiota asioiden loppuunsaattamiseksi sekä toisaalta mieltymystä järjestelmällisyyteen ja loogisuuteen. (Kaukiainen & Tuominen 2017.)

Ainon kohdalla suorittaminen ja vahva sitoutuminen opiskeluun on ollut itsestään selvyys, sillä hänellä ei ole muita harrastuksia:

”No, heikkouksia ehkä se, että välillä vois ottaa vähän rennomminkin, ottaen huomioon myös sen oman terveydentilan, että kyllä mä jälkikäteen mietin, että onko se kovin normaalia, että jostain sairaalasta osallistuu graduseminaariin...että ihmiset jättää väliin noita, kun niillä on joku flunssa tai pää kipee...se opiskelu on ainoo asia, mitä mä pystyn tekemään edistääkseni mitenkään uraani ja elämäni muutenkaan, niin mun on jotenkin vaikea luopua siitä, vaikka olis välillä järkevämpi ottaa levon kannalta.”

”...mä oon huono rentoutumaan noin ylipäättänsä. Mä en harrasta mitään muuta kuin hyödyllisiä asioita...Mä en nauti elokuvien katsemusta tai neulomisesta tai lukemisesta tai semmosesta rennosta oleilusta...”

Aino myöntää nauttineensa etäopiskelumahdollisuuksista jo ennen korona-aikaa:

”...et tykkäsin jo ennen tätä sairastumista ja koronaa niin näistä etäsuoritusmuodoista, koska mä oon tämmönen kauhee suorittaja, niin se on ajan hukkaa mennä sinne yliopistolle, kun sinne menee niihin siirtymiin aina aikaa ja sitten, kun ne luennot pystyy kuitenkin kuuntelemaan nopeutettuna...”

Verkko-opiskelussa olennainen osa opetuksesta toteutuu tietoverkkojen välityksellä ja opiskelija ja opettaja ovat vuorovaikutuksessa pääosin verkon välityksellä. *Etäopetuksessa* opettajat ja opiskelijat kohtaavat toisensa ainoastaan verkon välityksellä. Käsitettä *Monimuoto-opetus* käytetään silloin, kun verkko-opetus tukee etäjaksojen pienryhmä- tai yksilötyöskentelyä. Lisäksi käytössä on termi *sulautettu opetus*, joka tarkoittaa eri oppimisympäristöjen liittymistä toisiinsa lähi- ja verkko-opetuksessa. Näin myös erilaiset opetusmenetelmät ja mediat tukevat toisiaan. (Löfström & Nevgi 2009, 301–302.)

Tulevaisuuden huolia

Ainoa huolettaa tulevaisuus ja etenkin työelämä sairauden nykytilanteen kanssa. Haavaisen koliitin pahenemisoireet vaikeuttavat liikkumista kodin ulkopuolella ja elämä on sijoitettava

lähelle vessaa. Etätyö olisi Ainon omien pohdintojen mukaan paras keino työllistyä, ainakin haastatteluhetken (01/2022) oireilun perusteella:

”...et uskallanko mä hakea niin vaativia tehtäviä työelämässä, kun mihin mä haluaisin tai mitä mä haluaisin tavoitella ja, että kestäkö mun keho sitä kuormitusta ja sitä stressiä ja nyt sitten, kun tää pahenemisvaihe vaan pahenee koko ajan ja on kestänyt sen verran pitkään, et on kyllä aika semmonen toivoton olo suoraan sanottuna...”

”...että mä oon joutunu kattelemaan semmosia työpaikkoja, missä pystyis mahdollisimman paljon tekemään etänä...et kyllä mä joudun nyt kattelemaan semmosia helpompia töitä kuin, mitä pystyisin tai haluaisin.”

4.2 Tapaus Bertta, 24 v.

Välimuotoinen koliitti -diagnoosi kaksikymmentäyksivuotiaana yliopisto-opiskelijana
Bertta on haastatteluhetkellä (02/2022) kaksikymmentäneljävuotias yliopisto-opiskelija, jonka IBD-sairaus diagnosoitiin vuonna 2019. Bertta oli tuolloin kaksikymmentäyksivuotias, toisen vuoden yliopisto-opiskelija. Hän kertoo sairastavansa välimuotoista koliittia, sillä tutkimuksissa löydettiin piirteitä sekä haavaisesta paksusuolentulehduksesta että Crohnin taudista:

”Mulla puhkes tai todettiin tää IBD kakstuhattayhekäntöistä eli, herran jestas, paljonkos mä oon ollu...kaksikytyks...alkuun se oli rauhallinen, mut lähti suhteellisen nopeesti pahenemaan...”

”...siis mulla on määrittelemätön koliitti, että mulla on oireita sekä Crohnin taudista että haavaisesta paksusuolentulehduksesta...mulla on yhdessä vaiheessa ollu ohutsuolen loppuosa tulehtunu ja koko paksusuoli...sit mulla on jossain tähystyksissä ollu sellasta läikikästä tulehdusta...niin lääkärit kutsuu sitä tämmösenä määrittelemättömänä koliittina tai koolonin Crohnin tautina...ei oo suoranaisesti kumpikaan vaan vähän niin kun molemmat...”

”Se tuli niin kun mun toisena opintovuonna...”

Noin 10–15 %: lla IBD-sairastuneista löydetään tähystyksessä ja kudoksenäytteistä piirteitä sekä haavaisesta paksusuolentulehduksesta että Crohnin taudista, jolloin sairaudesta käytetään nimitystä välimuotoinen koliitti (inflammatory bowel disease, type unclassified, IBDU). Välimuotoinen koliitti rajoittuu usein paksusuoleen ja sitä hoidetaan tavallisesti haavaisen paksusuolentulehduksen ohjeistuksella. (Sipponen 2018.)

Berta kertoo oireiden pahentuneen nopeasti keväällä 2020 ja hänelle aloitettiin biologinen lääkehoito Zessly-nimisellä lääkkeellä, joka osoittautui tehottomaksi. Myös toinen biologinen lääke, Xeljats, osoittautui tehottomaksi ja Berta joutui vointinsa huononemisen vuoksi sairaalahoitoon kolmannen opiskeluvuoden syksyllä 2020. Ennen ensimmäistä biologista lääkekokeilua Berta oli saanut Imurel-nimisestä lääkkeestä haima- ja maksatulehduksen:

”ja sit jo kaksykt keväänä menin huonoon kuntoon...mun ois pitäny mennä sairaalaan, näin jälkikäteen mietittynä, mutta olin niin itsepäinen, että en menny...niin mä sain sillon haima- ja maksatulehduksen Imurelista...ja sit mulla otettiin ekan kerran se Zessly -biologinen lääke käyttöön ja mä sain neljä infuusioo ja se ei tehonnu ja sen jälkeen testattiin kuukauden ajan Xejantsii, mut sit mä meninkin niin huonoon kuntoon, et jouduin toisissaan sairaalaan [yliopistosairaala anonymisoitu] ja vietin siellä kolme viikkoo...en mä pystyny oikeestaan muuta tekemään, kun makaamaan sängyssä...”

”...ja se oli kolmantena opintovuonna, kun, tota, jouduin sinne sairaalaan...”

Sairaalahoidossa Bertalle kokeiltiin jälleen uutta biologista lääkettä, Stelaraa, joka osoittautui myös tehottomaksi. Berta kertoo lisäksi kortisonin käytöstä sekä kirurgin kanssa käymästään keskustelusta, jonka tuloksena lääkekokeiluja päätettiin jatkaa Bertan iän sekä hänen ja aviomiehensä lapsihaaveiden vuoksi. Haastatteluhetkellä (02/2022) Berta iloitsee vointinsa kohenemisestä:

”...sain ainakin hyvää hoitoa ja siellä [sairaala] mulle vaihettiin lääkkeeks Stelara, tää oli niin kun kaksikymmentä syksyllä...sitä Stelaraa mä käytin semmoset puolisen vuotta...et ei niin kun vaan tehonnu se lääke muhun ollenkaan ja kalproarvot nousee niin paljon, et menee mittarit rikki...mulle on siis kirurgi käyny juttelemassa moneen kertaan jo, mutta kun mä oon niin nuori nainen, niin

halutaan ihan mahdollisesti kaikki lääkekokeilut käydä ennen sitä kirurgista toimenpidettä...”

”Stelarasta mä vaihdoin sitten takasin Xeljatsiin...se mun oma gastrolääkäri sano, et testataan se Xeljants vielä tässä vaiheessa uudestaan ja sillä mä itseasiassa pääsin kliniseen remissioon...ja mä oon syönyt kortisonia sieltä kakstuhattakaksyt tammikuusta lähtien ja mä pääsin ensimmäisen kerran kortisonista eroon tosissaan kaksikytyks kesällä, et mä olin kaks kuukautta ilman kortisonia ja...elokuussa taas akutisoitu ja sit, kun on taas hevoskuurit Prednisolonia (kortisoni)...sit mä olin sitä mieltä, et ei luovuta vielä Xeljantsista...nii, et tulehdusarvot laski, niin just itseasiassa viime viikolla...mun kalpro oli laskenu neljäänkymmeneen, mikä on mulle ennätys...niin nyt mä oon tosi ilonen siitä, että vihdoon näyttäis siltä, että se Xeljants toimii taas uudestaan ja mä oon nyt puoltoista viikkoa ollu ilman kortisonia...”

Biologisten lääkkeiden toimintamekanismit vaihtelevat, mutta niiden tarkoitus on estää tai hillitä solujen tulehdusreaktioita. Biologisia lääkkeitä käytetään vaikeiden tai keskivaikeiden tulehduksellisten suolistosairauksien lisäksi esimerkiksi reumasairauksissa. (TAYS 2021.)

Bertta kuvailee aidosti sairautensa rankkaa todellisuutta. Pahimmillaan hän on käynyt yli kaksikymmentä kertaa päivässä vessassa, maannut voimattomana sängyssä ja tarvinnut miehensä apua päästäkseen vessaan. Lisäksi Bertta kertoo myös vaikean vaiheen aiheuttamasta aivosumusta, jolloin opintoihin keskittyminen oli mahdotonta. Bertta oli lääkäreiden suosituksesta pitkällä sairauslomalla syyskuusta 2020 helmikuuhun 2021:

”...kun pahimmillaan mä käyn yli kaksyt kertaa päivässä vessassa ja verta vuotaa ja, kun mikään ei pysy sisällä, ei ravintoaineet eikä mitkään, niin mä oon vaan väsyny ja makaan sängyssä ja pahimmillaan mun mies kantaa mulle aamupalasta lähtien kaikki sänkyyn...”

”Et jos oisin asunu yksin siinä vaiheessa, niin oisin joutunu sairaalaan, koska en tosissaan päässy tekemään ruokaa tai välillä en päässy ees vessaan, et mies joutu kantamaan ihan vessaan saakka...”

”...kun sulla tulee sellasta aivosumua...et ei saa tavallaan keskittyä kunnolla, et esimerkiksi opintoja, kun yrittää tehdä, niin on semmonen tuntu, et on semmonen aivosumu päällä ja niin, opintoihin liittyen, niin mä olin sairaslomalla syyskuusta helmikuuhun sillon kaksikymmentä kaksikymmentä...se sama syksy, kun olin sen kolme viikkoo siellä sairaalassa...lääkärit oli sitä mieltä, et parempi olla sairaslomalla ja helmikuulle asti...”

Sairauden vaikutukset opintoihin

Sairaslomansa aikana Bertta suoritti kaksi kurssia. Kurssien suorittamatta jättäminen oli Bertalle iso kynnyks, sillä hän kertoi olleensa aikaansaava ja määrätietoinen opiskelija ennen sairastumistaan.

”...kun oon ollu aika lailla semmonen ihminen, että oon ollu tosi aikaansaava ja aika semmonen määrätietoinen, niin siinä vaiheessa, kun sut määrätään sairaslomalle, niin on aika iso kynnyks niin kun oikeesti jättää ne kurssit tekemättä, mut kun oli niin huonossa kunnossa, niin ei siinä ollu mitään muuta vaihtoehtoa.”

”Mä tein, oisinko tehny kaks kurssia, et muuten mä jouduin droppaamaan kaikki mun kurssit pois, et mulla oli yks semmonen kurssi, mikä menee kerran vuodessa ja se oli mun omasta pääaineesta, niin mä sain sit sovittua sen opettajan kanssa, että saan suoritettua tään vähän höllennetyllä deadlineella...niin kaks kurssia mä taisin suorittaa sen reilun puolen vuoden aikana.”

Lisäksi Bertta kertoo sairauden aiheuttamasta ahdistuksesta, paniikkikohtauksista sekä kipujen vaikutuksesta mielialaan. Bertta ei ole aiemmin tuntenut ahdistusta opinnoistaan ja toteaa sen johtuvan sairauden aiheuttamasta epävarmuudesta, sillä vointi saattaa huonontua yhtäkkiä. Sen vuoksi esimerkiksi kurssien suunnittelu on haasteellista:

”...kun mä sairastuin, niin mulle tuli sairaudesta johtuvia paniikkihäiriöitä tai paniikkikohtauksia, ja sit semmosta yleistä ahdistuneisuutta, koska tuli sit kivut mukaan kuvioihin ja, kun niitä kipuja oli joka päivä, niin sitten se vaikuttaa mielialaankin tosi paljon...”

”...mut se viime vuosi oli tosi rankka mulle, et kun se oli just se mun kolmas opintovuosi ja mä olin kyl aika ahdistunu mun opinnoista ja tuntu, et on hyvin vaikee alottaa tekemään esimerkiks esseitä tai opintoja tai suunnitella esimerkiks kursseja seuraavalle lukukaudelle, että kun en tiedä ollenkaan, missä kunnossa oon, niin se vaikutti tosi paljon ja vaikuttaa toki edelleen siihen ajattelumaailmaan...”

”...ja just se, että joutuu välillä pyytämään lisäaikaa deadlineihin, koska on vaikka suunniteltu, et mä teen tän pari sivua viikonloppuna, mut se viikonloppu meneekin maatessa sängyssä...et sairaus on tuonu tämmösiä epävarmuustekijöitä mun elämään tosi vahvasti...tai oikeestaan tuonu pelkästään sen ahdistuneisuuden...mulla ei ollu ahdistuneisuutta aikasemmin, et se on just tullu tän sairauden myötä...”

Aalberg (2019) toteaa artikkelissaan, että noin 15–30 prosentilla vakavasti sairastuneista tai vammautuneista on psyykkistä oireilua. Tavallisimpia oireita etenkin parantumisvaiheen yhteydessä ovat masennus, ahdistuneisuus ja jännittyneisyys, mutta myös epävarmuuden ja turvattomuuden tunteet ovat tyypillisiä. (Aalberg 2019.)

Myös American College Health Association (ACHA) (2021) tutkimuksen mukaan pitkäaikaissairailla collegeopiskelijoilla (noin 30 % vastaajista) on terveitä opiskelijatovereitaan merkittävästi korkeampi riski ahdistus- ja masennusoireisiin sekä yksinäisyyden kokemuksiin. Pitkäaikaissairaista opiskelijoista yksi kolmasosa raportoi hoitoa vaativista ahdistusoireista ja jopa kaksikolmasosaa hoitoa vaativasta masennusoireilusta. (Johnston, Roberts, Brenman, Lockard & Baker 2021, 1.)

Korona-aika oli Bertalle ”lottovoitto”, sillä hän kykeni sängynpohjalta osallistumaan kursseille, joissa oli läsnäolopakko. Esimerkiksi virkamiesruotsi oli tällainen läsnäolopakollinen kurssi:

”Korona itseasiassa tuli kakstuhattakakskyt maaliskuussa...ja mullehan se oli lottovoitto, siis oikeesti, kun opinnot meni etäopinnoiks, koska meilläkin on kursseja, mitkä kestää sen lukukauden...niin mä pystyin sieltä sängynpohjalta osallistumaan niille kursseille etänä, niin sehän oli mulle siis oikeesti lottovoitto.

Mä en ois saanu suoritettua niitä opintoja, jos ne olis ollu tavallisena läsnäolona, koska mä kävin silloin just esimerkiksi virkamiesruotsin ja niin kun varmaan tiedät, niin siinä oli aika tarkka läsnäolopakko...en ois saanu suoritettua ruotsia, jos ei olis tullu koronaa, et se oli mulle ajallisesti niin kun nappiosuma...”

Bertta kertoi suorittaneensa opintojaan hitaammalla tahdilla, koska sai sovittua opettajien kanssa esimerkiksi pidennetyistä deadlineista. Opettajat olivat ymmärtäväisiä eikä Bertan ole tarvinnut käyttää esimerkiksi esteettömyyssuunnittelijan palveluita:

”Mä sain neuvoteltua opettajien kanssa, et mä oon kyllä tietoinen, että yliopistossa on se esteettömyyssuunnittelu...et opettajat on ollu sen verran ymmärtäväisiä, et kun oon avoimesti selittäny lääkärintodistuksen kanssa, et, mikä on homman nimi, niin ei oo tarvinnu olla yhteydessä sinne.”

”...tottakai sain sitten pidennettyä deadlineja, että tein sitten vielä kesäkuussa...niin se tahti oli todella paljon hitaampi, kun, mitä niin kun terveenä...et yhen kurssin jouduin jättämään kesken, kun ne oireet meni niin pahaks...silloin kaksytkakskyt ja päälle, mut et muut kurssit mä sain sumplittua deadlineja pidemmäksi ja vähän ehkä helpotusta muutenkin, sit sain muut kurssit kasaan etäilyn avulla.”

Bertta totesi etäopintojen helpottaneen opiskelua, sillä ne mahdollistivat omatahtisen suorittamisen eikä hänen tarvinnut huolehtia vessan sijainnista. Myös esimerkiksi Moodleen tallennetut tentit ja Exam-järjestelmä antoivat Bertalle vapautta omatahtiseen suorittamiseen. Bertta toteaa Ainon (tapaus 1) tavoin, että joidenkin kurssien kohdalla kameran päällä pitäminen aiheutti stressiä:

”...mua ainakin tukee se, että saa suorittaa etänä, että ei tarvii rampata siinä vessassa missään yliopiston luennolla vaan saa rampata täällä kotona ja ehkä se, että ne luennot on tallennettuna siellä moodlessa, että voin kattoa niitä silloin, kun mä ite haluan...mulla on ollu muutamia kursseja, semmosia, et oon joutunu pitämään just kameraa koko ajan päällä ja sit mä oon joutunu vaan sammuttamaa sen kameran ja käymään vessassa siinä välissä, mut sekin luo stressiä...ja, mistä ite oon tykänny, niin justiinsa nykyään, kun on tää Exam-järjestelmä, niin mä voin

käydä täältä [kotipaikkakunta anonymisoitu] käsin tekemässä tossa AMK: lla niin kun Examissa tenttejä...”

Bertan määrätietoisuus opiskelijana tulee näkyviin myös haastatteluhetkellä meneillään olevassa graduvaiheessa. Samalla Bertta muistuttaa avoimuuden merkityksestä:

”...kun mä nyt esimerkiksi teen gradua, niin...vaikka mulla on tätä sairastelua, niin silti henkilökunta näkee mut hyvin semmosena kunnollisena, hyvänä ja ahkerana opiskelijana...”

”...et mä oon ollu avoin tästä sairaudesta, et henkilökuntakin on ymmärtäny, et mä en oo laiska vaan, et siellä takana on oikeesti sairaus, joka on vaikuttanu mun opintoihin.”

Sairauden vaikutukset sosiaalisiin kontakteihin ja opiskelijaelämään

Bertta toteaa sairautensa vaikuttaneen myös sosiaalisiin kontakteihin ja erityisesti opiskelijayhteisöön osallistumiseen. Hän oli ennen sairauttaan ainejärjestönsä aktiivi, joka ehti toimia sekä ainejärjestön hallituksessa että opiskelijatuutorina fukseille eli uusille opiskelijoille:

”Mä itseasiassa oli meiän ainejärjestön hallituksessa ja vastuutehtävässä silloin, kun tää mun tauti todettiin...ja toteamisen jälkeen jouduin jäämään pois joistakin tapahtumista...joskus en päässy kokoukseen tai sitten jouduin istumaan vessassa...”

”...mut et sitten mä olin itseasiassa ehtinyt hakemaan tuutoriksi ennen tätä mun pahenemisvaihetta, kun tuutoriks haetaan silloin helmikuussa, millon mulla oli tilanne vielä ihan ok...mä olin tuutorina silloin kaks kyt syksyllä ja sittehän mä niin kun ehdin sen fuksiviikon olla niiden fuksien kanssa ja...no kaks päivää mun piti olla poissa, et mun oli pakko laittaa mun tuutoriparille viesti, etten pääse, et nyt on sen verran kipuja...”

”...sittihän mä jouduin sinne sairaalaan ja sitte mä sieltä sairaalasta viestittelin niille fukseille, et muistakaa ilmoittautua kursseille ja muuta vastavaa...mut sen

jälkeen, kun joutu sinne sairaalaan, niin aika vähän oon ollu mukana...mut se sairaus on kuitenkin vaikuttanu, etten oo niin sosiaalinen ja menevä, kun ihan sillon fuksivuotena...et koen, et en tän sairauden kanssa pystyisi samaan.”

Vertaistutorointi on korkeakouluopintojen ohjausmuoto, jonka tavoitteena on tukea opintojen alkamiseen liittyvää siirtymävaihetta ja yhteisöön kiinnittymistä (Skaniakos, Penttinen & Lairio 2011, 17). Sana ”tutor” on latinaa ja merkitsee opiskelijaa tai ohjaajaa, jonka tehtävänä on ohjata nuorempia opiskelijoita (Kielikello 2000). Suomessa ensimmäisen vuoden opiskelijat, joita yliopistokielellä nimitetään fukseiksi, integroidaan opiskelija-, ja osin akateemiseenkin, yhteisöön vertaistuutoreiden eli vanhempien saman alan opiskelijoiden avulla (Koivisto, Komulainen, Rätty & Vanhalakka-Ruoho 2017, 23). Vertaistuutoreiden keskeiset tehtävät liittyvät ryhmäyttämisen lisäksi erilaisten toimintatapojen ja käytänteiden perehdyttämiseen sekä toimintaympäristöihin tutustuttamiseen (Skaniakos, Penttinen & Lairio 2011, 24).

Berta toteaa ahdistuksen aiheutuvan myös sosiaalisten kontaktien vähentymisestä. Hän ei myöskään halua antaa ystävilleen vääränlaista vaikutelmaa, koska ei voi tiheiden vessakäyntien ja kipujen vuoksi olla oma itsensä:

”...että jos joutuu käymään sen kuus kertaa päivässä vessassa ja oot jossain illanistujaisissa...niin eihän se kovin miellyttävältä tunnu, et jos alkaa siellä tulemaan kipuja ja...kun et pysty olemaan oma ittes ja vaikutat semmoselta, et ei oo hauskaa, niin mä en halua antaa semmosta vaikutelmaa, että mä en viihdy heidän seurassaan...”

”...niin sosiaaliset kontaktit on vähentyny ja, kun se sairaus on tuonu sen ahdistuneisuuden, niin sit se on lisänny myös ahdistuneisuutta niistä sosiaalisista kontakteista, että on tavallaan ahdistunu siitä, että mä en ookaan kivuton tai en pysty olemaan semmonen kuin haluaisin, et oon sitten jättäytyny pois, kun et ottaa riskin, et istuu pöntöllä koko illan.”

Berta on saanut ystäviltään myös tukea ja ymmärrystä:

”...et siltä lähimmältä opiskelijaporukalta oon saanu tosi paljon ymmärrystä ja tukea niin kun tähän mun sairauteen, ja kyllä mä oon heiän kanssa voinu olla, mutta en oo kyllä yhtä paljon ollu kuin ennen sairautta...et he on ymmärtäny sen, et tarvii sen tilan nähdä, missä on vessa...et ollaan nähty sit jonkun luona tai kahvilassa tai vastaavaa, et missä on se vessa...”

Bertan tulevaisuuden huolia

Haastatteluhetkellä (02/2022) Bertan tulevaisuuden huolia ovat opiskeluun liittyvän, sairauden kanssa yhteensopivan, harjoittelupaikan löytäminen ja sairauden vaikutus lapsihaaveisiin:

”...et esimerkiksi nyt, kun mä haen harkkapaikkoja, niin musta tuntuu epävarmalta hakea niitä harkkapaikkoja, koska mä en tiedä, missä kunnossa mä oon kesällä tai, missä kunnossa mä oon syksyllä, et entäs jos mä oon kirurgin pöydässä silloin...”

”...mä en oo vielä valmis siihen leikkaukseen...et mä tiedostan, et kun mä oon nuori nainen ja mulla on lapsihaaveita ja ollaan miehen kanssa oltu jo niin monta vuotta yhdessä, että niin kun tiedetään, että niitä lapsia haluttais...jos se leikkaus tulee, niin se saattaa vaikuttaa hedelmällisyyteen...niin sitten senkin takia pohdin sitä leikkausta aika pitkään, että kyllä mä haluan sen viimeisenkin Entyvion [biologinen lääke] testata ennen kuin siihen leikkaukseen suostun...”

”...et, jos mä oon siinä kunnossa, et mulle suositellaan sitä kolmivaiheista leikkausta, et ensin tehtäis just se väliaikainen avanne...niin lapsia vois yrittää siinä vaiheessa, kun mulla on se väliaikainen avanne, koska sit niitä kiinnikkeitä ei ois syntyny niin paljon tuolle seudulle...et siinä J-pussivaiheessa voi kiinnikkeitä olla muodostunu aika paljon...et kyllä näitä J-pussilapsiakin on syntyny paljon...et se ei oo suoranainen este sille raskaaks tulemiselle...”

IBD-sairaudet ajoittuvat tavallisimmin juuri hedelmällisyysikään ja sen vuoksi lisääntymiseen liittyvät teemat kuuluvat osaksi hoitoa. Tutkimuksissa on todettu, että IBD-sairauksiin käytetyt lääkkeet eivät ole raskauden este. Sen sijaan esimerkiksi kipujen aiheuttama

seksuaalisen aktiivisuuden vähentyminen, pelot pidätyskyvyttömyydestä (inkontinenssi) sekä negatiivinen kehokuva voivat olla hedelmöittymisen esteenä. (Waude 2015, 74.)

IBD-sairauden pahenemisjaksot ovat tutkimusten mukaan raskaudelle haitallisempia kuin raskauden aikainen lääkehoito, sillä raskausaikana aktiivinen IBD voi aiheuttaa riskin esimerkiksi enneaikaiseen synnytykseen tai sikiön pienipainoisuuteen. Myös leikkaushoito, toisin sanoen paksusuolen poisto ja J-pussi eli ohutsuolisäiliö voivat vaikuttaa hedelmällisyyteen sekä naisilla että miehillä. (Sipponen 2018.)

Yliopisto-opiskelijoiden terveystutkimuksen (YOTT) mukaan (2004), 19–34-vuotiaista opiskelijanaisista alle 8 prosentilla on lapsia, kun vastaava luku muilla samanikäisillä naisilla on 38 prosenttia. Tässä ikävaiheessa naiset ovat hedelmällisimmillään ja sen vuoksi perheen perustaminen olisi jopa suositeltavaa, mikäli sopiva kumppani on löytynyt. Perheen perustaminen usein hidastaa opintoja, mutta toisaalta opintoja voi edistää myöhemmin. (Kurri 2006, 44.)

4.3 Tapaus Cecilia, 33 v.

Haavainen paksusuolentulehdus -diagnoosi alakoulun neljännellä luokalla, J-pussileikkaus yläkoululaisena

Cecilia on haastatteluhetkellä (02/2022) kolmekymmentäkolmevuotias, yhden viisivuotiaan lapsen äiti ja työssäkäyvä aikuisopiskelija. Cecilia on tutkimusaineiston poikkeus, sillä hänen IBD-sairautensa puhkesi jo yhdeksänvuotiaana, alakoulun neljännellä luokalla (noin v. 1997). Cecilialla todettiin tuolloin haavainen paksusuolentulehdus:

”...Mä sairastuin tohon paksusuolentulehdukseen, mä oon ollu silloin nelosluokkalainen eli tosi nuori, keskiarvoisesti siis aika nuorena sairastunu, kun yleensä siihen sairastutaan melkein lähempänä pariikymppiä...”

Alle 16-vuotiaiden IBD-sairaudet yleistyvät ja esimerkiksi Iso-Britanniassa ilmaantuvuuslukemat ovat 5,3/100 000. Ruotsissa on havaittu Crohnin taudin yleistyneen ja vastaava lukema on 5,9/100 000. (Ashorn 2016.)

Cecilia toteaa, ettei muista paljoa sairastumisensa alkua ajoista ja kertoo sairastumiseen liittyvien ensioireiden salailusta erityisesti koulussa:

”...mä muistan tosi vähän siitä ajanjaksosta, kun mä oon ollu sairas. Mä muistan, et mä oon ollu aika kipee, et ehkä kerran päivässä mulle tuli joku kouristava vatsakipukohtaus ja...yleensä mä menin kyykkyyyn tai mä jotenkin feikkasin, et mä laitoin jotain kengännauhoi tai jotain vastaavaa.”

”...kun mä sairastuin...mulla oli tosi semmonen tärkeä vaihe koulussa menossa, et piti saada kympejä kokeesta ja mä stressasin tosi paljon siinä nelosluokkalaisena, että saan sen kympin jostain maantiedon kokeesta...”

Reed-Knight, Mackner ja Crandall (2017) toteavat artikkelissaan, että lapset ovat usein haluttomia puhumaan IBD oireistaan, sillä etenkin tiheät vessakäynnit koetaan häpeällisiksi (Reed-Knight, Mackner & Crandall 2017, 615).

Cecilia myöntää, ettei ymmärtänyt kertoa oireistaan heti vanhemmilleen. Vanhemmat olivat kuitenkin huomanneet pitkittyneet vessakäynnit ja laihtumisen:

”...ja meni tosi pitkään, ennen kun mä sitte itekään tajusin, et näistä pitäs ehkä puhua jollekin, et oma perhe oli sanonu, et kyl he olis jo kyselly, missä on niin kun vika, kun vessassa tuli viivyttyy niin pitkään ja sit laihuin aika paljon...”

Cecilian reaktio ensioireisiin ei ole epätavallinen, sillä sairauden kieltäminen on yksi yleisimmistä psyykkisistä puolustusmekanismeista. Se on ymmärrettävä reaktio, sillä sairaus on uhka olemassaololle. Toisaalta kieltäminen myös suojaa mieltä antaen hengähdystauon tilanteessa, jota mieli ei pysty käsittämään. (Aalberg & Pesonen 2019.)

Noin 25 prosenttia IBD-sairauksista diagnosoidaan alle 18-vuotiailla. Keskeisin ero aikuisten ja lasten IBD-sairauksien välillä on sairauden vaikutus kasvuun ja kehitykseen, sillä lasten IBD näkyy usein sekä kasvuhäiriöinä että puberteetin viivästymisenä. Tämä voi johtua esimerkiksi ruoan imeytymishäiriöstä tai anorexiasta, mutta myös kortisonilääkitys voi vaikuttaa kasvuun. (Lindsay 2015, 47–48.) Leikkaushoito mahdollistaa lääkkeettömän elämän ja se on monille haavaista paksusuolentulehdusta sairastaville lapsille sekä nuorille välttämätön. Sen avulla voidaan turvata lapsen ja nuoren normaali kasvu sekä kehitys. (Mattei 2017.)

Reed-Knight ym. (2017) ovat artikkelissaan tarkastelleet lyhyesti myös IBD: n vaikutuksia nuoren kehokuvaan ja itsetuntoon. He toteavat, ettei elämänlaatua koskevissa tutkimuksissa ole tilastollisesti merkittävää eroa terveiden ja IBD nuorten kehonkuvan tai itsetunnon välillä. (Reed-Knight, Mackner & Crandall 2017, 618.) Marttunen ja Kaltiala (2021) sen sijaan toteavat, että nuoren sopeutuminen pitkäaikaiseen sairauteen riippuu monista tekijöistä, erityisesti sairauden vaikutuksista ulkonäköön. Myös sairauden aiheuttamat rakenteelliset ja toiminnalliset muutokset vaikuttavat sopeutumiseen. (Marttunen & Kaltiala 2021.)

Cecilia myöntää, että haavainen koliitti ja siihen liittyvä lääkehoito ovat vaikuttaneet kehonkuvaan sekä siihen liittyvään häpeään:

”...et, kun jo vitos-, kutosluokkalaisena käytti nelkytkoon farkkuja, jotka piti lyhentää kaksyksi senttiä, et ne mahtu päälle ja kasvot oli ihan ”kuukasvot” ja muuta niin on jättänyt varmaan jonkin sortin syömishäiriön...et mä oon nähnyt itteni aina lihavana, kun mä oon silloin lapsena ollu, ollu vähän lihavassa kunnossa, vaikka ihan kai normaalipainoinen...”

Toisaalta selvitysten mukaan myöskään muut murrosikäiset tytöt eivät ole tyytyväisiä vartaloonsa ja suurin osa tytöistä näkee itsensä lihavana. Tämä johtuu murrosiän fyysisestä kehityksestä, joka aiheuttaa monenlaisia muutoksia. (Toivio & Nordling 2013, 102.)

Vanhemmat, erityisesti äiti, kulki Cecilian mukana kontrolleissa:

”...mut vanhemmat oli, äitin kanssa me käytiin silloin, kun mä olin vielä lapsi, niin niissä kontrolleissa ja, et silleen oli siinä mukana.”

Cecilialle ei lääkehoidosta ollut apua eikä kortisonilääkitystä voitu ikään liittyvän kehitysvaiheen vuoksi pitkittää ja sen vuoksi hänelle tehtiin J-pussileikkaus yläkoulun alkuvaiheessa, seitsemäsluokkalaisena:

”Mulla oli aina kontrolleja, muistaakseni, oisko ollu kerran kuukaudessa...et kortisonii aina, et nostettiin ylös annos, sit menttiin vähän aikaa, laskettiin sitä vähän aikaa ja sit tuli takapakkia, et se niin kun sahas tolleen oikeestaan sen koko puoltoista vuotta...”

”...mä oon sairastanu toisaalta jo niin kun yhekskytluvun puolella, niin silloin oli aika vähän vielä tästä tietoa, et oikeestaan se, et kun kortisonia ei voinu syödä hirveen paljon pidempään, kun se vaikutti kaikkeen muuhun kehitykseen, niin sit mun oli käytännössä pakko valita se leikkaus, kun ei ollu oikeen mitään muuta...”

”Ja sit mut leikattiin kakstuhattayks, mulla poistettiin paksusuoli eli mulla on se J-pussi nyt olemassa...”Seiskaluokkalaisena leikattiin.”

Cecilia muistelee avannevaihetta, joka on etenkin lapsilla ja nuorilla J-pussileikkauksen välivaihe. Se toi haasteita tavalliseen koulunkäyntiin, mutta Cecilia sai apua esimerkiksi terveydenhoitajalta:

”Mul oli silloin sen J-pussin, ensimmäisen leikkauksen ja sit sen sulkuleikkauksen välillä se kahen kuukauden aika...kun mulla oli avanne ja mä olin terveydenhoitajaan tietenkkin paljon yhteydessä. Muistan yhenkin päivän, kun se avanne alko vuotaa ja terveydenhoitaja käytti mut omalla autollaan sitte kotona vaihtamassa paidan, kun se vuoti tosta paidan läpi...”

Päätös leikkaushoidosta tehdään huolellisen harkinnan jälkeen. Avanneleikkaus voi olla väliaikainen tai pysyvä ja sitä käytetään haavaisen koliitin lisäksi myös muissa ruoansulatuselimistön sairauksissa. (Holmia, Murtonen, Myllymäki & Valtonen 2008, 505.) Amerikkalaisessa, nuoria IBD aikuisia koskevassa tutkimuksessa, tarkasteltiin ohutsuoliavanteen psykologisia vaikutuksia leikkauksen jälkeen. Suurin osa kolmestatoista haastateltavasta koki avanteen vaikuttaneen positiivisesti elämään ja yksi haastateltava toteaa, ettei haluaisi vaihtaa nykyistä elämäänsä avanneleikkausta edeltäneeseen tilanteeseen. Toisaalta muutamat kertoivat leikkausajankohtaan liittyneestä emotionaalisesta uupumuksesta. (Polidano, Chew-Graham, Farmer & Saunders 2021, 539.)

Ravitsemuksella on merkitystä avanteen hoidossa, etenkin leikkauksen jälkeen, sillä ravinnossa piilee muun muassa suolitukoksen riski. Tällaisia riskinaiheuttajia ovat esimerkiksi siemenet, sitkeärakenteiset, kovakuoriset hedelmät, kasvikset ja marjat. Tomaatin kuoret ja sitrushedelmien kalvot on hyvä myös poistaa. Myös kaasua tuottavia ruoka-aineita tulee välttää. Erityisen tärkeää on neste- ja suolatasapainon säilyttäminen, koska paksusuolen

neiteitä imeyttävä ominaisuus on poissa ja ohutsuolen tuottama uloste on erittäin löysää. (Seppänen 2019.)

Nuorena tehty J-pussileikkaus vaikuttaa Cecilian nykyiseenkin elämään, sillä suolen toiminta jäi hänen kohdallaan vilkkaaksi. Tämä johtuu Cecilian mukaan J-pussin rakenteellisesta pienuudesta. Cecilian oli J-pussileikkauksen jälkeen mietittävä vessojen sijaintia myös koulussa ja hän muistelee hävenneensä vessakäyntejään. Myös opettajien kysymykset tunneilta poistumisesta tuntuivat Ceciliasta nolauksilta:

”Mulla jäi vilkkaaks kyllä, niin kun suoli, et se ei palautunu silleen, et...jotain kymmenisen kertaa päivässä käyn ja yöllä vähintäänkin sen yhen kerran tai kaksiki...niin vielä tänä päivänä kamppailee sen ongelman kanssa, et kun sut on leikattu niin nuorena, niin se J-pussi on tosi pieni. Se on siis ihan oikeesti tosi pieni, ei pysty pitää sisällään kauheesti tavaraa...”

”...ja pidätyskyky on vaikeempi sen takii, koska se [uloste] ei oo niin kiinteetä...”

”...ja siis semmosta hillitöntä häpeää, missä voi käydä vessassa...Aina etin syrjäsen vessan...et ei puhettakaan, et ois voinu käydä missään aulan vessassa tai jossain julkisissa, missä on koppeja vierekkäin. Et mä oon aina tarvinnu jotenkin sen oman rauhan siellä ja tunneilta on pitäny käydä vessassa, kun ei oo ehkä kehdannu käydä välitunnilla tai sit on käyny ja sit onkin täytyny käydä uudestaan, niin siinä on tullu paljon semmosia, et sua on niin kun nolattu oppilaana, et miksä et oo käyny sillon välitunnilla vessassa ja se on jättäny aika paljon traumoja.”

Häpeä on tunne, joka muodostuu, kun yksilö vertaa itseään muihin tai, kun yksilö ei tule nähdyksi sellaisena kuin haluaisi. Siihen liittyy usein arvottomuuden, alemmuuden, riittämättömyyden tai ulkopuolisuuden tunteita. Häpeää voidaan tarkastella sekä ulkoisesti että sisäisesti muodostuneena kokemuksena ja niitä voi olla vaikea erottaa toisistaan.

Ulkoinen häpeä on sosiaalisesti vahvistunutta tulkintaa muiden suhtautumisesta tai arvioinneista, mutta yksilön tulkinta on usein jollain tavoin vääristynyt. Sisäistä häpeää kokeva sen sijaan kohdistaa huomion itsen, omaan virheellisyyteensä ja arvottomuuteensa. Häpeä voi altistaa mielenterveydenongelmille. (Myllyviita 2020, 21–22.)

Haastattelun edetessä Cecilia muistaa myös pieniä erityisjärjestelyitä. Hän sai esimerkiksi käyttää erillistä vessaa:

”...et mä sain käyttää jotain semmosta, muistaakseni esim. yläasteella semmosta vessaa, mitä muut ei ehkä saanu käyttää ja mä muistan, et jotkut saatto kysyy, jotkut niin kun kaverit, et miks sä kävit tuolla ja, sit piti ehkä vähän selitellä, et miksi.”

Cecilia aloitti vuonna 2004, mutta siirtyi vuoden opiskelun jälkeen ammattikoulun puolelle suorittamaan kaksoistutkintoa. Lukion alkaessa Cecilian huoltajat keskustelivat tilanteesta opettajien kanssa, mutta Cecilia kuuli kommentteja vessassa käynneistään tästä huolimatta, etenkin sijaisopettajilta. Lukioon kiinnittyminen oli muutoinkin vaikeaa, koska Cecilialla ei ollut siellä juurikaan ystäviä:

”Mä menin lukioon eli kakstuhattaneljä alotin lukion ja olin siellä sitten yhen vuoden ennen kuin alotin kaksoistutkinnon ja hm...aika samat haasteet...et kaikkien opettajien kanssa periaatteessa oli mun huoltajat silloin käyny läpi sen, että mulla on näitä toiminnallisia ongelmia, ja että pitää päästä käymään vessassa ja siit ei mielellään kannattais tehdä numero.”

”...Jos oli lukiossa sijaisia tai muita, niin ne sit just teki tätä, et kun lähin kesken tunnin enkä välttämättä sanonu mitään, et oli vaan pakko päästä...niin sit tuli niitä kommentteja, että ”anteeks, mut pitäis kysyy lupa, et pääsee käymään vessassa” ja sit, et ”miks sä et käyny välitunneilla”...”

”...ja sit, kun mulla ei ollu oikeen kavereita siellä lukiossa ja siellä vaihtu tosin ne ryhmät, niin en mä jotenki päässy siihen. Mä en niin kun ryhmäytyyny sinne oikeen mihinkään ja oli tosi yksinäistä...”

Aalberg ja Siimes (2007) pohtivat nuorten ikätovereiden sekä ryhmien merkitystä ja toteavat ryhmään kuulumisen välttämättömäksi kehitykselliseksi välivaiheeksi. Ryhmä on nuorelle merkityksellinen monella tavoin, sillä ryhmään kuuluminen tukee nuoren yksinäisyyden hallintaa ja on tärkeä identiteetin rakentumisen kannalta. Toisaalta ryhmään pääseminen voi olla haasteellista ryhmän jäsenten ennakoasenteiden vuoksi. (Aalberg & Siimes 2007, 72.)

Cecilia sai ajatuksen kaksoistutkinnon suorittamisesta ystävältään:

”...ja sit onneks yks ainoista lukiokavereista ehdotti, et tossa tien toisella puolella on ammattikoulu, et kiinnostaisko sua lähtee kaksoistutkintoa opiskelee. Sit mä hain sinne ja pääsin ja amiksessa sitte oli vähän enemmän näitä kavereita ja muistan, et opiskelu oli pikkasen kivempaa siellä...”

Ammattikoulussa opiskelu oli vapaampaa ja vessaan poistuminen kesken tuntien oli helppoa. Myös Cecilian valitsema ammattiala soveltui hänen elämäntilanteeseensa hyvin:

”...amiksessa...meillä oli aika vapaata se opiskelu, et siel sai mennä ja tulla tunneilta ja se sopi siis hyvin.”

”...mun ala on aika hyvä, et kun me ollaan siinä tietokoneella...”

Kaksoistutkintoon, josta Opetushallitus käyttää termejä ”kahden tutkinnon suorittaminen” tai ”kahden tutkinnon opinnot”, sisältyy sekä ammatillinen perustutkinto että ylioppilastutkinto. Tutkinnon tavoitteena on tarjota laajempi yleissivistys kuin pelkän ammatillisen tutkinnon suorittamisessa. Kaksoistutkinnon juuret ovat peruskoulu-uudistuksen (1970) aikaansaamassa tasa-arvoajattelussa ja sen myötä käynnistyneissä kokeiluissa. Nykyisin sekä laki ammatillisesta peruskoulutuksesta (1998) että lukiokoulutuksesta (1998) sekä uudempi laki ammatillisesta koulutuksesta (2017) velvoittavat toisen asteen oppilaitoksien yhteistyöhön. Tutkintoa suorittaville opiskelijoille luodaan useimmiten valmiit oppimispolut ja he valmistautuvat ylioppilaskirjoituksiin suorittamalla 25–40 lukiokurssia. (Lietzén & Silvennoinen 2018, 322–327.)

Cecilia kertoo hieman kaksoistutkinnon suorittamisesta:

”...sillon, kun oon ite opiskellu, niin ne meni vuorotellen, et oli lukio-, amis-, lukio-, amisjaksoja ja tota aika hyvin sit sai kiinni, jos amiksella oli käyty joitain asioita läpi, mutta kyllä se vaatii sitä omaa semmosta selvittämistä ja asioiden hoitamista, et kyl siinä joutu tekee hirveesti asioita itte, mut sillon se meni ihan näppärästi...”

”Mä kävin kaikki nää yhteiset tutkinnonosat siellä lukion puolella silloin, niin nehän oli aina koeviikko lukiolla ja sit yo-kirjotukset oli silloin. Mut amiksen puolella me tehtiin ryhmätöitä tai sitten jotain kirjallisia töitä. Mä tein itseasiassa aika paljon sit itekin, et jos mä en tykänny ryhmän ideasta tai koin, et ryhmä ei tukenu mun oppimista, niin sit mä saatoin tehdä aika yksinkin tehtäviä...mä tykkään tehdä ite ja se ainakin silloin sopi opettajille, nii sit mä tein.”

Myös lukiossa Cecilia tarvitsi terveydenhoitajan apua:

”...et siellä aina välillä kävin ja lukiossa mä muistan, et tuli semmonen tosi paha mahakipukohtaus kerran keskellä päivää ja sama terveydenhoitaja oli vuorotellen vähän niin kun lukiossa ja amiksen puolella, niin anto olla siellä terveydenhoitajan huoneessa lepäämässä, et jos se ois lähteny se kipu pois, mut se vaan paheni, et aika paljon oon silloin niitä tukipalveluita käyttäny...”

Kaksoistutkinnon jälkeen Cecilia työskenteli pari vuotta osa-aikaisesti ja freelancerina omalla alallaan, minkä jälkeen hän jatkoi opiskeluaan ammattikorkeakoulussa. Cecilia toteaa, että elämä oli tuolloin helppoa, koska oli osa-aikatöiden vuoksi myös työttömänä ja sai olla paljon kotona:

”...tein, tota, oman alan työtä aika pitkälti osa-aikaisesti ja vähän freelancerina kans ennen kuin sitten pääsin opiskelemaan ammattikorkeeseen parin vuoden päästä siitä. Et silleen se elämä oli helppoo, koska mä olin aika paljon periaatteessa työttömänä kotona ja sit, jos mä tein jotain keikkoja tai osapäivätyösuhteita, niin...”

Cecilia on haastatteluhetkellä (02/2022) aikuisopiskelija ja suorittaa ylempää ammattikorkeakoulututkintoa (YAMK). Hän on opiskellut täysin etänä korona-ajan vuoksi. Cecilialle etäopiskelu soveltuu hyvin, koska se tarjoaa mahdollisuuden opiskella ja elää omassa rytmissään. Cecilia myöntää, että stressaa uusissa oppilaitoksissa edelleen ensimmäiseksi vessojen sijainnista:

”Siis tää viimesin, ylempi amkki on siis täysin etänä ollu, et mä en oo ikinä käyny siellä lähiopetuksessa, mut siihen voi vaikuttaa tää koronaki, et se on, miks etäopetuksessa on oltu, mut se on ollu mulle kyl tosi hyvä, koska mä tykkään, et

mä voin olla kotona ja saan sen rauhan eikä tarvii miettiä. Kaikki uudet oppilaitokset on ollu haastavia aluks, koska niistä on pitäny tehdä se vessainventaario, missä on hyvä ja, missä voi käydä ja kotona on paras paikka olla sit, niin kun rauhassa ja saa ite poistua rauhassa, jos tarvii eikä siihen kukaan kiinnitä huomiota.”

Cecilian pohdintaa vanhempien suhtautumisesta

Cecilia kertoo vanhempien suhtautumisesta sairastumiseensa ja toteaa vanhempien hakeneen syitä Cecilian sairastumiseen myös hänen tavastaan stressata esimerkiksi koulunkäynnistä:

”...mut oikeestaan sen jälkeen, kun mä sairastuin ja vanhempien kanssa käytiin niitä keskusteluja, et ”ei voi Cecilia stressaa, ne voi olla niin isoja asioita, et sä sairastut siitä” ja tää on itseasiassa toinen, et mä syytän itseäni sit siitä sairastumisesta edelleen, kun on koko elämä puhuttu niin, että kun mä stressasin silloin nelosluokkalaisena, niin siitähän tää mun sairauskin puhkesi...”

”Must tuntuu, et kyl mä varmaan oon kokenu [opiskelu-uupumusta], mut mä ehkä elin semmosessa perheessä, mis tommosista asioista ei puhuttu...et kyl mä muistan silloin jossain vaiheessa, kun mä takkusin tosi paljon sen kanssa ja vanhemmat sano, et ei sun oo pakko tehdä niitä kahta, et sä voit ihan hyvin jättää sen toisen pois...” [kaksoistutkintovaihe]

Cecilian vanhempien ajatus stressin vaikutuksista yksilöön ja erityisesti suoliston toimintaan on havaittu myös tutkimuksissa. Stressi aiheuttaa esimerkiksi vatsakipuja, närästystä, pahoinvointia, turvotusta ja ripulia. (Bandura 1997, 278.)

Stressi on yksilössä tapahtuva luonnollinen, fysiologinen reaktio, jolla elimistö valmistautuu ulkoista uhkaa vastaan. Lyhytkestoinen stressi mahdollistaa huippusuorituksen, mutta pitkään kestäessään elimistö on jatkuvassa valmiustilassa eikä lepää. Stressi on myös yksilön psyyken tulkintamekanismi, jota esimerkiksi yhteisön tuen laatu voi voimistaa tai lieventää. Stressiä voidaan siten tarkastella fysiologian, tunteiden, käyttäytymisen, ajatusten ja motivaation avulla. (Manka 2015, 55; 57.) Stressin voidaan myös sanoa olevan ulkoisten vaatimusten ja ihmisen kapasiteetin tai resurssien välinen epäsuhta. Epäsuhta voi tosin olla vain ihmisen

omassa kokemuksessa, sillä sekin riittää stressitilan syntyyn. (Keltikangas-Järvinen 2008, 170.)

Cecilia kertoo myös, että olisi tarvinnut keskusteluapua:

”...mut toivon, et ois jo nuorempana jotenki otettu sitä esiin...et vois in käydä jollekin puhumassa tai ehkä joskus vilautettiin sitä ideaa, mut ei myyty mulle tarpeeks hyvin, et mä en jotenki tienny, et siitä ois ollu jo silloin nuoremapana apuu. En tiiä.”

”...et mun perhe sanoo aina, et ”mielenterveysongelmat on vaan tämmösiä, et sä voit ite päättää, et onks sulla hyvä päivä vai ei, et sä voit päättää, et tänään sä et vaan oo surullinen”, et sit on silleen, et ”ai jaa, kiitti”.

Aalberg ja Siimes (2007) toteavat, että on valitettavan monia, lapsena vakavasti sairastuneita nuoria, jotka eivät ole keskustelleet sairaudestaan parantumisensa jälkeen kotonaan.

Keskusteluiden merkitys on erityisesti nuoren muuttuvissa mielikuvissa, niihin liittyvissä kysymyksissä ja niiden kautta avautuvissa uusissa oivalluksissa. Lapsen ja nuoren sairauteen liittyy aina menetys, joka voi olla iso tai pieni, mutta aiheuttaa surua. Tämän surun käsittelyyn lapsi/nuori tarvitsee aikuisen tukea, sillä yksin sureminen on kehityksellisestä näkökulmasta mahdollista vasta nuoruusiän jälkeen. (Aalberg & Siimes 2007, 247–248; 302.)

Hermanson (2016) puolestaan toteaa, että aikuiselta vaaditaan herkkyyttä aistia nuoren tarve, sillä itsenäistyvä nuori tarvitsee välillä tukea sekä suojelua ja välillä itsenäisyyttä (Hermanson 2016).

Sairauden vaikutus Cecilian opiskeluun ja elämään äitinä

Aikuisopiskelijana Cecilia kuvailee itseään malliopiskelijaksi, sillä on määrätietoinen ja suorittanut aloittamansa tutkinnon tai tehtävän loppuun asti:

”Mä oon ihan siis semmonen, mä oon malliopiskelija, et jos mä aloitan jotain, niin mä suoritan sen loppuun.”

Hän nauttii kirjoituspainotteisista suoritusravoista, koska kirjoittaminen on hänelle helppoa. Sen sijaan tentit ovat stressaavia, koska tieto tulee omaksua tietyn aikarajan sisällä. Myös ryhmätyöt ja iltaluennot ovat olleet Cecilialle sopivia:

”Kyl mä tykkään semmosesta kirjoituspainotteisesta...mulle tekstin tuottaminen on tosi helppoa. Tenttimuotoiset ja tämmöset, missä on niin kun, et pitää pönttää kauheesti tietoo ja sit on deadline, mihin mennessä sun pitää omaksua kaikki, niin en tykkää niist, et kyl ne stressaa enemmän...Ja sit meillä oli iltaluentoja aina kerran viikossa nelisen tuntia ja ryhmätyöskentelyä ja, sit saatiin sopia ryhmän kesken ite niin kun loppuviikon, et, miten aikataulutettiin, niin se sopi tosi hyvin, semmonen opiskelu mulle.”

Cecilian ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon valmistuminen viivästyi pitkän sairasloman vuoksi:

”...et viime kevät [2021] oli tosi rankka, et mulle kävi semmonen pieni accidentti, mikä vaikutti siihen, et tuli tosi paljon hetkellisesti niitä toiminnallisia ongelmia ja kesti palautuu siitä aika pitkään...niin sitten oli mielenterveys jo niin riekaleina siinä vaiheessa, et se vaikutti pitkälti...mä olin ihan muistaakseni maaliskuusta elokuuhun loppuun pois opinnoista ja mä sain kirittyä niitä sit kyl, et mä valmistuin ite siit, et valmistun tässä kuussa nytten (02/2022) ja kaks kuukautta vaan myöhässä...mut se oli tosi kova paikka itelle, et oli vaan pakko sanoa, et ei vaan nyt jaksa, et oli vaan jotenkin väsyny kaikkeen...”

Cecilia toteaa sairasloman johtuneen osittain myös 5-vuotiaan lapsensa vilkkaudesta sekä arjen kuormittavuudesta:

”...nyt, kun se lapsi on tässä elämässä, niin sekin vaikuttaa aika paljon, kun ei oo niitä rauhallisia vessakäyntejä enää ikinä...vauva pysy sitterissä sen aikaa, mutta mun lapsi on semmonen vielä tosi vilkas ja täysin vahdittava, jonka kanssa on sit omat haasteensa tässä arjessa, et kuormittaa tosi paljon...viime kevään olin osin senkin takia sairaslomalla...”

Cecilia alkoi odottaa lastaan vuonna 2017 ja kertoo myös J-pussileikkauksesta muodostuneen arpikudoksen aiheuttamista kivuista, jotka pahenivat vatsan kasvaessa. Cecilia oli raskauden vuoksi työstään sairauslomalla neljä kuukautta:

”...oon mä ollu sairauslomilla vatsan takia silloin, kun mä olin raskaana...itseasiassa kakstuhattaseittemäntoista aloin odottaa mun lasta, niin jotenkin se vaikutti mun krooppaan ja mulla alko tulla kipuja ihan hirveesti. Mä olin neljä kuukautta silloin sairauslomalla tosta mun nykyisestä duunipaikasta...loppuajan mä en melkein ees pystyny kävellä ja kävi ilmi et...siellä on tosi paljon sitä arpikudosta siitä aiemmasta leikkauksesta, jotka sitten, kun vatsa on kasvanu, niin on niin kun painanu siellä ja jotenkin kipuillu, et se kipu oli ihan jotain järkyttävää. Mulla saatto kaks, kolme kertaa viikossa olla semmonen tunnin, puolentoista, ihan viiltävä vatsakipukohtaus...”

Sairauden vaikutus mielenterveyteen

Maailman terveysjärjestö (WHO) on todennut, ettei terveyttä ole ilman mielenterveyttä (Hasson & Butler 2020, 5). Mielenterveys on maailmanlaajuinen ja moniulotteinen ilmiö, sillä siihen vaikuttavat paitsi perimä, äidin raskausaika sekä varhainen vuorovaikutus myös monet elämän kokemukset ja ihmissuhteet. Lisäksi mielenterveyden voi vaarantaa elämäntilanteen kuormittavuus. (Toivio & Nordling 2013, 60.) Edellä mainitut ovat niin sanotun funktionaalinen mielenterveyden mallin osatekijöitä (Sohlman 2004, 37).

Maailman terveysjärjestön (WHO) määritelmän mukaan mielenterveys on ”älyllisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tila, jossa yksilö ymmärtää omat kykynsä, pystyy toimimaan elämän normaalistressissä, pystyy työskentelemään tuottavasti tai tuloksellisesti, ja pystyy toimimaan yhteisönsä jäsenenä (Toivio & Nordling 2013, 62; Hasson & Butler 2020, 3).”

Aalberg ja Siimes (2007) toteavat, että vakavan ja pitkäaikaisen sairauden psykologiset vaikutukset riippuvat useista tekijöistä, muun muassa sairaudesta ja sen ominaispiirteistä. Myös sairastujan persoonallisuuden kehitysvaihe, kyky surra sekä käyttää muita mielen keinoja ja voimavaroja vaikuttavat sairauden aiheuttamiin psyykkisiin reaktioihin. (Aalberg & Siimes 2007, 301–302.) Lisäksi sairastuneen lähipiirin antamalla tuella on tässä yhteydessä merkitystä, sillä sairastunut kokee tavallisesti psyykkisen taantumana eli regression turvautuessaan toisten apuun. Tämä psyyken defenssi- eli puolustusmekanismi on myös

hoidon ja sopeutumisen vahvistamisen lähtökohta. (Aalberg & Siimes 2007, 302; Aalberg & Pesonen 2019.)

Sairaus on vaikuttanut Cecilian mielenterveyteen ja hän on saanut nyt aikuisena psykiatrista apua. Cecilia toteaa uupuneensa epätoivoiseen elämäntilanteeseensa, sillä J-pussileikkaus vaikuttaa edelleen esimerkiksi suolen toiminnan vaihtelevuuteen eikä sitä voida parantaa. Tilanteen kanssa on vain jatkettava eteenpäin:

”Nyt ne on lähettäny mut sieltä [sairaala anonymisoitu] psykiatrian puolelle, koska ne kattoo, et ne ongelmat, ei niitä voi muuttaa paremmaks toiminnallisella puolella, et ainut, missä on tehtävä muutoksia, on siellä pääkopan sisällä.”

”Uuvuin kyllä aika täysin, et itketti vaan se, niin kun se elämäntilanne, tuntu et oli ihan oikeesti semmosia ajatuksia, et ei vaan pysty elää tälleen, et oli ihan pohjalla ja sit oli se, et ku ei oikeen kukaan ymmärrä eikä voi tilanteelle tehdä mitään, niin et miten sun pitäisi elää tilanteessa, missä sä tiedät, et ikinä ei tuu ole parannusta, et...”

Lehtonen (2013) kirjoittaa, että ”toivon vallitessa ihminen kokee valinnanvapautta, epätoivossa valintoja ei ole.” Sairauteen liittyviä vaikeuksia on käsiteltävä, sillä se on toivon kannalta välttämätöntä. Vain sairauden ollessa helppo tai lievä, ei toivon säilyttämistä tarvitse erikseen ajatella, koska paraneminen on itsestäänselvyys. Epätoivon tunteissa on aina syynsä ja se on tärkeä tunnekokemus, jonka lievästi tai keskivaikeasti masentunut kykenee ilmaisemaan ainakin osittain. (Lehtonen 2013, 16–20.)

Cecilia pohtii myös nuoruuttaan ja toteaa oireilleensa todennäköisesti jo silloin, mutta ei ymmärtänyt ottaa keskusteluapua silloin vastaan. Hän myöntää, että nuorempana omat työkalut asioiden käsittelyyn olivat niukat, mutta on vähitellen oppinut itsemyötätuntoa:

”...oon mä varmaan ollu nuorempanakin masentunu ja ahdistunu, mutta ei sitä oo käsitelty, et oon mä siitä puhunu, mut ei mua oo koskaan ohjauttu mihinkään sen kummemmin tuen piiriin, et mä oon joutunu aika pitkälti ite läpi elämäni selvittelee näitä asioita...”

”Nuorempana mä, mulla ei hirveesti kyl ollu mitään työkaluja. Mä oon joutunu niin kun ite itelleni opettaa, et sit kun alkaa mennä taas liian yli, niin, niin pitää oppia vaan keventämään, et riittävän hyvä riittää, et missä menee se, et mikä on riittävän hyvä, niin se on munlaiselle ihmiselle kysymysmerkki vielä tänäkin päivänä...”

Itsemyötätunto (self-compassion) on itsekritiikin vastakohta, sillä se auttaa hyväksymään tapahtumat ja asiat sellaisina kuin ne ovat. Itsemyötätuntoa voidaan myös kuvailla asennoitumisen taidoksi, johon sisältyy erilaisia osataitoja. Tällaisia ovat esimerkiksi läsnäolon, itsensä kuuntelemisen sekä toisaalta epäonnistumisten ja virheiden hyväksymisen taidot. (Lipponen, Litovaara & Katajainen 2016, 212–214.)

Itsemyötätunto on tärkeä taito, sillä tutkimusten mukaan sosiaaliset aivomme reagoivat sisäiseen kriittisyyteen stressireaktioilla samalla tavoin kuin todelliseen uhkaan. Tämän reaktion perusta evoluutiossa. Tutkijat kuvailevat itsemyötätuntoa eri tavoin. Esimerkiksi Neff (2003) toteaa itsemyötätunnon muodostuvan ystävällisyydestä, inhimillisyydestä ja läsnäolosta. Sen sijaan McKay ja Fanning (1992) käyttävät käsitteitä ymmärrys, hyväksyminen ja anteeksianto. (Myllyviita 2020, 151; 147.) Mindfulness on läheistä sukua myötätunnolle (Lipponen, Litovaara & Katajainen 2016, 212).

Cecilia on opetellut myös stressinhallintakeinoja. Niitä ovat kevyt liikunta, mindfulness-harjoitukset sekä ystävien kanssa keskustelu:

”...ihan liikunta, semmonen kevyt liikunta, et myös mielenterveydelle tekee hyvää tämmöset päivittäiset kävelyt tai, tota oon mä midfulness-harjoituksia, siis teen aika paljon, että ihan hengittelyllä koettaa saada rentoutuu kroppaa ja kaikki tunteet on sallittuja...et mä en kiellä iteltäni mitään, et ajatukset on ajatuksia, niit ei oo aina pakko uskoo ja mä yritän puhuu ystävien kanssa. Mulla on tosi hyvä ystäväpiiri...”

Lisäksi Cecilia on saanut lähetteen kuntoutuspsykoterapiaan ja on saamastaan avusta helpottunut. Erityisen tärkeäksi Cecilia kokee sen, että joku kuuntelee:

”Mä oon ainakin tosi kiitollinen, et nykyään on toi kuntoutuspsykoterapia käynnissä ja oon päässy siis ylipäänsä terapeutin kans juttelee ilman, et tarvii ihan kauheesti siitä kustantaa...”

”Et onneks sai sitä apuu, et pääs sitte tutkii, et kyllä mulla ainaki helpottaa se, et koetetaan löytää jotain ratkasuu, vaikka ei sit ehkä löytyis, mut ainakin ois se fiilis, et joku ymmärtää ja kuuntelee ja uskoo sua eikä niin, et on hullu ja alkaa kuvittelee nää jutut...”

Cecilia pohtii lisäksi vertaistuen merkitystä ja myöntää, ettei kyennyt nuorempana ottamaan senkaltaista tukea vastaan:

”...toivon, et mä oisin nuorempana saanu sitä [vertaistuki] itelle, et kyl mulle sanottiin, et semmosia ryhmiä on, mut sillon mä olin niin lukossa sen asian kanssa, et mä en olis uskaltanu ja sitpä se on niin kun unohtunu, kun sille on kerran sanonu ei ja itseasiassa vasta myöhemmin joku vinkkas mulle Facebook-ryhmästä ja mä oon menny sinne.”

Vertaistukiryhmällä tarkoitetaan samankaltaisessa elämäntilanteessa eläviä yksilöitä, jotka haluavat jakaa kokemuksiaan toisilleen. Ryhmät voivat olla keskustelevia tai toiminnallisia ja toimia tiedonlähteenä sekä tarjota sosiaalista tukea. Lisäksi ryhmät voivat toimia terapiatarkoituksessa. (Mikkonen & Saarinen 2018, 56–57.)

Asioiden käsittely vaatii vielä aikaa, sillä Cecilia ei ole kyennyt sanomaan vielä kaikkea lapsuudessa koettua ääneen. Sisäiset lukot näyttäytyvät myös tavallisissa toiminnoissa, esimerkiksi vessakäynneissä:

”...mut on asioita, mitä en vieläkään pysty kertomaan ääneen ja hyvä, et pystyn ees omassa, et ääneen pystys lausuun, et on tosi vaikeeta ja niin kun sieltä lapsuudesta on jääny tosi paljon semmosia traumoja, mitkä vaan, ne on ihan äärettömän vaikee käsitellä vielä niin kun tänäkin päivänä...”

”...sielläkin puolella se ongelma, et mä istun vessassa, mut mä en pysty tekemään täällä mitään, koska mulla on niin vahvat lukot nyt päällä ja, ketkä tuolla

ympärillä on kuuntelemassa ja, et ne vaikuttaa niin paljon toisiinsa ja mun mielestä pitäis vaan tehdä näkyvämmäks...et en tiä, miten nykyään nuorten kohalla esimerkiks, jotka sairastuu, et onks siinä heti mielenterveyspalvelut mukana...”

Cecilia myöntää esimerkiksi matkustushaaveidensa kariutuneen öisten suojiin vuoksi. Suojien käytön hän aloitti jo yläkoululaisena, J-pussileikkauksen jälkeen, ja käyttää niitä edelleen J-pussinsa toiminnallisen vilkkauden vuoksi. Suojien käyttö tuntuu edelleen nöyryyttävältä:

”...jos mä haluan nukkuu jotenki vähänkään rauhassa, niin mun pitää käyttää suoja, niin se, että kun matkustat, niin sä et voi ihan minkään rinkan kaa lähtee tonne vaan randomisti seikkailee vaan se pitää suunnitella vähän tarkemmin.”

”Ne [suojat] tuli mukaan jo tossa yläasteen aikoihin jo, niin kun, mut nuorempana silloin ei, et silloin kun mua ei ollu vielä leikattu, niin mulla saatto olla jaksoja, et toimi vatsa vähän paremmin...et nykyäänhän mulla on kotipalveluiden kanssa sopimus, et mä saan niin kun vaippoja, et niitä on laskettu yks-kaks per yöki. Ei niitä siis aina mene, mutta jos mä haluan nukkuu yön vaikka silleen, et mä en käy vessassa, nii sitten on aika varma, että lentää roskeen aamulla. Mut sitte, jos mä oon vaikka mun miesystävän luona kylässä, niin mun kroppa toimii vähän eri tavalla, et mä herään paljon herkemmin yöllä ja sit mä käyn vessassa...että nyt mä käytän niitä oikeestaan varmuuden vuoksi...niin se on kyl yks semmonen, mikä vaikuttaa nöyryyttävästi elämään, mutta, minkäs teet. Paska juttu.”

4.4 Tapaus Daniel, 33 v.

Haavainen paksusuolen tulehdus -diagnoosi kahdeksantoistavuotiaana ammattikoululaisena

Daniel on haastatteluhetkellä (01/2022) kolmekymmentäkolmevuotias työssäkäyvä nuori mies. Hänen IBD-sairautensa diagnosoitiin kahdeksantoistavuotiaana ammattikoululaisena, vuonna 2007. Danielilla todettiin tuolloin haavainen paksusuolentulehdus ja lääkehoito aloitettiin heti:

”...mä olin just täyttäny kaheksantoista eli vuonna 2007, kun mä sain ton diagnoosin ja heti alko lääkitys. Ensin kortisonikuuri ja oliks ne ne punaset, Asacol taitaa olla, Asacol-lääkitys.”

” [...oot sillon jo ollu opiskelijana, siis nähtävästi lukiossa?] Kyllä, tai ammattikoulussa.”

” [...itseasiassa en kysyny, kumpi sulla oli, haavainen koliitti vai Crohnin tauti...?] Se ulseratiivinen koliitti.”

Daniel käytti Asacolia vuoden verran, mutta oireet sekä kortisonin käyttö jatkuivat ja hän sai käyttöönsä Azamun-nimisen lääkkeen:

”Se meni ihan hyvin varmasti silleen vuoden. Sit mun piti koko ajan syödä enemmän kortisonia, sit tuli Azamun...se toinen lääke, mikä tuli tohon rinnalle...”

Danielin oli helppo olla mukana ammattikoulun lähiopetuksessa, sillä opettajat ja muut opiskelijat ymmärsivät vessa- sekä lääkärikäynnit. Daniel saattoi pahimmillaan käydä oppitunnin aikana jopa kolme kertaa vessassa:

”No, ei se ollu kauheen helppoa, mut mä oon aina ollu sellanen, et ”paska juttu”, mut eteenpäin täytyy mennä. Mä tiesin, missä kaikki vessat on siellä koulussa ja otettiin päivä kerrallaan.”

”Kaikki oli silleen, et no, sä meet sit kun sä meet, jos sulla on lääkärikäynti tai joudut mennä vessaan, nii siitä vaan ja kaverit oli tosi hyvin, et sen puolesta ei ollu mitään ongelmaa...”

”En kauheesti ollu pois, et en mä tiiä. Mä meen kolme kertaa tunnista vessaan ja vaikka meillä oli tunti ei kukaan silleen kysyny, kun ne tiesi homman.”

Perinteisesti toisen asteen koulutuksessa on kaksi polkua, lukiokoulutus ja ammatillinen koulutus. Vaihtoehtona on myös VALMA, joka valmentaa ammatilliseen koulutukseen ja

TELMA, joka valmentaa itsenäiseen elämään. Ammatillisen koulutuksen tavoitteena on ”kehittää opiskelijoiden ammatillista osaamista ja kasvua sekä kehitystä tasapainoisiksi ja sivistyneiksi ihmisiksi.” Ammatillinen koulutus koki reformin vuonna 2017, jolloin sitä muokattiin osaamisperusteiseksi ja asiakaslähtöiseksi. Muutos tarkoitti työpaikoilla tapahtuvan oppimisen lisäämistä ja yksilöllisiä opintopolkuja. Sen vuoksi jokaiselle opiskelijalle tehdään nykyisin henkilökohtaisen osaamisen kehittämissuunnitelma (HOKS), joka vastaa opiskelijan tarpeita sekä sisältää tukemisen ja ohjauksen perustelut. (Sandberg 2021, 23–24.)

Daniel myöntää, että ammattikoulun opettajat eivät halunneet keskustella tai kuulla sairaudesta. Hänen tulkintansa mukaan se johtui aiheen arkaluonteisuudesta:

”...tää on niin nolo aihe ja, jos mä jotain ees yritän kertoa, nii ”Juu, juu. Mee vaan. Sä oot poissa. Se on ihan ok”, et ne ei niin kun halua keskustella tästä asiasta. Se ei ollu mulle mikään ongelma, koska sit mä oon poissa ja sit mä teen, mitä mä itse niin kun haluan.”

”Ainu, mitä ne on sanonu, et mee vessaan sit, kun sun on tarve mennä. Ei muuta.”

Poissaoloja Daniel korvasi tekemällä ekstratehtäviä:

”...et jos oli joku koe ja mä olin vaikka poissa, tai koulupäivän, ni mä tein jotain ekstrapaa, silleen tehtäviä tai jotain, et en jääny jälkeen...”

Daniel toteaa, että ammattikouluajan suurin haaste oli kodin ja koulun välinen matka:

”...siel oli pahin se, kun mun piti kävellä himasta kouluun tai sit se kotimatka koulusta kotiin. Se oli paha, koska se oli kävelymatka, vaikka se ei ollu kuin ehkä se viistoista minuuttia, niin joskus piti silleen juosta kotiin.”

Myös autokoulussa oli haasteellisia tilanteita:

”...kun yritti tyyliin ottaa ajokortin tai mennä jonnekin, niin yhtäkkiä oli pakko ajaa auto sivuun ja istuu siellä hetken, et ja lääkkeitä mä söin ihan helvetin paljon.”

Ajo-oikeuteen oikeuttavat taidot voidaan hankkia autokoulussa tai ajo-opetusluvalla esimerkiksi omien vanhempien opetuksessa. Lisäksi kuljettajakokelaan on läpäistävä sekä teoria- että ajokoe. Tämä on moottorikäyttöisen ajoneuvon kuljettamisen edellytys. B- ja BE-luokassa vähimmäisikä ajokortin saamiseksi on 18 vuotta. Autokoulussa B-luokan opetus voidaan aloittaa aikaisintaan vuotta ennen ajokortin vähimmäisiän täyttymistä ja B-luokan syventävän vaiheen opetus aikaisintaan kolmen kuukauden kuluttua hyväksytyin B-luokan ajokokeen suorittamisesta. Ajo-opetuksen määrä on tässä luokassa vähintään 18 tuntia. (Tolvanen 2018, 18–19; 31.)

Vuoden 2021 tiedoissa tulee lisäksi suorittaa 4 tuntia niin sanottua ensimmäisen ajokortin suoritus koulutusta (EAS) (2021) (Traficom 2021). Teoriaopetuksen määrä on vähintään 19 tuntia ja se saa olla kestoaltaan enintään 4 tuntia päivässä. Ajokorttilupa myönnetään tietyin perustein ja siihen vaikuttaa esimerkiksi hakijan terveys. (Tolvanen 2018, 31; 23.)

Daniel joutui syömään isoja annoksia kortisonia ja siihen liittyvä huolenaihe oli painonnousu. Kortisonin määrää hän sääteli itse:

”Ja kortisonia söin tosi isoja määriä aina silloin tällön, varsinkin silloin, jos mä tiesin, et on jotkut juhlat, mihin mä vois, niin tyylin otin ainakin tuplamäärän kortisonia muutaman päivän, et mä pärjäsin siellä juhlissa...”

”Isoin huolenaihe just silloin oli, et painoa tuli aika paljon lisää.”

Ammattikoulun jälkeen Daniel oli vuoden verran alansa töissä, mutta työhön sisältyi paljon asiakaskäyntejä ja Daniel joutui työskentelemään firman hallissa. Se sai Danielin miettimään jatko-opintoja:

”...mä olin vuoden töissä, mut enhän mä pystyny tekemään mitään tollasii asiakaskäyntejä, kun mä kytkin tollasia niin kun firman hallissa, niin sellasta mä pystyin tekeen, mut sit mä rupesin miettimään, et en mä tätä halua tehdä koko elämäni, niin mä päätin sit mennä opiskelemaan.”

Daniel aloitti jatko-opinnot korkeakoulussa vuonna 2010 ja hän valmistui vuonna 2014 tietokoneella tehtävään toimistotyöhön, joka sopi hyvin myös vessan läheisyyden vuoksi.

Daniel suoritti työn ohella lisäkoulutusta, mutta joutui vuonna 2018 J-pussileikkaukseen ja oli puoli vuotta poissa opinnoista sekä töistä kolme kuukautta:

”Kakstuhattaneljätoista valmistuin ja silloin mulla oli jo työpaikka valmiina täällä [työpaikka anonymisoitu]. Ja mä olin [työtehtävä anonymisoitu] tietokoneella, vessa lähellä. Ja sit musta tuli [työtehtävä anonymisoitu], ja sit [työtehtävä anonymisoitu], mut siis näitä toimistohommia. Ja sit mä päätin, et mä lähen [kaupunki anonymisoitu], et mä olin kaks päivää per kuukausi toisessa kaupungissa ja sain silloin valmistumispaperit. Silloinhan se leikkaus tehtiin kakstuhattakaheksantoista. Silloin mä olin puol vuotta poissa koulusta ja duunista mä olin poissa sen kolme kuukautta.”

J-pussileikkauspäätös ei ollut ihan mutkaton, sillä Danielin tukihenkilö ei suositellut leikkausta. Kirurgi oli kuitenkin leikkauksen kannalla ja Daniel on tyytyväinen päätökseensä:

”Siis tää leikkaus on parasta, mitä mulle on tehty silleen pitkään aikaan, et mä oon siihen tosi tyytyväinen...mun tukihenkilö silloin oli sellanen, et ”älä tee J-pussileikkausta. Se on ihan huono, et pitäs ottaa avanne.” Et mä sanoin lääkärille, et ”mä en tiiä, et mä kyl voin ottaa sellasen avanteen. Me tietään J-pussi. Mä oon kuullu niin paljon huonoo siitä.” Niin lääkäri sanoi, et ”älä ole tyhmä. Nyt tehään se J-pussi. Sä oot nuori vielä.” Ja se oli mun mielestä tosi hyvä ratkaisu.”

Tukihenkilö ilmestyi Danielin elämään, kun hän oli kertonut tulevasta leikkauksesta sekä mummulleen että työpaikalla:

”...kun mä sanoin mun mummulle ja työpaikalle, et mä joudun leikkaukseen ja sit yhtäkkiä tää tukihenkilö ilmotti, et hänelle on tehty sama leikkaus, et jos sä haluat jutella siitä ja mä sanoin, et tottakai. Niin mä menin ostamaan vähän berliininmunkkia ja sit juotiin kahvit työpöydän ääressä...”

Danielille myös sai tukihenkilöltään viestejä myös leikkauksen jälkeen ja tukihenkilö pitää häneen yhteyttä edelleen:

”...se lähetti viestiä heti seuraavana päivänä: ”Moi, miten meni. Toivottavasti kaikki on hyvää, hyvin ja näin.” Ja edelleenkin kysyy aina silloin tällöin, et, ”Miten sä voit?” ja ”Miten menee?”

Tukihenkilöstä voidaan käyttää myös nimitystä vertaistukihenkilö, koska hän on käynyt läpi saman J-pussileikkauksen ja on siten Danielin kanssa ”vertainen”. Yleensä vertaistuki tarkoittaa nimenomaan kokemusasiantuntijan omien kokemusten jakamista, ajatusten ja tunteiden jakamiseen eikä suhteessa pyritä arvioimaan toisen henkilön tilannetta tai jakamaan ohjeita. (Hietala & Rissanen 2015, 26.)

Danielilla oli tosin ensimmäisen kontaktin yhteydessä prosessi vasta edessä, jolloin tuki ei ollut vastavuoroista vaan yhdensuuntaista. Vertaisuus tarkoittaa kuitenkin myös vastavuoroista, keskinäistä asiantuntijuutta, joka voi olla sekä yksilöiden että ryhmänjäsenten välistä. Useimmiten vertaistukea tarvitaan sairastumisen, vammautumisen tai muun elämänkriisin yhteydessä, mutta myös esimerkiksi opiskelussa, armeijassa tai harrastuksissa muodostuu vertaisuutta. Tukisuhteessa toimitaan tuettavan toivomusten mukaisesti. (Mikkonen & Saarinen 2018, 20–21; 53.)

Daniel on itsekin vastannut nuorten kysymyksiin kertomalla J-pussileikkauksesta puhelimitse:

”...Ja mulla on kaks nuorta, mä en tiedä, mitä kautta ne on löytäny mun numeron, mut ne on soittanu ja kysyny, et ”Millanen leikkaus?”, ”Miten meni?”, ”Miten sä pärjää nykytilanteessa?” Mut mä oon aina vastannu siihen, et ”mennään juomaan kahvit, et mä voin kertoa”, et silleen.”

Nykyisin Daniel elää J-pussin kanssa tavallista elämää ilman suurempia rajoitteita ja harrastaa, mutta on todennut ruokavalion vaikuttavan suolen toimintaan:

”En mä oo terve henkilö, mut sanotaanko, et riippuu vähän, mitä mä syön ja, miten paljon mä syön, et pärjään mä kaheksan, kymmenen tuntia, ilman vessaa, mut sit jos mä syön makkaraperunat, niin sit puolen tunnin kuluttua mun pitää mennä vessaan.”

”...vaikka mä söisinkin, mä pärjäisin sen, helposti sen kolme tuntia ilman vessaa, mut se ei tunnu mukavalta.”

”Kaikki harrastukset on, mä oon nyt pystynyt tekee, kun mä pelaan sählyä ja käyn punttiksellä...leikkauksen jälkeen mä olin sählystä pois neljä kuukautta ja punttiksestä varmasti puol vuotta, et kannattaa sit vaan rohkeesti mennä takas.”

Daniel kannustaa kertomaan avoimesti IBD-sairaudesta eikä hänen mielestään sairautta tarvitse hävetä. Hän antaa myös muutaman vinkin esimerkiksi festarikäynteihin:

”...mun mielestä kannattaa vaan avoimesti kertoa heti, et mulla on nyt tällanen sairaus ja mä joudun käydä vessassa useammin kuin muut, jos mulla on huono päivä ja silleen, niin kuin mäkin oon tehny ja se on toiminu mun mielestä ihan hyvin...”

”...et tää sukupuoli on hyvä, et mä olin niin kun mies. Mä en oo ikinä ollu silleen nolo tään vuoksi.”

”Mä olin mukana kaikissa juhlissa. Me mentiin vaikka juhlimaan, sanotaanko näin, mut mulla oli sitten laukku mukana, missä oli ekstra kalsarit ja housut ja silleen, et niin oli vaan pakko tehdä ja oon mä käyny festareilla aina ja mä tykkään käydä festareilla ja siellä on vähän sama homma, et kannattaa, jos menee tekeen jotain, niin kannattaa maksaa vähän enemmän, et pääsee VIP-alueelle. Sit on omat vessat.”

Daniel opiskelijana

Daniel muistelee kouluaikojaan ja itseään opiskelijana. Hänellä on ollut lapsesta saakka oma tapa opiskella eikä hän esimerkiksi tee kotitehtäviä. Daniel kertoo läpäisseensä kaikki kurssit, vaikka arvosanat ovat olleet huonoja. Lisäksi hän toteaa kirjoittaneensa opinnäytetyöt kahdessa ja kolmessa yössä. Danielin motto kuvastaa hyvin hänen opiskelutavoitteitaan:

”No, mä olen aina ollu sellanen, et mä käyn tunneilla. Mä seuraan siinä, mut mä en tee mitään kotitehtäviä, paitsi ne ihan pakolliset. Mä en lue mitään kotona. Mä vihaan läksyjä, mut mä oon aina siinä tunnilla ja yritän oppia ja kysyn, jos mä en

ymmärrä jotain, mut kotona mä en sit tee tai vapaa-ajalla, mä en sit tee mitään ja niin mä oon menny ihan lapsesta saakka...Ja nyt mä oon tällä alalla, niin varmasti toimii.”

”...ja sit, kun mä teen jotain esimerkiks, kun mä kirjoitin mun opinnäytetyön, niin mä kirjoitin sitä kaksi yötä ja toisen opinnäytetyön mä tein kolmessa yössä. Mä kirjoitan sit samaan aikaan, et mä kirjoitan kaikki, et mä pääsen siitä eroon.”

”...ne arvosanat, ne on ihan helvetin huonoja, mut mä oon päässy kaikista kursseista läpi...Se, mistä aita on matalin, siitä mä meen yli.”

Daniel kannustaa käyttämään sairautta hyväksi esimerkiksi unohtuneissa läksyissä:

”Mutta sitä kannattaa käyttää myös hyväksi, et jos et oo tehny läksyjä, niin sä sanot, et olin niin kipee eilen, etten pystyny, ei kukaan sitä kysy.”

4.5 Tapaus Esa, 58 v.

Haavainen paksusuolentulehdus – diagnoosi viisitoistavuotiaana yläkoululaisena

Esa on haastatteluhetkellä (01/2022) viisikymmentäkahdeksanvuotias, korkeakoulututkinnon suorittanut yrittäjä, jonka IBD oireilu alkoi yläkouluvaiheessa. Varsinaisen diagnoosin Esa sai viisitoistavuotiaana:

”...mä olin varmaankin, siis, tota, kolmentoista, neljäntoista vanha, kun alko olla tämmöstä oireilua ja muistaakseni sitten viidentoista vanhana tuli varsinaisesti diagnoosi ja diagnoosi oli silloin, tota, colitis ulcerosa eli haavainen paksusuolentulehdus...sitä ennen, oli siis peruskoulun yläastetta, niin...oli sitten, tota niin kun vatsa, suolisto huonossa kunnossa ja sitten, kun alko veriripulia enemmän, niin mentiin jo lääkärin pakeille ja tutkimuksiin, tähystyksiin ja koepaloihin ja niin edelleen.”

Esa on haastateltavistani vanhin ja hän sijoittaa sairastumisensa pyynnöstäni aikajanelle:

”Oltiin siis, elettiin niin kun vuotta kahdeksankymmentä suunnilleen, seitkytyheksän, kaheksankymmentä, niitä aikoja...”

Samalla Esa muistelee yläkouluajan koulumenestystään ja harrastuksiaan, joita sairaus ei rajoittanut. Esa toteaa olleensa muutamia kertoja sairaalahoidossa, mutta sairaus pysyi kurissa lääkkeillä:

”...muistan, että siis mä saatoin olla jonkun periodin sairaalassa niin kun tarkemmissa tutkimuksissa ja jossain antibiootissa ja tiputuksessa...muttei mitään mainittavia poissaoloja...ja yläasteella koulumenestys oli oikeinkin hyvä, et siis luokan parhaita ja keskiarvo ylitte yhdeksän pitkälti...plus, että niihin aikoihin tuli harrastettua monipuolisesti urheilua, että kaikkea mahdollista vesiurheilua: uinti, uppopallo, vesipallo, urheilusukellus ja siihen liittyen kuntosalia...”

”Sillon tähän koliittiin oli määrätty salatsopyriiniä, semmosia keltaisia pillereitä vedettiin sitten isosti...jos oli joku aktiivisempi tulehduskausi, niin sitten tuli kortisonia...siinä on sitten sivuvaikutuksia, että kasvoihin tulee pyöreyttä tai painonnousua tai muuta...mutta en muista, että olisin siitä kärsiny mietenkään...”

Myös Esan lukio-opiskelu sujui hyvin sairaudesta huolimatta:

”...ja sitten koulu vaihtu lukioksi, niin opintomenestys siellä oli myöskin todella hyvää, että siellä edelleen keskiarvot oli pitkälti yli yheksää ja L: n paperit kirjoituksista enkä muista, että mitään mainittavan pitkiä poissaolojaksoja olis ollu.”

Lukion jälkeen Esa suuntasi armeijaan, vaikka olisi sairautensa vuoksi saanut vapautuksen. Kutsuntalääkäri olisi kirjoittanut hänelle C: n paperit, mutta Esa oli motivoitunut ja sai lääkärin lopulta kirjoittamaan B2: n paperit, joilla saattoi osallistua varusmiespalvelukseen niin sanottuna alemman kuntoisuusluokan varusmiehenä:

”...lukion jälkeen, otin armeijan siihen väliin, ja Puolustusvoimat tarjos kyllä kutsunnoissa siihen sitten vapautusta eli tarjos niin kun C: n papereita elikkä ei tarviis mennä ollenkaan, mutta sitten mä olin kutsuntalääkärille sitä mieltä, että ”no, mitenäs se nyt sillai, kun kaikki kaveritkin menee ja kyllähän mä nyt sinne joutaisin mennä”...niin, tota, lääkäri sitten katto mua ja sano, et kirjottaa sitten B2: n. B2 pääsee sitten semmosena alemman kuntoisuusluokan varusmiehenä

sitten alottamaan ja laitetaan tyypillisesti semmoseen vähän avustavin hommin ja, tota, näin ollen alko sitten varusmiespalvelus...”

Asevelvollisuuden määrittää Suomen perustuslaki. Sen mukaan kutsuntoihin kootaan kutsuntavuoden aikana 18 vuotta täyttävät miehet. Sen sijaan naisille asevelvollisuus on vapaaehtoinen. Myös miehet voivat saada asevelvollisuudesta vapautuksen, jos he eivät ole palveluskelpoisia. Lisäksi palvelusta voi perustellusta syystä lykätä. (Puolustusvoimat 2022.)

Asevelvollista koskeva yleinen päätös- ja toimivalta on aluetoimistolla.

Palveluskelpoisuudella tarkoitetaan asevelvollisen suoriutumista asepalveluksesta niin, ettei hän vaaranna omaa tai muiden turvallisuutta. Palvelusvapautuksen voi saada esimerkiksi sairauden tai vamman vuoksi. Lisäksi aluetoimisto voi vapauttaa myös kutsuntatilaisuudesta vaikean sairauden tai vamman vuoksi. Palvelukelpoisuusluokituksissa C-luokka merkitsee rauhanajan palveluksesta vapautusta, mutta luokitus voidaan tarvittaessa arvioida uudelleen. C-luokassa palvelukseen kutsutulla on esimerkiksi toimintakykyä merkittävästi rajoittava vamma tai sairaus. B-luokituksessa sairaus tai vamma, joka on este taistelutehtävässä toimimiselle. Palvelusluokkia on kaikkiaan A-, B-, C-, E- ja T-luokat. (TTO 2012, 10–12; 43.)

Puolustusvoimien tavoitteena on tuottaa suorituskykyisiä joukkoja sota-ajan tehtäviin. Tämän vuoksi koulutus keskittyy toimintakykyisten yksilöiden kasvattamiseen.

Sotilaspedagogiikassa toimintakyvyn (action competence) osa-alueita ovat: fyysinen (physical performance), psyykinen (psychological competence), sosiaalinen (social competence) ja eettinen (ethical competence) ulottuvuus. (Toiskallio 1998, 8–9.)

Aikko (2010) lisää tavoitteisiin myös eksistentiaalisen osa-alueen, jolla viitataan sotilaan koulutusolosuhteissa kokemaan kuoleman pelkoon, epävarmuuteen, epätoivoon ja ahdistukseen. Toimintakyvyn osa-alueiden vahvistamisella pyritään tukemaan sotilaan kasvua ankarissa (kovissa) olosuhteissa. Tähän kasvuprosessiin käytetään Suomen puolustusvoimissa aikaa 6–12 kuukautta. (Aikko 2010, 32; 38–40.)

Esa kertoi kouluttajiensa antamista suosituksista ensin aliupseerikouluun ja myöhemmin reserviupseerikoulutukseen. Suosituksia tukivat lääkärin kirjoittamat A2:n paperit, jotka olivat vaatimuksena reserviupseerikoulutukseen pääsyyllä:

”Mutta siellä (varusmiespalvelus) ne sitten huomasi, että kaveri on sen verran skarppi ja pärjää hyvin, että se pistetään aliupseerikouluun...ja siellä ne oli taas sitä mieltä, että kaveri on sen verran skarppi, että tää pitää laittaa reserviupseerikouluun...kun reserviupseerikouluun ei taas pääsen muuten kuin A:n papereilla, niin se järjesty sillä, että lääkäri muutti sen luokituksen sitten A2: seksi, jotta pääsi sitten reserviupseerikouluun...”

Reserviupseerikoulun aikana Esa oli muutaman kerran sairaalahoidossa sairautensa vuoksi ja myönsi sen vaikuttaneen koulutuksen teoriaopintoihin, joista jäi jälkeen:

”...sitten reserviupseerikoulussa oli niin, että siellä tuli pari kappaletta sairaalajaksoja, että niin pahaksi äityi se tulehdus, että tota, ei siinä joukon mukana metsäleireillä ja kaikilla muilla sitten oikein pärjänny...Ne passitti sotilassairaalaan [paikkakunta anonymisoitu], jossa mä olin viikon tai kymmenen päivää tai joitain jaksoja niin muistaakseni pari kertaa...teoriaopiskelu RUK: ssa oli sen verran tiukkaa, että mä meinasin jäädä siitä jälkeen niiden poissaolojen takia...mutta kyllä mä siitäkin sitten selvisin lopuks ja tulin sitten upseerikoulusta ulos.”

Armeijan jälkeen Esa aloitti korkeakouluopinnot, joihin oli hakenut ennen armeijan alkamista. Hän toteaa opiskelunsa tason romahtaneen korkeakouluaihana ja pohtii siihen liittyviä syitä. Esan mukaan sairaus ei vaikuttanut opintojen sujuvuuteen vaan korkeakouluelämän vapaus, opiskelijaelämä ja myöhemmin oman yrityksen perustaminen:

”...niin armeijan jälkeen, niin mä olin lukion jälkeen hakenu tonne [nimi anonymisoitu] korkeakouluun...siellä taas sitten opiskeluaikana, en mä muista, että siinä olis ollu mitään erityistä, kun opiskelu on muutenkin sellasta vapaata ja, jos joskus tuntuu siltä, ettei jaksu mennä kouluun, niin sitten sitä jää kotiin, että sitä saa niin kun korkeakoulumaailmassa järjestellä asiansa niin kun aika vapaasti...että jos siinä jotakin oli joka vaikutti opintoihin, niin se ei ollu tästä sairaudesta johtuvaa...eikä sairauden takia tarvinnu jäädä mistään paitsi...”

”...että korkeakoulussa niistä aineista, joista tykkäs, niin niistä sai koko ajan korkeita arvosanoja ja niistä, joista ei tykänny tai, jotka oli ”pakkopullaa”, niin

niistä suoriutui rimaa hipoen...et tota, mä joskus jälkeen päin mietin sitä, et oisko kannattanu jättää se armeija käymättä ja mennä sillä hyvällä opiskelurutiinilla ja hyvällä opiskelurytmillä, niin suoraan sinne korkeekoulumaailmaan ja sitten käydä se armeija myöhemmin, jos ollenkaan.”

”Mä en tiedä, oliko se varsinaisesti se armeija...opiskelumaailmassa, niin uus kaupunki, uudet ympyrät, korkeekoulumaailman vapaus ja innostuminen kaiken näkösestä muusta kuin siihen opiskeluun liittyvästä, kuten ammattiaineyhdistystoiminnasta ja sitten ennen pitkää tästä yrittäjyydestä...”

Yliopisto-opiskelu vaatii opiskelijalta uudenlaista aktiivisuutta lukio-opintoihin verrattuna. Vapaus ja vastuu opinnoista on opiskelijalla itsellään ja opiskeltavan tietoaikseksen määrä kasvaa. Tässä uudessa oppimisympäristössä opiskelijan on kehitettävä opiskelutaitojaan ja lisäksi henkilökohtaisella motivaatiolla on tässä prosessissa suuri merkitys. (Lindblom-Yläne, Mikkonen, Heikkilä, Parpala & Pyhältö 2009, 72.)

Motivaatio on ihmisen aktivoiva voima, joka voi sekä edistää että estää toimintaa tai esimerkiksi tehtävän aloittamista. Se määritellään myös yksilön sisäisten tarpeiden ja ulkoisten kohteiden sekä ympäristön väliseksi dynaamiseksi vuorovaikutussuhteeksi. Esimerkiksi akateemisen tutkinnon suorittaminen pelkästään ulkoisten motiivien perusteella on haasteellista, sillä sisäinen motivaatio on kytköksissä mielekkyyden kokemukseen ja sitä tarvitaan esimerkiksi flow-kokemuksessa. (Lindblom-Yläne, Mikkonen, Heikkilä, Parpala & Pyhältö 2009, 80–82.)

Myös Esa kertoo motivaationsa vaikuttaneen opiskeluun ja toteaa opintojen edetessä kiinnostuneensa muista kuin hakukohteensa opinnoista. Esa oli valinnut hakukohteen lukiomenestyksen pohjalta:

”Sinne tuli vaan haettua [korkeakouluun], että sitä vaan ajatteli, et no, onpas tässä matematiikassa ja fysiikassa tullu aika korkeita arvosanoja, että kai siellä pärjää, että mennään nyt sinne, jos ei mitään muuta keksi...”

Esaa kiinnosti kuitenkin lopulta:

”...kaikki se, mikä ei ole matemaattis-luonnontieteellistä eli opiskellut olis saattanu mennä paremmin, jos mä olisin ymmärtäny mennä taloushallinnolliseen tiedekuntaan.”

Sairaus ei estänyt Esan ulkomaanmatkailua:

”...että tehtiin opintojen yhteydessä muun muassa viiden viikon mittainen opintomatka pitkin Aasiaa, käytiin Japani, Hong Kong, Singapore, Malesia, Thaimaa kiertämässä ...että siellä kohelsi ja rellesti muitten mukana.”

Esa perusti opiskelukavereidensa kanssa yrityksen opintojensa loppupuolella. Idea yrityksen perustamiseen muodostui Yhdysvalloissa työharjoittelun yhteydessä ja Esa toteaa samaisen yritystoiminnan jatkuvan edelleen hieman toisessa muodossa. Toiminta on jatkunut jo kolmekymmentävuotta:

”Se, mikä enemmän vaikutti opintoihin, oli se, että tuli muutamien opiskelukaverien kanssa perustettua yritys jo siinä opintojen loppuvaiheessa...yli vuoden mittainen työharjoittelu Yhdysvalloissa, joka hankittiin itse. Opiskelukavereiden kanssa oli tämmönen, keksittiin itte semmonen projekti...ja siitä kehkeytyi sitten toiminta, joka jatkuu vielä tänäkin päivänä ja oikeestaan, vaikka se on saanu erilaisia muotoja tässä matkan varrella, niin tietyllä tapaa se yrittäjyys, joka alko silloin, on jatkunu kolmekymmentävuotta.”

Yrittäjyys voidaan määritellä itsensä työllistämiseksi tai työnantajan omaksi työksi. Yrittäjyys on tapa toteuttaa tiettyä ammattia. Toinen tapa on perinteinen palkkatyö. Itsensä työllistäjät jaetaan yksityrittäjiin, ammatinharjoittajiin, freelancereihin ja apurahansaajiin. Nykyisin erityisesti yksityrittäjien määrä on ollut kasvussa. Tähän on tutkimusten mukaan vaikuttanut muun muassa erikoistuneen asiantuntijatyön lisääntyminen ja toisaalta työmarkkinoiden jäykkyys, yleissitovuus sekä työllistämisen yleiset vaikeudet. (Kovalainen & Poutanen 2018, 63–70.)

Esa on myös J-pussileikattu. Hänen leikkauksensa ajoittuu yrittäjyyden aikaan vuoteen 1996. Esan leikkaus tehtiin haavaisen koliitin pitkäaikaiseen sairastamiseen liittyvän syöpäriskin vuoksi:

”...arviolta vuosi yheksänkymmentäkuus, kun tuli toi J-pussi...Opinnot oli siinä vaiheessa takana ja tää yrittäjäys oli se, missä vaiheessa oltiin.”

”Se ei ollu mikään äkillinen vaan ne totes, että kun tää on ollu tää diagnoosi jo hyvän matkaa, yli kymmenen vuotta, niin vaikka koepaloissa ei löydetty mitään ihmeellistä eikä vointi olennaisesti romahtanu...niin ne vaan totes, että pitkittyessään tuo mukanaan sen verta suuren tilastollisen syöpäriskin, että tää J-pussi olis suositeltava ratkaisu.”

Esa muistelee leikkauksen ja toipumisen sujuneen hyvin ja hän koki myös elämänlaadun parantuneen leikkauksen ansiosta:

”Mä en muista, että se toipuminen siitä leikkauksesta olisi ollu erityisen raskasta. Toki siis varmaan tiettyjä kipuja ja tiettyjä sen pussin toimivuuteen liittyviä kankeuksia...siitä se pikku hiljaa alko sitten vaan toimia paremmin...elämänlaatu parani ja kaikki niin kun parani...Ja sitten, kun J-pussi oli ollu jo joitakin aikoja, niin tottakai sen kanssa tuli toimeen vielä paremmin eli pidätyskyky sitä luokkaa, ettei tarvinnu sitä vessaa etsiä kauheesti, niin kun jatkuvasti ja pysty luottamaan, että niin kun pärjää pitemmänkin pätkän ilman, että tietää missä seuraava vessa on tarjolla.”

J-pussi ei ole rajoittanut Esan elämää. Hän on voinut syödä kaikkea, harrastaa liikuntaa ja matkustella:

”...tää ravinto on semmonen seikka, joka tuolla vertaistukiryhmissä herättää runsaasti keskustelua, koska siellä ihmiset hyvin hanakasti kertoo, mikä heillä henkilökohtaisesti toimii taikka ei toimi...Joku sanoo, ettei hän voi syödä hernesoppaa, kun sitä on kanttiinissa torstaisin ja sitten taas on niitä J-pussilaisia niin kun minä, joka sanoo, että voi syödä ihan, mitä vaan ja ihan, miten paljon vaan...”

”Et nyt sitten vasta J-pussilaisuuden, sanotaan viimeisen kymmenen vuoden aikana, on sitten tullu aktiivisempaa kuntoliikuntaa, jopa siis harrastekertoja, no

nyt on sitten tietty kaikki koronat ja, mutta parhaimmillaan tai pahimmillaan viis, kuus kertaa viikossa...”

”...kun on tää Lopez/Imodium kertaa yks, joka tarkoittaa sitä, että yön saa nukuttua ja päivällä saa tehtyä kokonaisen työpäivän, ettei vessassa tarvi käydä ollenkaan...et pystyy olemaan kymmenen kakstoista tuntia ilman vessakäyntiä, niin, tota, ulkomaanmatkat, lentomatkat, perillä taksimatka taikka jotain muuta vastaavaa, niin ei tarvii sillai niin kun miettiä...”

J-pussileikkauksen jälkeen uloste on löysää ja jopa nestemäistä ja erite saattaa ärsyttää peräaukkoa ja sitä ympäröivää ihoa. Tämä johtuu paksusuolen puuttumisesta. Leikkauksen jälkeisinä aikoina on kiinnitettävä huomiota ravintoon, sillä myös J-pussi altistaa suolitukoksille. Sen vuoksi tomaatteja, siemeniä, raakoja kasviksia ja juureksia, marjoja ja hedelmiä on vältettävä. Kypsennetyt ja soseutetut kasvikset, hedelmät ja marjat sen sijaan ovat suositeltavia. J-pussileikatun myöhemmässä ruokavaliassa ei ole tiukkoja suosituksia. Myös neste- ja suolatasapainosta on pidettävä huolta sekä leikkauksen jälkeen että koko loppuelämän ajan. Lisäksi ripulilääkkeet voivat olla käytössä ulostetta kiinteyttämässä. (IPAA.)

4.6 Tapaus Felix, 47 v.

Haavainen paksusuolen tulehdus – diagnoosi kaksikymmentävuotiaana ammattiopisto-opiskelijana (nyk. AMK)

Felix on haastatteluhetkellä (01/2022) neljäkymmentäseitsemänvuotias työssäkäyvä, perheellinen mies, jonka IBD-sairaus diagnosoitiin kaksikymmentävuotiaana opiskelujen alkuvaiheessa. Felix oireili jo armeija-aikana, mutta sairaus varmistui vasta opiskeluterveydenhuollon lääkärin tarkastuksessa ja hänellä todettiin colitis ulcerosa eli haavainen paksusuolentulehdus:

”...kuinkas vanha mä oon ollu, tai itseasiassa yheksänviis on jo todettu, kaksikymmentävuotiaana ja oireilin jo sitä ennen...”

”...mä jouduin jo armeija-aikana tähytykseen...Vasta itseasiassa lääkäri sen itseasiassa diagnosoii multa. Ja niin, kun oireet oli selvät.”

”...koulun lääkäri toimi, et kyllähän se niin kun spottas ja tajus ja ohjas suoraan gastron polille [yliopistosairaala anonymisoitu] ja sinänsä kyllä seuras sitten kuukausittain melkein, kunnes [yliopistosairaala anonymisoitu] otti pallon.”

Felix oli helpottunut diagnoosista:

”Colitis, onneksi.”

Felix muistelee armeija-ajan sujuneen oireistaan huolimatta hyvin, mutta muistaa yhden ikävän kokemuksen talvisesta metsästä:

”...vielä vuonna yhdeksänviis mä oon armeijan loppusuorat vetäny läpi ihan täysillä, että ryhmänjohtajana ja tota, oon vielä ollu pioneeri. Pioneerit toimii ryhmänjohtajina ja pioneerit kantaa telamiinoja ja juoksee tuol perse ruvella mettässä, ettei mitään ongelmaa vielä yhdeksänneljä.”

”Toisaalta mä pääsin armeijan oikeesti kyllä vielä läpi. Sen muistan, et silloin oli jo tällaset, et ku oli jotain mettäharjotuksia pakkasella, ja kaskyt, kolkyt pakkasta, ni, jumalauta on kylmä mennä talvella, et kyllä selvästi oli jotain probleemaa. Ja sit muistan, että fajja on vieny tähystykseen joskus armeijan aikana.”

Haavainen koliitti vaikeutti Felixin opiskelua ammattiopistossa (nyk. AMK), sillä läsnäolo luennoilla oli haasteellista eikä etäopiskelumahdollisuutta ollut. Ammattiopistossa (nyk. AMK) oli läsnäolopakko:

”...mut colitis oli ihan perseestä kaikelle koulunkäynnille ja mille vaan...kun ei oikeesti oppitunnilla pystyny kokotuntia edes istuu niin yhtä soittoa ja sit oli pakko huilata tuntien välillä ja sit tämmönen sosiaalinen paine myös, et kyl se oli aika vittumaista.”

”...kun se oli saatanan luokkamuotoinen, nii siel pitää istua penkissä.”

Lisäksi Felix kohtasi ammattikoulutaustaisten opiskelijoiden taholta kiusaamista:

”...et moni on tuolla [oppilaitoksessa] amatsotaustalla, ja oikeesti puolethan kyseiseen oppilaitokseen tulee amatsotaustalla, niin se oli ihan törkeetä vittuilua suoraan sanoen.”

”...ero lukion ja amatson välillä tuli aika selväksi, et jos on amatsotaustainen, niin suoraa aukoo, tyyliin siis, et jossain lounaalla kysytään siis, et ”käviks sä oikeesti veskissä?” Mä, että ”joo” ja räkänaurut päälle, et törkeetä...vaan olisi ite pitäny olla rohkeempi ja vaan sanoo, et mikä on...”

Sairaudestaan Felix ei puhunut kuin parhaille kavereilleen:

”Oon, mut eihän tommosta voi puhua kellekään. Tää on niin noloa miehelle, et niin kun vain parhaat kaverit tiesi, mikä mulla on, mut en mä usko, et [oppilaitos anonymisoitu] luokassa kukaan oikeesti tiesi, miks mä saatoin yhtäkkiä kesken tunnin häipyä enkä tullu jollekin tunnille tai kuuntelin sen oven takaa.”

Felix kohdalla sairaus vaikeutui nopeasti ja hän joutui J-pussileikkaukseen viisi vuotta diagnoosin jälkeen:

”Kyl mä kävin kerran kvartaalisti ensiavussa, et sehän vaihteli tosi paljon, et välillähän on hyviä vuosia, et menee hyvin ja sit on semmosta, et en mä pystyny kaupungilla parhaimmillaan liikkumaan kuin viisikymmentä metriä, et se oli ihan mahdotonta, et toi J-pussileikkaushan muutti sit homman täysin.”

”...et viis vuotta meni sillä, että yritti pärjätä ja tosiaan kakstuhatta leikattiin, ettei ollu enää mitään vaihtoehtoja, et syöpä tai suoli halki, et siinä oli vaihtoehdot, mitkä kirurgi anto, et ei ollu kauheen vaikee päättää, et leikataanko.”

Felix jatkoi opintojaan korkeakoulussa jo kuukausi J-pussileikkauksen jälkeen ja toteaa vapaamman opiskelutavan sopineen hyvin. Tästä huolimatta opinnot venyivät, koska esimerkiksi ”fysiikan labrat” vaativat läsnäoloa:

”...niin kuukauden päästä mä jo itseasiassa menin korkeakoululle iltaopiskelijaksi, et mulla oli kaksi koulua rinnakkain sillon.”

”Korkeakoulussa sai olla aikuisopiskelijana ja lukee, et siel oli kirjojen lukemista. Se on paljon helpompaa vetää tommosta yliopistoo ja korkeakoulua.”

”...vaati lopulta kunnon rykäsyn, et tuli tehtyä, et itseasiassa fysiikan labrat kesti seittemän vuotta tehdä. Se vaati paikallaan oloa. Siinä ei saanu tehdä etänä. Se opettaja ei suostunu siihen. Mun oli pakko käydä siellä, mut en mä pystyny oleen siellä kuin puoli tuntia kerrallaan...että ne kestää neljä tunti ne labrat, mut kyllähän vittu-perkeleellä suomalainen vetää kaikenlaista läpi.”

Valmistumista viivytti Felixin mukaan myös opiskeluiden aikainen työssäkäynti ja aktiivisuus opiskelijajärjestöissä:

”Mä olin itseasiassa töissä silloin yhes [nimi anonymisoitu] firmassa...nyt, kun mieltii, niin olis pitäny jättää niitä töitä vähemmälle, et on se haitannu opiskelua ja sit jotenkin piti elääkin, niin ei se pelkkä tauti ollu syynä siihen, et opinnot viivästy.”

”Mä olin itte aktiivinen noissa opiskelijajärjestöissä, mikä muuten vielä enemmän hidasti sitä tekemistä...”

Opiskeluiden sujuvuuteen liittyviä tekijöitä on tutkittu sekä ammattikorkeakoulu- että yliopisto-opiskelijoiden keskuudessa. Väätäjä ja Nieminen (2011) toteavat artikkelissaan, että keskeisin syy opintojen viivästymiseen on opiskelijoiden työssäkäynti. Tämän syyn myönsi tutkimuksissa lähes 40 prosenttia opiskelijoista. Osa opiskelijoista saa alansa keikkatöitä, joista on vaikea kieltäytyä. Opintojen edistämiseen vaikuttavat haitallisesti myös terveyteen ja psykososiaaliseen hyvinvointiin liittyvät tekijät, joista kärsii noin 53 prosenttia opiskelijoista. (Väätäjä & Nieminen 2011, 79.)

Felix myöntää, että olisi tarvinnut tiukempaa ohjausta:

”...sit kun oot korkeakoulu kuitenkin, vaik luokkamuotoinen, niin eihän siellä oppilailla oo mitään merkitystä eikä ne opettajat niitä tunne, et sä oot täysin anonymilaitos, vaan numero. Rehtori kyl onneks hiffas ja tota, mikä siel ny

olikaan joku opinto-ohjaaja ja toi, toi, niin oikeestaan [nimi anonymisoitu] on jääny mieleen, niin vähän hiffas kysyy, et missä mennään.”

”...hän [opinto-ohjaaja] oli vaan niin kun henkilökohtaisesti huolestunut, mut ei hän mitenkään niin kun ohjannut tai jeesannut tai, et olis jotain käyntejä, vaikka tihennettyjä käyntejä opinto-ohjaajalla ja sit olis tullu sellaisia kovia kysymyksiä, että ”kumpaa sä teet, koulua vai työtä?” Et pitäis kovempaa ohjausta olla, et semmonen pehmeä ”miten sulla nyt menee?” ...et pitää olla silleen, et suoraan asiaan...”

”...ja jälkeenpäin ajatellen olis tarvinnu kovempaa ohjausta ja semmosia kovia valintoja, että keskityt opintoihin ja armollinen itelle, et ”annoit sen kaks vuotta lisääikaa, mutta käytät sen oikeesti opintoihin”, et tota, nykyinen vaimo on silloin jo aika kovaa ohjannu kyllä, et ilman sitä en olis kyllä valmistunu ikinä [ammatti anonymisoitu], että kyllä se olis jääny tekemättä.”

Tutkimuksissa on osoitettu, että opiskelijat tarvitsisivat ohjausta opintojen kokonaisvaltaisessa suunnittelussa ja eteenpäin viemisessä (Väätäjä & Nieminen 2011, 80). Ohjaus voidaan ymmärtää ainakin kahdella tavalla. Se voi olla ammatti, esimerkiksi opinto-ohjaaja tai uraohjaaja, työtapaa tai menetelmä, jota myös opettajat käyttävät opiskelijoiden kanssa toimiessaan. (Vehviläinen, Heikkilä, Mikkonen & Nieminen 2009, 320.)

Jälkimmäisestä käytetään nimitystä pedagoginen ohjaus, jota antaa yliopistolla akateeminen opetus- ja tutkimushenkilökunta. Ohjauksen tarkoitus on opiskelijan itsesätelytaitojen ja tieteellisen ajattelun kehittäminen. (Vuorio-Lehti 2017.)

Virallinen akateeminen ohjaus kohdistuu käytännössä opetussuunnitelman mukaisiin opinnäytetöihin ja työharjoitteluun sekä uudempien käytänteiden mukaan henkilökohtaisten opetussuunnitelmien (HOPS) ohjaukseen ja väitöskirjojen ohjaussopimuksiin. (Vehviläinen, Heikkilä, Mikkonen & Nieminen 2009, 322.) Epävirallinen ohjaus tapahtuu mestari-kisälli-mallin mukaisesti siten, että tieteellisesti kokemattomampi oppii tieteellisesti kokeneemman mestarin ohjauksella tieteellisen tutkimuksen käytänteitä (Vuorio-Lehti 2017).

Useissa tutkimuksissa on havaittu ohjauksen merkitys, sillä se on yksi yliopistoyhteisöön liitetystä tuen muodoista ja on yhteydessä myös opiskelukykyyn (Kurri 2006, 39).

Riittämättömällä opintojen ohjauksella on todettu olevan yhteys opiskelijoiden psyykkiseen oireiluun, joskin psyykkisesti oireilevat saattavat kokea useammin ohjauksen tarvetta (Saari & Villa 2016, 111). Opiskelijoiden näkökulmasta yliopiston henkilökunnalta sai vain vähän tai melko vähän tiedollista tukea (Kilpikivi, Pasanen & Toikko 2011, 64).

Opiskelijat vaativat tutkimuksissa lisää ohjausta, mutta korkeakoulujen hallinto ja ohjaajat muistuttavat, ettei ohjauksella ratkaista kaikkia opintoihin liittyviä ongelmia, sillä opiskelijoiden elämässä on usein myös muita haasteita. Valmistumista hidastavia tekijöitä voivat olla esimerkiksi työssäkäynti, ongelmat ihmissuhteissa ja terveydelliset ongelmat. (Kurri 2006, 39; 34.)

Haavainen koliitti tai J-pussi eivät Felixin mukaan ole opiskeluiden este, mutta stressi ja uupumus on:

”Mut ehkä sen selkeesti huomaa, jos pää toimii, niin se toimii, niin ei se tauti niin kun sitä estä, mutta se on vaan se, että jaksaako. Siitähän se on vaan kiinni, että pää toimii niin kuin ennenkin, vain oikeestaan, kun on stressiä, niin oppimiskyky on paskempi ja muisti prakaa...”

”...et sit kun ei oo virtaa eikä nuku eikä tota oo ihan fyysisestikään kondiksessa niin kyllähän siitä tulee sellanen stressikierre ja sitten on kaikki stressin oireet...et, kun on stressin ja burn outin oireet, niin keskittymiskyky ja oppimiskykyn laskee ja onhan se nyt vaikuttanu...”

Tutkimuksissa on havaittu, että kolmasosa korkeakouluopiskelijoista kokee opiskeleuupumusta, joka on kehämäisesti etenevä prosessi. Kierre alkaa useimmiten emotionaalisesta uupumuksesta, joka johtaa uniongelmiin, kyynisyyteen ja riittämättömyyden tunteisiin sekä haasteisiin muilla elämänalueilla. Pitkittyessään opintojen mielekkyys katoaa, jolloin esimerkiksi tehtävien tekeminen voi lykkääntyä tai vaikeutua. (Kaukiainen & Tuominen 2017.)

Uni on aivojen toiminnan kannalta merkityksellinen lepovaihe ja se on tärkeää myös oppimisen sekä muistin toiminnan kannalta (Lipponen, Litovaara & Katajainen 2016, 36).

Ihmisen uni-valverytmiä ohjaa sisäinen kello ja unen toimintojen yhteys. Aikuinen (alle 65-vuotias) ihminen nukkuu yleisimmin 7–9 tuntia ja nuori aikuinen (18–25-vuotias) 6–11 tuntia vuorokaudessa. Lisäksi yksilöiden välillä on eroja niin sanotussa vuorokausityypissä eli siinä, onko aamu- vai iltavirkku. Lyhytkestoinen unettomuus on stressireaktio, joka muodostuu altistavien ja laukaisevien tekijöiden yhteisvaikutuksesta. Pitkäaikainen unettomuus sen sijaan on vakavampi häiriötila, joka on terveydelle haitallista ja alentaa esimerkiksi toiminta- ja työkykyä. (Partonen & Järnefelt 2021.)

Unettomuudella on vaikutusta muun muassa aivojen vireystilaan. Sopiva vireystila puolestaan on sekä oppimisen että muistamisen edellytys. (Tanila & Hänninen 2015.) Muisti koostuu sensorisesta muistista, työmuistista ja säiliömuistista. Sensorinen muisti ottaa vastaan ympäristön aistiärsyksiä ja valitsee niistä osan työmuistin käsiteltäväksi. (Lindblom-Ylänne, Mikkonen, Heikkilä, Parpala & Pyhältö 2009, 74.) Sensoriseen muistiin kuuluvat sekä ikoni- että kaikumuisti (Tanila & Hänninen 2015).

Työmuistilla tarkoitetaan lyhytkestoista muistia, jossa tietoa säilytetään mielessä ja käytetään tiedonkäsittelyyn vaatimalla tavalla. Sen toiminta aktivoi laajan hermoverkoston. (Tanila & Hänninen 2015.) Työmuistissa ainesta muokataan, jäsennellään ja järjestetään sekä verrataan säiliömuistissa oleviin tietoihin. Prosessi on rajallinen, sillä työmuisti voi käsitellä kerrallaan kahdesta kolmeen mieltämysyksikköä eli asiakokonaisuutta. Opiskelijan ja asiantuntijan prosessoinnilla on eroja, sillä asiantuntijan mieltämysyksiköt ovat vankan tietopohjan vuoksi laajoja. Säiliömuistissa on tallessa tietoja, taitoja ja muistoja, joita tarvitaan uuden oppimisessa ja nykyhetken ymmärtämisessä. Nämä sisällöt suodattuvat aina työmuistin kautta eikä yksilö ole sisällöistä suoraan tietoinen. (Lindblom-Ylänne, Mikkonen, Heikkilä, Parpala & Pyhältö 2009, 74–76.)

Opiskelukyvyn näkökulmasta stressi on sekä myönteinen että kielteinen asia. Myönteinen stressi on voimavara, joka aktivoi haasteiden ylittämiseen, mutta kielteisenä se kertoo liiallisesta vaatimustasosta tai ajanhallinnan ongelmista opiskelussa. Vaatimustasoon liittyvää stressikierrettä voi helpottaa esimerkiksi priorisoimalla ja vähentämällä itselle asetettuja vaatimuksia. Ajanhallinnasta aiheutuvaa stressiä voi vähentää aloittamalla tehtävien tekemisen tai tentteihin lukemisen ajoissa sekä priorisoimalla muita menoja. Keskeistä on tunnistaa, mitkä tekijät erityisesti opiskelijan omien voimavarojen ja opiskelutaitojen kohdalla edesauttavat negatiivisen stressin muodostumisessa. (Mikkonen & Nieminen 2021.)

Felix on opiskellut myös hiljattain ja suorittanut MBA-tutkinnon:

”Mä suoritin MBA: n tässä ihan hiljattain, mutta sekin venähti ihan väkisin, kyllä tää J-pussikin verottaa sen verran, kun tossa työn ohessa suorittaa jatkotutkinnon, ni, tota kyllähän ne vähän tuppaa venähtää...toiki MBA niin, ois siinäkin ollu kiva, et siinä ois, olis, ollu jotain tämmöstä suunnitelmapuolta. No, J-pussilaisen on paljon helpompi, mutta että sallittais se, että saa suorittaa hitaammin tai etänä enemmän, että toi fyysinen paikallaan olo se on vaan myrkyä ainakin näillä taudeilla...”

Master of Business Administration eli MBA-tutkinto oli alunperin Harvard Business Schoolin perustama jatkotutkinto, jossa koulutettiin korkeakoulututkinnon suorittaneita nuoria johtajan tehtäviin. Tämä koulutus aloitettiin vuonna 1906. Suomessa ensimmäisen MBA-tutkinnon aloitti Helsingin kauppakorkeakoulu 1983 vastauksena yritysten kansainvälistymistarpeeseen. Koulutus oli englanninkielinen. (Venna 1989, 147–148.) MBA-tutkinnon voi suorittaa nykyisin eri tavoin. Esimerkiksi Helsinki School of Business tarjoaa koulutuksen yhdessä University of Northamptonin kanssa. MBA on kauppatieteiden maisteriohjelma, joka tarjoaa edelleen johtajakoulutusta erityisesti yrityksen strategisen johtamisen näkökulmasta. (HELBUS 2022.)

Felixin huolena on tulehduksellisten suolistosairauksien yleistyminen yhä nuoremmilla ja sen vuoksi hän halusi osallistua gradututkimukseni haastatteluun:

”...et just näille junnuille, joita nyt on sitten ihan perkeleesti, et niille sais fiksumman, just vaikka yläasteelle, että ku ensimmäiset on jo ala-asteella, niin kun, mä oon kuitenkin tätä vanhaa kaartia, et kaikki todettiin vielä tossa kakskyt viiva kakskytviis kohalla ja nyt sitä aletaan totee jo vauvoilla...sitä halua ehkä sitä kokemusta jakaa, että sais vähän ehkä jeesiä ja toisaalta uskoa, että tästä paskasta selviää...kuitenkin on lopulta saanu tehä ihan kaikkea, mitä normaali työnarkomaani on saanu Suomessa ja evankelis-luterilaisen kasvatuksen saaneena tehä...”

5 YHTEENVETOA TULOKSISTA

Opiskelukykymalli (Kunttu 2021) on laaja kokonaisuus. Olen valinnut omaan tutkimukseeni opiskelijan omiin voimavaroihin ja opiskeluympäristöön liittyvät osa-alueet. Näistä osa-alueista tarkastelen erityisesti fyysiseen ja psyykkiseen terveyteen, opiskelijan identiteettiin ja sosiaalisiin suhteisiin sekä fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen opiskeluympäristöön ja opiskelijayhteisöihin liittyviä tekijöitä (ks. Kunttu 2021).

Tutkimusaineistoani yhdistää haavaisen koliitin (UC) lisäksi tutkittavien koulutusaste, sillä kaikki kuusi tutkittavaani ovat suorittaneet tai suorittamassa korkeakoulututkinnon/-tutkintoa. Toisen asteen koulutuspolut vaihtelevat ammatillisesta koulutuksesta lukiokoulutukseen ja joukkoon mahtuu myös yksi kaksoistutkinnon suorittanut (tapaus 3, Cecilia). Korkeakoulutuspolut vaihtelevat ammattikorkeakoulusta (AMK) ja ylempään ammattikorkeakouluun (YAMK) sekä yliopistokoulutukseen, johon voidaan laskea kuuluvaksi myös kauppatieteiden maisterin MBA-tutkinto. Korkeakoulumaailma on mahdollistanut tutkittavieni opiskelun, sillä itsenäinen opiskelu ja ”akateeminen vapaus” sekä lähivuosina erityisesti korona-ajan etäopetus ovat sopineet sairauden haastaviin vaiheisiin. Fyysinen läsnäolo ja läsnäolopakko tunneilla tai luennoilla ovat muodostuneet tutkittaville suurimmiksi haasteiksi. Myös sairauden vaikeiden oireiden aiheuttama väsymys ja uupumus ovat vaikeuttaneet opintojen edistämistä.

5.1 Opiskelukyky: Opiskelijan omat voimavarat

Opiskelijan omat voimavarat tarkoittavat Kuntun (2021) opiskelukykymallissa koko elämän ajan uusiutuvia ja uudelleen rakentuvia yksilöllisiä tekijöitä, jotka ovat sidoksissa perimän lisäksi yksilön kokemuksiin ja sosiaaliseen ympäristöön. Voimavarat muodostuvat muun muassa fyysisestä ja psyykkisestä terveydestä, identiteetistä ja sosiaalisista suhteista, joita voidaan vahvistaa tukemalla esimerkiksi opiskelijaidentiteettiä. (Kunttu 2021.) Tarkastelen seuraavaksi aineistoa yhteenvedonmaisesti näiden tekijöiden avulla.

5.1.1 Fyysinen ja psyykkinen terveys

Tutkimusaineistossani haavaisen koliitin aiheuttamat fyysisen toimintakyvyn rajoitteet liittyvät tiheisiin vessakäynteihin, pidätyskyvyn ongelmiin, kipuun sekä väsymykseen. Näitä pohtivat esimerkiksi haastatteluhetkellä (01–02/2022) yliopistossa opiskelevat Aino (tapaus 1) ja Bertta (tapaus 2), joiden elämä on rajoittunut kotiin, vessan läheisyyteen, vaikeiden

pahenemisvaiheoireiden vuoksi. Yksin asuva Aino kertoo elämänsä ”rajoittuneen neljän seinän sisään” ja toteaa (etä-) opiskelun ainoaksi asiaksi, jota voi tehdä. Bertta pohtii lisäksi sairauden vaikeiden oireiden aiheuttamaa totaaliuupumusta, jonka vuoksi joutui pitkälle sairauslomalle opinnoistaan. Hän toteaa vaikeiden oireiden aiheuttaman epävarmuuden, vaikeuttaneen erityisesti *opiskeluiden suunnittelua*, joka on opiskelukyvyn ulottuvuuksissa *opiskelutaitoihin* liittyvä osatekijä (Kunttu 2021). Molempien opiskelua on tukenut opettajien avoin suhtautuminen ja kurssien suoritusaikojen sekä -tapojen muokkaus. Myös korona-ajan etäopiskelumahdollisuus oli molemmille helpotus, Bertan sanojen mukaan ”lottovoitto”.

Väsymyksen muistavat myös Cecilia (tapaus 3) ja Felix (tapaus 6), jotka kertovat väsymyksen lisäksi uupumuksestaan. Cecilialla uupumus on johtunut erityisesti J-pussin toiminnallisista ongelmista, jotka ovat merkinneet tiheitä vessakäyntejä ja katkonaisia yöunia. Cecilia toteaa myös elämäntilanteensa kuormittavuuden, sillä on hoitanut J-pussin haasteita pienen lapsen äitinä ja työssäkäyvä aikuisopiskelijana. Uupumus on vaikuttanut myös muuhun psyykkiseen terveyteen, sillä Cecilia kertoo masennuksestaan, johon saa tukea kuntoutuspsykoterapiasta.

Felix (tapaus 6) muistelee uupumuksensa johtuneen erityisesti työn ja opiskelun yhteensovittamisen aiheuttamasta stressistä, johon hän olisi tarvinnut korkeakouluopinnoissaan tiukempaa ohjausta. Felix toteaa valmistumisensa viivästyneen ensisijaisesti työn teon vuoksi, mutta myös sairauden vaikeiden oireiden vuoksi. Hän ei korosta tässä yhteydessä J-pussileikkauksen tai J-pussin toiminnan aiheuttamia uupumusoireita vaan toteaa suoraan, ettei sairaus ole opiskeluiden este. Sen sijaan sairauden aiheuttama väsymys tai uupumus on, koska se vaikuttaa esimerkiksi muistin toimintaan. Väsymys voi näkyä opiskelijan *opiskelutaitoihin* liittyvissä tekijöissä, esimerkiksi ongelmanratkaisukyvyyn osa-alueella.

5.1.2 Opiskelijaidentiteetti

Opiskelijaidentiteettiä voidaan rakentaa monella tavoin, esimerkiksi opetus- ja ohjaustoiminnalla sekä opiskelijoiden omissa yhteisöissä. Korkeakouluopinnoissa on kuitenkin myönnettävä, että keskeisimmät opiskelijaidentiteettiä rakentavat tekijät löytyvät muun muassa opiskelijan luottamuksesta omia opiskelutaitoja kohtaan, omasta motivaatiosta ja kiinnostuksesta opiskelua sekä itsenäistä työskentelyä kohtaan. (Kunttu 2021; Mäkikangas, Feldt, Huhtala & Hyvönen 2017, 182.) Nämä muodostavat opiskelijaidentiteetin ytimen.

Tutkittavani kuvailevat itseään opiskelijoina eri tavoin ja nämä kuvaukset kertovat myös jonkin verran heidän opiskelijaidentiteetistään. Aino (tapaus 1) ja Bertta (tapaus 2) pohtivat itseään korkeakouluopiskelijana ja muut, Cecilia (tapaus 3), Daniel (tapaus 4), Esa (tapaus 5) ja Felix (tapaus 6), pohtivat korkeakouluvaiheen lisäksi myös yläkoulu-, ammattikoulu- ja lukiovaihetta. Cecilia tosin aloittaa pohdintansa jo alakouluajoilta.

Aino (tapaus 1) kuvailee itseään tunnolliseksi suorittajaksi, jonka tulisi oppia myös rentoutumista. Aino kertoo myös, että oman kunnon vaihtelua on ollut tämän vuoksi vaikea hyväksyä. Bertta (tapaus 2) puolestaan toteaa, sairauden vaikuttaneen opiskelijaidentiteettiin. Hän kuvailee itseään määrätietoiseksi ja aikaansaavaksi, opiskelusta nauttivaksi opiskelijaksi, joka on ahdistunut sairauden aiheuttaman epävarmuuden vuoksi. Epävarmuutta aiheuttaa etenkin oman voinnin nopea huonontuminen, jonka vuoksi esimerkiksi opintojen suunnittelu on ollut vaikeaa.

Cecilia (tapaus 3) kertoo olleensa jo perfektionisti jo alakoulussa, joka näkyi erityisesti hyvien koetulosten tavoittelussa ja stressaamisena. Tämä piirre on olemassa edelleen, aikuisopiskelijana. Lisäksi Cecilia toteaa olevansa määrätietoinen ja hoitavansa aloittamansa opinnot aina loppuun asti. Miehistä rennolla asenteella on opiskellut Daniel (tapaus 4), joka toteaa ”menneensä siitä, mistä aita on matalin.” Daniel kuvaa itseään tunneilla keskittyväksi opiskelijaksi, joka on jättänyt aina kotitehtävät tekemättä, koska vihaa niitä. Hän toteaa opiskelleensa lapsesta saakka samalla tavoin. Daniel myöntää, että arvosanat ovat jääneet huonoiksi.

Esa (tapaus 5) kuvailee itseään yläkoulu- ja lukioaikana tunnolliseksi opiskelijaksi, joka menestyi opinnoissaan hyvin. Muutos tapahtui korkeakouluvaiheessa, sillä Esa kertoo kiinnostuneensa, esimerkiksi opiskelijoiden ammattiyhdistystoiminnasta ja muusta opiskelijaelämästä sekä lopulta yrittäjyydestä, johon panosti muutaman opiskelukaverin kanssa. Opintomenestys heikkeni, mutta yrittäjyys kuvaa ehkä parhaiten Esan opiskelijaidentiteetin kehittymistä.

Felix (tapaus 6) kertoo menestyneensä yläkouluajana hyvin, mutta lukiossa numerot alkoivat laskea. Tämä johtui erityisesti teini-iästä. Korkeakouluvaiheessa Felix kuvailee itseään sitkeäksi opiskelijaksi, sillä kykeni omien sanojensa mukaan ”rutistamaan kasaan korkeakouluopinnot” työn ja sairauden ohella. Felix myöntää heikkoudeksen työnarkomanian.

5.1.3 Sosiaaliset suhteet

Haavaisen paksusuolentulehdus vaikuttaa erityisesti vaikeiden pahenemisoireiden yhteydessä sosiaaliseen toimintakykyyn rajoittamalla sairastuneen osallistumista kodin ulkopuolella tapahtuvaan toimintaan tai menoihin. Tarkastelin sen vuoksi tutkittavieni sosiaalisia suhteita, jotka ovat myös opiskelukyvyn ulottuvuuksissa osa opiskelijan omien voimavarojen kokonaisuutta. Kaikilla kuudella oli sosiaalisia suhteita eikä heistä yksikään ole täysin erakoitunut. Sosiaalisia suhteita oli perheeseen, ystäviin ja tukihenkilöön sekä toisaalta sairaalassa hoitohenkilökuntaan ja koulussa/oppilaitoksissa opettajiin sekä terveydenhoitajaan tai oppilaitoksen lääkäriin. Myös armeijan lääkäri mainittiin aineistossa.

Perhe

Vanhempien tuki tai sen puute mainittiin Cecilian (tapaus 3), Esan (tapaus 5) ja Felixin (tapaus 6) kuvauksissa. Esa ja Felix mainitsevat vanhemmat lyhyesti toteamalla esimerkiksi, että ”faija vei mut tähystykseen [armeija-aika]”, mutta Cecilia mainitsee vanhemmat useampaan kertaan haastattelun aikana, koska sairastui jo alakouluikäisenä. Hän on myös ainoa, joka analysoi lapsuuden perheensä toimintatapoja toteamalla esimerkiksi, ettei lapsuuden perheessä käsitelty vaikeita asioita. Cecilian vanhemmat ovat olleet tukena sekä hoitokäynneillä sairaalassa että koulussa, jossa ovat informoineet opettajia vessakäynneistä ja toivoneet, ettei niistä tehtäisi numeroa. Toisaalta vanhemmat ovat Cecilian etsineet syytä Cecilian sairastumiseen esimerkiksi koulunkäyntiin liittyvästä stressaamisesta eikä Cecilia koe saaneensa nuorena keskusteluapua, jota olisi tarvinnut. Sisaruksia ei haastattelussa tule esiin.

Nykyhetken perheen mainitsevat haastattelussa Bertta (tapaus 2), Cecilia (tapaus 3) ja Felix (tapaus 6). Bertta kertoo miehensä auttaneen sairauden vaikeimmassa vaiheessa esimerkiksi tuomalla aamupalan sänkyyn tai kantamalla Bertan vessaan. Cecilia puolestaan kertoo lyhyesti viisivuotiaan lapsensa vilkkaudesta ja lapsiarjen kuormittavuudesta sekä miesystävästään, jonka luona on myös totutellut käyttämään yösuojia. Felix on aineistossa ainoa, joka tuo esiin nykyisen vaimonsa roolin korkeakouluopintojen ”tiukkana ohjaajana” ja kertoo yhdessä lauseessaan tyttärestään, jota on auttanut esimerkiksi lukion pitkässä matematiikassa.

Ystävät

Jokainen kuudesta tutkittavasta toteaa ystävien merkityksen. Ainon (tapaus 1) ja Bertan (tapaus 2) kohdalla myös korona-aika on vaikuttanut sosiaalisten toimintojen järjestämiseen. Aino ei korosta ystäviensä merkitystä haastattelun aikana, mutta toteaa sairautensa ”eristävän kaikesta, myös ystäviensä tapaamisesta kodin ulkopuolella”. Lisäksi Aino toteaa ruokailukulttuuriin liittyvien tilaisuuksien haasteellisuuden omalla kohdallaan, koska on jo ennen haavaista paksusuolentulehdusta joutunut huolehtimaan sopivista ruoka-aineista ärtyvän suolen oireyhtymän vuoksi. Bertta (tapaus 2) toteaa sairauden aiheuttaneen ahdistusta myös sosiaalisen eristyneisyyden vuoksi, mutta toteaa ystäviensä ymmärtävän sairautensa haasteet. Bertta kertoo tavanneensa ystäviään sairauden rauhallisemmassa vaiheessa esimerkiksi kahvilassa, jossa on vessa. Lisäksi Bertta päätti osallistua yliopiston vuosijuhliin korona-ajasta huolimatta.

Cecilia (tapaus 3) kertoo kokeneensa peruskouluvaiheessa paljon ulkopuolisuuden tunteita, vaikka hänellä on edelleen ystäviä myös alakouluajoilta. Ystävät ovat tukeneet Ceciliaa omalla ja hän kertoo ystävänsä antamasta kaksoistutkintovinkistä, jonka avulla löysi oman alansa. Ystävien merkitys korostuu erityisesti nykyisessä elämäntilanteessa, sillä Cecilia toteaa ”purkavansa” myös ystäviensä kanssa elämänsä haastavia tilanteita. Ystävät osaavat toimia kuuntelijoina.

Esa (tapaus 5) puolestaan on perustanut opiskelukavereidensa kanssa jopa yrityksen, jossa työskentelee edelleen. Hänen kertomassaan ystävät ovat keskeisellä sijalla myös opiskeluajan riennoissa ja harrastustoiminnassa. Sairauttaan Esa on käsitellyt vain muutaman läheisen ystävänsä kanssa, sillä toteaa, ettei suurin osa ystävistä tiedä siitä mitään. Saman toteaa Felix (tapaus 6), joka ei ole myöskään maininnut sairaudestaan juuri kenellekään. Felix ei myöskään korosta ystäviään haastattelun aikana, mutta mainitsee sosiaaliset kontaktit, joita on riittänyt sairaudesta huolimatta. Daniel (tapaus 4) mainitsee ystävänsä useaan kertaan kouluajojen, juhlimisten ja harrastusten yhteydessä. Hän on ollut avoin sairaudestaan ja kertoo ystäviensä ymmärtäneen tilanteensa hyvin.

Tukihenkilö

Ainoa, joka kertoo saaneensa tukihenkilön J-pussileikkauksen suunnitteluvaiheessa, on Daniel (tapaus 4). Tukihenkilö ilmestyi Danielin elämään, kun hän oli kertonut leikkauksesta mummulleen ja työpaikalla. Tukihenkilö suositteli Danielille avannetta, koska hänellä

itsellään oli J-pussileikkauksesta huonoja kokemuksia, mutta Daniel luotti lääkärin ohjeistukseen. Tukihenkilö oli Danieliin yhteydessä myös leikkauksen jälkeen tekstiviestein ja muutaman puhelinoiton avulla.

Koulun/oppilaitoksen opettajat

Opettajien tarjoama tuki tai sen puute tulee aineistossa esiin lähes kaikilla haastateltavilla. Vain Esa (tapaus 5) ei maininnut opettajia haastattelussa. Yliopisto-opiskelijat Aino (tapaus 1) ja Bertta (tapaus 2) kertovat opettajien tukeneen opiskelun edistämistä, sillä ovat saaneet mahdollisuuden suorittaa kursseja omassa tahdissaan sekä vaihtoehtoisilla suoritustavoilla. He toteavat, että sähköpostiviestittely on riittänyt asioiden sopimiseen eikä esimerkiksi erityisjärjestelyehdotusta ole tarvinnut esittää.

Cecilialla (tapaus 3) on opettajista myös ikäviä kokemuksia. Hän toteaa, että joutui huoltajien ohjeistuksesta huolimatta opettajien kysymysten ja kommenttien kohteeksi poistuessaan vessaan kesken tunnin. Lukiossa kommentointia tapahtui erityisesti sijaisopettajien taholta. Kohtelu on jättänyt Cecilialle traumoja, sillä hän koki erilaisuudestaan muutoinkin voimakasta häpeää. Danielin (tapaus 4) kokemus opettajista on päinvastainen, sillä hän kertoo opettajien sallineen poistumisen sanomalla sen suoraan: ”Meet silloin, kun sun pitää mennä”. Daniel toteaa kuitenkin myös, etteivät opettajat kyenneet keskustelemaan sairaudesta Daniel kanssa vaan sivuuttivat sen sallivalla asenteellaan.

Felix (tapaus 6) pohtii jälkeinpäin erityisesti ohjauksen tarvettaan. Felix toteaa, että korkeakoulussa opiskelija on ”pelkkä numero” eikä opiskelijan taustoista tai elämäntilanteesta olla kiinnostuneita. Hän toteaa ammattiopiston (nyk. AMK) rehtorin sekä opinto-ohjaajan kiinnostuneen hieman tilanteestaan ja myöntää, että olisi tarvinnut vahvan ohjaajan valmistumisen nopeuttamiseksi eli priorisoimaan opinnot työssäkäyntiä tärkeämmäksi.

Kouluterveydenhoitaja ja oppilaitoksen lääkäri

Cecilia (tapaus 3) kertoo saaneensa tukea myös kouluterveydenhoitajalta sekä yläkoulu- että lukioaikana. Yläkouluaikaan kouluterveydenhoitaja vei Cecilian kotiin hakemaan vaihtopaitaa, kun väliaikainen avanne alkoi vuotaa kesken koulupäivän. Vuotaminen tarkoittaa tässä yhteydessä, että uloste ei mennytkään kehon ulkopuolella sijaitsevaan avannepussiin vaan valui irronneen pussin ohi. Myös lukioaikana Cecilia sai levätä terveydenhoitajan huoneessa vatsakipukohtauksen vuoksi.

Felix (tapaus 6) puolestaan kertoo ammattiopiston (nyk. AMK) sisääntulotarkastuksesta, jossa lääkäri havaitsi IBD-oireilun ja lähetti jatkotutkimuksiin.

Sairaalan hoitohenkilökunta

Toimiva vuorovaikutus lääkäreiden ja hoitohenkilökunnan kanssa on potilaalle merkityksellistä, koska sairastuminen on aina uhka potilaan minäkuvalle ja elämänhallinnalle. Erityisesti lääkäri edustaa potilaalle lääketieteellisen asiantuntemuksen lisäksi ammatti-ihmistä, johon turvautua, mutta luottamuksen on muodostuttava myös koko hoitotiimin kanssa. Keskeistä on asianmukaisen tiedon välittäminen potilaalle. (Arvonen 2019; Arvonen 2019.)

Aineistossa lääkärin ja potilaan välinen luottamussuhde tulee näkyviin tutkittavien kuvauksissa. Aino (tapaus 1) ja Bertta (tapaus 2) mainitsevat lääkekokeiluiden lisäksi keskustelut kirurgin kanssa, sillä molemmille on esitelty J-pussileikkausmahdollisuus. Erityisesti Bertta toteaa kirurgin kertoneen myös leikkauksen haasteista ja sen mahdollisista vaikutuksista hedelmällisyyteen. Bertta on voinut näiden keskusteluiden pohjalta päättää esimerkiksi lääkekokeiluiden jatkumisesta lapsihaaveidensa vuoksi.

Daniel (tapaus 4) kertoo luottaneensa lääkärin J-pussileikkaussuositukseen. Hänen kohdallaan tukihenkilö suositteli avannetta ja sai myös Danielin epäilemään J-pussin toimivuutta. Lääkäri kuitenkin kannusti nuorta miestä J-pussileikkaukseen iän vuoksi ja Daniel valitsi J-pussileikkauksen eikä ole katunut päätöstään. Cecilia (tapaus 3) puolestaan toteaa somaattisia sairauksia hoitavien lääkäreiden tukeneen psykiatrisen puolen hoitoa, sillä kuormittava elämäntilanne uuvutti Cecilian ja hän masentui. Cecilia saa haastatteluhetkellä (01-02/2022) tukea kuntoutuspsykoterapiasta ja on tuesta kiitollinen. Luottamus pohjautuu Cecilian mukaan siihen, ettei terapeutti vähättele Cecilian oireita tai yritä ratkaista niitä vaan kuuntelee.

Esa (tapaus 5) kertoo kutsuntalääkärin luottamuksesta, sillä kutsuntalääkäri olisi vapauttanut Esan armeijasta haavaisen koliitin vuoksi, mutta Esa totesi kyvykkyytensä. Hän sai C2: n paperit ja pääsi mukaan. Armeijassa hän osoitti älykkyytensä ja eteni reserviupseerikouluun asti. Nykyhetkessä Esa kertoo lääkäriinsä suunnitelleen lääkityksen siten, että ripulilääke (Imodium/Lopex) ja matalan annoksen antibiootti, estäisivät J-pussille tavalliset tulehdukset eli pussiitit. Esa toteaa kokeilun toimivan.

Hoitoon liittyviä negatiivisia kokemuksiaan purkaa Felix (tapaus 6), joka tuo esiin esimerkiksi päivystyskäytänteiden haasteet. Näitä en varsinaisessa aineiston prosessoinnissa ole tuonut esiin, koska ne eivät ole oman tutkimukseni kannalta olennaisia tietoja. Toisaalta Felixillä on myös kokemuksia hyvästä ja asiantuntevasta kohtaamisesta esimerkiksi juuri oppilaitoksen lääkärin kohtaamisessa.

5.2 Opiskelukyky: Opiskeluympäristö

Opiskeluympäristö on kokonaisuus, jota muodostuu fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta ympäristöstä. Kyse on opiskelijan työpaikasta, jonka tarkastuksesta ja seurannasta vastaa lakisääteisesti opiskeluterveydenhuolto. Opiskeluympäristöön kuuluu myös opiskelijoiden omat yhteisöt sekä harrastustoiminta. (Kunttu 2021.)

5.2.1 Fyysinen ja psyykinen ympäristö

Fyysisellä ympäristöllä tarkoitetaan erilaisia konkreettisia oppimisympäristöjä ja niihin liittyviä tekijöitä. Tällaisia ovat esimerkiksi opetus-, vessa- ja taukotilat sekä opetusvälineet. (Kunttu 2021.)

Tutkittavien kertomassa muutamat opiskeluympäristöön liittyvät tekijät heijastuivat suoraan opiskelukykyyneen. Keskeisin fyysiseen opiskeluympäristöön liittyvä tekijä oli tutkittavien mielestä vessatilojen sijainti. Erityisesti Felix (tapaus 6) ja Cecilia (tapaus 3) kertovat oppilaitosten vessoista. Felix tuo esiin vessojen sijainnin merkityksen, sillä on opiskellut useissa oppilaitoksissa (korkeakoulut) ja ennen etä-/verkkoluentojen aikaa. Felixin opiskeluihin osallistumisen mahdollisti ensimmäisessä korkeakoulussa vessan ja luentotilan läheisyys. Kun sairaus paheni, ei Felix kyennyt suoriutumaan opinnoistaan tiheiden vessakäyntien vuoksi ja ”fyysiikan labrojen” suorittaminen siirtyi hänen kohdallaan seitsemällä vuodella, J-pussileikkauksen jälkeiseen aikaan.

Cecilia (tapaus 3) toteaa etsineensä yläkoulussa etäisen vessan, jossa saattoi käydä rauhassa. Hänelle tehtiin J-pussileikkaus 13-vuotiaana, mutta J-pussin toiminta jäi Cecilian kertoman mukaan vilkkaaksi. Cecilian opintojen tukena oli jonkin aikaa terveydenhoitaja, joka tarjosi mahdollisuuden ”yksityisvessaan”. Cecilian kohdalla vessassa käyntiin liittyi paljon häpeää.

Cecilian (tapaus 3) kohdalla häpeän tunne voidaan linkittää psyykkis–sosiaaliseen opiskeluympäristöön, sillä erityisesti yläkoulussa (sijais-) opettajat kyseenalaistivat tunnilta vessaan poistumisen, vaikka Cecilian huoltajat olivat tiedottaneet asiasta. Sama toistui lukiossa, jossa J-pussin aiheuttama erilaisuus oli osasyynä ryhmäytymisvaikeuteen. Felixin (tapaus 6) psyykkis–sosiaaliseen opiskeluympäristöön liittyi myös haasteita. Hän mainitsee toisten opiskelijoiden kiusanneen erityisesti vessakäynneistä. Kiusaamisen oli naureskelua ja pilkkaavien kysymysten esittämistä vessassa käynneistä. Felix mainitsee lisäksi opiskelijoiden ”kasvottomuuden” järjestelmässä ja toteaa sen yhdessä ohjauksen vähäisyyden kanssa vaikuttaneen opintojen viivästymiseen (sairauden lisäksi).

”Fyysisten” oppimisympäristöjen suhteen onnellisimmassa asemassa ovat olleet Aino (tapaus 1) ja Bertta (tapaus 2), sillä he ovat voineet tehdä opintojaan verkko-oppimisympäristöissä ja verkko-oppimisalustoilla. Etäluennot, Moodleen tallennetut luennot, esseetehtävät sekä sähköiset tentit ja sähköpostiviestintä helpottivat molempien opiskelua kotona ja sairaalassa sairauden vaikeimmissa vaiheissa. Molempia kuitenkin huolettia sopivien harjoittelupaikkojen löytyminen, sillä etäharjoittelupaikat eivät ole vielä haastatteluhetkellä (01–02/2022) kovin yleisiä eikä vaikeiden oireiden kanssa ole mahdollista osallistua perinteiseen harjoitteluun.

Myös Danielilla (tapaus 4) on kokemusta hyvästä fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta oppimisympäristöstä, sillä hänellä oli ammattikoulussa mahdollisuus poistua tunneilta vessaan ilman erityisiä selityksiä ja vessat olivat opetustilojen lähellä. Sekä opettajat että oppilaat suhtautuivat Danielin sairauteen myönteisesti eikä Daniel kokenut kiusaamista.

5.2.2 Opiskelijoiden omat yhteisöt

Opiskelijoiden omia yhteisöjä ovat esimerkiksi opiskelijoiden yhdessäolo- ja harrastustoiminta, sillä niiden avulla tuetaan yhteisöllisyyttä ja vähennetään yksinäisyyden kokemusta (Kunttu 2021).

Haavaisen koliitin rajoittavuus näkyi erityisesti tällä osa-alueella, sillä yliopisto-opiskelijat Aino (tapaus 1) ja Bertta (tapaus 2) kertoivat sairauden vaikeiden oireiden estäneen yhteisiin tapahtumiin osallistumisen. Molemmat olivat olleet aktiivisesti mukana esimerkiksi ainejärjestön hallituksen toiminnassa. Bertta joutui luopumaan myös fuksien eli ensimmäisen vuoden opiskelijoiden tutoroinnista, koska joutui oireiden vuoksi sairaalaan ja pitkälle

sairaslomalle. Bertta toteaa, että esimerkiksi ulkotapahtumiin olisi ollut mahdotonta osallistua tiheiden vessakäyntien vuoksi. Aino puolestaan koki erityisen haasteellisena opiskelijatoimintaan liittyvän ruoka- ja juomakulttuurin, sillä kärsi jo ennen haavaista koliittia ärtyvän paksusuolen oireyhtymästä, johon liittyi vessakäyntien lisäksi tiukka ruokavaliohoito.

Sen sijaan Esa (tapaus 5) kertoi osallistuneen lieväoireisen ja lääkehoidolla kurissa pysyvän haavaisen koliitin kanssa kaikkiin opiskelijatapahtumiin sekä ammattiainejärjestön toimintaan. Esa oli myös opiskelijavaihdossa ulkomailla ilman suurempia, sairauteen liittyviä vaikeuksia. Myös Daniel (tapaus 4) oli myös osallistunut opiskelijatapahtumiin, -juhliin ja festaritoimintaan lääkehoidon avulla. Cecilian (tapaus 3) ei maininnut varsinaisia opiskelijatapahtumia, mutta oli joutunut luopumaan opiskelijavaihtoon liittyvistä haaveistaan J-pussin toimintavilkkauden vuoksi.

6 POHDINTA

Pro gradu -tutkielmani tavoitteena oli kuvata haavaista paksusuolentulehdusta (UC) sairastavien ja/tai J-pussileikkattujen opiskelijoiden elämää sekä tarkastella sairauden vaikutuksia opiskelukykyyn erityisesti opiskelijan omien voimavarojen ja opiskeluympäristöön liittyvien tekijöiden avulla. Tutkimukseni osoittaa, että haavaisella koliitilla ja/tai J-pussilla oli vaikutusta näihin opiskelukykyyn osa-alueisiin. Vaikutusten laajuus ja voimakkuus tosin vaihteli tapauskohtaisesti oireiden vaikeusasteen ja keston mukaan.

Yleistäen voin todeta, että opiskelijan fyysinen ja psyykinen terveys heikentyivät sairastumisen edetessä sekä vaikeutuessa. Myös J-pussilla oli tulosten mukaan vaikutusta kehon toiminnan muuttuessa. Psyykkisen terveyden heikentyminen oli yhteydessä fyysisen terveyden heikentymiseen erityisesti vaikeiden oireiden pitkittyessä ja pahenemisjaksojen toistuessa. Psyykkisen terveyden heikentyminen näkyi uupumuksena, ahdistuksena, masennuksena sekä häpeän kokemuksina. Lisäksi uupumuksella ja väsymisellä oli yhteyttä kognitiiviseen kyvykkyyteen, kuten muistin toimintaan. Vaikeimpina aikoina edellä mainituista tekijöistä muodostui opiskelun este tai hidaste.

Opiskelijaidentiteetissä sairastuminen näkyi myös jonkin verran, sillä erityisesti pahenemisvaiheiden ennustamattomuus aiheutti epävarmuutta ja heikensi määrätietoisten, itsenäisten sekä innostuneiden opiskelijoiden vahvaa opiskelijaidentiteettiä. Toisaalta aiemmin vahva opiskelijaidentiteetti näkyi sitkeytenä edistää opintoja hitaammassa tahdissa.

Sosiaalisten suhteiden osalta sairaus vähensi kasvokkaisia tapaamisia esimerkiksi ystävien kanssa. Samalla tulokset osoittivat, että sosiaalisia suhteita löytyi tilanteista, jotka olivat sairastuneelle arkipäiväisiä. Nämä sosiaaliset suhteet löytyivät esimerkiksi sairaalasta (lääkärit, sairaanhoitajat) ja oppilaitoksista (terveydenhoitaja, lääkäri, opinto-ohjaaja, opettajat). Opiskelu ympäristön näkökulmasta merkittävin vaje näkyi opiskelijoiden omiin yhteisöihin osallistumisessa. Osalle tutkittavista sairaus oli osallistumiseste, joka eristi muista ja aiheutti yksinäisyyttä.

Kuuden tapauskuvauksen rakentaminen syvensi omaa käsitystäni sairauden kanssa opiskelusta ja sen mukanaan tuomista haasteista myös muilla elämänalueilla.

Haavaisten koliitin (UC) vaikea-asteinen oireilu on haastavaa erityisesti sosiaalisille yksilöille, sillä sosiaalisten suhteiden ylläpitäminen tai uusien ystävyyskontaktien luominen sairauden pahenemisvaiheissa on haasteellista. Sairaus on pahimmillaan kivulias, eristävä ja uuvuttava. Opiskelua voi kuitenkin esimerkiksi nykyteknologian avulla jatkaa. Videoyhteyksien avulla voidaan helpottaa myös sosiaalista eristyneisyyttä, vaikka sitä ei tässä tutkimusaineistossa erikseen mainittu. Lisäksi laadukkaat etäyhteydet voivat tulevaisuudessa mahdollistaa uudenlaisia koulutus- ja harjoittelupaikkoja. Tässä olisi eräs jatkotutkimuksen ja -kehittelyn aihe, josta olisi hyötyä myös muille pitkäaikaissairaille tai toimintarajoitteisille opiskelijoille ja työntekijöille.

Myös koulutusasteikohtaiset monitapaustutkimukset toisivat uutta tietoa eri ikäisten opiskelijaryhmien kokemuksista tai esimerkiksi psyykkisestä hyvinvoinnista. Keskeinen kysymys olisi tässä yhteydessä se, mikä tekee elämästä ja koulunkäynnistä tai opiskelusta mielekäästä (vaikeasta) sairaudesta huolimatta.

Kiitän ohjaajaani kasvatustieteen tohtori, yhteiskuntatieteiden lisensiaatti ja erityisopettaja Minna Saarista pro gradu -tutkielmanprosessin tukemisesta sekä lääketieteellistä asiantuntijaa professori Marko Kalliomäkeä sekä potilasjärjestö IBD ja muut suolistosairaudet ry: n toiminnanjohtajaa Ulla Suvantoa avusta. Erityiskiitos kuuluu myös tutkimukseen osallistuneille. Kunnioitan teitä jokaista.

Lisäksi kiitän Lohjan Laurean kirjaston henkilökuntaa. Ilman AMK-kirjastoa en olisi voinut tehdä näin runsas lähteistä korona-ajan pro gradu -tutkielmaa.

Toivon kaikille haavaista koliittia (tai muita kroonisia tulehduksellisia suolistosairauksia) sairastaville sitkeyttä ja henkistä vahvuutta, erityisesti elämän vaikeimpina hetkinä. Luovuttaa ei saa!

7 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

7.1 Tutkimuksen eettisyys

Tieteellisessä tutkimuksessa eettisyys merkitsee muun muassa tiedeyhteisön sopimien toimintatapojen noudattamista. Nämä avoimuuteen ja rehellisyyteen perustuvat toimintatavat on huomioitava koko tutkimusprosessin ajan, aina suunnitteluvaiheesta tutkimusraportin kirjoittamiseen ja julkaisuun. (Ronkainen, Pehkonen, Lindblom-Ylänne & Paavilainen 2013, 152.)

Graduprosessissa tutkimuksen avoimuus on turvattu esimerkiksi ohjauksella, joka on omalla kohdallani konkretisoitunut sekä ryhmä- että yksilötapaamisissa. Korona-ajan vuoksi useimmat tapaamiset toteutuivat Zoom-videokonferenssialustan kautta ja lähitapaamisia oli prosessin aikana vain muutama. Etätapaamiset toimivat hyvin. Tämän lisäksi ei-reaalitapaamisena etäohjausyhteytenä toimi sähköposti ja sen avulla pidin ohjaajani (KT, YTL, EO) Minna Saarisen ajan tasalla. Kerroin hänelle avoimesti suunnitelmistani, työvaiheistani sekä kysyin ohjeistusta tarvittaessa. Olin sähköpostitse yhteydessä myös gastrologian erityisasiantuntijaan, professori Marko Kalliomäkeen, joka tarkasti tutkimussuunnitelmasta IBD-sairautta koskevat osiot.

Harjoittelin tieteellistä avoimuutta myös osallistuessani Nuorisotutkimusseuran järjestämille gradupäiville maaliskuun lopussa vuonna 2022. Tavoitteeni oli esitellä tutkimusaihe julkisesti ja perustella sen merkityksellisyys sekä kuulla tutkimusaiheeseen sekä työvaiheeseen liittyvää asiantuntijapalautetta. Toinen tavoitteeni oli IBD-sairauksien haasteellisuudesta tiedottaminen. Tämä esittely jäi kuitenkin varsin lyhyeksi.

Olen tutkimusprosessin kuluessa opetellut useita eettisiä käytänteitä. Esimerkkinä tästä haastateltavien rekrytointi. Pohdin tutkimukseni suunnitteluvaiheessa haastateltavien rekrytointia yliopistollisen sairaalan gastropoliklinikan kautta, sillä sairaalaympäristö olisi merkinnyt aitoa ja toisaalta sairauden hoidon osalta tuttua kohtaamispaikkaa. Kysyin Helsingin yliopistollisen sairaalan (HUS) gastroenterologeilta tätä mahdollisuutta sähköpostitse, mutta sieltä ohjeistettiin ottamaan yhteyttä potilasjärjestöön, IBD ja muut tulehdukselliset suolistosairaudet, sujuvamman rekrytointiprosessin vuoksi. Haastateltavien

rekrytoiminen poliklinikan kautta olisi vaatinut HUSin eettisen neuvottelukunnan ennakoarviointia ja prosessi olisi ollut opinnäytetyö ajatellen turhan haastava. Päädyin rekrytoimaan haastateltavat potilasjärjestön kautta, koska tutkimusaiheeni ei vaatinut tiukempaa eettistä ennakoarviointia.

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) ohjeistus muistuttaa muun muassa tutkittavien itsemääräämisoikeuden ja ihmisarvon kunnioittamisesta sekä vahingoittamisen tai tutkimuksesta koituvia riskien välttämisestä ja minimoimisesta (Kohonen, Kuula-Luumi & Spoof 2019, 7; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2018, 25). Eettisyyteen kuuluu myös haastateltavien anonymiteetin, haastatteluiden luottamuksellisuuden ja tietojen suojaaminen. Lisäksi tutkijalla on velvollisuus olla sensitiivisesti läsnä (Kallinen, Pirskanen & Rautio 2018, 142–143).

Haastateltavien rekrytoiminen toteutui potilasjärjestön kautta, sillä tiedotuksesta vastaava henkilö välitti rekrytointi-ilmoitukseni (Liite 1) järjestön Facebook-sivustoille ja jäin odottamaan kiinnostuneiden yhteydenottoa. Koin tämän menettelytavan tukevan tutkimukseen osallistuvien itsemääräämisoikeutta, sillä vain kiinnostuneet ottivat yhteyttä. Yhteydenottoja tuli kaikkiaan kuusi ja ne tapahtuivat pääosin sähköpostitse, mutta yksi haastateltavista soitti ennen sähköpostiyhteydenottoa. Varmistin tutkittavien suostumuksen tutkimukseen kertomalla lyhyesti haastatteluaiheista vielä sähköpostitse. Lisäksi ennen haastatteluiden aloittamista lähetin sekä potilasjärjestöön että haastateltaville tietosuojailmoituksen (Liite 2), jossa kerroin omat yhteystietoni ja aineiston käyttöön sekä säilytykseen liittyvät seikat.

Valitsin aineistonhankintamenetelmäksi avoimet etähaastattelut, sillä ne tarjosivat tutkittaville vapauden päättää, millaisia henkilökohtaisia asioita ja kokemuksia he halusivat tutkimustarkoitukseen jakaa. Esitin haastatteluiden aikana muutamia johdatteluvia kysymyksiä lähinnä rajatakseni aihetta enkä udellut haastateltavien yksityistietoja. Lisäksi vältin tutkimukseni kannalta turhien yksityistietojen, esimerkiksi henkilötietojen, kysymistä yksityisyyden suojaamiseksi ja vahingon välttämiseksi. Yksityisyydensuojan turvaamiseksi käytin aineiston analysoinnissa tiukkaa anonymisointia ja anonymisoin sekä ensisijaiset että toissijaiset tunnistetiedot. Ensisijaisiin tunnistetietoihin kuuluivat esimerkiksi tutkittavien nimet ja toissijaisiin asuinkunnat sekä oppilaitokset. Otin tässä yhteydessä huomioon potilasjärjestön jäsenmäärän, joka oli tammikuussa 2022 yhteensä noin 8323. Colitis

ulcerosaa eli haavaista paksusuolentulehdusta sairastavia oli tuolloin jäsenistä noin 2477 ja J-pussileikattuja 578. Erityisesti J-pussileikattujen määrä on suhteellisen pieni ja sen vuoksi koin tiukan anonymisoinnin ainoaksi mahdollisuudeksi.

Tieteellisen tutkimuksen eettisyyteen liittyy lisäksi huolellisuus ja tarkkuus sekä kaikenlaisen vilpin välttäminen (Ronkainen ym. 2013, 152). Tutkimussuunnitelmaa laatiessani ”kahlasin” läpi lukuisia tutkimukseeni mahdollisesti liittyviä lähde- ja teoksia, sillä halusin tehdä tutkimukseni taustatyön huolellisesti. Huolellisuus koski tuossa vaiheessa etenkin IBD-sairauksia ja nuoruuden ikävaihetta sekä muutamia opiskelukykyyn liittyviä komponentteja. Jälkeenpäin tarkasteltuna huomaan hutiloineeni tutkimussuunnitelmaan liittyvän menetelmäosuuden kanssa. Olen kunnioittanut muita tutkijoita merkitsemällä teosten lähdeviitteet asianmukaisesti sekä tekstiin että lähdeluetteloon.

Monitapaustutkimus mahdollistaa menetelmänä jokaisen tapauksen yksityiskohtaisen tarkastelun ja olen pyrkinyt aineiston analysoinnissa erityiseen tarkkuuteen. Olen välttänyt haastattelupuheenvuorojen irrottamista asiayhteydestään, vaikka olen analysoinnin yhteydessä rajannut kuvauksen ulkopuolelle joitakin teemoja. Näitä ovat leikkauskomplikaatiot, liitännäissairaudet ja muu terveydenhuollon toimivuuteen liittyvä pohdinta. Päätin tuoda aineistosta esiin jokaisen tapauksen kuvauksen kannalta olennaiset teemat, jotta raportin lukija saa käsityksen, millaisia asioita haastateltavat ovat erityisesti tuoneet esille haastatteluhetkellä. Aineiston rajaukseen vaikuttivat tutkimukseni taustalla olleet viitekehykset.

7.2 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuteen liittyvistä kriteereistä on käyty paljon keskustelua. Näköaloja luotettavuuteen on historian saatossa haettu määrällisestä tutkimusperinteestä, jossa luotettavuuden arvioimisella on pidemmät perinteet. Laadullisen tutkimuksen arviointi muodostuu nykytietämyksen mukaan tutkimusraportin refleksiivisyyden eli tutkimusraportissa esiteltyjen näkökulmien, kokemusten ja arvojen tarkastelusta. (Denzin & Lincoln 2018, 884.) Denzin ja Lincoln (2000) toteavat lisäksi, että laadullisen tutkimuksen luotettavuus muodostuu erityisesti tutkimuksen kuvauksesta ja selityksestä sekä niiden yhteensopivuudesta. Samalla laadullinen tutkija tiedostaa ”oikean” todellisuuden kuvaamisen haasteellisuuden–todellisuudet ovat erilaisia, vaikka kyse olisi samasta ilmiöstä. (Janesick 2000, 393.)

Valitsin opinnäytetyöni tutkimusmenetelmäksi monitapaustutkimuksen osoittaakseni, kuinka erilaisia todellisuuden kuvauksia voi olla samaa sairautta sairastavilla ja J-pussileikkauksen läpikäyneillä henkilöillä. Samalla voidaan yleistäen todeta sairauden keskeisimmät piirteet ja elämää hankaloittavat oireet, jotka muodostavat myös diagnoosin kriteerit.

Todellisuuden kuvaukset haastattelutilanteessa ovat tutkittavien valintoja ja he ovat tuoneet opiskelustaan, elämästään ja sairaudestaan esiin haluamiaan asioita. Tähän en ole voinut tutkijana vaikuttaa, vaikka olen tehnyt aiheen rajausta ohjailevilla kysymyksillä sekä toisaalta syventänyt kerronnan sisältöä muutamilla varmistuskysymyksillä.

Tutkimusraportin refleksiivisyydessä on paranneltavaa, etenkin opiskelukyvyn osalta, sillä viitekehys oli uusi tuttavuus ja yllätti laajuudellaan. Tämä saattaa johtua myös viitekehysten ”uutuudesta”, sillä sen käytöstä on varsin vähän kypsyteltyjä reflektiivisiä tutkimuksia.

Eräs tapa luotettavuuden ”mittaamiseen” on tarkastella tutkimuksen validiteettia (validity), reliabiliteettia (reliability) ja yleistettävyyttä (generalizability). Mason (2002) toteaa, että tutkimus on pätevä (validi), mikäli siinä tutkitaan sitä, mitä tutkija ilmoittaa tutkivansa. Tämän tulisi näkyä esimerkiksi aineiston käsittelyssä, jonka tulisi olla sidoksissa tutkimuskysymysten lisäksi ilmoitettuihin viitekehyksiin. (Mason 2002, 38–39; Hirsjärvi & Hurme 2011, 189.) Tutkimuksen pätevyys voidaan jaotella myös sisäiseen ja ulkoiseen validiteettiin sekä esimerkiksi ekologiseen validiteettiin. Tällä tarkoitetaan tutkimuksen sisäistä johdonmukaisuutta (sisäinen validiteetti) sekä tutkimustulosten siirrettävyyttä toisen tutkimuksen yhteyteen (ulkoinen). Ekologinen validiteetti liittyy ulkoiseen validiteettiin, koska sillä voidaan tarkastella sitä, kuinka hyvin tutkimuksen aineistolla tavoitetaan tutkittavaa ilmiötä koskeva oikea tieto ja, ovatko tutkimustulokset päteviä toisessa yhteydessä. (Ronkainen, Pehkonen, Lindblom-Yläne & Paavilainen 2013, 130.)

Tutkimusaineiston myötä tutkimustehtävä tarkentui ja tutkimuskysymykset tarkentuivat käsittämään laajoista viitekehyksistä pro gradu -tutkimuksen laajuiset osuudet. Olen esitellyt viitekehukset avoimesti ja tuonut esiin esimerkiksi opiskelukyvystä valkoidut osa-alueet sekä osatekijät. Tulosten siirrettävyys saattaisi Suomessa olla mahdollista, mutta kansainvälisessä kontekstissa opiskelijoiden elämä sairauden ja/tai J-pussin kanssa saattaisi näyttää kovin erilaiselta, etenkin aikuisopiskelijoiden osalta. Tältä osin ulkoista validiteettia on vaikea arvioida.

Ekologisesta näkökulmasta katsottuna niin sanotun oikean tiedon saavuttamiseen on hankala vastata. Tutkittavat on rekrytoitu potilasjärjestön kautta, joka osaltaan vahvistaa haastateltavien sairastavan/sairastaneen kyseistä sairautta ja elävän J-pussin kanssa. Lisäksi omakohtainen, usean vuoden kokemus, vaikea-asteisen tautimuodon kanssa elämisestä ja J-pussileikkauksesta sekä sen jälkeisestä ajasta muodostivat asiantuntijuuden haastateltavien todellisuuden hahmottamiseen ja elettyjen todellisuuksien kuvauksiin. Kokemukseni näkyy myös valinnoissani, joilla rajasin esimerkiksi opiskelukyvyn tarkastelua. Sairaus eristää sosiaalisesti, aiheuttaa kipua sekä uupumusta ja henkilöiden voi olla vaikeaa myös J-pussileikkauksen jälkeen ylläpitää sosiaalisuuttaan tai tehdä vapaasti elämäänsä koskevia valintoja. Halusin tuoda näitä osa-alueita ensisijaiseen tarkasteluun ja testata opiskelukyvyn viitekehyksen toimivuutta.

Reliabiliteetti tarkastelee tutkimusmenetelmiä ja käytettyjä tekniikoita (Mason 2002, 39). Olen kuvannut ja perustellut raportissani tutkimukseni lähestymistavan (menetelmän) sekä aineistonhankintamenetelmän ja perustellut ne metodikirjallisuuden avulla. Koen onnistuneeni erilaisten todellisuuksien tavoittamisen monitapaustutkimuksen avulla ja koen lähestymistavan luotettavaksi. Olen lisäksi käyttänyt runsaasti aikaa tapausten käsittelyyn, joka mielestäni lisää lähestymistavan luotettavuutta. Avoimen haastattelun ”ongelmia” olen kuvannut jo menetelmäosuudessa. Keskeisin kysymys on se, mitä ja miten tutkittavat ovat todellisuudestaan kertoneet ja, kuinka hyvin olen kuvaukset ymmärtänyt ja tulkinnut. Tämä kysymys liittyy myös aineiston rajauksiin. En ole kuvannut terveydenhuoltoon liittyviä ongelmia tai leikkauskomplikaatioita. Olen pyrkinyt tavoittamaan kaikkien keskeisimmät ja tutkimuskysymyksiini vastaavat teemat.

Lähteet

Aalberg, V. 2019. Psyykkiset oireet. Teoksessa Pesonen, T., Aalberg, V. A., Leppävuori, A., Räsänen, S. & Viheriälä, L. 2019. Yleissairaalapsykiatria. Kustannus Oy Duodecim. (e-kirja). (Viitattu 7.5.2022)

Aalberg, V. & Pesonen, T. 2019. Terveiden illuusio ja sairastumisen kriisi. Teoksessa Pesonen, T., Aalberg, V. A., Leppävuori, A., Räsänen, S. & Viheriälä, L. 2019. Yleissairaalapsykiatria. Kustannus Oy Duodecim. (e-kirja). (Viitattu 7.5.2022)

Aalberg, V. & Pesonen, T. 2019. Terveiden ja kuolemattomuuden illuusio. Teoksessa Pesonen, T., Aalberg, V. A., Leppävuori, A., Räsänen, S. & Viheriälä, L. 2019. Yleissairaalapsykiatria. Kustannus Oy Duodecim. (e-kirja). (Viitattu 7.5.2022)

Aalberg, V. & Pesonen, T. 2019. Sairastumisen yksilölliset vaikutukset. Teoksessa Pesonen, T., Aalberg, V. A., Leppävuori, A., Räsänen, S. & Viheriälä, L. 2019. Yleissairaalapsykiatria. Kustannus Oy Duodecim. (e-kirja). (Viitattu 20.5.2022)

Aalberg, V. & Siimes, M. A. 2007. Lapsesta aikuiseksi: Nuoren kypsyminen naiseksi tai mieheksi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Nemo.

Abraham, C. & Cho, J. 2009. Inflammatory Bowel Disease Mechanism of disease. The New England Journal of Medicine. Boston. Vol 361, Iss. 21, (Nov 19, 2009): 2066–2078.
<https://www.proquest.com/docview/223909457/fulltext/9C6CE45AC1074C6FPQ/1?accountid=14774> (Viitattu 5.12.2021)

Aikko, J. 2010. Muutosmatka sotilaaksi: Sotilaan kasvu kovissa olosuhteissa ja siihen vaikuttaminen sotilaskoulutuksessa. Helsinki: Edita Prima Oy.

Alasuutari, P. 2011. Laadullinen tutkimus 2.0. Tampere: Vastapaino. (e-kirja). (Viitattu 6.7.2022)

Almonkari, M. & Kunttu, K. 2012. Korkeakouluopiskelijoiden jännittämiskokemusten yhteys opiskelukykyyn. Puheviestinnän vuosikirja 2012, 7–27. (e-julkaisu)

https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/40929/Prologi2012_Almonkari_Kunttu.pdf?sequence=1&isAllowed=y (Viitattu 15.8.2022)

Ananthkrishnan, A. 2015. Why Did This Happen to Me? Epidemiology, Genetics, and Pathophysiology of IBD. Teoksessa Stein, D. J. & Shaker, R. (edit.) 2015. Inflammatory Bowel Disease: A Point of Care Clinical Guide. Springer International Publishing Switzerland, 1–6. (e-kirja) (Viitattu 15.12.2021)

Anderson, K. & Jack, D. 2016. Learning to Listen: Interview Techniques and Analyses. Teoksessa Perks, R. & Thomson, A. 2016. The Oral History Reader. UK: Routledge, 179–192. (e-kirja). (Viitattu 4.7.2022)

Andrews, J. M. 2015. IBD: What is it and does psyche have anything to do with it? Teoksessa Knowles, S. R. & Mikocka-Walus, A. A. (edit.) 2015. Psychological Aspects of Inflammatory Bowel Disease: A Biopsychosocial Approach. London: Routledge, 1–9. (e-kirja) (Viitattu 9.5.2022)

Arvonen, T. 2019. Potilas-lääkärisuhde. Teoksessa Pesonen, T. Aalberg, V., Leppävuori, A. Räsänen, S. & Viheriälä, L. 2019. Yleissairaalapsykiatria. Kustannus Duodecim Oy. e-kirja (Viitattu 28.5.2022)

Arvonen, T. 2019. Luottamus ja yhteistyö. Teoksessa Pesonen, T. Aalberg, V., Leppävuori, A. Räsänen, S. & Viheriälä, L. 2019. Yleissairaalapsykiatria. Kustannus Duodecim Oy. e-kirja (Viitattu 28.5.2022)

Ashorn, M. 2016. Suolistosairaudet. Teoksessa Rajantie, J., Heikinheimo, M. & Renko, M. 2016. Lastentaudit. Kustannus Oy Duodecim. (e-kirja). (Luettu 7.5.2022)

Asthana, A. K. & Gibson, P. R. 2015. IBS in IBD and Psychological Implications. Teoksessa Knowles, S. R. & Mikocka-Walus, A. A. (edit.) 2015. Psychological Aspects of Inflammatory Bowel Disease: A Biopsychosocial Approach. London: Routledge, 84–92. (e-kirja) (Viitattu 3.8.2022)

Bandura, A. 1997. Self-Efficacy: The Exercise of Control. USA: W. H. Freeman and Company.

Chen, J. H. & Kim, W. H. 2015. Ileocolonoscopy in Inflammatory Bowel Disease. Teoksessa Kim, W. H. & Cheon, J. H. (edit.) 2015. Atlas of Inflammatory Bowel Diseases. Springer-Verlag Berlin Heidelberg, 1–29. (e-kirja) (Viitattu 2.7.2022)

Cosnes, J., Goer-Rousseau, C., Seksik, P. & Cortot, A. 2011. Epidemiology and Natural History of Inflammatory Bowel Diseases. Gastroenterology 2011; 140: 1785–1794. (e-artikkeli). <https://www.gastrojournal.org/action/showPdf?pii=S0016-5085%2811%2900164-8> (Viitattu 9.7.2022)

Crohn ja Colitis ry & Janssen-Cilag Oy. 2019. IBD barometri: IBD: n hoidon nykytila Suomessa. <https://ibd.fi/wp-content/uploads/2019/05/IBD-barometri-2019.pdf> (Viitattu 9.12.2021)

D'Amico, F., Peyrin-Biroulet, L. & Danese, S. 2020. Inflammatory Bowel Disease and COVID-19: The Invisible Enemy. Gastroenterology. June 2020; 158; 2302–2305. (e-artikkeli) (Viitattu 15.12.2021)

Dahler-Larsen, P. 2018. Qualitative Evaluation: Methods, Ethics, and Politics with Stakeholders. Teoksessa Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (edit.) 2018. The Sage Handbook of Qualitative Research. USA: SAGE Publications, 867–886.

Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. 2000. Introduction: The Discipline and Practice of Qualitative Research. Teoksessa Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (edit.) 2000. Handbook of Qualitative Research. USA: SAGE Publications, 1–28.

Eriksson, P. & Koistinen, K. 2014. Monenlainen tapaustutkimus. Kuluttajakeskuksen tutkimuksia ja selvityksiä. 11/2014. (e-julkaisu) <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/153032/Tutkimuksia%20ja%20selvityksi%c3%a4%2011%202014%20Monenlainen%20tapaustutkimus%20Eriksson%20Koistinen.pdf?sequence=1&isAllowed=y> (Viitattu 7.8.2022)

Flinck, U. 2022. Doing Interview Research. UK: SAGE Publications Ltd.

- Fontana, A. & Frey, J. H. 2000. The Interview: From Structured Questions to Negotiated Text. Teoksessa Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (edit) Handbook of Qualitative Research. USA: Sage Publications, 645–672. (e-kirja). (Viitattu 3.7.2022)
- Färkkilä, M. 2004. Tulehdukselliset suolistosairaudet. Teoksessa Matikainen, E., Aro, T., Huunan-Seppälä, A., Kivekäs, J., Kujala, S. & Tola, S. (toim.) 2004. Toimintakyky: Arviointi ja kliininen käyttö. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy, 295–298.
- Färkkilä, M. 2018. Tulehduksellisten suolistosairauksien epidemiologia. Teoksessa Färkkilä, M., Isoniemi, H. Kaukiainen, K. & Puolakkainen, P. 2018. Gastroenterologia ja hepatologia. Duodecim. (e-kirja) (Viitattu 8.11.2021)
- Gray, L. M., Wong-Wylie, G., Rempel, G. & Cook, K. 2020. Expanding Qualitative research Interviewing strategies: Zoom Video Communications. The Qualitative Report; Fort Lauderdale; 2020, Vol. 25, Iss. 5, Article 8, 1292–1301.
- Haho, A. 2020. Mitä kärsimys opettaa elämästä? Latvia: Livonia Print.
- Halonen, J.-P., Aaltonen, T. Hämäläinen, A., Karppi, S.-L., Kaukiainen, J. Kervilä, A., Lehitinen, M., Pere, E. Puukka, P. Siitonen, V., Silvennoinen, S. & Talo, S. 2007. Syrjäytymisvaarassa olevien vajaakuntoisten nuorten kuntoutustarpeen arviointi. Vammala: Vammalan Kirjapaino Oy.
- Hartikainen, S. & Tuominen, T. 2015. Erityisjärjestelyt opintojen tukena: Raportti keväällä 2015 toteutetuista erityisjärjestelykyselyistä. Tampereen yliopisto/Opintopalvelut. <https://docplayer.fi/46244148-Erityisjarjestelyt-opintojen-tukena.html> (Viitattu 5.5.2022)
- Harva, U. 1982. Ihmiskäsitys, ihmiskatsomus ja kasvatus. Aikuiskasvatus, Vol. 2., Nro 1., 4–7. <https://journal.fi/aikuiskasvatus/article/view/96203/54598> (Viitattu 23.8.2022)
- Hasson, G. & Butler, D. 2020. Mental Health and Wellbeing in the Workplace: A Practical Guide for Employers and Employees. UK: CPI Group.
- HELBUS 2022. e-sivusto. <https://www.helbus.fi/kauppatieteiden-maisteri/opintojen-sisalto/> (Viitattu 14.5.2022)

Hermanson, E. 2016. Nuoren kohtaaminen. Teoksessa Rajantie, J., Heikinheimo, M. & Renko, M. 2016. Lastentaudit. Kustannus Oy Duodecim. (e-kirja). (Viitattu 6.5.2022)

Hietala, O. & Rissanen, P. 2015. Opas kokemusasiantuntijatoiminnasta. Helsinki: Unigrafia Oy.

Hillilä, M. 2018. Ärtävän suolen oireyhtymä. Teoksessa Färkkilä, M., Heikkinen, M. & Puolakkainen, P. 2018. Gastroenterologia ja hepatologia. Kustannus Oy Duodecim. (e-kirja). (Viitattu 15.4.2022)

Hirsjärvi, S. 1982. Ihmiskäsitys kasvatustieteessä. Jyväskylän yliopiston kasvatustieteen laitoksen julkaisuja.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2011. Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Tallinna: Raamatutrükikoda.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2018. Tutki ja kirjoita. Porvoo: Bookwell Oy.

Hirvonen, M., Koskimies, H. & Pirttimaa, R. 2009. Erillisyydestä yhteisyyteen. Teoksessa

Holmia, S., Murtonen, I., Myllymäki, H. & Valtonen, K. 2008. Sisätautien, kirurgisten sairauksien ja syöpätautien hoitotyö. Helsinki: Werner Söderström osakeyhtiö.

Hyvärinen, M. 2017. Haastattelun maailma. Teoksessa Hyvärinen, M., Nikander, P. & Ruusuvaara, J. (toim.) 2017. Tutkimushaastattelun käsikirja. Tallinna: Raamatutrükikoda, 11–45.

IPAA. Mikä on J-pussi? IPAA-yhdistys. e-sivusto. <https://www.ipaa-yhdistys.fi/j-pussi/j-pussi/> (Viitattu 12.5.2022)

Janesick, V. J. 2000. The Choreography of Qualitative Research Design. Teoksessa Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. 2000. The Handbook of Qualitative Research. USA: SAGE Publications Inc., 379–399.

- Johnston, J. D., Roberts, E. I., Brenman, A., Lockard, A. M. & Baker, A. M. 2021. Psychosocial functioning and adjustment to university settings: Comparing students with chronic illnesses to healthy peers. *Journal of American college health*. 2021-07-09. p. 1-9. (Viitattu 29.4.2022)
- Joutsivuo, T. 2015. *Terveys keskiajan lääketieteessä*. Vantaa: Hansaprint Oy.
- Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2011. *Kuntoutuksen perusteet*. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Kallinen, K., Pirskanen, H. & Rautio, S. 2018. *Sensitiivinen tutkimuksessa: Menetelmät, kohderyhmät, haasteet ja mahdollisuudet*. EU: UNIPress.
- Kasurinen, H. 2019. *Opiskelijan hyvinvointi ja tulevaisuudenusko*. Teoksessa Kasurinen, H. (toim.) 2019. *Opiskelijoiden hyvinvointi ja tulevaisuudenusko ammattikorkeakoulussa*. Laurea-julkaisut 124/2019.
- Kaukiainen, A. & Tuominen, T. 2017. *Opiskelu taitona ja opiskelukyvyn uhat*. Teoksessa Murtonen, M. (toim.) 2017. *Opettajan yliopistolla*. Tampere: Vastapaino Oy. (e-kirja). (Viitattu 12.5.2022)
- Keinänen-Kiukaanniemi, S. 2020. *Ihminen biopsykososiaalisena kokonaisuutena*. Teoksessa Mäkelä, M., Keinänen-Kiukaanniemi, S., Korhonen, P., Kosunen, E., Mäntyselkä, P. & Saloekkilä, P. 2020. *Yleislääketieteen perusteet*. Kustannus Duodecim Oy. (e-kirja) (Viitattu 24.8.2022)
- Keltikangas-Järvinen, L. 2008. *Temperamentti, stressi ja elämänhallinta*. Juva: WS Bookwell Oy.
- Kielikello. 2000. e-sivusto. <https://www.kielikello.fi/-/tuutori-tuutoroi> (Viitattu 12.5.2022)
- Kielitoimiston sanakirja 2021. Kotimaisten kielten keskus ja Kielikone Oy. <https://www.kielitoimistonsanakirja.fi/#/terveys> (Viitattu 27.7.2022)

Kilpikivi, P., Pasanen, R. & Toikko, A. 2011. Yhteisöllisyyttä yli rajojen – Opettaja- ja opiskelijatuutoreiden ryhmäprojekti Laureassa. Teoksessa Vuokkila-Oikkonen, P. & Halonen, A.-E. (toim.) 2011. Rakentamassa ammattikorkeakoulu yhteisöä. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja, B raportteja 48. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu, 61–77.

Kohonen, I., Kuula-Luumi, A. & Spoof, S.-K. 2019. ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa: Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019.

Koivisto, H., Komulainen, K., Rätty, H. & Vanhalakka-Ruoho, M. 2017. Kastajaisista kostajaisiin – etnografinen tutkimus uuden opiskelijan vastaanottamisesta yliopistoyhteisöön. Nuorisotutkimus 35 (2017): 3, 22–37.

Kokkonen, T. 2020. Biologinen ihmiskäsitys. Teoksessa Hänninen, V. & Aaltola, E. (toim.) 2020. Ihminen kaleidoskoopissa: Ihmiskäsitysten kirjoja tutkimassa. Tallinna: Printon Trükikoda, 150–170.

Kolho, K.-L. 2011. Vatsa- ja suolistosairaudet. Teoksessa Kunttu, K., Komulainen, A., Makkonen, K. & Pynnönen, P. (toim.) 2011. Opiskeluterveys. Porvoo: Bookwell Oy, 223–226.

Korkeamäki, J. & Vuorento, M. 2021. Ilmoitettujen terveys- ja toimintarajoitteiden vaikutus korkeakouluopiskeluun. Eurostudent VII-tutkimuksen artikkelisarja. Helsinki: Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisuja 2021:16.

Kosunen, T. 2021. Kohti saavutettavampaa korkeakoulutusta ja korkeakoulua. Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisuja 2021:35. Helsinki: Puna Musta Oy.

Kovalainen, A. & Poutanen, S. 2018. Yrittäminen ja yrittäjyys – vähenevän palkkatyön korvaaja ja hyvinvoinnin tuottaja. Teoksessa Michelsen, T., Reijula, K., Ala-Mursula, L., Räsänen, K. & Uitti, J. 2018. Työelämän perustietoa. Tallinna: Printon, 63–71.

Kunttu, K. 2021. Opiskelukyky. Teoksessa Kunttu, K., Komulainen, A., Kosola, S., Seilo, N. & Väyrynen, T. 2021. Opiskeluterveys. Kustannus Oy Duodecim. (e-kirja) (Viitattu 9.9.2022)

Kurowski, J. Kay, M. & Wyllie, R. 2017. Pouchitis After Ileal Pouch-Anal Anastomosis. Teoksessa Mamula, P., Grossman, A. B., Baldassano, R. N., Kelsen, J. R. & Markowitz, J. E. (edit.) 2017. Pediatric Inflammatory Bowel Disease. USA: Springer International Publishing, 543–555. (e-kirja). (Viitattu 7.12.2021)

Kurri, E. 2006. Opintojen pitkittymisen dilemma: Tutkimus opintojen sujumattomuustekijöistä yliopistoissa ja niihin vaikuttamisen keinoista. Helsinki: Yliopistopaino.

Laitinen, H. Tapaustutkimuksen perusteet. Kuopio: Kuopion yliopiston paino.

Laitinen, A. 2020. Itseisarvoinen ihminen. Teoksessa Hänninen, V. & Aaltola, E. (toim.) 2020. Ihminen kaleidoskoopissa: Ihmiskäsitysten kirjoja tutkimassa. Tallinna: Printon Trükikoda, 224–242.

Lavikainen, E. 2011. Opiskelijan ammattikorkeakoulu 2020: Tutkimus ammattikorkeakouluopiskelijoiden koulutuspoluista, koulutuksen laadusta ja opiskelukyvystä. Turku: Uniprint.

Lehtonen, J. 2013. Toivo ja epätoivo. Teoksessa Pelkonen, R., Huttunen, M. O. & Saarelma, K. (toim.) Sairaus ja toivo. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 16–25.

Lehtonen, J. 2019. Psykosomaattisen yhteyden luonteesta. Teoksessa Pesonen, T., Aalberg, V., Leppävuori, A., Räsänen, S. & Viheriälä, L. 2019. Yleissairaalapsykiatria. Kustannus Oy Duodecim. (e-kirja) (Viitattu 10.8.2022)

Lepistö, A. 2018. Haavaisen paksusuolentulehduksen leikkaushoito. Teoksessa Färkkilä, M., Heikkinen, M. & Puolakkainen, P. 2018. Gastroenterologia ja hepatologia. Kustannus Oy Duodecim. (e-kirja). (Viitattu 30.4.2022)

- Lietzén, O. & Silvennoinen, H. 2018. Yhdistelmäututkinnon lupaukset – Kaksois- ja kolmoistutkintoa suorittavien koulutusvalintaperusteet ja tyytyväisyys koulutukseen. Teoksessa Silvennoinen, H., Kalalahti, M. & Varjo, J. (toim.) 2018. Koulutuksen lupaukset ja koulutususkko: Kasvatussosiologian vuosikirja II. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino, 321–367.
- Lindblom-Ylänne, S., Mikkonen, J., Heikkilä, A., Parpala, A. & Pyhältö, K. 2009. Oppiminen yliopistossa. Teoksessa Lindblom-Ylänne, S. & Nevgi, A. (toim.) 2009. Yliopisto-opettajan käsikirja. Helsinki: WSOYpro Oy, 70–99.
- Lindsay, J. 2015. Psychosocial aspects of IBD in paediatric and adolescent patients: The impact of transition. Teoksessa Knowles, S. R. & Mikočka-Walus, A. A. (edit.) 2015. Psychological Aspects of Inflammatory Bowel Disease: A Biopsychosocial Approach. London: Routledge, 47–55. (e-kirja) (Viitattu 2.7.2022)
- Lindqvist, M. 1986. Ammattina ihminen. Keuruu: Kustannusosakeyhtiö Otavan painolaitokset.
- Lipponen, K., Litovaara, A. & Katajainen, A. 2016. Voimaa: Hyvän elämän polku. Tallinna: Printon.
- Louhiala, P. & Launis, V. 2009. Parantamisen ja hoitamisen etiikka. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Louhiala, P. 2019. Mitä ovat diagnoosit ja mitä väliä sillä on? Duodecim 2019; 135; 1355–9. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/320921/duo15046.pdf?sequence=1> (Viitattu 26.7.2022)
- Löfström, E. & Nevgi, A. 2009. Verkko-opetuksen linjakuus ja yhteisöllinen oppiminen. Teoksessa Lindblom-Ylänne, S. & Nevgi, A. (toim.) 2009. Yliopisto-opettajan käsikirja. Helsinki: WSOYpro Oy, 300–317.
- Manka, M.-L. 2015. Stressikirja: Mistä virtaa? Latvia: BALTO print.

Mariano, C. 1999. Case Study: The Method. Teoksessa Munhall, P. & Boyd, C. O. 1999. Nursing Research: A Qualitative Perspective. USA: National League for Nursing Press, 311–338.

Marin, M. 2005. Aikuisuus ja keski-ikä. Teoksessa Sankari, A. & Jyrkämä, J. (toim.) 2005. Lapsuudesta vanhuuteen: Iän sosiologiaa. Tampere: Vastapaino, 225–265.

Marttunen, M. & Kaltiala, R. 2021. Somaattinen sairaus nuoruusiässä. Teoksessa Lönnqvist, J., Henriksson, M. Marttunen, M. & Partonen, T. 2021. Psykiatria. Kustannus Oy Duodecim. (e-kirja). (Viitattu 7.5.2022)

Mason, J. 2002. Qualitative Researching. UK: SAGE Publications.

Matsui, T. 2015. Malignancies: Colitic Cancer and Small Bowel Cancer (Intestinal Cancer) in IBD. Teoksessa Kim, W. H. & Cheon, J. H. (edit.) 2015. Atlas of Inflammatory Bowel Disease. Springer-Verlag Berlin Heidelberg, 187–199. (e-kirja). (Viitattu 9.12.2021)

Mattei, P. 2017. Surgical Treatment of Ulcerative Colitis. Teoksessa Mamula, P., Grossman, A.B., Baldassano, R. N., Kelsen J.R. & Markowitz, J. E. (edit.) 2017. Pediatric Inflammatory Bowel Disease. Springer, 519–532. (e-kirja). (Viitattu 3.5.2022)

Merriam, S. B. & Tisbell, E. J. 2016. Qualitative Research: A Guide to Design and Implementation. USA: Jossey-Bass. (e-kirja) (Viitattu 12.9.2022)

Mikkonen, I. & Saarinen, A. 2018. Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla. Tallinna: Printon.

Mikkonen, J. & Nieminen, J. 2021. Opiskelustressi ja voimavarat. Teoksessa Kunttu, K., Komulainen, A., Kosola, S., Seilo, N. & Väyrynen, T. 2021. Opiskeluterveys. Kustannus Oy Duodecim. (e-kirja). (Viitattu 12.5.2022)

Myllyviita, K. 2020. Häpeän hoito. Tallinna: Printon.

Mäkikangas, A., Feldt, T., Huhtala, M. & Hyvönen, K. 2017. Persoonallisuuden merkitys työhyvinvoinnissa. Teoksessa Mäkikangas, A., Mauno, S. & Feldt, T. (toim.) 2017. Tykkää työstä: Työhyvinvoinnin psykologiset perusteet. Juva: Bookwell Digital, 169–191.

Naumes, W. & Naumes, M. J. 2006. The Art & Craft of Case Writing. USA: M. E. Sharpe.

Nummenmaa, A. R. & Lautamatti, L. 2004. Ohjaajana opinnäytetöiden työprosesseissa: Ryhmäohjauksen käytäntöä ja teoriaa. Tampere: Cityoffset Oy. (e-kirja)
<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/68118/Ohjaajana%20opinn%c3%a4ytet%c3%b6iden%20PDF.pdf?sequence=1&isAllowed=y> (Viitattu 10.8.2022)

Park, E. J. & Baik, S. H. 2015. Surgery in Inflammatory Bowel Diseases. Teoksessa Kim, W. H. & Cheon, J. H. (edit.) 2015. Atlas of Inflammatory Bowel Disease. Springer-Verlag Berlin Heidelberg, 201–228. (e-kirja)

Partonen, T. & Järnefelt, H. 2021. Mitä on Uni? Teoksessa Lönnqvist, J. Henriksson, M., Marttunen, M. & Partonen, T. 2021. Psykiatria. Kustannus Oy Duodecim. (e-kirja). (Viitattu 12.5.2022)

Partonen, T. & Järnefelt, H. 2021. Unen yksilöllinen määrä ja laatu. Teoksessa Lönnqvist, J. Henriksson, M., Marttunen, M. & Partonen, T. 2021. Psykiatria. Kustannus Oy Duodecim. (e-kirja). (Viitattu 12.5.2022)

Partonen, T. & Järnefelt, H. 2021. Ei-elimellinen unettomuus (unettomuushäiriö). Teoksessa Lönnqvist, J. Henriksson, M., Marttunen, M. & Partonen, T. 2021. Psykiatria. Kustannus Oy Duodecim. (e-kirja). (Viitattu 12.5.2022)

Parviainen, J. 2020. Ruumiillinen ihminen. Teoksessa Hänninen, V. & Aaltola, E. (toim.) 2020. Ihminen kaleidoskoopissa: Ihmiskäsitysten kirjoja tutkimassa. Tallinna: Printon trükikoda, 190–206.

Perks, R. & Thomson, A. 2016. Interviewing. Teoksessa Perks, R. & Thomson, A. (edit) 2016. The Oral History Reader. UK: Routledge, 135–146. (e-kirja). (Viitattu 4.7.2022)

Pesonen, H. & Nieminen, J. H. 2021. Lähtökohdat inklusiiviselle tuelle. Teoksessa Pesonen, H. & Nieminen, J. H. (toim.) 2021. Huomioi oppimisen esteet: Inklusiivinen opetus korkeakoulussa. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy, 39–41.

Peuhkuri, T. 2005. Tapaustutkimuksen valinnat. Esimerkkinä Saaristomeren rehevöitymis- ja kalankasvatuskiista. Teoksessa Räsänen, P., Anttila, A.-H. & Melin, H. (toim.) 2005. Tutkimus menetelmien pyörteissä: Sosiaalitutkimuksen lähtökohdat ja valinnat. Juva: Bookwell Oy, 291–309.

Piekkari, R. & Welch C. 2011. Tapaustutkimuksen erilaiset tyypit. Teoksessa Puusa, A. & Juuti, P. (toim.) 2011. Menetelmäviidakon raivaajat: Perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan. Hansaprint.

Pihlanto, P. 2008. Ihmisten välinen vuorovaikutustilanne. Tieteessä tapahtuu, Vol. 26, Nro. 6, 30–36. (e-artikkeli) <https://journal.fi/tt/article/view/620/510> (Viitattu 23.8.2022)

Pitkälä, K. & Huusko, T. 2020. Hoidon tavoitteet ja periaatteet. Mäkelä, M., Keinänen-Kiukaanniemi, S., Korhonen, P., Kosunen, E., Mäntyselkä, P. & Saloekkilä, P. (toim.) 2020. Yleislääketieteen perusteet. Tallinna: Printon, 281–307.

Polidano, K., Chew-Graham, C. A., Farmer, A. D. & Saunders, B. 2021. Access to Psychological Support for Young People Following Stoma Surgery: Exploring Patients' and Clinicians' Perspectives. Qualitative Health Research 2021, Vol. 31 (3), 535–549.

Postareff, L., Halikari, T., Virtanen, V. & Lindblom, S. 2021. Opiskelutaidot pohjana hyvinvoinnille ja jatkuvalle oppimiselle. Teoksessa Kunttu, K., Komulainen, A., Kosola, S., Seilo, N. & Väyrynen, T. 2021. Opiskeluterveys. Kustannus Duodecim Oy. (e-kirja). (Viitattu 19.5.2022)

Poutanen, K., Toom, A., Korhonen, V. & Inkinen, M. 2012. Kasvaako akateeminen kynnys liian korkeaksi? Opiskelijoiden kokemuksia yliopistoyhteisöön kiinnittymisen haasteista. Teoksessa Mäkinen, M., Annala, J., Korhonen, V., Vehviläinen, S., Norrgann, A.-M., Kalli, P. & Svärd, P. (toim.) 2012. Osallistava korkeakoulutus. Tampere: Juvenes Print, 17–46. (e-kirja). https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/66366/osallistava_korkeakoulutus_2012.pdf?sequence=1&isAllowed=y (Viitattu 28.4.2022)

Puolustusvoimat 2022. Asevelvollisuus – suomalainen valinta. <https://puolustusvoimat.fi/suomalainen-asevelvollisuusjarjestelma> (Viitattu 10.5.2022)

Pöysti, S. 2009. Eutanasia ja etiikka: Suomalainen eutanasiakeskustelu kansainvälisen eutanasiakeskustelun osana 1970-luvulta nykypäivään. Helsinki: Kirjapaino G. A. Mäkinen.

Radley, A. 1994/2004. Making Sense of Illness: The Social Psychology of Health and Disease. USA: SAGE Publications. (e-kirja). (Viitattu 15.4.2022)

Rapley, T. 2004. Interviews. Teoksessa Seale, C., Gobo, G., Gubrium, J. F. & Silverman, D. (edit) 2004. Qualitative Research Practice. USA: SAGE Publications Ltd. e-book. (Viitattu 4.7.2022) <https://methods-sagepub-com.ezproxy.utu.fi/book/qualitative-research-practice>

Rauhala, L. 1989. Ihmisen ykseys ja moninaisuus. Karisto Oy: n kirjapaino.

Reed-Knight, B., Mackner, L. M. & Crandall, W. V. 2017. Psychological Aspects of Inflammatory Bowel disease in Children and Adolescents. Teoksessa Mamula, P., Grossman, A.B., Baldassano, R. N., Kelsen J.R. & Markowitz, J. E. (edit.) 2017. Pediatric Inflammatory Bowel Disease. Springer, 615–624. (e-kirja). (Viitattu 5.5.2022)

Repo-Kaarento, S. Levander, L. & Nevgi, A. 2009. Oppimisen sosiaaliset ulottuvuudet. Teoksessa Lindblom-Ylänne, S. & Nevgi, A. (toim.) 2009. Yliopisto-opettajan käsikirja. Helsinki: WSOYpro Oy, 100–122.

Ronkainen, S., Pehkonen, L., Lindblom-Ylänne, S. & Paavilainen, E. 2013. Tutkimuksen voimasanat. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Rubin, H. J. & Rubin, I. S. 2012. Qualitative Interviewing: The Art of Hearing Data. USA: SAGE Publications Ltd.

Ruusuvuori, J. 2010. Litteroijan muistilista. Teoksessa Ruusuvuori, J., Nikander, p. & Hyvärinen, M. (toim.) 2010. Haastattelun analyysi. Tallinna: Raamatutrükikoda, 424–431.

Ryynänen, O.-P. & Myllykangas, M. 2000. Terveysthuollon etiikka: Arvot monimutkaisuuden maailmassa. Juva: WS Bookwell Oy.

- Saarela-Kinnunen, M. & Eskola, J. 2015. Tapaus ja tutkimus = Tapaustutkimus? Teoksessa Valli, R. & Aaltola, J. 2015. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1: Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Juva: Bookwell Oy, 180–191.
- Saari, J. & Villa, T. 2017. Opiskelua ristipaineissa – Yliopisto-opiskelijoiden hyvinvointivajeet, niiden kasautuminen ja yhteys psyykkiseen oireiluun. Teoksessa Kunttu, K., Pesonen, T. & Saari, J. 2017. Korkeakouluopiskelijoiden terveystutkimus 2016. Ylioppilaiden terveydenhoitosäätiö, 107–126.
- Saeed, S. A. & Kugathasan, S. 2017. Epidemiology of Pediatric Inflammatory Bowel Disease. Teoksessa Mamula, P., Grossman, A. B., Baldassano, R. N., Kelsen, J. R. & Markowitz, J. E. (edit.) 2017. Pediatric Inflammatory Bowel Disease. USA: Springer International Publishing, 71–86.
- Salmons, J. 2012. Designing and Conducting Research with Online Interviews, Teoksessa Salmons, J. (edit.) 2012. Cases in Online Interview Research. USA: SAGE Publications. (e-kirja) (Viitattu 10.7.2022)
- Salonen, T. 2001. Tieteenfilosofia. Rovaniemi: Lapin yliopisto.
- Sandberg, E. 2021. Pedagoginen tuki: Perusopetuksessa ja toisella asteella. Latvia: Livonia Print.
- Schwandt, T. A. 2000. Three Epistemological Stances for Qualitative Inquiry. Teoksessa Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (edit.) 2000. Handbook of Qualitative Research. USA: SAGE Publications Ltd, 189–215.
- Schwandt, T. A. & Gates, E. F. 2018. Case Study Methodology. Teoksessa Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (edit.) 2018. The Sage Handbook of Qualitative Research. USA: SAGE Publications Ltd, 341–359.
- Seppänen, K. 2019. Ruokavalio-ohjeita avanneleikatulle IBD: tä sairastavalle. e-sivusto. <https://reunapaikka.fi/ravitsemusterapeutin-palsta/ruokavalio-ohjeita-avanneleikatulle-ibdta-sairastavalle/> (Viitattu 12.5.2022)

Silverman, D. 2020. *Interpreting Qualitative Data*. UK: SAGE Publications.

Sipponen, T. 2015. Haavainen paksusuolitulehdus (colitis ulcerosa). *Duodecim*, 2015; 131 (8): 801–2. (e-julkaisu) <https://www.duodecimlehti.fi/duo12205> (Viitattu 2.5.2022)

Sipponen, T. 2018. Tulehduksellisten suolistosairauksien kliininen kuva ja taudinkulku. Teoksessa Färkkilä, M., Heikkinen, M. & Puolakkainen, P. 2018. *Gastroenterologia ja hepatologia*. Kustannus Oy Duodecim. (e-kirja). (Viitattu 27.4.2022)

Sipponen, T. 2018. Tulehdukselliset suolistosairaudet raskauden aikana. Teoksessa Färkkilä, M., Heikkinen, M. & Puolakkainen, P. 2018. *Gastroenterologia ja hepatologia*. Kustannus Oy Duodecim. (e-kirja). (Viitattu 1.5.2022)

Sipponen, T., Färkkilä, M. & Lepistö, A. 2018. Tulehdukselliset suolistosairaudet. Teoksessa Färkkilä, M., Heikkinen, M., Isoniemi, H. & Puolakkainen, P. (toim.) 2018. *Gastroenterologia ja hepatologia*. Tallinna: Printon, 503–554.

Skaniakos, T., Penttinen, L. & Lairio, M. 2011. Vertaistuutorointi yliopistoissa ja ammattikorkeakouluissa. Teoksessa Penttinen, L., Plihtari, E., Skaniakos, T. & Valkonen, L. 2011. *Vertaisuus voimavarana ohjauksessa*. Jyväskylä: Jyväskylän kirjapaino, 17–28.

Sohlman, B. 2004. *Funktionaalinen mielenterveyden malli*. Saarijärvi: Gummerus kirjapaino Oy.

Sorri, R. 2019. Opiskelijoiden toimintakyky ammattikorkeakoulussa. Teoksessa Kasurinen, H. (toim.) 2019. *Opiskelijoiden hyvinvointi ja tulevaisuususkko ammattikorkeakoulussa*. Laurea-julkaisut 124/2019, 48–59.

Stake, R. E. 2000. *The Art of Case Study Research*. USA: SAGE Publications.

Tanila, H. & Hänninen, T. 2015. Vireystila ja tarkkaavuus. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. 2015. *Muistisairaudet*. Kustannus Oy Duodecim. (e-kirja). (Viitattu 12.5.2022)

Tanila, H. & Hänninen, T. 2015. Työmuistin luonne ja prosessointi eri aivoalueilla. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. 2015. Muistisairaudet. Kustannus Oy Duodecim. (e-kirja). (Viitattu 12.5.2022)

TAYS 2021. Potilasohje. [https://www.tays.fi/fi-FI/Ohjeet/Potilasohjeet/Vatsaelinsairaudet/Infliksimabi_laakityksen_potilasohje_inf\(123236\)](https://www.tays.fi/fi-FI/Ohjeet/Potilasohjeet/Vatsaelinsairaudet/Infliksimabi_laakityksen_potilasohje_inf(123236)) (Viitattu 29.4.2022)

THL, 2011. Tautiluokitus ICD-10: Luokitukset, termistöt ja tilasto-ohjeet. Mikkeli: StMichel Print. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80324/15c30d65-2b96-41d7-aca8-1a05aa8a0a19.pdf?sequence=1&isAllowed=y> (Viitattu 16.11.2021)

Tiittula, L. & Ruusuvuori, J. 2014. Johdanto. Teoksessa Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. (toim.) 2014. Haastattelu: Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Vantaa: Hansaprint Oy, 9–21.

Toiskallio, J. 1998. Miksi toimintakykyä? Johdanto julkaisun sisältöön. Teoksessa Toiskallio, J. (toim.) 1998. Toimintakyky sotilaspedagogiikassa. Vaasa: Ykkös-Offset Oy, 7–14.

Toivio, T. & Nordling, E. 2013. Mielenterveyden psykologia. Porvoo: Bookwell Oy.

Tolvanen, M. 2018. Tieliikenteen käsikirja 2018. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Traficom 2021. Ajokortti-info. <https://ajokortti-info.fi/fi/ajokortin-hankkiminen/henkiloauton-ajokortin-hankkiminen> (Viitattu 2.8.2022)

TTO 2012. Terveystarkastusohje 2012. Pääesikunta. Tampere: Juvenes Print Oy. (e-julkaisu). <https://puolustusvoimat.fi/documents/1948673/2258811/PEVIESTOS-Terveystarkastusohje2012.pdf/d8fec7e9-1178-44bf-8b6e-cdd9fd585ec3> (Viitattu 10.5.2022)

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi. (e-kirja). (Viitattu 14.7.2022)

Vehviläinen, S., Heikkilä, A., Mikkonen, J. & Nieminen, J. 2009. Ohjaus yliopistossa. Teoksessa Lindblom-Ylänne, S. & Nevgi, A. (toim.) 2009. Yliopisto-opettajan käsikirja. Helsinki: WSOYpro Oy, 320–333.

Venna, Y. 1989. Minkälaista jatkokoulutusta virkamiehille? Hallinnon tutkimus 2. Vol. 8, Nro 2, 147–151. (e-artikkeli). (Viitattu 14.5.2022)

<https://journal.fi/hallinnontutkimus/article/view/102793/59985>

Vertio, H. 2003. Terveiden edistäminen. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Vuento, M. 2022. Virus, joka pysäytti maailman: Koronapandemian syyt, seuraukset ja opetukset. Tallinna: Printon Trükikoda.

Vuorio-Lehti, M. 2017. Pedagoginen ohjaus. Teoksessa Murtonen, M. (toim.) 2017. Opettajana yliopistolla. Tampere: Vastapaino Oy. (e-kirja). (Viitattu 12.5.2022)

Väättäjä, H. & Nieminen, P. 2011. Otetta opintoihin – Opintojakso opiskelukyvyn edistäjänä. Teoksessa Vuokila-Oikkonen, P. & Halonen, A.-E. (toim.) 2011. Rakentamassa ammattikorkeakoulu yhteisöä. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja, B raportteja 48. Helsinki: diakonia-ammattikorkeakoulu, 79–106.

Waude, van der C. J. 2015. Fertility and pregnancy in patients with IBD. Teoksessa Knowles, S. R. & Mikocka-Walus, A. A. (edit.) 2015. Psychological Aspects of Inflammatory Bowel Disease: A Biopsychosocial Approach. London: Routledge, 74–83. (e-kirja) (Viitattu 15.5.2022)

Yin, R. K. 1994. Case Study Research: Design and Methods. USA: SAGE Publications.

Yin, R. K. 2014. Case Study Research: Design and Methods. USA: SAGE Publications.

Yin, R. K. 2018. Case Study Research and Applications: Design and Methods. USA: SAGE Publications.

Liitteet

Liite 1. Haastateltavien rekrytointi-ilmoitus



HEI SINÄ 18 VUOTTA TÄYTTÄNYT (IBD)

OPIKELIJA!

Olen maisterivaiheen opiskelija Turun yliopiston kasvatustieteellisestä tiedekunnasta ja etsin haastateltavia pro gradu -tutkimukseeni.

Tarkoitukseni on tutkia IBD: n vaikutuksia opiskeluun, opiskelukykyyyn sekä opiskelualan ja ammatinvalintaan. Olen erityisen kiinnostunut vaikeimpien tautimuotojen sekä J-pussin aiheuttamista haasteista.

Koronapandemian vuoksi voin haastatella etäyhteyksien (Zoom/ Teams) välityksellä, mutta keskustelen mielelläni myös kasvokkain. Haastatteluiden alkamisajankohta olisi tammikuu 2022.

Osallistumispalkkiota en voi tässä vaiheessa luvata, mutta osallistumisellasi on MERKITYSTÄ!

IBD-kokemus: Olen äitinä hoitanut IBD nuorta, jonka vaikea-asteinen tautimuoto johti lopulta leikkaushoitoihin.

Nina Hurme,

Maisterivaiheen opiskelija (kasv. td),

kolmen nuoren/nuoren aikuisen äiti

nina.a.hurme@utu.fi, p. 0500 730 745



Olen sitoutunut noudattamaan TENKin ihmistieteellisen tutkimuksen eettistä ohjeistusta. Tutkimukseen osallistujien henkilötiedot pysyvät salaisina ja tutkimukseen osallistumisen voi keskeyttää milloin vain.

Liite 2. Tutkimuksen tietosuojailmoitus



Turun yliopisto
University of Turku

Tietosuojailmoitus

EU:n yleinen tietosuoja-asetus,
artikkelit 13 ja 14

122
(139)

1. Rekisterin nimi	Krooniset tulehdukselliset suolistosairaudet (IBD) ja opiskelukyky
2. Rekisterinpitäjä	Nina Hurme
3. Vastuuhenkilön yhteystiedot	Nina Hurme Ojamonharjuntie 5A6, 08100 Lohja puh. +358500730745 nina.a.hurme@utu.fi
4. Tietosuojavastaavan yhteystiedot	DPO@utu.fi +358 29 450 4361

<p>5. Henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja käsittelyn oikeusperuste</p>	<p>Gradututkimuksessani tutkimusaineisto kootaan haastattelemalla kroonisia tulehduksellisia suolistosairauksia (IBD) sairastavia henkilöitä, jotka opiskelevat tai ovat opiskelleet sairauden kanssa. Avoimilla yksilöhaastatteluilta on tarkoitus kerätä opiskelijoiden kokemuksia sairauden vaikutuksista opiskeluun ja opiskelukyvyyn eri ulottuvuuksiin. Tutkimukseen osallistuneiden sähköpostiosoitteita tullaan käyttämään haastattelukutsun/-kutsujen lähettämiseen.</p> <p>Henkilötietojen EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen 6 artiklan mukaisena käsittelyperusteena on <i>(rasti vain yksikohta)</i></p> <p><input checked="" type="checkbox"/> käsittely on tarpeen tieteellistä tutkimusta varten (yleinen etu 6 art. 1 a-kohta)</p> <p><input type="checkbox"/> rekisteröity on antanut suostumuksensa henkilötietojen käsittelyyn (suostumus 6 art. 1 e-kohta)</p> <p><input type="checkbox"/> muu mikä _____</p>
<p>6. Käsiteltävät henkilötietoryhmät</p>	<p>Rekisteriin talletetaan rekisteröidystä seuraavia tietoja: Ikä, sukupuoli, koulutusaste, opiskeluiden ajankohta, mahdollisesti koulutusala (yleinen taso). Myös toissijaiset tunnistetiedot anonymisoidaan, mikäli henkilöiden suojaus sitä vaatii.</p> <p>Lisäksi tallennetaan anonymisoidut, tekstimuotoon litteroidut haastattelut, joissa tutkittavat kertovat kokemuksistaan (IBD ja opiskelu).</p>
<p>7. Henkilötietojen vastaanottajat ja vastaanottajaryhmät.</p>	
<p>8. Tiedot tietojen siirrosta kolmansiin maihin</p>	<p>Henkilötietoja ei luovuteta EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle.</p>
<p>9. Henkilötietojen säilyttämisaika tai sen määrittämisen kriteerit</p>	<p>Anonymisoituja sekä tekstimuotoon litteroituja haastatteluita säilytetään enintään 31.12.2025 saakka. Säilytys tapahtuu tietoturvallisesti.</p>

<p>10. Rekisteröidyn oikeudet</p>	<p>Rekisteröidyllä on oikeus pyytää pääsy häntä itseään koskeviin henkilötietoihin sekä oikeus pyytää tietojensa oikaisemista tai poistamista taikka käsittelyn rajoittamista tai vastustaa niiden käsittelyä. Oikeutta henkilötietojen poistamiseen ei sovelleta tieteellisessä tai historiallisessa tutkimustarkoituksessa silloin, kun poisto-oikeus todennäköisesti estää tai vaikeuttaa käsittelyä.</p> <p>Rekisteröidyllä on oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle. Yhteyshenkilö rekisteröidyn oikeuksiin ja velvollisuuksiin liittyvissä asioissa on Turun yliopiston tietosuojavastaava, yhteystiedot ilmoituksen alussa.</p>
<p>11. Tiedot siitä, mistä henkilötiedot on saatu</p>	<p>Potilasjärjestö IBD ja muut tulehdukselliset suolistosairaudet ry (ent. Crohn & Colitis ry) välitti gradututkijan rekryilmoituksen fb-jäsensivustoilleen ja tutkittavat ottivat s-postitse yhteyttä tutkijaan. Potilasjärjestön vastaavahlö: Ulla Suvanto, ulla.suvanto@ibd.fi</p>
<p>12. Tiedot automaattisen päätöksenteon ml. profiloinnin olemassaolosta</p>	<p>Tietoja ei käytetä automaattiseen päätöksentekoon tai profiloinnin tekemiseen.</p>

Liite 3. Kooste tutkimuksen etenemisestä

Elokuu 2022 Gradun aihe/ Esitiedustelu

Gradun aihe/ Sähköpostiyhteydenotto I/ Potilasjärjestö IBD ja muut suolistosairaudet ry (20.8.2021)

Syyskuu 2021 Aloitus

Graduinfo/ Zoom (14.9.2022)

Ilmoittautuminen graduryhmiin (15.9.2021)

Graduseminaari I/ Ohjaaja: KT, YTL, EO Minna Saarinen/ Lähtäpaaminen (29.9.2021)

Lokakuu 2021 Tutkimuslupa yliopistolta/ Aihe

Gradun aihe/ Sähköpostiyhteydenotto II/ Potilasjärjestö IBD ja muut suolistosairaudet ry (4.10.2021)

Gradun aihe/ Sähköpostiyhteydenotto HUS/ Lasten gastroenterologian yksikkö (7.10.2021)

Graduseminaari II / Lähtäpaaminen/ Ideapaperit (11.10.2021)
 Gradutapaaminen/ Yksilöaika I/ Zoom (21.10.2021)
 Gradun aihe/ Yhteydenotto/ TYKS/ Lääketieteen asiantuntija prof. Marko Kalliomäki

Marraskuu 2021 Tutkimussuunnitelman valmistelua

Graduseminaari III/ Tutkimussuunnitelma/ Työvaihe-esittely/ Zoom (9.11.2021)
 Graduseminaari IV/ Zoom (24.11.2021)

Joulukuu 2021 Tutkimussuunnitelma valmistuu

Graduseminaari V/ Zoom (1.12.2021)
 Tutkimussuunnitelman valmistuminen (30.12.2021)

Tammikuu 2022 Haastateltavien rekrytointi & haastatteluja (4/6)

Graduseminaari VI/ Zoom (11.1.2022)
 Tutkimussuunnitelman korjauspalautte/ Lääketiede/ Kalliomäki (17.1.2022)
 Tutkimussuunnitelman lähetyyslupa/ Ohjaaja Saarinen (17.1.2022)
 Haastateltavien rekrytointi/ Sähköposti: Tutkimussuunnitelma ja haastateltavien rekry-ilmoitus potilasjärjestöön (17.1.2022)
 Gradutapaaminen/ Yksilöaika II/ Zoom (26.1.2022)
 Haastattelut: 26.1./ 27.1./ 28.1./29.1.2022/ Zoom & Teams

Helmikuu 2022 Haastattelut jatkuvat (2/6)

Haastattelut: 1.2./ 10.2.2022/ Zoom
 Graduseminaari VII/ Zoom (17.2.2022)

Maaliskuu 2022 Aineiston 1. koonti & NT-seuran gradupäivä

Aineiston ensimmäinen analysointi ja koonti.
 Gradutapaaminen/ Yksilöaika III/ Zoom (28.3.2022)
 Nuorisotutkimusseuran gradupäivät/ Zoom (30.3.2022)

Huhtikuu 2022 Aineiston analysointia

Graduseminaari VIII/ Zoom (11.4.2022)

Toukokuu 2022 Aineiston analysointi ja työvaihe-esittely & opponointi

Graduseminaari IX/ Gradujen esittelijä ja opponointia/ Zoom (10.5.2022)
 Graduseminaari X/Oman työvaiheen esittely ja toisen työn opponointi/ Zoom (31.5.2022)

Kesäkuu 2022

Gradun kirjoittamista I

Heinäkuu 2022

Gradun kirjoittamista II

Elokuu 2022

Gradun kirjoittaminen III, Turnit-tarkastus (keskeneräiset työt) ja gradun viimeistely

Syyskuu 2022

Gradun kirjoittaminen IV Viimeistely, tulokset, johdanto, tiivistelmä
 Graduseminaari XI Tilanpäivitys, lähes valmiista gradusta/ Zoom (6.9.2022)
 Gradun palauttaminen

Liite 4. Taustatietotaulukko

Aineisto	Diag. ikä	Opisk. vaihe	J-pussileik. & vaihe	Nuoruuden ajoit.
Mies 1, 33 v.	UC 18 v.	II aste, amm.k.	29 v. (2018) töissä	2000-l.
Mies 2, 58 v.	UC 15 v.	Yläkoulu	30 v. (1996) töissä	1980-l.
Mies 3, 47 v.	UC 20 v.	III asteen op.	25 v. (2000) III aste	1990–2000-l.
Nainen 1, 25 v.	prok./UC 21 v.	Yliopisto	25 v. (2022) mahd.	2000-l.

Nainen 2, 24 v.	UC/CD 21 v.	Yliopisto	24 v. (2022) mahd.	2000-l.
Nainen 3, 33 v.	UC 10 v.	Alakoulu	13 v. (2001) yläk.	2000-l.

Liite 5. Lyhyt kuvaus paksu- ja ohutsuolen anatomiasta ja fysiologiasta

Koska gradututkimukseni keskeisenä lähtökohtana on suolistoon liittyvä sairaus sekä sen lääke- ja leikkaushoito, on syytä tarkastella muutamia suoliston rakenteeseen (anatomia) ja toimintaan (fysiologia) liittyviä tekijöitä. Keskityn haavaisen paksusuolentulehduksen (UC) ja J-pussileikkauksen kannalta olennaisiin kohtiin, sillä koko ruoansulatuselimistön käsitteleminen olisi tässä yhteydessä turhaa. Crohnin taudin (CD) kohdalla tilanne olisi

toinen, sillä tulehdus voi ilmaantua mihin tahansa ruoansulatuskanavan kohtaan, suusta peräaukkoon.

Paksusuoli

Paksusuoli ”kehystää ohutsuolta” (Enders 2015, 56). Se (intestinum crassum) on kokonaisuudessaan lähes kaksi metriä pitkä ja koostuu kolmesta pääosasta. Ensimmäinen niistä on oikealla alavatsassa sijaitseva umpisuoli (caecum), noin 7 senttimetriä pitkä osa, josta paksuoli alkaa. Tästä jatkuu koolon (colon), joka koostuu neljästä osasta. (Nienstedt, Hänninen, Arstila & Björkqvist 2004, 329.) Näistä osista kolme on melko suorita ja neljäs kiemurainen. Suorien osien nimet ovat: nouseva koolon (colon ascendens), poikittainen koolon (colon transversum) sekä laskeva koolon (colon descendens). Kiemurainen osa on nimeltään sigmasuoli (colon sigmoideum) ja se yhdistää laskevan koolonin peräsuoleen (rectum). (Sand, Sjaastad, Haug, Bjälle 2019, 417.)

Paksusuoleessa on liikkeitä, jotka kuljettavat tiivistynyttä ruokamassaa eteenpäin. Ruokamassa on noin kahdeksan tunnin jälkeen kertynyt paksusuoleen ja se viipyy koolonissa kahdesta kolmeen vuorokautta. (Nienstedt ym. 2004, 332.) Paksusuoleessa on kolmenlaisia liikkeitä, joista tavallisin on segmentaatioliike, joka liikuttaa ruokamassaa hitaasti eteenpäin.

Voimakkaampi liike, massaperistaltiikka, käynnistyy aterioiden yhteydessä ja silloin noin 20–30 senttimetriä pitkä segmentti supistuu kerralla. Tämä liike työntää aineksen paksusuolen loppuosaan ja sieltä peräsuoleen. Tämän lisäksi paksusuoli työntää ruokamassaa välillä takaisin päin, jotta vesi ja natrium ehtivät imeytyä. Tätä liikettä kutsutaan retrogradiseksi motoriikaksi. (Sand, ym. 2019, 418.)

Paksusuoli työstää ruokamassan hitaasti ja noin 16 tunnin jälkeen siitä on imeytetty kaikki loput kivennäisaineet, kuten esimerkiksi kalsium (Enders 2015, 57). Ravintoaineita imeytyy tässä vaiheessa kuitenkin vain vähän, koska ne ovat imeytyneet jo ohutsuolesta (Sand ym. 2019, 417). Sieltä imeytyy natriumkloridia ja sen mukana vettä sekä bakteerien tuottamia lyhytketjuisia rasvahappoja (Nienstedt ym. 2004, 332). Paksusuoleessa on sen sijaan valtava määrä bakteereita, joille kuuluu esimerkiksi muutamien B-vitamiinien ja K-vitamiinintuotanto (Sand, ym. 2019, 417). B-vitamiineista suolistofloora tuottaa tiamiinia (B₁), riboflaviinia (B₂) ja B₁₂-vitamiinia, jotka hyödyttävät muun muassa hermoston toimintaa (Enders 2015, 57). Bakteerit osallistuvat myös ihmisen immuunipuolustukseen (Sand ym. 2019, 417).

Paksusuoleesta imeytyvät ravintoaineet kulkeutuvat maksaan, jossa ne tutkitaan ja luovutetaan

suureen verenkiertoon. Peräsuolen viimeiset senttimetrit eivät enää ole yhteydessä maksaan vaan suoraan suureen verenkiertoon. (Enders 2015, 57.)

Ohutsuoli

Ohutsuoli (intestinum tenue) paikantuu vatsaontelon keski- ja alaosaan, jonka se täyttää miltei kokonaan (Nienstedt 2004, 322). Ohutsuoli taipuu monelle mutkalle ja on noin 280–290 senttimetriä pitkä. Ohutsuoli jaetaan kolmeen osaan, joista ensimmäinen, pohjukkaissuoli (duodenum) alkaa mahaportista (Nienstedt, ym. 2004, 322.) Muita osia ovat tyhjäsuolet (jejunum) ja sykkyräsuoli (ileum). Ohutsuolessa tapahtuu lähes kaikki ravintoaineiden imeytyminen, sillä suurin osa hiilihydraattien ja proteiinien pilkkoutumisesta sekä kaikki rasvan pilkkoutuminen tapahtuu siellä (Sand, ym. 2019, 408.) Pilkkoutuminen tapahtuu pohjukkaissuolen alussa olevan pienen pohjukkaissuolinystyn avulla. Siitä vapautuu maksassa ja haimassa tuotettuja ruoansulatusentsyymeitä ruokamassan joukkoon. (Enders 2015, 50.)

Ohutsuolessa aines kulkee eteenpäin segmentaatioliikkeillä, jotka sekoittavat ruokamassan ruoansulatusnesteisiin. Liikkeet ovat pohjukkaissuolessa vilkkaimpia, noin 10–12 jaksoa minuutissa. Ohutsuolen loppuosassa ne ovat tämä perusrhythmi on vain 8 jaksoa minuutissa. Tämän lisäksi limakalvon lihaskerroksen eli villusten liikkeet tuovat ruokasulasta uusia molekyyliä ja peristalttiset aallot kuljettavat ruokamassaa hitaasti, noin 1–2 senttimetriä sekunnissa. (Nienstedt 2004, 327.) Samettisia villuksia on jokaisella neliömillimetrillä kolmekymmentä, ja ne ovat juuri ja juuri ihmissilmän havaittavissa (Enders 2015, 48). Näitä liikkeitä säätelevät pääasiassa ruokamassan aiheuttamat paikalliset heijasteet ja vain osittain hormonaaliset tekijät. Esimerkiksi kriisitilanteissa autonominen hermosto vaikuttaa toiminnan vilkkauteen. (Nienstedt 2004, 329.)

LÄHTEET

Enders, G. 2015. Suoliston salaisuus: Kaikki kehomme keskeisestä elimestä. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.

Nienstedt, W., Hänninen, O., Arstila, A. & Björkqvist, S.-E. 2004. Porvoo: WS Bookwell Oy.

Sand, O., Sjaastad, Ø. V., Haug, E. & Bjålie, J. G. 2019. Ihminen: Fysiologia ja anatomia. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Liite 6. Nuoruuden, varhaisaikuisuuden ja keski-iäkkäisyyden tarkastelua

Krooniset tulehdukselliset suolistosairaudet (IBD) puhkeavat tavallisimmin varhaisaikuisuudessa 20–30 ikävuoden välissä. Tutkimusaineistossani diagnoosin saaneiden ikähaitari on laajempi, sillä haavaiseen paksusuolentulehdukseen (UC) sairastuneet ovat saaneet diagnoosinsa 10–21-vuotiaina. Myös J-pussileikkaus ajoittuu aineistossani 13–30

ikävuoden välille. Sen vuoksi tarkastelen myös nuoruuden ikävaihetta. Lisäksi esittelen lyhyesti keskiäikuisuutta, sillä tutkittavistani yli 40-vuotiaita on haastatteluhetkellä (01–02/2022) kaksi (2/6).

Ikä- ja kehitysvaiheiden tarkastelu on mielekästä, sillä yksilö joutuu ilman vakavaa sairastumistakin kohtaamaan muutoksia ja kriisejä elämässään. Niiden hahmottaminen on tärkeää sairastuneiden kokonaistilanteen hahmottamisen kannalta, sillä myös vakava sairastuminen on aina yksilön (ja hänen perheensä) sopeutumiskriisi. Tässä kriisissä yksilön psyykinen kypsyyt joutuu koetukselle ja myös toimintakyky heikkenee. (Aalberg & Pesonen 2019.) Lisäksi on luonnollista havaita, ettei esimerkiksi nuorella ole samoja kriisinkäsittelykeinoja kuin aikuisella ja nuori tarvitsee siihen aikuisen tuen (Aalberg & Siimes 2007, 302).

Olen käyttänyt edellä mainitussa jaottelussa Kronqvistin ja Pulkkinen (2007) määritelmää. He ajoittavat varhaisaikuisuuden 20–40 ikävuoden välille ja aikuisuuden 40–60 ikävuoden välille, mutta muistuttavat, että erilaiset ikäjaottelut ovat aina sosiaalisesti määriteltyjä ja sidoksissa ympäröivään kulttuuriin sekä aikakauteen. Nuoruus on Kronqvistin ja Pulkkinen (2007) tarkastelussa jaettu kolmeen vaiheeseen: 11–14 ikävuoden välille ajoittuvaan varhaisnuoruuteen, 14–18 ikävuoden välille ajoittuvaan keskinuoruuteen ja 19–25 ikävuoden välille sijoittuvaan myöhäisnuoruuteen. Varhaisaikuisuus ja myöhäisnuoruus ajoittuvat tässä määritelmässä osittain samaan ajankohtaan. (Kronqvist & Pulkkinen 2007, 196; 166.)

Nuoruus (Adolescence)

Nuoruuden määritelmät poikkeavat hieman toisistaan määritelmien alkamisiän, nuoruuden vaiheiden sekä nuoruuteen liittyvien fysiologisten reaktioiden alkamisajankohdan mukaan. Maailmanterveysjärjestö (WHO) on ottanut määrittelyssään huomioon nuoruuteen liittyvät erilaiset käsitteet ja määrittelee nuoruuden ikävuodet niiden mukaisesti. Määritelmien mukaan termit nuoruusikä/murrosikä (adolescence) viittaavat ikävuosiin 10–20, nuoruusaika (youth) elämänvaiheena ikävuosiin 15–24 ja nuorisot (young people) sosiaalisesti määrittävänä ryhmänä ikävuosiin 10–24. (Hermanson 2020.) Scott ja Saginak (2016) sijoittavat nuoruusiän 12–18 ikävuoden kohdalle (Scott & Saginak 2016).

Aalbergin ja Siimeksen (2007) mukaan nuoruus voidaan jakaa varhaisnuoruuteen (12–14-vuotiaat), keskinuoruuteen (15–17-vuotiaat) ja jälkinuoruuteen (18–22-vuotiaat).

Jälkinuoruuteen sijoittuu heidän mukaansa esimerkiksi identiteetikriisi, jolloin nuori tekee tulevaisuuteensa vaikuttavia valintoja ja esimerkiksi ammatilliset päämäärät vakiintuvat. Lisäksi nuoresta tulee yhteiskunnan jäsen. (Aalberg & Siimes 2007, 71.) Dunderfelt (2011) toteaa varhaisnuoruuden ihmissuhteiden kriisien ajaksi, sillä nuori protestoi vanhempiaan ja muita auktoriteetteja vastaan. Keskinuoruus, joka on Dunderfeltin (2011) määrittelyssä 15–18 ikävuoden paikkeilla, on identiteetikriisin aikaa samalla, kun nuori kokeilee omia rajojaan ja luo syvällisiä ihmissuhteita. Seesteisempi vaihe ajoittuu nuoruuden loppuosaan, jolloin pohdiskelun kohteena nuoren oma asema maailmassa ja itsenäisen elämän aloittaminen. (Dunderfelt 2011, 84–85.)

Lääketieteessä nuoruuden katsotaan alkavan, kun sukihormonien erityis voimistuu eli noin 10-vuotiaana ja päättyvän noin 22–24 vuoden iässä. Aivotutkimuksen näkökulmasta kypsyminen jatkuu kuitenkin lähes kolmeenkymmeneen ikävuoteen asti. (Hermanson 2020.) Puberteetin alkamisikään vaikuttavat geenien (50–80 %) lisäksi ympäristötekijät ja sen vuoksi alkamisikä vaihtelee 9–16 ikävuoden välillä (Scott & Saginak 2016). Fyysinen muutos merkitsee molemmille sukupuolille sukukypsyyden saavuttamista. Tyttöillä saavuttavat sukukypsyyden aiemmin kuin pojat, keskimäärin 13-vuotiaana. (Toivio & Nordling 2013, 102.)

Myös Daniel Levinsonin (1920–1994) elämänsykli-teoriassa nuoruuden katsotaan alkavan murrosiästä ja kestävän noin kolmeenkymmeneen ikävuoteen saakka. Levinsonin mukaan varhaisaikuisuuden vaihe ajoittuu 17–22 ikävuoden väliin, jolloin nuori irrottautuu vanhemmistaan ja unelmoi aikuisuudesta. Unelmointi vahvistaa nuoren kehittymässä olevaa identiteettiä. (Leskisenoja & Sandberg 2019, 38–39.) Vanhemmista irrottautuminen merkitsee itsenäistymistä ja liittymistä vertaisryhmään, sillä itsenäistymisprosessiin kuuluu paitsi sosiaalisten taitojen harjoittelu myös emotionaalisen kyvykkyyden kehittäminen (Toivio & Nordling 2013, 104). Tähän prosessiin liittyvät nuoruuden uhma, tunnevyöryt sekä muut itsenäistymistaistelut. Tunnekokemuksista yksinäisyys on voimakkain, sillä omien tarpeiden ja ulkoisen maailman välinen ristiriita johdattavat tarkastelemaan omaa sisintään. (Dunderfelt 2011, 88; 90.)

Robert Havighurstin (1948) mukaan nuoruuden keskeisiä kehitystehtäviä ovat muun muassa sukupuoli-identiteetin omaksuminen, koulutuksen hankkiminen ja valmistautuminen työ- ja perhe-elämään. Varhaisaikuisuuden kehitystehtävänä puolestaan on puolison valinta, perheen

perustaminen ja työelämään siirtyminen. (Nurmi, Ahonen, Lyytinen, Lyytinen, Pulkkinen & Ruoppila 2018, 149.) Dunderfelt (2011) toteaa, että Havighurstin esittämässä kehitystehtävissä painottuvat tärkeät sosiaaliset ja yhteiskunnalliset haasteet, mutta Havighurst ei pohdi itsensä kohtaamiseen liittyviä haasteita. Näitä sisäisiä muutospaineita ovat muun muassa oman persoonallisuuden uudelleen muokkaus, opittujen arvojen ja toimintamallien kohtaaminen sekä yksilöllisen minuuden etsintä. (Dunderfelt 2011, 97.)

Nuoruuteen ja varhaisaikuisuuteen liittyy myös sukupuolisuuteen kasvaminen ja seksuaalisuus, jotka ovat osa ihmisen identiteettiä. Ne vaikuttavat nuoren aikuisen tekemiin valintoihin, esimerkiksi elämänkumppanin ja ystävien valintaan sekä rakentavat minäkäsitystä. Ystävät ovat osa sosiaalista kehitystä ja vanhemmista irtautumista, mutta nuoren aikuisen täytyy sietää myös yksinäisyyttä. (Kronqvist & Pulkkinen 2007, 213; 219–220.)

Uudemman tiedon valossa nuoruus ei ole aivan niin suurten myllerrysten aikaa kuin aiemmin ajateltiin ja ajanjakso nähdään monien mahdollisuuksien aikana. Mahdollisuudet ovat nuoren itsenäistymisessä ja omien tavoitteiden asettamisen, jotka auttavat ikävaiheeseen liittyvien kehitystehtävien hoitamisessa. Nämä kehitystehtävät liittyvät työelämään, parisuhteeseen, kavereihin, talouteen sekä opiskeluun. Nuori tarvitsee kehityksessään tukea erityisesti perheeltään ja lähimmiltä ystäviltään eikä nuorta ei saisi jättää yksin. (Oinas 2016, 27–29.)

Somaattinen pitkäaikaissairaus ja nuoruus (Somatic Chronic Illness; Chronic Disease; Long Term Illness and Adolescence)

Nuorilla voi olla erilaisia, jo lapsuudessa alkaneita, somaattisia pitkäaikaissairauksia. Tutkimusten mukaan vakavampia ja lievempiä kroonisia pitkäaikaissairauksia on noin 15 prosentilla nuorista. (Aalberg & Siimes 2019, 238.) Pitkäaikaissairaus ja nuoruusiän kehitys vaikuttavat toisiinsa vastavuoroisesti, sillä sairaus voi vaikuttaa nuoren kehitykseen ja nuoruuden kehitys voi vaikuttaa sairauteen tai sen kulkuun sekä hoitotilanteeseen. Lisäksi pitkäaikaissairauksiin liittyvä lääkitys, esimerkiksi kortisoni, voi hidastaa kasvua ja viivästyttää puberteettia. Nuoren sopeutuminen pitkäaikaissairauteen edellyttää psyykkistä työtä, sillä nuoren on hyväksyttävä esimerkiksi sairauden aiheuttamat rajoitukset. (Makkonen & Pynnönen 2011, 212–213.)

Nuoret kärsivät vakavasta somaattisesta sairaudesta aikuisia enemmän, sillä kehitysvaiheeseen kuuluva ”riippuvuuden uhka” estää nuorta turvautumasta vanhempien tukeen. Pitkäaikaissairas nuori joutuu lisäksi hyväksymään jatkuvan kivuliaan tilanteensa ja suremaan sairautensa aiheuttamia menetyksiä. Menetykset liittyvät esimerkiksi terveyteen, identiteettiin ja elämänlaatuun. Lisäksi nuori joutuu kohtaamaan vanhempiensa surun. Tämä saattaa aiheuttaa nuoressa suojelureaktion, jonka vuoksi nuori antaa voinnistaan tautitodellisuutta paremman kuvan. (Aalberg & Siimes 2019, 238–241.)

Pitkäaikaissairas nuori tarvitsee aktiivista tukea perheen ja hoitohenkilökunnan taholta kouluttautumiseen ja ammatin hankkimiseen. Myös yhteistyö ja tiedonkulku oppilaitoksen sekä hoitavan tahon välillä on tärkeää. (Makkonen & Pynnönen 2011, 214.) Koulunkäynti on tärkeä osa kuntoutusprosessia myös ryhmään kuulumisen vuoksi. Vakavasta sairaudesta aiheutuu usein paljon koulupoissaoloja, jolloin kaverisuhteetkin saattavat katkeilla. Esimerkiksi Pinin, Gardnerin ja Hugh-Jonesin (2013) tutkimus teini-ikäisten syöpäpotilaiden sitoutumisesta opiskeluun hoitojen aikana osoitti, että tutkituista syöpäpotilaista opiskeluun sitoutuivat parhaiten ne, jotka olivat saaneet vertaistukea koulusta. Heillä oli myös vähemmän poissaoloja kuin niillä nuorilla, joilla ei ollut vertaistukea. (Mikkonen & Saarinen 2018, 156.)

IBD nuorilla on todettu puberteetin viivästyistä. Fergusonin ja Sedgwickin (1994) retrospektiivisessä tutkimuksessa murrosiän viivästyistä havaittiin 39 prosentilla (11/28) tutkituista. Haavaista koliittia (UC) sairastavilla murrosiän viivästyistä havaittiin 22 prosentilla (2/9) miehistä ja 27 prosentilla (3/11) naisista. Tähän vaikuttivat IBD: n lisäksi esimerkiksi ravitsemukselliset tekijät. Ravitsemuksellinen vaje näkyi etenkin tyttöjen kuukautisten alkamisiän viiveissä tai poisjäännissä. Samanlaista viivettä on aiemmin havaittu muun muassa balettianssijoilla, uimareilla ja juoksijoilla, joilla kuukautiset alkavat noin 15-vuotiaana, keskimääräisen alkamisiän ollessa noin 13 vuotta. (Deplewski, Gupta & Kirschner 2017, 173–175.)

Aikuisuus (Adulthood)

Aikuisuus ei ole Dunderfeltin (2011) mukaan nuoruuden jatke vaan oma vaiheensa, jossa voi kehittyä uusia ja uudistavia kykyjä (Dunderfelt 2011, 95). Aikuisuuden elämänvaihe syntyy ja rakentuu vähitellen nuoruudessa eikä aikuisuudella ole yksiselitteistä alkamisikää. ”Aikuinen” (adult) määrittyy täysikasvuiseksi, -ikäiseksi tai ”isoksi”. Näillä termeillä viitataan fyysiseen,

psykkiseen ja sosiaaliseen kypsyyteen. (Marin 2005, 229.) Aikuisuuden ikävaiheeseen katsotaan kuuluvan kolme vaihetta: varhaisaikuisuus (20–40-vuotiaat), keskiaikuisuus (40–65-vuotiaat) ja myöhäsaikuisuus (yli 65-vuotiaat) (Nurmi, Ahonen, Lyytinen, Lyytinen, Pulkkinen & Ruoppila 2018, 178; Hicks & Flamez 2016).

Varhaisaikuisuus (Young Adulthood; Early Adulthood)

Nuoruusiän ja keski-ikään väliin jäävää aikaa kutsutaan varhaisaikuisuudeksi (Hicks & Flamez 2016). Se sijoittuu ikävuosien 20–40 välille (Kronqvist & Pulkkinen 2007, 196). Tämän vaiheen määritelmät kuitenkin vaihtelevat ja esimerkiksi Turunen (1996) ajoittaa varhaisaikuisuuden 20/21–27/28 ikävuosien väliin, sillä aikuistuminen alkaa hänen määritelmässään kolmenkymmenen ikävuoden tienoilla. Kehityssiirtymät eivät kuitenkaan ole tarkkoja vaan ajoittuvat yksilöllisesti. (Turunen 1996, 131.)

Yksilön fyysinen ja kognitiivinen kehitys jatkuu noin 20–30-vuotiaaksi, sillä muutoksia ja vahvistumista tapahtuu edelleen luiden, keuhkojen ja sydämen sekä aivojen toiminnassa. Aivojen osalta etuaivolohko kehittyy noin 25-vuotiaaksi asti. Tämä merkitsee esimerkiksi ongelmanratkaisukyvyin ja riskien hallintakyvyin kehittymistä. Myös seksuaalisuudessa tapahtuu kehitystä, joskin ikääntyminen alkaa näkyä noin kolmenkymmenenviiden vuoden iässä, jolloin esimerkiksi hedelmällisyys alkaa heikentyä sekä naisilla että miehillä. Tutkimuksissa on havaittu, että varhaisaikuisuuden kognitiivinen terveys on yhteydessä myöhemmän iän muisti- ja aivotoimintaan. (Hicks & Flamez 2016.)

Levinsonin (1978) teoriassa varhaisaikuisuuden siirtymä merkitsee lapsuuden perheestä irrottautumisen ja aikuisuuden roolien omaksumisen aikaa. Noin kolmekymmentävuotiaana yksilöt arvioivat menetettyjä tavoitteita ja asettavat elämälleen uusia. (Toivio & Nordling 2013, 110; Hicks & Flamez 2016). Myös Nurmi ym. (2018) toteavat, että varhaisaikuisuudessa aikuisen elämäntapaa rakennetaan perusvalinnoilla (Nurmi ym. 2018, 182). Havighurstin mukaan tämän vaiheen kehitystehtävät liittyvät elämänkumppanin valintaan, perheen perustaminen, lasten kasvattaminen sekä ansiotyön aloittaminen. Myös opiskelu ja matkustaminen ovat tämän kehitysvaiheen näkyviä ulkoisia asioita. (Dunderfelt 2011, 97.)

Erik H. Erikson (1902–1994) puolestaan toteaa, että varhaisaikuisuudessa eli ikävuosien 20–40 välillä, ihminen syventää omaa kykyään läheisiin ihmissuhteisiin, toisista huolehtimiseen

ja rakkauteen. Eriksonin kehityopsykologinen teoria ei ole aukoton, sillä nykyisin monet kehitystehtävät ovat joko aikaistuneet tai siirtyneet myöhemmiksi. Niiden saavuttamatta jääminen voi kuitenkin vaarantaa yksilön kyvyn kokea läheisyyttä tai hoivata muita, jolloin yksilö lamaantuu. Lamaantumista voivat aiheuttaa myös sairastuminen, työttömyys sekä elämän erilaiset kriisit. Kehitystehtävä voi johtaa myös arjen haasteisiin muun muassa työelämän ja rakkauden tarpeiden yhteensovittamisessa. (Kronqvist & Pulkkinen 2007, 196; 206–208.)

Aikuisen elämäntavan rakentumista voidaan kuvata Dunderfeltin (2011) mukaan myös sanalla ”kohtaamisia”. Tällä hän tarkoittaa nuoren aikuisen kohtaamia uusia tilanteita, joissa hän tutustuu omien persoonallisuuden piirteiden lisäksi uusiin ihmisiin, kulttuureihin sekä arvoihin ja asenteisiin. Vaihe on itsenäisen kokemisen ja eläytymisen aikaa, sillä elämän ”täytyy tuntua”. Lisäksi nuoren ihmisen elämä on tässä vaiheessa usein itsekeskeistä. (Dunderfelt 2011, 99–100.)

Aikuistuminen tuo mukanaan vapautta, joka edellyttää oikeanlaista elämäntähtäystä. Se edellyttää yksilöltä oikeanlaista itsekontrollia ja vastuunkantamista sekä joustavuutta ja epävarmuuden sietämistä. Lisäksi elämäntähtäystä edellyttää kykyä arvioida sitä, milloin tilanteeseen kannattaa sopeutua ja, milloin muuttaa sitä. (Raitanen 2005, 205.) Elämäntähtäystä saattaa joutua koetukselle kriisivaiheissa. Esimerkiksi kolmenkymmenen ikävuoden vaiheilla puhutaan ”kolmenkymppien kriisistä”, jolloin nuori aikuinen saattaa ensimmäistä kertaa kohdata eksistentiaalisen hädän. Se ei ole aiemmissa ikävaiheissa mahdollista, sillä minuuden herääminen tapahtuu vasta aikuisuudessa, jolloin nuoruuden ongelmat saattavat tulla uudelleen käsiteltäväksi. (Turunen 1996, 161.)

Elämäntähtäyksen näkökulmaan liittyy myös aikuisuuden keskeisin haaste, työn ja perheen yhteensovittaminen. Nämä voimavaratelijat muodostavat aikuisuudessa myös voimavararakentamisen, jota yksilö pyrkii suojaamaan sekä ylläpitämään. Voimavaroihin liittyviä tekijöitä voivat olla aineelliset asiat, olosuhteet, parisuhde, henkilökohtaiset ominaisuudet ja erilaiset energian muodot. Stressi- ja uupumuskokemukset muodostuvat olosuhteissa, joissa voimavarat ovat lopussa tai uhattuna. (Kronqvist & Pulkkinen 2007, 232.)

Keskiaikuisuus (Middle Adulthood)

Tämä ajanjakso sijoittuu 40–65 ikävuoden välille ja se merkitsee monille aikuisille syvemmän itsetuntemuksen kehittämistä, joka näkyy myös pyrkimyksenä löytää syvempi yhteys muihin (Ford & Ford 2016). Levinsonin (1986) toteaa syvemmän itsetuntemuksen kehittämisen liittyvän myös arvojen sekä päämäärien uudelleenarviointiin (Nurmi ym. 2018, 184). Hän korostaa lisäksi erilaisten elämänmuutosten, kuten esimerkiksi sairauksien, vaikutusta aikuisuuden ikävaiheen kokemiseen (Kronqvist & Pulkkinen 2007, 208–209). Dunderfelt (2011) toteaa vaiheen yksilöllisyyden eli minuuden kasvuksi, joka on ”tuskallinen, mutta iloa tuova syntymä (Dunderfelt 2011, 139).”

Kehon fysiologiset muutokset ovat tässä ikävaiheessa entistä voimakkaampia. Naisilla tämä merkitsee vaihdevuosien alkamista, joka yleensä ajoittuu 45–55 ikävuoden tienoille. Miehillä fysiologiset muutokset merkitsevät muun muassa testosteronimäärän laskua, joka alkaa noin 40 vuoden iässä. (Ford & Ford 2016.) Dunderfelt (2013) toteaa, että noin 50-vuotiaana yksilö on yhteisönsä seniorijäsen eikä hän tavoittele samalla tavoin ulkoisia aikaansaannoksia kuin aiemmin. Osa kohtaa tässä vaiheessa ikänsä ja sen mukanaan tuoman vanhenemisen uhan, jota vastaan on puolustauduttava. (Toivio & Nordling 2013, 112–113.)

LÄHTEET

Aalberg, V. & Pesonen, T. 2019. Sairastumisen yksilölliset vaikutukset. Teoksessa Pesonen, T., Aalberg, V. A., Leppävuori, A. Räsänen, S. & Viheriälä, L. (toim.) 2019.

Yleissairaalapsykiatria. Kustannus Oy Duodecim. (e-kirja) (Viitattu 20.5.2022)

Aalberg, V. & Siimes, M. A. 2019. Nuoren sopeutuminen somaattiseen sairauteen tai vammaan. Teoksessa Pesonen, T., Aalberg, V., Leppävuori, A., Räsänen, S. & Viheriälä, L. (toim.) 2019. Yleissairaalapsykiatria. Tallinna: Printon, 238–246.

Aalberg, V. & Siimes, M. A. 2007. Lapsesta aikuiseksi: Nuoren kypsyminen naiseksi tai mieheksi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Nemo.

Deplewski, D., Gupta, N. & Kirschner, B. S. 2017. Puberty and Pediatric Onset Inflammatory Bowel Disease. Teoksessa Mamula, P., Grossman, A. B., Baldassano, R. N. Kelsen, J. R. & Markowitz, J. E. (edit.) 2017. Pediatric Inflammatory Bowel Disease. Springer International Publishing AG, 171–179.

Dunderfelt, T. 2011. Elämänkaaripsykologia. Helsinki: WSOYpro Oy.

Ford, A. E. & Ford, L. A. 2016. Middle Adulthood: Physical and Cognitive Development. Teoksessa Capuzzi, D. & Stauffer, M. D. (toim.) 2016. Human Growth and Development Across the Lifespan: Applications for Counselors. New Jersey: John Wiley & Sons Inc. (e-kirja) (Viitattu 19.7.2022)

Hermanson, E. 2020. Nuorten krooniset sairaudet. Teoksessa Brusila, P., Kero, K., Piha, J. & Räsänen, M. 2020. Seksuaalilääketiede. Kustannusyhtiö Duodecim Oy. (e-kirja) (Viitattu 18.7.2022)

Hicks, J. F. & Flamez, B. 2016. Young Adulthood: Physical and Cognitive Development. Teoksessa Capuzzi, D. & Stauffer, M. D. (toim.) 2016. Human Growth and Development Across the Lifespan: Applications for Counselors. New Jersey: John Wiley & Sons, Inc. (e-kirja) (Viitattu 19.7.2022)

Kunttu, K. 2021. Opiskelukyky. Teoksessa Kunttu, K., Komulainen, A., Makkonen, K. & Pynnönen, P. (toim.) 2021. Opiskeluterveys. Porvoo: Bookwell Oy. (e-kirja) (Viitattu 13.1.2022)

Leskenoja, E. & Sandberg, E. 2019. Positiivinen pedagogiikka ja nuorten hyvinvointi. Jyväskylä: PS-kustannus.

Makkonen, K. & Pynnönen, P. 2011. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus. Teoksessa Kunttu, K., Komulainen, A., Makkonen, K. & Pynnönen, P. (toim.) 2011. Opiskeluterveys. Porvoo: Bookwell Oy, 212–215.

Marin, M. 2005. Aikuisuus ja keski-ikä. Teoksessa Sankari, A. & Jyrkämä, J. (toim.) 2005. Lapsuudesta vanhuuteen: Iän sosiologiaa. Tampere: Vastapaino, 225–265.

Mikkonen, I. & Saarinen, A. 2018. Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla. Tallinna: Printon. Nurmi, J.-E., Ahonen, T., Lyytinen, H., Lyytinen, P., Pulkkinen, L. & Ruoppila, I. 2018. Ihmisen psykologinen kehitys. Viro: AS Pajo.

Oinas, M.-M. 2016. Nuoren kasvun tukeminen. Teoksessa Fedotoff, J., Leppäkari, H. & Timonen, P. (toim.) 2016. Koordinaatit nuorten tieto- ja neuvontatyöhön: Suuntaviivoja

ammattilliseen osaamiseen. Mustasaari: KTMP Group Oy, 27–31.

<https://www.koordinaatti.fi/sites/default/files/2020-01/Koordinaatit-nuortentietojaneuvontatyohon.pdf> (Viitattu 30.11.2021)

Raitanen, M. 2005. Aikuistuminen. Teoksessa Sankari, A. & Jyrkämä, J. (toim.) 2005. Lapsuudesta vanhuuteen: Iän sosiologiaa. Tampere: Vastapaino.

Scott, S. K. & Saginak, K. A. 2016. Adolescence: Physical and Cognitive Development. Teoksessa Capuzzi, D. & Stauffer, M. D. (toim.) 2016. Human Growth and Development Across the Lifespan: Applications for Counselors. New Jersey: John Wiley & Sons Inc. (e-kirja) (Viitattu 20.7.2022)

Turunen, K. E. 1996. Elämänkaari ja kriisit. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.