Tampereen yliopisto

Janette Lindroos

IBD-SAIRAUDET JA TOIMIJUUS BLOGITEKSTEISSÄ

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Kandidaatintutkielma
Tammikuu 2021

TIIVISTELMÄ

Janette Lindroos: IBD-sairaudet ja toimijuus blogiteksteissä
Kandidaatintutkielma
Tampereen yliopisto
Yhteiskuntatutkimuksen tutkinto-ohjelma
Tammikuu 2021

Tässä kandidaatintutkielmassa tutkin millaista toimijuuden diskurssia tulehduksellisia suolistosairauksia, eli IBD-sairauksia (inflammatory bowel disease) sairastavat tuottavat blogikirjoituksissaan. Työn aineisto koostuu 30 blogikirjoituksesta, joissa kirjoittajat käsittelevät erilaisia aiheita IBD:tä sairastavan näkökulmasta. Analysoin aineistoa laadullisin menetelmin käyttäen diskurssianalyysia.

IBD-sairauksia ovat Crohnin tauti, haavainen koliitti (colitis ulcerosa) ja välimuotoinen koliitti (IBDU). Tulehdukselliset suolistosairaudet ovat lisääntyneet voimakkaasti, erityisesti nuorten ja nuorten aikuisten keskuudessa. Sairauksien syntymekanismia ei toistaiseksi tunneta, eikä sairauksille ole löytynyt parantavaa hoitoa. Tulehduksellisia suolistosairauksia esiintyy erityisesti kehittyvissä maissa ja niiden yhteys elintasoon tiedostetaan. IBD:tä sairastavia on tällä hetkellä Suomessa Kelan rekisterissä noin 46 000 ja vuosittain diagnosoidaan noin 2000 uutta tapausta. IBD-sairauksien vaikutus elämään vaihtelee lähes huomaamattomista, elämää suuresti rajaaviin vaikutuksiin. Sairauksille on myös tyypillistä, että taudinkuva, eli taudin ilmeneminen ja oireilu, vaihtelee.

Toimijuudella viitataan yksilön mahdollisuuksiin päätöksenteon sekä niiden toteuttamisen suhteen. Yhteiskuntatieteissä on myös perinteiseen tapaan pohdittu yksilön ja yhteiskunnan välistä suhdetta. Terveydenhuollon piirissä yhteiskunnan rakenteelliset muutokset ohjaavat ihmisiä yhä enenevissä määrin olemaan tietoisia toimijoita ja asiakkaita. Tutkimuksen teoreettinen viitekehys rakentuu Jyrki Jyrkämän toimijuuden modaliteettien ympärille, jossa toimijuus muodostuu, muokkaantuu ja rakentuu uudelleen erillisten modaliteettien yhteen kietoutuneena kokonaisuutena. Toimijuuden modaliteetteja on kuusi kappaletta ja ne ovat kyetä, täytyä, voida, tuntea, haluta ja osata.

Aineiston analyysin perusteella IBD:tä sairastavien toimijuus ilmeni kirjoittajien tuottamissa diskursseissa moniulotteisesti, jakautuen kuitenkin kahteen päädiskurssiin, joita olivat toimijuutta edistävät diskurssit ja toimijuutta heikentävät diskurssit. Toimijuutta edistävissä diskursseissa korostuivat sairautta sairastavan kerryttämä asiantuntijuus ja avoimuus sairaudesta, jotka hyödyttivät ja edistivät ennen kaikkea heidän omaa toimijuuttaan, mutta jota jakamalla toivottiin myös muiden saavan apua. Toimijuutta heikentävät diskurssit liittyivät erilaisiin pakkoihin ja tunteisiin sekä sairauden että tilanteiden arvaamattomuuteen ja kontrolloimattomuuteen. Myös erilaisissa ympäristöissä toimiminen ja sosiaaliset kohtaamiset esiintyivät toimijuutta heikentävissä diskursseissa. Jako kahteen päädiskurssiin ei kuitenkaan ollut muuttumaton vaan toimijuutta koskevat diskurssit olivat ajallisia, tilanteisia ja muuttuvia.

Avainsanat: IBD-sairaudet, toimijuus, toimijuuden modaliteetit, diskurssianalyysi

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

SISÄLLYSLUETTELO

1 JOHDANTO **4**

2 IBD-SAIRAUDET **6**

3 TOIMIJUUS **7**

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS **9**

4.1 TUTKIMUSKYSYMYS 9
4.2 AINEISTON KUVAUS 10
4.3 TUTKIMUSMENETELMÄ 11
4.4 EETTISYYS TUTKIMUKSESSA 12

5 AINEISTON ANALYYSI **13**

5.1 OPITTU OSAAMINEN 14
5.2 FYYSINEN JA PSYYKKINEN KYKENEMINEN 15
5.3 MOTIVOITUNUT JA TAVOITTEELLINEN HALUAMINEN 17
5.4 PAKKO TÄYTYÄ 19
5.6 TUNTEIDEN TUNTEMINEN 22

6 TULOKSET **24**

6.1 TOIMIJUUTTA EDISTÄVÄT DISKURSSIT 24
6.2 TOIMIJUUTTA HEIKENTÄVÄT DISKURSSIT 25

7 JOHTOPÄÄTÖKSET **26**

LÄHTEET **28**

1 JOHDANTO

Tarkastelen tutkimuksessani tulehduksellista suolistosairautta sairastavien kokemuksia elämästä sairauden kanssa, keskittyen erityisesti toimijuuden näkökulmaan ja siihen, miten ja millaista toimijuuden diskurssia he tuottavat kirjoittamissaan blogiteksteissä. Tulehdukselliset suolistosairaudet, joista käytetään lyhennettä IBD (inflammatory bowel disease), kuuluvat Crohnin tauti, haavainen koliitti (colitis ulcerosa) ja välimuotoinen koliitti (IBDU), ovat viime vuosien aikana lisääntyneet nopeaan tahtiin länsimaissa. Suomessa tauteja sairastavia on kirjattu Kelan rekisteriin 46 000 ja vuositasolla sairauksia diagnosoidaan noin 2000 tapausta. (Kolho & Färkkilä 2017, 1701.) Keskityn tutkimuksessani Crohnin tautiin ja haavaiseen koliittiin, eli colitis ulcerosaan.

Huomioni kiinnittyi sosiaalisen median erilaisilla alustoilla julkaistuihin kertomuksiin elämästä erilaisten sairauksien kanssa. Itseäni kiinnosti erityisesti IBD-sairauksia sairastavien kirjoitukset ja videot, sillä niissä kyseisiä tauteja sairastavat kertovat hyvin rehellisesti ja avoimesti elämästä sairauksien kanssa, jotka voivat aiheuttaa monenlaisia tuntemuksia ja vaikeuttaa jokapäiväistä elämää. Krooniseen sairauteen sairastuminen, varsinkin nuoruusiässä, kasvattaa psyykkisen kuormittumisen riskiä ja voi olla elämänlaatua heikentävä tekijä. Psyykkisen tuen saamisen lisäksi myös vertaistuki tai potilasyhdistyksen järjestämä toiminta voi toimia auttavasti. (Sipponen 2018, 530.)

Toimijuuden määrittelyssä ja tarkastelutavassa on useita eri lähestymistapoja. Gordon (2005) viittaa toimijuudella yksilön mahdollisuuksiin päätöksenteossa ja niiden toimeenpanemisessa. Jeffrey (2011) taas sisällyttää toimijuuteen yksilön ja ryhmän kyvyn toimia objektin sijaan subjektina. Tässä työssä tarkastelen toimijuutta Jyrkämän modaliteettien näkökulmasta, joita ovat osata, kyetä, haluta, täytyä, voida ja tuntea, kautta. Toimijuus saa alkunsa, muokkautuu ja uusiutuu näiden ulottuvuuksien yhteen kietoutumisen prosessista ja ovat läsnä ihmisen elämässä päivittäisissä arkisissa tilanteissa. (Jyrkämä 2008, 195.)

Länsimaissa ihmisten tiedon lisääntyminen on horjuttanut lääketieteen yksinomaista asiantuntijaroolia ja tiedon lähteenä toimimista. Yhteiskunnalliset rakenteelliset muutokset luovat myös painetta ihmisiin siten, että heidän oletetaan olevan tietoisia kuluttajia ja toimijoita sekä elämänsä ehtojen valitsijoita terveydenhuoltopalvelujen asiakkaana. (Honkasalo & Salmi & Launis 2014, 9–10.) Sairauden kanssa eläessä, ihminen oppii hoitamaan sairauttaan ja sopeutuu elämään sen kanssa. Samalla hän havainnoi sairauttaan ja kerryttää siitä kokemuksellista tietoa. Sairas muodostaa asiantuntijatietoa,

joka koostuu hänen kokemukseen pohjautuvasta tiedosta, lääketieteestä ja muualta löydetystä tiedosta koskien hänen sairauttaan. Asiantuntemustaan kerryttämällä moni sairautta sairastava tavoittelee sairauden hallintaa, kokemuksiensa jäsentämistä ja sairauden hoitamisen taitojen karttumista, jolloin heillä on mahdollisuus kontrolloida myös omaa hyvinvointiaan. (Kangas 2003, 77.)

Tutkielmassani kysyn, miten tulehduksellista suolistosairautta sairastavien toimijuus rakentuu. Aineistona hyödynnän IBD-sairauksia käsitteleviä blogeja ja tutkimusmenetelmänä käytän diskurssianalyysiä.

Aluksi avaan IBD-sairauksia sekä niistä tehtyä tutkimusta, erityisesti sairauksien kokemisen ja vaikutusten näkökulmasta. Tämän jälkeen taustoittelen toimijuuden määritelmää ja kerron, millaisesta toimijuuden määritelmästä rakennan työni teoreettista viitekehystä. Seuraavaksi kuvaan tutkimukseni aineiston, esittelen tutkimusmenetelmän ja lopuksi pohdin hieman tutkimuksen eettisyyttä. Viides luku pitää sisällään aineiston analyysin, jossa nostan esiin huomioitani aineistosta ja käyn keskustelua kirjoittajien sekä havaintojen vuoropuhelussa. Kuudennessa luvussa tiivistän analyysini tulokset ja lopuksi johtopäätöksissä pohdin niiden merkitystä hieman laajemmassa kontekstissa.

2 IBD-SAIRAUDET

Tulehduksellisten suolistosairauksien, eli IBD-sairauksien syntymekanismia ei vielä tällä hetkellä tunneta. Tutkimukset ovat osoittaneet, että IBD-sairauksien lisääntymistä ei voida selittää geneettisillä tekijöillä vaan ympäristötekijät, suoliston mikrobiomin muutokset ja ravintotekijät ovat kaikki omalta osaltaan taustalla vaikuttamassa näiden sairauksien räjähdysmaiseen kasvuun. (Kolho & Färkkilä 2017, 1701.) Jos sairauden aiheuttajia ei tunneta, vaikuttaa se myös sairauden ennaltaehkäisyn mahdollisuuksiin. Tulehduksellisia suolistosairauksia esiintyy huomattavasti enemmän kehittyneissä maissa, suurimmat ilmaantumisluvut löytyvät Pohjois-Euroopasta ja Kanadasta. Näiden sairauksien tiedetään liittyvän myös elintasoon, sillä matalan elintason maissa IBD-sairaudet ovat harvinaisempia. (Färkkilä 2018, 504.)

Merkittävää IBD-sairauksissa on se, että ne ovat yleistyneet erityisesti nuorten ja nuorten aikuisten keskuudessa. Kolhola ja Färkkilä (2017, 1701) toteavat, että vaikka haavainen koliitti on tautimuodoista yleisin, juuri Crohnin tauti on yleistymässä nuorten ikäluokkien parissa, joista suurin osa diagnoosin saaneista ovat 16–30-vuotiaita. Sairastuminen IBD-sairauksiin lapsuudessa tai nuoruudessa voi johtaa aggressiivisemmin etenevään sairauteen, kuin mitä aikuisiässä sairastuneiden keskuudessa (Ashorn & Iltanen & Kolho 2009, 1855). Diagnoosi kroonisesta, eli pitkäaikaisesta sairaudesta voi vaikuttaa nuoren ihmisen elämään paitsi tilanteen vaativan lääketieteellisen hoidon osalta, myös hänen psykologiseen, sosiaaliseen ja fyysiseen tilaan sairastumisen hetkellä sekä tulevaisuudessa (Kaushansky ym. 2017, 50).

IBD-sairauksien vaikutus on moninainen ja vaihteleva sekä sairastuneiden kesken, että sairauden muuttuvan tilan vuoksi. IBD-sairauksien vaikutusta sairastuneiden elämään on tutkittu muun muassa sairauksien vaikutusten näkökulmasta (Skrastins & Fletcher 2018) ja häpeän sekä tunteiden säätelyn viitekehyksessä (Trindade & Ferreira & Pinto-Gouveia 2020). Skrastins ja Fletcher (2018, 49) kirjoittavat, että IBD-sairauksien vaikutukset voivat olla sekä positiivisia, kuten terveemmän ruokavalion ja avoimemman tavan elää sairauden kanssa omaksuminen, että negatiivisia, kuten sairauden kulun ennakoimattomuus sekä muiden tietämättömyys tulehduksellisista suolistosairauksista.

Tutkimusta on myös tehty uskomuksista, jotka koskevat henkilökohtaista kontrollia sekä itsehallintaa (Cooper & Collier & James & Hawkey 2010). Tutkimuksen mukaan IBD:tä sairastavien henkilökohtaisen kontrollin saavuttaminen edellytti tasapainon saavuttamista oikeasti kontrolloitavissa olevien

ja kontrollin tarpeessa, jotka mahdollistavat hyvän elämän, olevien kesken. Myös stigman kokemuksia ja sitä vähentäviä keinoja on tutkittu IBD:tä sairastavilta (Dibley & Norton & Whitehead 2018). Tutkimus osoitti, että tunteiden hallinta, sosiaalinen tuki ja sairautta koskevan tiedon hallitseminen heikensivät stigmaa.

Kaushansky ym. (2017) tutkivat miten ja miksi kroonista sairautta sairastavat kertovat tilanteestaan heidän sosiaalisen ympäristönsä jakavien kanssa. Sairauden kokemusta sairastavan näkökulmasta ovat tutkineet myös (Kangas 2003) asiantuntijuuden osalta, Huotari (2003) terveyden kokemusta hiv-positiivisten arjessa ja Siponen (2003) pitkäaikaissairaiden arjesta selviytymistä.

Tulehduksellisia suolistosairauksia on tutkittu sekä Suomessa että kansainvälisesti, mutta tutkimusten painopiste on usein ollut lääketieteellinen ja terveydenhuollon ammattilaisten hoidollisesta näkökulmasta tehty. Tutkimusta on kuitenkin tehty jonkin verran kokemuksen ja vaikutuksen näkökulmista, kuten edellä esitin. Hakuja tehdessä vastaani ei tullut IBD-sairauksien tutkimuksia toimijuuden näkökulmasta tarkasteltuna.

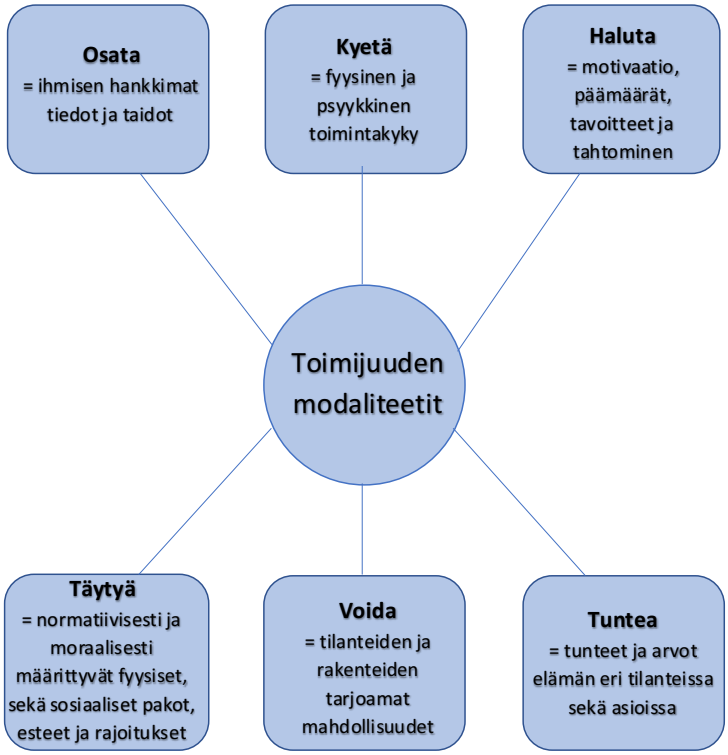
3 TOIMIJUUS

Toimijuus ymmärretään hieman eri tavoin tieteenaloittain, joten sen määrittely on tarpeellista. Yhteiskuntatieteissä on perinteiseen tapaan pohdittu yksilön ja yhteiskunnan välistä suhdetta. Toimijuudella viitataan yksilön mahdollisuuksiin päätöksenteossa ja niiden toteuttamisessa. Se tuo esiin ihmisten taloudellisia, kulttuurisia ja sosiaalisia paikkoja, sekä käsityksiä, kokemuksia ja tuntemuksia, jotka liittyvät oman elämän rakentamiseen. (Gordon 2005, 114 – 115.) Jeffery (2011, 6) määrittää toimijuuden yksilön tai ryhmän kyvyksi toimia subjektina, ei objektina, elämässään, muokata olosuhteitaan ja viime kädessä saavuttaa muutos.

Giddens (1984, 117–118) liittää toimijuuden ja rakenteet toisiinsa. Hän esittää, että rakenteet ovat duaalisia, eli kaksinaisia ja ne rakenteelliset ominaisuudet, jotka muodostavat toimijan, muodostavat myös yhteiskunnan. Honkasalo (2013, 42) tarkastelee toimintaa ”pienen toimijuuden” näkökulmasta, jota ei aina edes pidetä toimijuutena. Hän sisällyttää siihen kolme muotoa; odottaminen, sietäminen sekä jääminen. Kyseisiin muotoihin ei usein yhdistetä toiminnan käsitettä, mutta Honkasalon mukaan ne kuitenkin sisältävät muutamia toimintaan liitettäviä kriteereitä.

Toimijuutta on tutkittu useista eri näkökulmista, kuten siitä, miten toimijuus ja itsemääräämisoikeus näyttäytyy ja mahdollistuu kuntoutuksessa vakavasti sairastuneiden nuorten kohdalla (Tepora-Niemi 2019). Hän (2019, 551) määrittää toimijuuden muodostuvan yksilön suhteessa toisiin, yhteiskunnan rakenteissa sekä yhteiskunnan tarjoamissa toimintamahdollisuuksissa. Romakkaniemi (2010) on tutkinut, miten masennusta sairastavilla toimijuus jäsentää sosiaalisuutta. Toimijuutta on tarkasteltu myös ikääntymisen tutkimuskentällä, erityisesti elämänkulkututkimuksen myötä ja sen katsotaankin haastavan usealla eri tavalla aikaisemmat tavat tutkia ja käsittää ikääntymistä (Jyrkämä 2008, 190).

Tutkimukseni teoreettinen viitekehys rakentuu Jyrkämän (2007) kehittelemän toimijuuden modaliteetit -mallin ympärille. Malli koostuu kuudesta osa-alueesta, jotka limittyvät ja ovat yhteydessä toisiinsa. ”Kyetä” käsittää ennen kaikkea fyysiset ja psyykkiset kyvyt, jotka voivat vaihdella ja muuttua erilaisissa tilanteissa. Erityisesti fyysisiä kykyjä voidaan kuvata myös toimintakyvyn käsitteellä. ”Osaaminen” pitää sisällään ihmisen jo hankkimia tai tulevaisuudessa hankittavia tietoja taitoja. ”Haluaminen” on päämääriin ja tavoitteisiin suuntaamista, motivaatiota sekä motivoituneisuutta. ”Täytyminen” pitää sisällään erilaisia pakkoja, kuten sosiaalisia ja normatiivisia pakkoja, sekä esteitä ja rajoituksia. ”Voiminen” liittyy mahdollisuuksiin, joita ilmenee erilaisissa tilanteissa ja rakenteiden sekä tekijöiden kautta avautuu. Viimeisenä ”tunteminen” viittaa siihen, miten ihminen liittää tunteita ja arvoja asioihin ja tilanteisiin elämässään. Nämä modaliteetit tai ulottuvuudet ovat läsnä ihmisen arjessa jatkuvasti. (Jyrkämä 2008, 195.)



Kuvio 1. Toimijuuden modaliteetit

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tässä luvussa esittelen tutkimuskysymykseni ja kuvailen aineistoa, jota olen tutkimuksessani käyttänyt. Kerron myös valitsemastani tutkimusmenetelmästä, eli diskurssianalyysista yleisesti ja miksi päädyin valitsemaan juuri tämän menetelmän tutkimukselleni. Lopuksi pohdin aineiston käsittelyyn ja käyttöön liittyvää eettistä pohdintaa.

4.1 Tutkimuskysymys

Tutkimuksessani tarkastelen IBD-sairautta sairastavien omia kokemuksia sairauden kanssa elämisestä toimijuuden näkökulmasta. Pyrin tutkimuksessani vastaamaan seuraavaan kysymykseen: *Millaista toimijuuden diskurssia tulehduksellista suolistosairautta sairastavat tuottavat blogiteksteisssään?*

4.2 Aineiston kuvaus

Tutkimuksen aineisto koostuu julkisena olevista blogikirjoituksista, joita tulehduksellista suolistosairautta sairastavat itse tuottavat. Näissä blogeissa kirjoittajat kertovat omasta elämästään IBD-sairauksien kanssa ja tekstit pitävät sisällään kuvailuja siitä, miten sairaudet heidän elämässään vaikuttavat sekä ilmenevät, mutta myös kirjoituksia, joissa sairaus ei ole joka hetki läsnä. Niitä voisikin ehkä luonnehtia päiväkirjamaisiksi otteiksi elämästä, missä tekstien yhdistävänä tekijänä on krooninen tulehduksellinen suolistosairaus.

Valitsin tarkasteltavaksi kaksi haavaista koliittia sairastavan blogia sekä kaksi Crohnin tautia sairastavan kirjoituksia. Kaikissa näissä blogeissa kirjoittajat ovat tuottaneet tekstejä jo useamman vuoden ajan, jolloin myös sairauden eri vaiheet sekä elämän erilaiset tilanteet välittyvät teksteissä joko suoraan tai taustalla vaikuttaen. Mielestäni on merkittävää kiinnittää tähän huomiota erityisesti silloin, kun on kyseessä sairaudet, joiden oireilu vaihtelee ja vaikutus jokapäiväiseen elämään muuttuu ja muuntuu. Aineiston suhteen on kuitenkin hyvä huomioida konteksti, missä aineiston tekstiä on tuotettu. Lähteen luotettavuutta arvioitaessa on huomioitava lähteen alkuperäinen tavoite (Turtiainen & Östman 2013, 54). Valitsemani aineisto ei ensisijaisesti ole keskittynyt tutkimuskysymykseni aiheeseen, vaan tutkielman kirjoittajana tulkitsen aineistoa valitsemastani teoreettisesta viitekehyksestä käsin.

Rajasin kirjoituksia ajallisesti niin, että valitsin analyysiin blogitekstit, jotka on kirjoitettu aikavälillä syyskuu 2019 – syyskuu 2020. Tällä rajauksella analysoitavia tekstejä kertyi yhteensä 30 kappaletta. Valitsin aineiston ajallisen rajaamisen, koska olen kiinnostunut tarkastelemaan kirjoittajien diskursseja toimijuuden näkökulmasta erilaisissa tilanteissa ja eri aikoina. Rajaamalla aineistoa ajallisesti, huomioin kaikki tapahtuma ja ajat kyseiseltä ajalta, toisin kuin tilanteessa, jossa rajaus tapahtuisi tietyn aiheen tai tilanteen mukaan. Valitsemallani rajauksella pyrin huomioimaan sairauksien kanssa elämisen erilaiset ulottuvuudet ja siinä ilmenevät asiat kokonaisuudessaan sen osalta, mitä kirjoittajat tuovat esiin teksteissään. Blogeissa kirjoittajat kertovat elämästä sairauden kanssa erilaisissa tilanteissa sekä hetkissä, joten toteuttamalla rajauksen ajallisesti, huomioin mahdollisimman monipuolisesti tilanteet sekä hetket, jotka kirjoittaja on tuonut esiin teksteissään.

Päätin tietoisesti olla käyttämättä termejä sairas ja potilas aineiston kirjoittajista, sillä koen, että termit sisältävät tietynlaisen leiman, joka voi vaikuttaa käsityksiimme sairautta sairastavista ihmisistä. Sana

potilas, sopii mielestäni tilanteisiin, joissa ihminen on tarkastelun hetkellä sairaalassa hoidettavana, eli potilaana. Potilaana olemiseen liittyy tiettyjä käytänteitä, joita ei sairaalan ulkopuolella esiinny. Termi sairas on myös hieman ongelmallinen, sillä voi olla, että sairautta sairastava ei itse koe olevansa sairas, vaikka hänellä on diagnosoitu sairaus. IBD-sairauksien vaihteleva tila, voi mahdollistaa myös olotiloja, jolloin sairaus ei ole läsnä arjessa. Huotari (2003, 127) kirjoittaa, että määrittämällä tartunnan saaneen sairaaksi, rajataan hänet myös kyvyttömäksi arkisten asioiden, esimerkiksi työn, hoitoon. Ei siis ole yhdentekevää, millaisia käsitteitä valitsemme käytettäväksi. Aineistossa ei pohdittu käytettyjä termejä ja niiden merkityksiä, vaan kiinnitin asiaan huomioita työn edetessä.

4.3 Tutkimusmenetelmä

Laadullisella terveystutkimuksella on mahdollisuus avata sairauden kokemuksen ja konstruktion yhteyttä tavalla, jossa ihmiset itse kertovat yksityiskohtaisesti, miten tätä suhdetta hahmottavat (Honkasalo 2000, 73). Laadullisen tutkimuksen perustana on kiinnostus ihmistä, hänen elämänpiiriänsä ja niihin liitettyjä merkityksiä kohtaan. Määrällisen tutkimuksen tapaan tilastollisesti yleistettävää tietoa ei ole saatavilla, sillä laadullisessa tutkimuksessa ollaan tekemisissä kertomuksien, tarinoiden ja kokemuksien kanssa. (Kylmä & Juvakka 2007, 16.)

Aineiston analyysimenetelmäksi valitsin diskurssianalyysin. Diskurssintutkiminen ei itsessään ole metodi, jolla voi aineistoa analysoida, vaan diskurssintutkimuksessa käytetään erilaisia menetelmiä ja operationalisoidaan teorioita sekä käsitteitä menetelmiksi. (Lehti & Haapanen & Kääntä 2018, 10.) Yhteistä kaikille erilaisille lähestymistavoille diskurssianalyyttisessä tutkimuksessa on se, että käytetyllä kielellä ei pelkästään kuvata maailmaa vaan myös merkityksellistetään, eli konstruoidaan, sosiaalista todellisuutta. Kieli jäsennetään sosiaalisesti jaettuina merkityssysteemeinä, eivätkä ne esiinny sattumanvaraisesti yksittäisten ihmisten tuotoksina, vaan osana sosiaalisia käytäntöjä. (Jokinen & Juhila & Suoninen 2016, 26 – 28.)

Diskurssianalyysia käytettäessä on huomioitava, että diskurssit ovat aikaan ja paikkaan sidottuja, tilannesidonnaisia, historiallisia, sosiokulttuurisia ja institutionaalisia. Näin ollen merkityksiä rakennettaessa ja valintoja tehtäessä, tulee huomioida tietyssä ajassa ja paikassa vallitsevat sosiaaliset käytännöt. (Lämsa 2004.) Kieli kietoutuu yhteen toiminnan kanssa, joten diskurssien tarkastelu ei ole pelkästään kielen tutkimista vaan myös yhteiskunnassa vallitseviin rakenteisiin, valtaan,

instituutioihin sekä toimijoihin perehtymistä. Toisin sanoen sekä pienet että suuret asiat, mikro ja makro, ovat diskurssintutkimuksessa läsnä. (Pietikäinen & Mäntynen 2009, 16.)

Aineisto diskurssintutkimuksessa koostuu kielenkäytöstä sekä visuaalisesta ja muista merkitysjärjestelmistä, jotka omalta osaltaan rakentavat sosiaalista toimintaa. Konkreettiset aineistot voivat olla monenlaisia, kuten tekstiä, puhetta, viittomia sekä kuvia ja ne voivat olla erilaisissa muodoissa, kuten sähköisesti, painettuna, auditiivisina tai visuaalisina. Erilaisia aineistotyyppejä voidaan jaotella esimerkiksi käytettävien merkitysjärjestelmien mukaan, kuten puhe, kirjoitus tai kuvat, tai kontekstien perusteella, esimerkiksi historiallinen, julkinen tai yksityinen. (Pietikäinen & Mäntynen 2009, 120.) Diskurssintutkimus voi olla hyvinkin monenlaista ja tutkittava aineisto määrittää vahvasti sen, miten aihetta kannattaa lähestyä.

Mitä diskurssintutkimuksessa sitten tutkitaan? Kiinnostus diskurssien tutkimisessa ei kohdistu kielellisiin suoriin kuvauksiin vaan siinä pohditaan sitä, miten kielenkäytöllä tehdään asioita ymmärrettäviksi. Tutkimuksessa ei siis selitetä syitä teoille ja ilmiöille vaan tarkastellaan sitä, miten toimijat itse kuvaavat ja selittävät näitä ilmiöitä ja tekoja. (Suoninen 2016, 231 – 232.) Merkitykset ovat diskurssintutkimuksen keskeisintä ydintä ja aineistoa analysoitaessa on tärkeää tarkastella aineistossa olevien merkitysten kontekstuaalista suhdetta sekä sosiaalista toimintaa (Pietikäinen & Mäntynen 2009, 127).

Analysoin aineistoa toimijuuden näkökulmasta, eli etsin erilaisia tapoja ja merkityksiä, joilla kirjoittajat toimijuuden diskurssia tuottavat tekstissään huomioiden myös kontekstit, joissa ne ilmenevät. On myös huomioitava, että kirjoittajat itse päättävät ja valitsevat aiheensa, joista he kirjoittavat. Näin ollen on mahdollista, että toimijuus ei ole ollut kirjoittajien esiin nostettava näkökulma vaan tavoitteena on voinut olla esimerkiksi ymmärryksen ja tiedon lisääminen. Mielestäni tämän vuoksi toimijuuden modaliteetit on toimiva lähestymistapa työssäni, sillä kuten Jyrkämä (2007, 208) on todennut, ihminen kohtaa arjessaan toistuvasti modaliteettien ulottuvuudet.

4.4 Eettisyys tutkimuksessa

Tutkimukseni aineisto koostuu IBD-sairauksia sairastavien blogikirjoituksista, joissa kirjoittajat kirjoittavat joko omasta elämästään IBD-sairauksien kanssa tai omaisen näkökulmasta. Keskityn työssäni sairastavien omiin kokemuksiin. Kirjoitukset ovat julkisia, eli kaikkien tavoitettavissa, mutta

tutkimuksenteon näkökulmasta aineiston käyttöä tulee tarkastella myös tutkimuseettisesti. Tämän vuoksi olen anonymisoinut aineiston siten, että siitä esiin nostamissani sitaateissa ei ole merkattu kirjoittajaa, eikä niistä käy ilmi henkilökohtaisia tunnistetietoja. On totta, että sitaattien avulla aineistot on helppo jäljittää. Koen kuitenkin, että sitaattien avulla on mahdollisuus päästää kirjoittajien oma ääni kuuluville ja tuoda oma päättelyprosessi näkyville, joka on tärkeää myös tutkimuksen luotettavuuden kannalta.

Kosonen ym. (2018, 119) pohtivat, että vaikka sosiaalisessa mediassa julkisena olevaan aineistoon ei tarvitse pyytää suostumusta, tulisiko tutkijan tiedottaa tutkimuksestaan. He myös huomauttavat, että tärkeintä on muistaa tutkimuksesta aiheutuvan haitan minimointi, erityisesti jos kohderyhmä on erityisen haavoittuvainen ja / tai tutkimusaihe sensitiivinen. Mielestäni tutkimuksen aihe voidaan katsoa sensitiiviseksi, sillä tutkimuksen kohteena on ihmisten sairaudet, joten pyrin työssäni käsittelemään aihetta sensitiivisellä otteella.

5 AINEISTON ANALYYSI

Tavoitteeni on siis selvittää, millaista toimijuuden diskurssia blogien kirjoittajat tuottavat teksteissään. Aineistoni analyysin teoreettisena viitekehyksenä käytän Jyrkämän kehittelemää toimijuuden modaliteetit -mallia, missä toimijuus nähdään syntyvän, muokkaantuvan sekä uudistuvan mallin ainesosien yhteisvaikutuksessa. Toimijuuden modaliteetit eli ulottuvuudet ovat osaaminen, kykeneminen, haluaminen, täytyminen, voiminen ja tunteminen. Nämä ulottuvuudet ovat toisistaan erillisiä, mutta myös toisiinsa kytkeytyviä. (Jyrkämä 2007, 206–208.)

Aineiston analyysissa lähdin liikkeelle aineiston sisällöstä ja siinä tuotetuista diskursseista. Analyysin rungon olen rakentanut modaliteettien mukaan, mutta aineiston sisältö määritti ulottuvuuksia. Modaliteettien mahdollisen päällekkäisyyden ratkaisin niin, että mielestäni aineiston keskeisin sisältö ja merkitys määritti sen, minkä ulottuvuuden alle aiheen sisällytin, esimerkiksi tuntemisen modaliteettiin sijoitin selkeästi tunteisiin liittyvät sisällöt, vaikka tunteet ovat mukana, ainakin taustalla, muissakin ulottuvuuksissa. Todellisissa elämäntapahtumissa toimijuuden ulottuvuudet usein esiintyvät yhtäaikaisesti, joten sen vuoksi en näe päällekkäisyyden kanssa ristiriitaa.

5.1 Opittu osaaminen

Osaamisen ulottuvuudessa on kyse tiedoista ja taidoista, jotka ovat opittuja. Aineistossani tämä ilmeni sekä osaamisen puutteena eli tietämättömyytenä, että myös tietojen ja taitojen karttumisena koskien sairautta ja sen hoitoa. Osalla oli aavistus sairaudesta jo ennen virallista diagnoosia ja sairaudesta oli otettu oma-aloitteisesti selvää.

”Kun menin ensimmäistä kertaa vatsavaivoistani gastroenterologin vastaanotolle, hän kysyi heti aluksi ystävällisesti, mitä kaikkea olin jo googlaillut. Kyllähän se osui ja upposi, sitähän minä olin tehnyt jo pitkän aikaa.”

Sairauksien ja oireiden etsiminen internetistä on tänä päivänä hyvin helppoa ja oireiden ilmaantuessa tietämättömyys tilanteesta saattaa synnyttää tarpeen tiedon etsimiselle. Diagnoosin saaminen voi myös nostaa esiin tarpeen etsiä tietoa. Syntyy halu ymmärtää sairastamaa sairautta sen oireita ja vaikutusta elämään.

”Kun sitten sain colitis ulcerosa -diagnoosin, varsinainen tiedon metsästäminen alkoi. Luin lähes kaikki mahdolliset keskustelut, blogitekstit, terveysartikkelit, luontaistuotemainokset ynnä muut läpi. Kun tapasin IBD-hoitajan parin kuukauden päästä diagnoosin saamisesta, tuntui, että tiesin joistakin asioista jopa enemmän kuin hän.”

Sairautta sairastavalle tai hänen läheisilleen voi tietoa kertyä hyvinkin paljon, erityisesti koskien omaa tai läheisen tilannetta. Lääketieteen parissa on pitkään korostettu asiantuntijatietoa ja sen merkitys on ollut keskeinen sairauksien diagnosoinnissa ja niiden hoidossa. Sairastuneiden ns. maallikkotieto voi kuitenkin edistää elämänlaatua ja auttaa sairauden kanssa elämiseen sopeutumisessa. Kirjoittajien teksteissä tämä ilmeni muun muassa elintapoja, ravintoa ja lääkitystä koskevan tiedon hallitsemisessa.

”Minulle ei myöskään sovi keräkaali, mutta parsa- ja kukkakaali sopivat mainiosti. Pahin vatsanväänteiden aiheuttaja on paprika.”

”Minulla on Crohnin tauti ja biologinen lääkitys. Crohnin tautia sairastavat eivät automaattisesti kuulu riskiryhmään. Biologiset, vastustuskykyä voimakkaasti heikentävät lääkitykset kuitenkin muuttavat tilanteen.”

Erityisesti ruokavalioiden suhteen korostuivat diskurssit, joissa yksilöllisyys ja oman kehon kuuntelu korostuivat. Kirjoittajat olivat kokeilujen ja tiedon lisääntymisen kautta oppineet välttämään tiettyjä tuotteita ja olivat tietoisia seurauksista, joita joidenkin ruokien tai juomien nauttiminen saattoi aiheuttaa. Heidän kerryttämänsä tieto ja sen hyödyntäminen vaikuttivat siihen, miten he itse pystyivät vaikuttamaan sairauteensa. Valitsemalla ruokavalion ja elintavat, jotka eivät heikentäneet sairauden tilaa, heillä oli mahdollisuus, ainakin jossain määrin, vaikuttaa tilanteeseensa.

Siponen (2003, 155) kirjoittaa, miten kerrytetyt tiedot ja taidot sekä sairauden tilan heikkenemiseen valmistautuminen muuttaa sairautta sairastavan aseman uhrista tilanteen hallitsijaksi. Osaamisen modaliteetissa omien tietojen ja taitojen karttuminen edisti toimijuutta ja aineistossa se välittyi kokemukseen perustuvan asiantuntijuuden diskursseina, joissa joko suoraan tai välillisesti kerrottiin opituista asioista ja siitä, miten opittu tieto auttoi sairauden kanssa elämisessä.

5.2 Fyysinen ja psyykkinen kykeneminen

Kykenemisen modaliteetilla tarkoitetaan fyysistä toimintakykyä ja psyykkisiä kykyjä toimia. Kyvyt muuttuvat elämän eri vaiheissa ja tilanteissa, esimerkiksi eri ikävaiheiden tai terveydentilan muuttuessa. IBD-sairauksien kohdalla kykeneminen käsittää ennen kaikkea fyysisen toimintakyvyn, joka sairauden vaiheesta riippuen vaihtelee. Aineistossa kykeneminen ja siihen liittyneet diskurssit nousivat esiin erityisesti sairauksien aiheuttamien rajoitusten kautta, mutta myös fyysisen toimintakyvyn ylläpitämisen ja edistämisen myötä.

Teksteissä tuli usein esiin se, miten IBD vaikuttaa ja rajoittaa kodin ulkopuolelle lähtemistä ja kodin ulkopuolella tapahtuvaa osallistumista. Työskentely ja opiskelu kodin ulkopuolella, juhlat, yökyläilyt sekä yleisesti vapaa-ajan vietto, olivat alueita, joihin fyysinen kykeneminen tai kykenemättömyys vaikutti.

”Olen ollut hankala yökyläilyvieras niin kauan kuin muistan…”

”Jotkut eivät pysty opiskelemaan ollenkaan ja joutuvat viheltämään aikalisän. Ja valmistuminen siirtyy.”

Toisinaan fyysinen kykenemättömyys heijastui myös psyyken puolelle. Sairauksien vaihtelevat tilanteet, aiheuttivat epävarmuutta fyysiselle kykenemiselle, mikä taas kuormitti mieltä. Tähän toi vielä lisäpainoa se, että ulkopuoliset eivät useinkaan olleet tietoisia sen hetkisestä tilanteesta ja saattoivat siksi reagoida tai toimia tilannetta heikentävällä tavalla. Aineistossa psyykkinen kykenemättömyys aiheutui usein välillisesti. Sairaus itsessään ei välttämättä vaikuttanut psyykkiseen toimintaan, mutta heikon tai vaikean fyysisen toimintakyvyn myötä vaikutus ulottui myös kuormittavasti psyyken puolelle.

”*Sen lisäksi että koen olevani hankala vieras ruokapöydässä, koen huonoa omatuntoa myös siitä, että tiedän ystävieni oikeasti vaivaantuvan siitä, kun he eivät voi tarjota minulle mitään sopivaa.”*

Fyysiseen kyvykkyyteen vaikutti vahvasti se millaisissa ympäristöissä kirjoittajat toimivat ja liikkuivat. Toiset ympäristöt koettiin paremmin sopiviksi IBD:tä sairastaville ja toisia pidettiin hyvin hankalina. Tulehduksellista suolistosairautta sairastavalle on tärkeää päästä tarpeen vaatiessa nopeasti vessaan. Tätä tarvetta helpottamaan on kehitetty Vessapassi, jota näyttämällä voi päästä vessaan paikoissa, joissa se muuten olisi vaikeaa tai mahdotonta (IBD ja muut suolistosairaudet ry 2021).

”Suolistosairaalle epäedullisia lokaatioita ovat oikeastaan kaikki muut paitsi vessat, mutta jotkut paikat ja tilanteet olivat sellaisia, joihin meni vain, jos oli ihan pakko.”

Fyysistä toimintakykyä pyrittiin pitämään yllä säännöllisillä elämäntavoilla, sopivalla ruokavaliolla ja liikunnalla. Pitämällä kiinni säännöllisestä elämänrytmistä kirjoittajat olivat huomanneet olleen fyysistä kykyä edistäviä ominaisuuksia ja tätä he myös toivat esiin kirjoituksissaan. Kyvykkyyttä lisäsi myös toimiva lääkitys. IBD-sairauksille ei ole olemassa parannuskeinoa, mutta lääkityksellä voidaan hillitä tautia ja näin ollen kohentamaan sairaan elämänlaatua. Haasteena lääkityksen kanssa voi olla esimerkiksi lääkkeiden haittavaikutukset. Toisinaan joudutaan tekemään kompromisseja haittavaikutuksista huolimatta.

”*Niin kauan kuin lääkkeeni auttaa, eikä oma kehoni ala kapinoimaan sitä vastaan, ei lääkettä lopeteta. Haittavaikutuksia voi tulla vaikka kaikki yleisimmät, mutta jos en ole hengenvaarassa niistä, ei lääkettä lopeteta.”*

Fyysinen ja psyykkinen kykeneminen näyttäytyi aineistossa sekä kykenevän että kykenemättömän toimijuuden diskursseina. Kykenemisen ulottuvuuden kohdalla sairauden tilan vaihtelevuus ja hallitsemattomuus tuotti toimijuutta heikentävää diskurssia, joka ilmeni monella tavalla, mutta erityisesti oman kehon ja tilanteiden kontrolloimattomuutena. Toimiva lääkitys vaikutti toimijuuden näkökulmasta sitä edistävänä, sillä diskursseissa korostui lääkityksen tuomat helpotukset elämään, vaikka lääkitykseen usein liittyi myös sivuvaikutuksia.

5.3 Motivoitunut ja tavoitteellinen haluaminen

Haluamiseen sisältyy motivaatio ja motivoituminen, päämäärät ja tavoitteet sekä tahtominen (Jyrkämä 2008, 195). Aineistossa haluaminen esiintyi motivoitumisena tiedon etsintään ja tavoitteellisena haluna jakaa tietoa IBD-sairauksista. Halu hyväksyä pysyvä sairaus osaksi elämää ja sen kanssa pärjääminen välittyi useammassa kirjoituksessa epäsuorasti. Haluaminen kohdistuu usein johonkin. Se voi olla oman toiminnan muuttaminen, taitojen kerryttämistä tai esimerkiksi halua jakaa asioita muiden kanssa. Haluamisen vastakohta on haluamattomuus, joka myös välittyi teksteissä. Se kohdistui erityisesti haluttomuutena antaa periksi sairaudelle, mutta myös haluttomuutta jakaa yksityisiä asioita pohdittiin.

”En halunnut kertoa heti kaikille, että suoleni elää nyt ihan omaa elämäänsä.”

Sairaudet ja sairauksien kanssa eläminen ovat hyvin henkilökohtaisia kokemuksia. Aineistosta nousi esiin useammassa kohdassa se, miten sairaus, joka ei näy ulospäin, vaikuttaa päivittäiseen elämään, jonka vuoksi ihmiset saattavat kysellä tai ihmetellä sairautta sairastavan toimintatapoja. Tämä sai kirjoittajat pohtimaan sairaudesta kertomista. Tärkeäksi koettiin kuitenkin se, että sairaudesta kertominen tapahtui vain, jos sairastava sitä itse halusi. Toimijuuden näkökulmasta tarkasteltuna oma halu sairaudesta kertomiseen, pakon sijaan, on merkittävä toimijuutta edistävä tekijä.

”Olen oppinut, että salaileminen ei kannata oikeastaan koskaan. Se nimittäin voi olla raskaampaa kuin itse sairastaminen.”

Haluamiseen sisältyy myös motivaatio ja aineistossa se näyttäytyi esimerkiksi haluna etsiä ja oppia mahdollisimman paljon omasta sairaudesta. Tiedon etsintä motivoi oman sairauden asiantuntijuuden

kerryttämistä ja sopeutumista arkeen sairauden kanssa. Osalla kirjoittajista motivaatio tiedon kerryttämiseen johti myös tiedon jakamiseen muille, joko vertaistuen muodossa tai yleisesti ymmärryksen sekä tiedon IBD-sairauksista lisäämisenä. Haluun jakaa tietoa yhdistyy myös tavoitteet ja tahtominen. Bloggaajat kirjoittivat, että yleinen tiedon lisääntyminen IBD-sairauksista voi myös helpottaa kyseisten sairauksien kanssa eläjiä. Lisääntynyt ymmärrys vähentää selittämisen tarvetta ja voi auttaa oireilevaa hakeutumaan herkemmin lääkärin vastaanotolle.

”Olen iloiten seurannut, kuinka suolistosairauksista puhutaan koko ajan vain enemmän ja enemmän ja sitä myötä hälvennetään tietämättömyyttä ja ennakkoasenteita.”

”Monen hyödyllisen vinkin ja neuvon olen saanut esimerkiksi some-kanavien keskusteluista. Vertaiselta saatu tuki on korvaamatonta.”

Aineistossa haluaminen ja motivaatio tuli esiin myös itsestä huolehtimisen ja siitä kirjoittamisen kautta. Kirjoittajat olivat tietoisia siitä, että myös omilla valinnoilla pystyy sairauteen ja sen tilaan vaikuttamaan jossain määrin. Säännöllinen elämänrytmi ja terveellinen sekä yksilöllinen ruokavalio toimivat sairauden tasapainoa edistävästi. Sairauden rauhallisena pysymisen mahdollisuus motivoi noudattamaan terveellisiä elämäntapoja, vaikka houkutus esimerkiksi roskaruoalle olisi suuri. Mahdollisuus päästä itse, edes jollain tavalla, vaikuttamaan omaan tilanteeseen, myös edistää sopeutumista sairauden kanssa elämiseen. Mahdollisuus hallita ja vaikuttaa omaan elämään, arjen pienistä teoista lähtien, voi muodostua tärkeäksi selviytymisstrategiaksi (Huotari 2003, 128).

”Syksyn tullessa ja iltojen pimetessä, olisi niin helppo jäädä sängyn pohjalle ja syödä ”lohturuokaa”, mutta itseni tuntien on äärimmäisen tärkeää koittaa pitää itsensä liikkeessä ja huolehtia hyvästä ja terveellisestä ravinnosta.”

Haluamisen modaliteetin kohdalla kirjoittajat tuottivat diskurssia, jossa korostui motivaation, omavalintaisen avoimuuden ja tiedon jakamisen sekä vertaistuen merkitys. Erityisesti haluaminen ilmeni tiedon jakamisen merkitystä korostavana diskurssina, jota voi osaltaan selittää se, että kirjoittajat kirjoittavat blogia IBD-sairauden kanssa elämisestä, jolloin blogi toimii osaltaan tiedottavana ja informoivana formaattina. Sairautta sairastavien vertaistuella voi olla asiantuntijuutta edistävä ja lääketieteen tarjoamaa tietoa täydentävä vaikutus, Kangas (2003, 90) kirjoittaa.

5.4 Pakko täytyä

Täytymisen ulottuvuuteen sisältyy erilaiset normatiiviset ja moraaliset pakot, kuten fyysiset ja sosiaaliset pakot sekä erilaiset esteet ja rajoitukset. Tässä ulottuvuudessa pakko tulee ulkopuolelta, ilman, että siihen pystyy omalla toiminnalla vaikuttamaan. Haluamisen ja täytymisen välinen ero on siinä, että haluamisen taustalla ovat itsenäisyys ja voimavarat, kun taas täyttymisessä pakon alkusysäys toimintaan rakentuu ulkoisten voimien kautta (Romakkaniemi 2010, 145).

Aineistossa täytymiseen pakkoon liittyvät diskurssit ilmenivät monin eri tavoin. IBD-sairaudet ovat taudinkuvaltaan vaihtelevia ja sairauden tilanne yksittäisen ihmisen kohdalla myös elää ja muuttuu. Tämä tarkoittaa sitä, että sairautta sairastavan tilanne ja rooli vaihtelee, mikä vaikuttaa sekä sairastuneen omaan elämään että hänen läheisten ja häntä ympäröivän yhteisön toimintaan. Sairaustilanteen heiketessä pakottaa se sekä sairastuneen että hänen läheistensä roolit ja arjen muutokseen. Tämä käy ilmi seuraavasta otteesta, jossa IBD-sairautta sairastavan läheinen on puheenvuorossa.

”Sairastaessasi akuuttia vaihetta, en halunnut käydä tapahtumissa tai kavereiden tilaisuuksissa yksin, halusin käydä niissä sinun kanssasi.”

Täytymiseen linkittyy myös pakkoon ennakoida ja sopeutua. Kirjoittajat nostavat esiin erilaisia tilanteita, joissa täytyy toimia järjestelmän sääntöjen mukaan, vaikka IBD-sairauden vuoksi se on vaikeaa ja toisinaan jopa mahdotonta. Tällöin täytymisen pakko toimii toimijuutta vähentävänä tekijänä ja sairastuneet tulee joko yrittää sopeutua asiaan tai luovuttaa ja jättäytyä pois. Erityisesti tämä tuli esiin opintoihin ja työelämään liittyvissä kirjoituksissa. Sairautta sairastavan, jonka sairauden tila vaihtelee, voi olla vaikeaa, ellei jopa mahdotonta olla osa yhteisöä, jos yhteisö ei huomioi yksilöllistä tilannetta.

”Vakavasti ottaen opiskelijat joutuvat tekemään suolistosairautensa kanssa melkoisesti kompromisseja, että saavat läjään vuodessa sen Kelan opintotukeen vaatiman 45 noppaa ja pysyvät vielä jotenkin järjissään.”

Täytymiseen sisältyvät erilaiset esteet ja rajoitukset herättävät pohtimaan sairautta sairastavan roolia ja mahdollisuuksia yhteiskunnassa. Huotari (2003, 127) pohtii asiaa käsitteiden kautta ja painottaa, että olemassa oleviin sairauskäsityksiimme tai niiden muuttamiseen vaikuttaa niihin liitetyt arvot.

Mikäli ns. terveen ihmisen toiminta ja toimintakyky on asetettu normiksi, voi tästä poikkeavien olla vaikeaa pysyä mukana. Kirjoittajat esittivät, että sairaudesta kertominen usein helpottaa tilannetta ja asetettuja vaatimuksia. Myös Cooper ja kumppanit (2010, 1507) kirjoittivat asiasta tutkiessaan IBD:tä sairastavia 30–40-vuotiaita aikuisia. Tutkimukseen osallistuneet kokivat haastavaksi elämän yhteiskunnassa, jossa vessaan pääsy oli rajoitettua ja kyvyttömyys hallita suolen toimintaa voitiin pilkata ja leimata.

” Yo-kirjoitusten aikaan vessassa käyminen on hyvin tarkkaan vartioitua. Jos esimerkiksi on akuutti vaihe päällä, voi lääkärintodistuksella saada tarvittaessa joitakin erityisjärjestelyjä.”

Tänä päivänä erityisjärjestelyjä on mahdollista saada niin opinnoissa ja työssä kuin myös muissa tapahtumissa. Niitä saadakseen sairautta sairastavan on kuitenkin itse usein oltava se aktiivinen osapuoli ja ilmoittaa tarpeestaan. Täytymisen modaliteetti pitikin sisällään erilaisia pakkoon liittyviä diskursseja, joissa korostui se, että kirjoittajat olivat usein tilanteiden ja olosuhteiden pakottamia sairastamansa sairauden vuoksi. Tässä ulottuvuudessa korostui myös ympäristön ja sosiaalisten suhteiden ympärillä vaikuttava toimijuuden normi, jonka mukaan IBD-sairautta sairastavan voi olla vaikea toimia. Toimijuuden toteuttaminen oli riippuvaista muiden toiminnasta ja ympäristössä vallitsevista olosuhteista, johon IBD:tä sairastavan voi olla vaikea vaikuttaa.

5.5 Voimisen mahdollisuudet

Voida modaliteetti pitää sisällään erilaiset tilanteiden sekä rakenteiden tuomat mahdollisuudet. Voiminen voi näyttäytyä toimijuuden mahdollisuuksien lisääntymisenä, mutta myös toimijuutta heikentävänä ehdottomien pakkojen muotoina. Aineistossa voiminen näyttäytyi niin mahdollisuuksien kuin myös ehdottomuuksien kautta. Terveydenhuoltojärjestelmämme rakenteet ja toimintatavat aiheuttivat toisinaan stressiä kirjoittajissa. Yhtenä esimerkkinä esitettiin lasten puolelta aikuisten puolelle siirtyminen, joka tapahtuu kaikille täysi-ikäisyyden saavutettuaan. Suomessa siirtymä on ajoitettu ikävuosien 16-18 välille. Aikuispuolelle siirtyminen tarkoittaa sitä, että omalääkäri vaihtuu ja vastuu omasta hoidosta kasvaa. Käytänteet siirtymän toteuttamisen suhteen vaihtelevat sairaaloittain ja niihin toivottiinkin yhtenäisempää linjaa. Vaihtelevat käytänteet siirtymän toteuttamisessa koettiin rakenteiden tuomana ehdottomuutena, johon ei itse pystynyt juurikaan vaikuttamaan.

Sairaudesta kertominen ja avoimuus ilmeni myös tilanteiden tuomana mahdollisuutena täytymisen ohessa. Avoimuus omasta tilanteesta, esimerkiksi opiskelu- tai työpaikalla, avasi mahdollisuuden

erilaisille tukimuodoille. Avoimuuden uskottiin myös muuttavan asenteita sekä rakenteita, joita kroonisesti sairaat kohtaavat. Myös diagnoosin saamisen pitkittymiseen avoimuuden ja sairaudesta tiedon jakamisen toivottiin vaikuttavan.

”Yhä osa uusista IBD-potilaista käy läpi pahimmillaan kuukausien rallin erilaisia diagnooseja ja toisia mielipiteitä.”

Parisuhteen nähtiin tuovan eteen tilanteita, joissa toimijuudella on mahdollisuus edistää hyvinvointia ja avoimuutta. Parisuhteiden osalta kirjoittajat korostivat vuorovaikutuksen ja asioista avoimesti puhumisen merkitystä. Avoimuus lisäsi kumppanin ymmärrystä sairastuneen kokemuksista ja sairauden vaikutuksista hänen elämäänsä. Parisuhteen ohella myös vuorovaikutus ja kommunikaatio sairaudesta ystävien kanssa vaikuttivat toimijuutta tukien ja tätä diskurssia nostettiin aineistossa esiin usein. Sairaudesta kertominen lähipiirille ei vaikuttanut ihmissuhteita rajoittavasti, vaan tuoden suhteeseen uuden ulottuvuuden. Asiasta informoidut ovat tietoisia sairaudesta, mutta se ei näyttäydy ihmissuhteiden keskiössä, vaan ennemmin hiljaisena ymmärryksenä taustalla.

”Ajattelin, että helpointa on kertoa jo suhteen varhaisessa vaiheessa tälle uudelle ihmiselle elämässäni ja että minulla on tällainen sairaus.”

”Niinä hetkinä on kultaakin kalliimpaa, että on olemassa se oma ystävä. Se, joka tuntee sinut ja rakastaa sinua juuri sinuna siitä huolimatta, että et olekaan aina se täydellinen.”

Voimisen modaliteetissa korostui mahdollisuuksien diskurssit, erityisesti sairaudesta kertomisen suhteen, mutta myös siitä seuranneeseen vuorovaikutukseen. Avoimuus sairaudesta liittyy vahvasti myös muihin ulottuvuuksiin, erityisesti haluamisen modalitettiin. Avoimuuden ulottuvuuteen liittyy erilaisten tilanteiden tuomat mahdollisuudet, jolloin haluamisesta kumpuava motivaatio voi sopivassa tilanteessa johtaa sairaudesta puhumiseen. Toimijuuden mahdollisuudet tapahtuvat ja muuttuvat tilanteissa ja tilanteiden ja rakenteiden tuomissa mahdollisuuksissa. Hyödyntämällä tilanteen tuoman mahdollisuuden, esimerkiksi sairaudesta kertomisen suhteen, seurasi siitä usein jotain positiivista. Dibley ym. (2018, 844) raportoivat vastaavia tuloksia tutkiessaan stigman kokemuksia IBD:tä sairastavilla. Sairaudesta ja sen oireista kertominen vähensi stigmaa ja väärinymmärryksiä sekä lisäsi kontrollin tunnetta ja tukea antavia suhteita.

5.6 Tunteiden tunteminen

Tunteminen toimijuuden modaliteettina pitää sisällään elämän eri tilanteissa ilmenevät ja vaikuttavat tunteet sekä arvot. Tunteminen myös linkittyy usein muiden ulottuvuuksien kanssa, sillä tunteet harvoin ovat erillinen osa ihmisen toimijuutta. IBD-sairaudet kulminoituvat hyvin intiimille alueelle sekä ihmisen kehossa että sosiaalisesti. Vessassa käynti ja vatsan oireilu ovat aihealueita, jotka harvoin otetaan puheeksi edes läheisimmissä ihmissuhteissa. Aineistossa käsiteltiin erityisesti häpeän tunnetta, mutta myös epävarmuutta sekä pelkoa. Häpeän tunne ja sen kokeminen nousi toistuvasti esiin aineistosta erilaisissa yhteyksissä. Häpeä kohdistui muun muassa oman kehon toimintoihin ja siitä pääseviin ääniin ja sosiaalisiin tilanteisiin, kun sairaus esti normaaliksi mielletyn käyttäytymisen.

”Häpeä siitä, että vessassa pitää käydä usein. Häpeä ylipäätään siitä, että on tällainen tauti. Tauti josta ei kehtaa puhua. Tauti joka on liian yksityinen, intiimi.”

Kirjoittajat pyrkivät myös vähentämään häpeän tunnetta. Heillä oli kokemuksia, joissa häpeän tunnetta sai hälvennettyä kertomalla sairaudesta ja sen kanssa elämisestä avoimesti. Päätös sairaudesta kertomiseen synnytti pohdintaa muun muassa siitä, tuleeko avoimuus leimaamaan, jolloin hänet nähtäisiin ainoastaan sairauden kautta. Kirjoittajat kuitenkin korostavat, että päätettyään olla avoimia sairauden suhteen, lieveni myös sairauden synnyttämä häpeän tunne.

”Työnantajalle kertominen oli ehkä parhaita ratkaisuita, joita koko sairauden pahimman vaiheen aikana tein. Pystyin siitä eteenpäin istumaan vessassa juuri niin paljon kuin tarve vaati.”

Epävarmuus ja pelko olivat myös läsnä aineistossa. Epävarmuus ja pelko ilmaantuvat yhdessä oireiden kanssa ja diagnoosin saaminen lähinnä muuttaa epävarmuutta, mutta ei poista sitä. Aineistossa kirjoittajat kohdentavat epävarmuutta ja pelkoa omaan elämään ja tulevaisuuteen sairauden kanssa. Myös identiteettiä ja sen mahdollista muuttumista diagnoosin jälkeen pohdittiin. Epävarmuus liittyy myös kodin ulkopuolelle lähdettäessä, sillä aina ei voi olla varma siitä, että vessa löytyy sitä tarvittaessa. Toisinaan toiset ihmiset vaikuttivat epävarmuuden tunteen syntyyn, sillä heidän reaktioitaan ja suhtautumista, esimerkiksi sairaudesta kerrottaessa, ei voinut tietää etukäteen. Kirjoittajat kirjoittivat, miten myös itse sairaus kasvatti epävarmuuden ja pelon tunteita, erityisesti silloin, kun sairauden oireet lisääntyivät.

”Mitä jos tilanne ei paranekaan lääkkeillä? Mitä jos joudun leikkauspöydälle? Mitä jos mulle laitetaan avanne? Mitä jos tähän tautiin ei koskaan keksitä täysin parantavaa lääkettä?”

”Isoin syy oli kuitenkin epävarmuus itsestä sekä siitä, mitä toinen ajattelisi asiasta.”

Turhautumisen tunne ilmeni usein tietämättömyyden ja terveysvinkkien jakamisen yhteydessä. Kirjoittajat olivat kokeneet tilanteita, joissa sekä tuntemattomat että tutut tulivat ehdottamaan erilaisia keinoja, joilla IBD-sairauksia voisi heidän mielestään hoitaa menestyksekkäästi. Aineistossa kirjoitettiin myös turhautumisen tunteista, kun sairauteen suhtauduttiin vähättelevästi. Turhautumista aiheuttaneet kommentit ja neuvot esiintyivät sekä internetin puolella, erilaisilla keskustelupalstoilla että kasvokkain tapahtuneissa kohtaamisissa. Usein kirjoittajat halusivat itse osallistua IBD-sairauksia koskevan tiedon jakamiseen, sillä turhautumista aiheuttaneet tilanteet saivat heidät ymmärtämään, että monesti kyse on tiedon puutteesta.

”Saan myös toistuvasti neuvoja siitä miten minun pitäisi tai ei pitäisi syödä.”

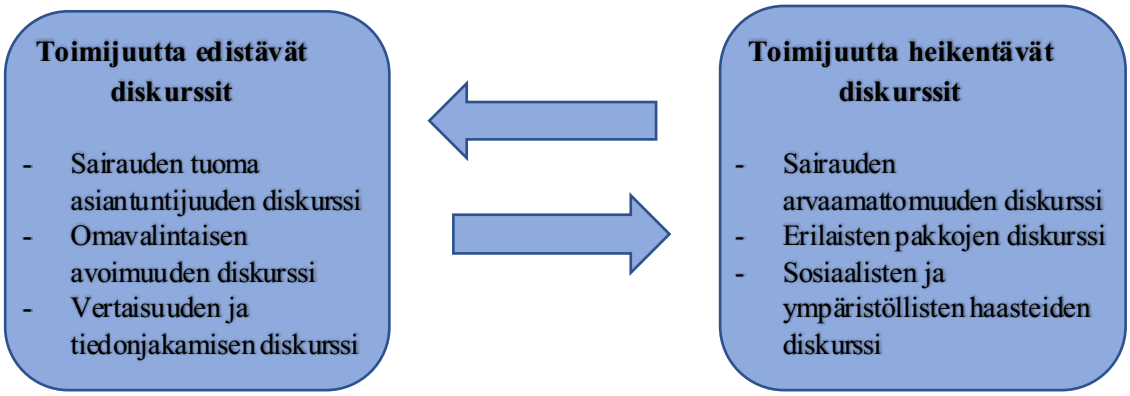
”Tajusin, että koko kokoelma Pirkka-niksejä ja nuorten rappion kauhisteluja johtuu pelkästään tietämättömyydestä.”

Tuntemisen ulottuvuus piti sisällään diskursseja, joissa käsiteltiin erityisesti häpeän, epävarmuuden ja turhautumisen tunteita. IBD-sairaudet ilmenevät ja vaikuttavat kehon alueilla ja toimintoihin, joista ei useinkaan keskustella arjessa. Kykenemättömyys kontrolloida sellaisia kehon toimintoja, joita sekä nuoruudessa että aikuisuudessa oletetaan kykenevän hallitsemaan, on omiaan synnyttämään häpeää ja muita negatiivisiksi miellettyjä tunteita.

Haasteet sairauden kanssa elämisessä ja siitä aiheutuvat negatiiviset tunteet voivat saada ihmisen etääntymään yhteiskunnallisesti ja sosiaalisesti. Trindade ja kumppanit (2020, 518) esittävät tutkimuksessaan, että IBD:tä sairastavat voivat reagoida tautiin liittyvään häpeään yrittämällä hallita tai välttää ei-toivottuja sisäisiä kokemuksia, mikä taas voi johtaa jäykkiin käyttäytymismalleihin.

6 TULOKSET

Tässä luvussa kokoan ja esitän keskeisimmät havaintoni aineistosta. Toimijuuden diskurssit näyttäytyivät aineistossa toisiinsa limittyvänä ja vaikuttavana kokonaisuutena, joka olivat jaettavissa kahteen päädiskurssiin: toimijuutta edistäviin ja toimijuutta heikentäviin diskursseihin. Nämä diskurssit olivat ajallisia, tilanteisia ja muuntuvia. Toimijuutta edistävissä diskursseissa korostuivat opittujen tietojen ja taitojen myötä kertyneen asiantuntijuuden, sairaudesta avoimesti kertomisen sekä vertaistukeen ja tiedonjakamiseen liittyvät diskurssit. Toimijuutta heikentävissä diskursseissa korostettiin sairauden ennakoimattomuutta, erilaisiin pakkoihin liittyviä diskursseja sekä haasteita, joita sosiaaliset kohtaamiset ja toimiminen ympäristöissä asettivat.



Kuvio 2: Toimijuutta edistävät ja heikentävät diskurssit

6.1 Toimijuutta edistävät diskurssit

Aineistossa IBD:tä sairastavat nostivat esiin useasti omien tietojen ja taitojen kartuttamisen merkityksen. Kerrytetyn tiedon avulla oli mahdollista ymmärtää omaa sairauttaan ja jonkinlainen mahdollisuus hallita elämää sen kanssa. Nimitän tätä sairauden tuomaksi asiantuntijuudeksi ja siihen liittyvät diskurssit paikantuivat erityisesti osaamisen, haluamisen ja voimisen modaliteetteihin. Sairaan asiantuntijuus, eli pienet ja suuret valinnat tasapainon säilyttämiseksi, hoidon yksityiskohtien hiominen ja yhteydenpito terveydenhuollon kanssa ovat myös toimijuutta. (Kangas 2003, 91.)

Omavalintaisen avoimuuden diskurssilla tarkoitan sitä, että sairautta sairastava voi itse vaikuttaa ja päättää tilanteet, joissa hän sairaudesta kertoo. Avoimuus sairaudesta omana päätöksenä lisäsi

kirjoittajien toimijuutta, sillä sen koettiin helpottavan sairautta sairastavan omaa tilannetta ja lisäävän muiden ymmärrystä. Aineisto itsessään on oma esimerkki omaehtoisen avoimuuden diskurssista, sillä kirjoittajat ovat omasta päätöksestään ryhtyneet kirjoittamaan avointa blogia IBD:tä sairastavan näkökulmasta. Voimisen ulottuvuudessa on kyse rakenteiden tarjoamista mahdollisuuksista, joita hyödyntämällä voi edistää toimijuutta, kuten kirjoittajat ovat tehneet. Sairauksista ja niiden kanssa elämisestä kertominen internetin välityksellä, kuten blogien kautta, on yksi tapa jakaa kokemuksia ja kirjoittaa esiin omaa asiantuntijuuttaan sekä toimijuuttaan. (Ressler ym. 2012.)

Omavalintainen avoimuus johti myös usein vertaistuen antamiseen ja tiedon jakamiseen. Giddens (1984, 97) kirjoittaa toimimisen jatkuvasta virrasta, jossa yksilöiden toimet ovat osaltaan vaikuttamassa maailmassa esiintyviin tapahtumasarjoihin. Toimijuus tapahtuu ajassa ja tilanteessa, jotka ovat jatkumoita, eivät erillisiä tapahtumia. Vertaisuuden ja tiedonjakamisen diskursseissa nostettiin esiin sitä, miten motivaatio oppia omasta sairaudestaan lisäsi halua jakaa tietoa sairaudesta ja sen kanssa elämisestä myös muille.

6.2 Toimijuutta heikentävät diskurssit

Sairauden arvaamattomuuden diskurssi piti sisällään erilaisia kokemuksia siitä, miten IBD-sairauksien kontrolloimattomuus vaikutti elämään. Toimijuuden näkökulmasta sairauden arvaamattomuus johtaa tilanteisiin, joihin ei itse pysty vaikuttamaan, kuten esimerkiksi fyysinen kykenemättömyys. Näissä tilanteissa on usein läsnä myös epävarmuuden ja häpeän tunteet, jotka vaikuttavat toimijuuteen heikentävästi. Sairauden tilan muuttuvuus voi aiheuttaa varautuneen ja epävarman olotilan, jolloin ihminen välttää asioita tai paikkoja, joissa sairaus voi päästä yllättämään. Näin toiminnan ja toimijuuden mahdollisuudet kaventuvat sairautta sairastavien elämässä. IBD-sairauksien kanssa eläminen on eräänlaista tasapainoilua kontrollin ja kontrolloimattomuuden kanssa, jossa arvaamattomuus tulee osaksi elämää. IBD:n arvaamaton ja uusiutuva luonne vaatii, erityisesti pahenemisvaiheessa, hyväksyntää muutoksille kontrolloitavuuden osalta (Cooper ym. 2010, 1507).

Erilaisiin pakkoihin liittyvät diskursseihin liittyy osittain sairauden arvaamattomuus, joka voi olla pakottavaa, mutta myös rakenteiden, järjestelmien ja tilanteiden aiheuttamat pakot. Toimijana toiminen ei erilaisten pakkojen kohdalla ole aina mahdollista. Esimerkiksi terveydenhuoltojärjestelmä voi olla toisinaan melko kankea, joka ei anna tilaa tai mahdollisuutta huomioida yksilöllisyyttä kattavasti. Se taas voi korostaa sairautta sairastavan oman asiantuntijuuden ja vertaistuen merkitystä.

Kangas (2003, 90) esittää, että yhtenä syynä oman tiedon, vertaistuen ja internetkeskustelujen suosiolle voi olla terveydenhuollon kykenemättömyys tarjota riittävästi palveluja.

Kolmantena toimijuutta heikentävänä diskurssina aineistossa ilmeni sosiaalisten ja ympäristöllisten haasteiden diskurssit. Kirjoittajat toivat esiin tilanteita, joissa sosiaalinen kanssakäyminen tai tietty toimintaympäristö olivat vaikeita ja kuormittavia. Usein toimintaympäristöt on suunniteltu niin, että IBD:tä sairastavan on vaikeaa tai ainakin haastavaa niissä toimia. Toisinaan sosiaaliset kohtaamiset tai ympäristö saattoivat pakottaa IBD:tä sairastavan toimimaan vastoin omaa tahtoaan, kuten kertomaan sairaudestaan, vaikka ei haluaisi tai jättäytymään pois tilanteesta. Terveen ihmisen käyttäytyminen ja toimintakyky koettiin normina, jonka puitteissa tulehduksellista suolistosairautta sairastavan oli vaikea toimia. Erityisesti tämä korostui täytymisen modaliteetissa, jossa mahdollisuus toimijuuden toteutumiseen vaikutti muiden toiminta ja ympäristön olosuhteet.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkielmani tavoitteena oli tarkastella sitä, millaista toimijuuden diskurssia IBD:tä sairastavat blogikirjoituksissaan tuottavat. Kiinnostuin aiheesta nähdessäni sosiaalisessa mediassa useita erilaisia blogeja ja videopäiväkirjoja, joissa IBD:tä sairastavat kuvailivat elämäänsä suolistosairauksien kanssa sekä jakoivat aiheeseen liittyvää tietoa. Ilmiön määrä selittyy varmasti osittain sillä, että IBD-sairauksiin sairastuu erityisesti nuoret ja nuoret aikuiset, joille viestiminen sosiaalisen median alustoilla on usein luonnollinen osa arkea.

IBD:tä sairastavien toimijuuden tutkiminen on tärkeää sekä sairautta sairastavien vuoksi että laajemmin yhteiskunnan näkökulmasta. Tulehduksellisten suolistosairauksien yleistyminen ja uusien diagnoosien lisääntyvä määrä tarkoittaa sitä, että yhä enenevä määrä ihmisiä elää IBD:n kanssa. Kuten työn alkupuolella kirjoitin, IBD-sairauksia on usein tutkittu lääketieteen ja sairauksien hoidon näkökulmasta. Tutkimuksissa on myös tarkasteltu IBD-sairauksien vaikutusta elämään, mutta toimijuuden viitekehyksessä ei tutkimusta eteeni tullut. Aiheen tutkiminen voisi kuitenkin hyödyttää IBD:tä sairastavia sekä terveydenhuollon ammattilaisia, jotka työskentelevät IBD:tä sairastavien parissa.

Sairaudet ovat aina yksilön subjektiivisia kokemuksia, mutta niihin liittyy myös laajempi yhteiskunnallinen ulottuvuus. Sairauksien hoito tapahtuu yhteiskunnan toimesta ja sairautta sairastavat kohtaavat toimijuutta koskevat käsitykset ja mahdollisuudet, joita yhteiskunta on asettanut. Tämän vuoksi

sairauden kokemusta ja siinä ilmeneviä toimijuuden mahdollisuuksia ei tule tarkastella ainoastaan yksilön tilanteesta käsin. Erityisesti silloin, kun yhteiskunnalliset rakenteet odottavat sairautta sairastavan olevan aktiivinen toimija terveydenhuoltopalveluiden piirissä, mutta yksilö ei kykene vaatimuksia täyttämään.

Tutkimuksen tulokset myös osoittavat, että toisinaan sairautta sairastavan on vaikeaa olla aktiivinen toimija, sillä vaikka oma halu ja kyky asiaan löytyisi, ympäröivä yhteiskunta luo esteitä sille. Usein esteinä oli rakenteisiin sisältynyt mukautumattomuus yksilöllisten tarpeiden mukaan tai mukautumiseen vaadittu aktiivisuus yksilön tasolta. Tiedotus IBD-sairauksista sekä yksilöiden itsensä taholta että laajemmin järjestö- ja terveydenhuollon osalta edistää suolistosairauksia sairastavien mahdollisuuksia toimijuuteen. Yhteiskunnan suunnalta tapahtuva vastaantulo on myös tärkeää, sillä IBD-sairaudet koskettavat erityisesti nuoria ja nuoria aikuisia, joita koskevat merkittävät yhteiskunnalliseen toimijuuteen liittyvät tekijät, kuten opiskelu ja työllistyminen.

Tutkimus ei tarjoa yleistettävää vastausta esittämääni tutkimuskysymykseen. Se kuitenkin valottaa osaltaan toimijuuden laajaa kuvaa. Tutkimuksessani aineisto koostui IBD:tä sairastavien blogikirjoituksista, joiden painotus oli tuoda ilmi elämää ja arkea IBD:n kanssa ja toimia samalla eräänlaisena tulehduksellisia suolistosairauksia koskevana informaatiokanavana. Tulosten perusteella esimerkiksi sairauden kerryttämä asiantuntijuus esiintyi toimijuutta edistävissä diskursseissa, mutta olisi kiehtovaa tietää onko näin myös IBD:tä sairastavien omasta mielestä. Mitkä tekijät ovat heidän mielestään oleellisia toimijuuden toteutumisen näkökulmasta? Jatkotutkimuksena olisikin mielenkiintoista tutkia tulehduksellista suolistosairautta sairastavien omia näkemyksiä toimijuudesta, sen toteutumisesta ja toteutumattomuudesta.

LÄHTEET

Ashorn, Merja & Iltanen, Sari & Kolho, Kaija-Leena (2009) Krooniset tulehdukselliset suolistosairaudet lapsilla ja nuorilla. Duodecim 125: 17, 1849–1856. https://www.duodecim-lehti.fi/lehti/2009/17/duo98271?keyword=Krooniset%20tulehdukselliset%20suolistosairaudet%20lapsilla%20ja%20nuorilla Viitattu 16.12.2020

Cooper, Joanne M. & Collier, Jacqueline & James, Veronica & Hawkey, Christopher J. (2010) Beliefs about personal control and self-management in 30 – 40 year olds living with Inflammatory Bowel Disease: A qualitative study. International Journal of Nursing Studies 2010:47, 1500 – 1509. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2010.05.008 Viitattu 12.12.2020.

Dibley, Lesley & Norton, Christine & Whitehead, Elizabeth (2018) The experience of stigma in inflammatory bowel disease: An interpretive (hermeneutic) phenomenological study. The Journal of Advanced Nursing (JAN) 2018:74, 838–851. DOI: 10.1111/jan.13492

Färkkilä, Martti (2018) Tulehduksellisten suolistosairauksien epidemiologia. Teoksessa Martti Färkkilä, Markku Heikkinen & Helena Isoniemi & Pauli Puolakkainen (toim.) Gastroentero- logia ja hepatologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 504.

Giddens, Anthony (1984) Yhteiskuntateorian keskeisiä ongelmia. Toiminnan, rakenteen ja ristiriidan käsitteet yhteiskunta-analyysissä. Suomentanut Pasi Andersson & Ilkka Heiskanen. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Otava.

Gordon, Tuula (2005) Toimijuuden käsitteen dilemmoja. Teoksessa Anneli Meurman – Solin & Ilkka Pyysiäinen (toim.) Ihmistieteet tänään. Helsinki: Gaudeamus: Helsingin yliopiston tut- kijakollegium, 114–130.

Honkasalo, Marja-Liisa (2000) Miten sairaus rakentuu sosiaalisesti. Teoksessa Ilka Kangas & Sakari Karvonen & Annika Lillrank (toim.) Terveyssosiologian suuntauksia. Helsinki: Gau- deamus, 53 - 73.

Honkasalo, Marja-Liisa (2013) Katveessa – Pieni toimijuus kriittisenä avauksena toiminnan teoriaan. Tiede & edistys 38:1, 42–61.

Honkasalo, Marja-Liisa & Salmi, Hannu & Launis, Veikko (2014) Johdanto. Teoksessa Marja- Liisa Honkasalo & Hannu Salmi (toim.) Terveyttä kulttuurin ehdoilla. Näkökulmia kulttuuri- seen terveystutkimukseen. Turku: k&h, 7 – 24.

Huotari, Kari (2003) Hiv-positiivisten arki ja terveyden kokemus. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo, Ilka Kangas & Ullamaija Seppälä (toim.) Sairas, potilas, omainen – Näkökulmia sairauden kokemiseen. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura, 118 – 141.

IBD ja muut suolistosairaudet ry (2021) Vessapassi ®. https://ibd.fi/vaikuttaminen/vessapassi/ Viitattu 10.11.2020

Jeffery, Liz (2011) Understanding agency. Social welfare and change. Bristol: The Policy Press.

Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi & Suoninen, Eero (2016) Diskursiivinen maailma: Teoreettiset lähtökohdat ja analyyttiset käsitteet. Teoksessa Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen (toim.) Diskurssianalyysi. Teoriat, peruskäsitteet ja käyttö. Tampere: Vastapaino, 25 – 50.

Jyrkämä, Jyrki (2007) Toimijuus ja toimijatilanteet – aineksia ikääntymisen arjen tutkimiseen. Teoksessa Marjaana Seppänen, Antti Karisto & Teppo Kröger (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS-Kustannus, 195 – 217.

Jyrkämä, Jyrki (2008) Toimijuus, ikääntyminen ja arkielämä – hahmottelua teoreettismetodologiseksi viitekehykseksi. Gerontologia 4/2008, 190 – 203.

Kangas, Ilka (2003) Sairaan asiantuntijuus – tieto ja kokemus sairastamisen arjessa. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo, Ilka Kangas & Ullamaija Seppälä (toim.) Sairas, potilas, omainen – Näkökulmia sairauden kokemiseen. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura, 73 – 95.

Kaushansky, Daniel & Cox, Jarad & Dodson, Chaka & McNeely, Miles & Kumar, Sinthu & Iverson, Ellen (2017) Living a secret: Disclosure among adolescents and young adults with chronic illnesses. Chronic Illness 13:1, 49 – 61.

Kolho, Kaija-Leena & Färkkilä, Martti (2017) Tulehdukselliset suolistosairaudet – mikä vialla? Duodecim 133:18, 1701 – 1709. https://www.duodecimlehti.fi/duo13907 Viitattu 2.10.2020

Kosonen, Miia & Laaksonen, Salla-Maaria & Rydenfelt, Henrik & Terkamo-Moisio, Anja (2018) Sosiaalinen media ja tutkijan etiikka. Media & viestintä 41(2018):1, 117 – 124.

Kylmä, Jari & Juvakka, Taru (2007) Laadullinen terveystutkimus. Edita.

Lehti, Lotta & Haapanen, Lauri & Kääntä, Liisa (2018) Diskurssintutkimus – monitieteinen ja monimenetelmäinen ala. Teoksessa Lauri Haapanen & Liisa Kääntä & Lotta Lehti (toim.) Diskurssintutkimuksen menetelmistä. On the methods in discourse studies. AFin LA-e. Soveltavan kielitieteen tutkimuksia 2018 / n:o 11, 4 – 19.

Lämsa, Anna-Maija (2004) Diskurssianalyysi empiirisen tutkimuksen lähtökohtana. https://metodix.fi/2014/05/19/lamsa-diskurssianalyysi-empiirisen-tutkimuksen-nakokulmasta/ Viitattu: 21.9.2020.

Pietikäinen, Sari & Mäntynen, Anne (2009) Kurssi kohti diskurssia. Tampere: Vastapaino.

Ressler, Pamela Katz & Bradshaw, Ylisabyth S. & Gualtieri, Lisa & Chui, Kenneth Kwan Ho (2012) Communicating the Experience of Chronic Pain and Illness Through Blogging. J Med Internet Res 2012;14(5):e143 DOI: https://doi.org/10.2196/jmir.2002 Viitattu: 21.9.2020.

Siponen, Anne (2003) Astmaa sairastavat arjen selviytyjinä. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo, Ilka Kangas & Ullamaija Seppälä (toim.) Sairas, potilas, omainen – Näkökulmia sairauden kokemiseen. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura, 142 – 164.

Skrastins, Olivia & Fletcher, Paula C. (2018) "It Just Is What It Is": The Positive and Negative Effects of Living with Inflammatory Bowel Disease and Irritable Bowel Syndrome. Clinical nurse specialist 2018-01, 32:1, 43–51. DOI: 10.1097/NUR.0000000000000345 Viitattu: 20.9.2020

Romakkaniemi, Marjo (2010) Toimijuus masennuksen sosiaalisuutta jäsentämässä. Janus 18:2, 137 – 152.

Sipponen, Taina (2018) Tulehduksellisten suolistosairauksien tukihoidot. Teoksessa Martti Färkkilä & Markku Heikkinen & Helena Isoniemi & Pauli Puolakkainen (toim.) Gastroentero- logia ja hepatologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 530.

Suoninen, Eero (2016) Näkökulma sosiaalisen todellisuuden rakentumiseen. Teoksessa Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen (toim.) Diskurssianalyysi. Teoriat, peruskäsitteet ja käyttö. Tampere: Vastapaino, 229 – 247.

Tepora-Niemi, Suvi-Maaria (2019) Nuorena vakavasti sairastuneen toimijuus kuntoutuksessa ja mahdollisuudet itsemääräämisoikeuteen. Yhteiskuntapolitiikka 84:5–6, 550–560.

Trindade, Inês A. & Ferreira, Cláudia & Pinto-Gouveia, José (2020) Shame and emotional regulation in inflammatory bowel disease: Effects on psychosocial function. Journal of Health Psychlogy 2020, 25:4, 511 – 521. DOI: 10.1177/1359105317718925 Viitattu: 20.9.2020.

Turtiainen, Riikka & Östman, Sari (2013) Verkkotutkimuksen eettiset haasteet: Armi ja anoreksia. Teoksessa Salla-Maaria Laaksonen & Janne Matikainen & Minttu Tikka (toim.) Otteita verkosta. Verkon ja sosiaalisen median tutkimusmenetelmät. Tampere: Vastapaino, 49–67.