



Tulehduksellista suolistosairautta (IBD) sairastavien kokemuksia ulosteinkontinenssista ja saamastaan ohjauksesta

Kaisa Helin 1803240

Tanja Toivonen 1803223

OPINNÄYTETYÖ
Marraskuu 2019

Kliinisen asiantuntijan tutkinto-ohjelma (YAMK)

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Kliinisen asiantuntijan tutkinto-ohjelma (YAMK)

HELIN, KAISA & TOIVONEN, TANJA:
Tulehduksellista suolistosairautta (IBD) sairastavien kokemuksia
ulosteinkontinenssista ja saamastaan ohjauksesta

Opinnäytetyö 88 sivua, joista liitteitä 21 sivua
Marraskuu 2019

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata IBD-potilaiden kokemaa ulosteinkontinenssia sekä selvittää millaisia kokemuksia heillä oli saamastaan ja tarvitsemastaan ohjauksesta ulosteinkontinenssin suhteen. Opinnäytetyön tavoitteena oli saadun tiedon avulla kehittää IBD-potilaiden ohjausta sekä tarjota heille jatkossa monipuolisempaa ja kattavampaa hoidonohjausta. Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisesti ja aineistonkeruumenetelmänä käytettiin teemahaastattelua. Opinnäytetyötä varten haastateltiin 11 IBD:tä sairastavaa henkilöä, joiden perussairaus oli remissiossa. Haastateltavat saatiin Crohn ja Colitis ry:n kautta. Saatu aineisto analysoitiin sisällön analyysillä.

Tuloksista ilmeni, että IBD-potilaat kokivat ulosteinkontinenssin häiritsevän elämänsä jatkuvasti. Pelko ulosteinkontinenssin mahdollisuudesta sai potilaat jäämään kotiin ja jättämään sovittuja menoja väliin. Tutkimukseen osallistuneet IBD-potilaat eivät olleet saaneet hoitohenkilökunnalta tietoa mahdollisesta ulosteinkontinenssista eivätkä siitä, miten he itse pystyisivät asiaan vaikuttamaan.

Hoitohenkilökunta oli kertonut, ettei ruokavaliolla ole merkitystä ulosteinkontinenssin hoidossa, mutta monet haastateltavat kokivat kuitenkin eri ruokavaliokokeiluilla saaneensa apua. IBD-potilaat kokivat tarvitsevansa hoitohenkilökunnalta ohjausta ja tietoa ulosteinkontinenssista suolentoimintansa tasapainottamiseksi. Useat kokivat, että olisivat kaivanneet tietoa jo ulosteinkontinenssin mahdollisuudesta ja siitä, että heitä olisi kuunneltu ulosteinkontinenssin aiheuttamista ongelmista.

Tällä opinnäytetyöllä tuotettiin uutta tutkimustietoa, koska Suomessa ei ole aiemmin tutkittu IBD-potilaiden kokemaa ulosteinkontinenssia. Opinnäytetyössä tuotetun tiedon avulla voidaan kehittää IBD-potilaiden saamaa ohjausta ulosteinkontinenssin suhteen. Jatkotutkimusaiheena voisi tutkia kuinka paljon suomalaiset IBD-potilaat kärsivät ulosteinkontinenssista. Vastaavan tutkimuksen voisi tehdä myös muille kuin IBD-potilaille ja selvittää kuinka kauan he ovat kärsineet ulosteinkontinenssista ja minkälaista ohjausta he ovat siihen saaneet.

Asiasanat: tulehduksellinen suolistosairaus (IBD), ulosteinkontinenssi (FI),
kokemukset, ohjaus

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Master's Degree Programme in Clinical Nursing Expertise

HELIN, KAISA & TOIVONEN, TANJA:
Experiences of Faecal Incontinence and Guidance of Patients with Inflammatory Bowel Disease

Master's thesis 88 pages, appendices 21 pages
November 2019

The purpose was to describe the experiences of inflammatory bowel disease (IBD) of patients with faecal incontinence (FI) as well as to find out what experiences they have of the guidance on faecal incontinence they would need and have required.

The study was qualitative in nature and based on interviews. Participants were recruited through a Finnish patient organisation Crohn and Colitis ry. The sample of the study comprised 11 patients with IBD and faecal incontinence. The data were analyzed through qualitative content analysis.

The results showed that faecal incontinence has complex impact on an IBD patient's life. It causes problems by affecting e.g. mental well-being. IBD patients need guidance and information on faecal incontinence. They need to be informed about the disadvantages of FI and guidance on balancing bowel movement. None of the participants had got any guidance on faecal incontinence. The guidance should be versatile, appropriate and individual.

Overall, the conclusions were that IBD nurses should ask patients about FI, know how to guide patients with FI and refer them to an incontinence nurse if necessary. Health professionals may need more education. Further research could focus on how much IBD patients in Finland suffer from faecal incontinence.

Key words: inflammatory bowel disease (IBD), faecal incontinence (FI), experiences, guidance

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	7
2	TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE	9
3	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	10
3.1	Tulehdukselliset suolistosairaudet (IBD) ja hoidon ohjaus	10
3.2	Ulosteinkontinenssi ja sen hoito	13
3.2.1	IBD ja ulosteinkontinenssi	15
3.2.2	Ulosteinkontinenssin vaikutus IBD-potilaiden elämään	17
3.3	Yhteenveto teoreettisista lähtökohdista	20
4	MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT	21
4.1	Tutkimusmenetelmä	21
4.2	Aineiston keruu ja osallistujat	21
4.3	Aineiston analyysi	25
5	TUTKIMUSTULOKSET TULEHDUKSELLISTA SUOLISTOSAIRAUTTA (IBD) SAIRASTAVIEN KOKEMASTA ULOSTEINKONTINENSSISTA JA SAAMASTAAN OHJAUKSESTA	29
5.1	Monitahoinen vaikutus elämään	30
5.1.1	Henkinen hyvinvointi	30
5.1.2	Ennakoiminen	32
5.1.3	Aiheutuneet ongelmat	35
5.2	Ulosteinkontinenssista kertominen ja ohjaus	37
5.2.1	Kertominen sairauteen kuuluvana haittana	38
5.2.2	Ohjaus suolentoiminnan tasapainottamiseksi	40
5.3	Monipuolista tietoa ja tukea	41
5.3.1	Monipuolisen tiedon hyödyntäminen ohjauksessa	42
5.3.2	Monipuolisen tuen hyödyntäminen ohjauksessa	44
6	POHDINTA	47
6.1	Eettisyys	47
6.2	Luotettavuuden tarkastelu	49
6.3	Tulosten tarkastelu	52
6.3.1	Ulosteinkontinenssin vaikutus elämään	52
6.3.2	Ulosteinkontinenssista saatu ohjaus	55
6.3.3	Ulosteinkontinenssista toivottava ohjaus	56
6.4	Johtopäätökset, kehittämis ehdotukset ja jatkotutkimushaasteet ..	58
	LÄHTEET	61
	LIITTEET	67
	Liite 1. Aiempaa tutkimustietoa	67

Liite 3. Teemahaastattelun runko.....	77
Liite 4. Tietoinen suostumus ja tiedote.....	78
Liite 5. Aineiston ryhmittely. Ulosteinkontinenssin vaikutus elämään..	80
Liite 6 Aineiston ryhmittely. Ulosteinkontinenssista saatu ohjaus	84
Liite 7. Aineiston ryhmittely. Ulosteinkontinenssista toivottava ohjaus.	86

LYHENTEET JA TERMIT

Anaali-inkontinenssi	Potilaalta karkaa ulosteenkarkailun lisäksi myös ilma
FI	Faecal Incontinence. Ulosteenkarkailu
FODMAP	Tulee sanoista Fermentable, Oligo-, Di-, Monosaccharides and Polyols. Ne ovat paksusuolella fermentoituvia lyhytketjuisia hiilihydraatteja. FODMAP ruokavaliossa vältellään kyseisiä hiilihydraatteja
Holistinen lähestymistapa	Kokonaisvaltainen lähestymistapa
Hygieniahypoteesi	Ympäristön muuttuminen vähämikrobisemmaksi aiheuttaa sen, että kehon puolustusjärjestelmä reagoi vaarattomiin aineisiin oikeiden riskitekijöiden puuttuessa
IBD	Inflammatory Bowel Disease. Tulehdukselliset suolistosairaudet
Konservatiivinen hoito	Säästävillä ja rajoitetuilla menetelmillä annettu hoito, usein muu kuin leikkaushoito
Kontinenssihoito	Henkilöä autetaan hallitsemaan suolensa toimintoja. Tavoitteena on estää pidätyskyvyttömyyden lisääntymistä yksilöllisten hoito- ja wc-rutiinien sekä inkontinenssituotteiden avulla
Urge	Ulostamispakko-oire, jolloin henkilö ei ehdi reagoida suolentoimintaan ajoissa ehtiäkseen wc:n

1 JOHDANTO

Tulehduksellisilla suolistosairauksilla eli Inflammatory Bowel Disease (IBD) tarkoitetaan sekä haavaista paksusuolentulehdusta, että Crohnin tautia. IBD on elinikäinen sairaus ja sen etiologiaa ei vielä täysin ymmärretä. Taudin esiintyvyys Suomessa on maailman korkeimpia. (Jussila 2014, 16, 25.) Taudilla voi olla merkittävä negatiivinen vaikutus sairastuneen elämänlaatuun (Kemp ym. 2018).

Suomessa IBD:tä sairastaa noin 50 000 ja vuosittain todetaan noin 2000 uutta potilasta. Suomalaisista 20-vuotiaista lähes 0,5 % ja yli 35-vuotiaista yli 1 % sairastaa IBD:tä. Tulehdukselliset suolistosairaudet ovat yleistyneet niin nopeasti, että voidaan puhua uudesta kansantaudista. (Kolho & Färkkilä 2017.) Kansantaudilla tarkoitetaan sairautta, jolla on suuri merkitys koko väestön terveydentalalle. Kansantauti vaikuttaa väestön työkykyyn sekä kansantalouteen, ja niiden hoito on vaativaa. (THL 2019.) Tarkkoja lukuja ulosteinkontinenssista kärsivistä suomalaisista IBD-potilaista ei ole. Muualla tehtyjen tutkimusten mukaan on arvioitu, että IBD:tä sairastavista potilaista ulosteinkontinenssista kärsii noin 24% (Keogh & Burke 2017). Näin voidaan arvioida, että Suomessa IBD-potilaista kärsii ulosteinkontinenssista noin 12 000 ja suurin osa heistä on työikäisiä.

Ulosteinkontinenssi on sosiaalinen ja hygieeninen ongelma, joka vaikuttaa voimakkaasti sairastuneen elämänlaatuun sekä työ- että sosiaalistumismahdollisuuksiin. Ulosteinkontinenssista kärsii 2-15% aikuisväestöstä. (Norton & Dibley 2013.) Suomessa on tutkittu, että 5,2% väestöstä kärsii ulosteinkontinenssista ainakin kahdesti kuukaudessa, kuitenkin vain noin kolmasosa oli puhunut asiasta lääkärin kanssa (Kairaluoma 2009; Aitola, Lehto, Fonsell & Huhtala 2010). IBD:tä sairastavat kärsivät ulosteinkontinenssista enemmän kuin muu väestö. Ulosteinkontinenssi on merkittävä huoli IBD potilaille, vaikka heidän perustautinsa olisi rauhallinen. Ulosteinkontinenssin arvioidaan olevan heillä alidiagnosoitu. Ulosteinkontinenssi koetaan puheissa edelleen tabuna. (Proudfoot ym. 2019.)

IBD:n hoito tulisi tapahtua moniammatillisessa tiimissä ja IBD:n hoitoon perehtyneen ja koulutuksen saaneen sairaanhoitajan tulisi olla kiinteä osa tätä tiimiä. IBD-hoitajan työnkuvaan kuuluu potilaan ja omaisten ohjaaminen, sairauteen liittyvän tiedon antaminen, lääkehoidon ohjaaminen, tarvittavien lääkepestosten antaminen ja lääketurvakokeiden seuraaminen. IBD-hoitajan työpanoksella pystytään parantamaan hoidon saatavuutta ja parantamaan edellytyksiä potilaan hyvään seurantaan. Jopa merkittäviä kustannushyötyjä on mahdollista saada. Tällä hetkellä IBD-hoitajia on olemassa Suomessa noin joka toisessa hoitavista keskuksista. (Molander & Kolho 2019.) Suomen ulosteinkontinenssihoitajien lukumäärästä tai saatavuudesta ei löydy tilastotietoa.

Työskentelemme molemmat Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä, TAYS keskussairaalan gastroenterologian poliklinikalla ja Hatanpään Vatsakeskuksessa; toinen IBD-hoitajana ja toinen inkontinenssihoitajana. Haluamme kehittää työtämme ja tämä aihe nousi sellaiseksi, josta Suomessa kaivataan lisää tutkimustietoa, sillä vastaavaa tutkimusta ei ole aiemmin Suomessa tehty. Nurses-European Crohn's and Colitis Organisation (N-ECCO) on rajannut tutkimusaiheita, joista tarvitaan näyttöön perustuvaa tietoa IBD:n hoitotyön tueksi Euroopassa. Yksi tärkeimmistä aiheista oli se, millaisilla interventioilla pystyttäisiin parantamaan potilaiden suolisto-oireita, kuten ulosteinkontinenssia. (Dibley ym. 2016.)

2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata IBD-potilaiden kokemaa ulosteinkontinenssia ja selvittää millaisia kokemuksia heillä on saamastaan ja tarvitsemastaan ohjauksesta ulosteinkontinenssin suhteen.

Opinnäytetyömme tavoitteena on saadun tiedon avulla kehittää IBD-potilaiden ohjausta sekä tarjota heille jatkossa monipuolisempaa ja kattavampaa hoidonohjausta. Monipuolisella hoidonohjauksella parannetaan potilaan selviytymistä sairauden kanssa.

Opinnäytetyömme tutkimustehtävät ovat:

- 1) Miten IBD-potilaat kokevat ulosteinkontinenssin
- 2) Minkälaista ohjausta IBD-potilaat ovat ulosteinkontinenssista saaneet
- 3) Minkälaista hoidon ohjausta IBD-potilaat kokevat ulosteinkontinenssista tarvitsevänsä

3 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Jokaiseen tutkimukseen tehdään kirjallisuushaku- ja katsaus, johon kerätään tutkimusaiheeseen liittyviä aikaisempia tutkimuksia. Sen tulee olla toistettavissa sekä pohjautua kattavaan aihealueen ja ilmiön ajassa kehittymisen tuntemukseen. (Stolt, Axelin & Suhonen 2016, 7.) Aikaisempaan aiheeseen liittyvään tutkimustietoon tutustuttiin tekemällä alustava kirjallisuushaku syys – marraskuussa 2018. Käytimme keskeisimpiä terveystieteiden ja terveystieteen tietokantoja, kuten Terveystietoa, Medica, Cinahia ja Cochranea. Hakuna käytettiin myös manuaalihakua. Hakusanoina olivat tulehdukselliset suolistosairaudet, IBD, inflammatory bowel disease, Crohn disease, colitis ulcerosa, ulosteinkontinenssi, FI, fecal incontinence, faecal incontinence, patient education, counselling. Julkaisuvuodet rajasimme ajalle 2008 – 2018.

Tiedonhakua jatkettiin vielä työn edetessä touko-lokakuun aikana 2019. Hakusanoina käytimme inflammatory bowel disease or IBD or ulcerative colitis or Crohn's disease, fecal incontinence, faecal incontinence sekä patient experience. Ylläolevien tietokantojen lisäksi käytimme myös Pubmed-tietokantaa. Kirjallisuushaun perusteella löytyi yhteensä 16 tutkimusta, jotka olivat saatavina koko tekstinä ja täyttivät muut yllämainitut kriteerit (liite 1). Teoriaosuus valmistui lopullisesti vasta haastattelujen tekemisen jälkeen. Tiedonhaku toistettiin ennen työn valmistumista tuoreiden tutkimusten löytämiseksi.

Tässä opinnäytetyössä puhumme ulosteinkontinenssista, joka tarkoittaa samaa, kuin haastattelulomakkeissa käytetty ulosteenkarkailu. Tässä opinnäytetyössä puhumme myös anaali-inkontinenssista, jossa potilaat ulosteenkarkailun lisäksi kärsivät myös ilman karkailusta.

3.1 Tulehdukselliset suolistosairaudet (IBD) ja hoidon ohjaus

Inflammatory Bowel Disease eli IBD on termi, jota käytetään kuvaamaan tulehduksellisia suolistosairauksia, kuten haavaista paksusuolen tulehdusta eli colitis ulcerosa ja Crohnin tautia. IBD-tauti on elinikäinen sairaus, jossa

oireettomat ja oireiset jaksot vuorottelevat. Tyypillisimpiä oireita ovat ripuli, vatsakivut, anemia ja väsymys, mutta oireet voivat olla hyvin moninaisia. IBD-taudin oireet ovat sairastuneille hankalia ja vaikuttavat negatiivisesti elämänlaatuun. Taudin vaikutukset ovat fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia. (Kemp ym. 2018.)

IBD-taudin epidemiologiaa on haastava tutkia jo taudin luonteen vuoksi, koska oireettomat ja oireiset vaiheet esiintyvät vaihdellen. Etiologiaa ja taudin syntyä ei vielä kukaan täysin tunneta, vaikka tieto taudin immunologisista mekanismeista on lisääntynyt. (Jussila 2014, 16.) Taudin taustalla vaikuttaa olevan useampia tekijöitä. Nykyisen käsityksen mukaan sitä selitetään geneettisellä alttiudella, joka lisää riskiä ravinto- ja ympäristötekijöiden vaikutukselle. Näiden seurauksena synnynnäinen ja hankinnainen puolustusjärjestelmä toimii poikkeavasti johtaen pitkäaikaiseen tulehdukseen ja kudostuhoon. Suoliston mikrobiomilla on keskeinen rooli reaktioissa. Tauti on itse asiassa ryhmä erilaisia sairauksia. (Kolho & Färkkilä 2017.)

IBD-taudin vakiintuneita riskitekijöitä ovat tupakointi, ehkäisypillereiden käyttö, antibiooteille altistuminen, aiempi nielurisaleikkaus ja luultavasti myös umpilisäkkeen poisto. Positiivinen yhteys IBD:hen löytyy keisarileikkauksista, runsaista eläinrasvoista, elintarvikelisiä aineista ja kaupunkien ilman saastumisesta. Usein uusilla diagnosoiduilla IBD-potilailla on myös matala D-vitamiinipitoisuus. Crohnin taudin suojaavina tekijöinä toimivat imettäminen ja tupakoinnin lopettaminen, umpilisäkkeen poisto näyttäisi antavan suojaa colitis ulserosaa vastaan. Hygieniahypoteesin lisäksi stressiä ja sosiaaliekonomisia tekijöitä on tutkittu taudin insidenssin ja tautirelapsioiden tekijöinä. (Jussila 2014, 16–23; Maaser ym. 2017.)

IBD-tautiin ei ole parantavaa hoitoa, mutta lääkityksellä pyritään saavuttamaan limakalvojen paraneminen, remissio ja sen ylläpitäminen sekä sairastuneen oireettomuus. Lääkityksen valintaan vaikuttavat sekä sairauteen, että sairastuneeseen liittyvät tekijät. Näitä ovat muun muassa taudin sijainti, vakavuus, komplikaatiot, perhesuunnittelu ja haittavaikutukset. Lääkehoitoina käytetään 5ASA-valmisteita, kortisonia, immunosuppressiivisia lääkkeitä,

biologisia lääkkeitä tai lääkkeitä, jotka laitetaan joko paikallisesti peräsuoleen, suoneen tai pistoksina ihon alle. (Taylor & Irving 2011, 95–96; Kemp ym. 2018.)

IBD:n hoitovaihtoehdot sisältävät lääkehoidon lisäksi ruokavalio-ohjausta ja psykologista tukea, tarvittaessa myös kirurgiaa. Hoitovaihtoehdot voivat olla potilaan mielestä monimutkaisia. Lisäksi itse taudin oireet ja komplikaatiot voivat olla epämiellyttäviä sekä kivuliaita ja vaikuttaa kokonaisvaltaisesti potilaiden elämään. Holistinen lähestymistapa ja moniammatillinen tiimityöskentely, jossa jokainen ryhmän jäsen ohjaa potilasta, nähdään parhaana IBD-potilaan hoitona. IBD-hoitajan työnkuvassa painopiste on potilaan tukemisessa ja ohjaamisessa. (Whayman 2011, 333–336.) IBD-hoitajan työpanoksella parannetaan hoidon saatavuutta ja edellytyksiä potilaan hyvään seurantaan, jopa merkittäviä kustannushyötyjäkin olisi mahdollista saada (Molander & Kolho 2019). Hoidon optimoiminen ja onnistuminen edellyttää, että potilas saa tietoa ja ohjausta. Potilas haluaa tietoa lääkäriltä tai IBD-hoitajalta. (McDermott ym. 2018.)

IBD-hoitajan antamaa hoidonohjausta tarvitsee toistaa ja sitä tulee tukea kirjallisilla ohjeilla, sähköisillä materiaaleilla sekä ohjaamalla potilaita potilastukiryhmiin. Nurses- European Crohn and Colitis Organisation (N-ECCO) mukaan IBD-hoitajan työn tulee perustua viimeiseen näyttöön perustuvaan tietoon. Selvä näyttö omahoito-ohjelmien toimivuudesta IBD:n kohdalla puuttuu, niistä on kuitenkin löytynyt viittauksia taloudellisten kustannusten vähenemiseen. (Kemp ym. 2018.) IBD-hoitajat voivat käydä Suomessa ammattikorkeakoulussa 30 opintopisteen erikoistumisopinnot. Kyseisiä opintoja on järjestetty vuodesta 2009 lähtien Savoniassa ja Arcadassa. Viimeisin IBD-potilaan hoitotyön täydennyskoulutus järjestettiin Arcadassa 2018-2019. (Crohn ja Colitis ry 2018a.) Tarkkoja lukuja Suomessa koulutuksen käyneiden IBD-hoitajien määrästä ei ole saatavilla.

IBD:tä hoidettaessa keskitytään paljon suolen limakalvon paranemiseen, ulostekertoihin ja suoliston verenvuotoon. Potilaiden sairautta koskevat huolet ovat kuitenkin moninaisemmat. Tärkeimmät oireet, joista potilaat itse haluaisivat saada tietoa ovat mahakivut, ulostamisen pakko-oire, verenvuoto, ripuli ja väsymys. (Margo & Pita 2019, 254.) Monet tutkimukset keskittyvät vieläkin vain hoitohenkilökunnan arvioon potilaan elämänlaadusta, hoitavan henkilökunnan

ajatus hoidon prioriteetista voi kuitenkin erota potilaan näkemyksen kanssa. (Fourie, Jackson & Aveyard 2018.) PROM (patient-reported outcome measures) on kehitetty yhdessä potilaiden ja klinikoiden kanssa mittaamaan potilaiden huolia paremmin ja niitä tulisi käyttää enemmän hoidonohjauksen tukena ja sähköisiä palveluja suunniteltaessa (Kemp ym. 2018; Bager 2019, 417).

3.2 Ulostekontinenssi ja sen hoito

Ulostekontinenssi voidaan jakaa kolmeen kategoriaan; ulostamistapahtuman jälkeinen ulosteen tuhriminen, passiivinen inkontinenssi, jolloin henkilö ei tiedosta ulostekontinenssia sekä urge, eli pakko-oire, jolloin henkilö ei ehdi reagoida suolentoimintaan. (Rao 2004; Ness 2012.) Ulostekontinenssia voi aiheutua myös ummetukseen liittyvän kovan ulosteen jääminen peräsuoleen, jolloin sen ohi valuu ulostetta, tämä on kuitenkin harvinaisempaa. Ulostekontinenssiin voi liittyä myös ulostamisen vaikeus, sekä tunne, että peräsuoli ei tyhjene kunnolla. (Mustajoki 2019.)

Ulostekontinenssi on yleinen ja huolestuttava vaiva, joka aiheuttaa potilaille kiusallisia tilanteita. Siitä huolimatta se on edelleen laiminlyöty, ja alihoidettu kliinisten ohjeiden saatavuudesta huolimatta. Valtaosa potilaista jää diagnosoimatta. (Harari, Husk, Lowe & Wagg 2014.) Hoidon tavoitteena on parantaa oireita ja saada henkilölle tunne, että hän hallitsee suolensa toiminnan. Ensin tulee tehdä perusteellinen arviointi syyn ja erotusdiagnoosin määrittämiseksi. Tämän jälkeen voidaan tehdä potilaskeskeinen hoitosuunnitelma aloittamalla yksinkertaisesta konservatiivisesta hoidosta ja siirtymällä tarpeen vaatiessa erikoislääkärin hoitoon. (Ness 2012.)

Ness:n (2012) tutkimuksesta käy ilmi, että ulostekontinenssista kärsivät henkilöt eivät useinkaan etsi apua, koska heillä ei ole riittävästi tietoa käytettävissä olevista hoidosta. Osa myös uskoo, että ulostekontinenssi kuuluu osana ikääntymisprosessia, eivätkä he siksi hae apua. (Ness 2012.) Lehdon väitöskirjassa (2016) selvisi, että anaali-inkontinenssi on yleinen vaiva, mutta potilaat ottavat sen huonosti lääkärin kanssa esiin. Terveystieteiden henkilöstön tulisi osata herkemmin ottaa asia potilaiden kanssa puheeksi. Tämän

edellytyksenä on, että perusterveydenhuollossa tunnistettaisiin pidätyskyvyttömyydestä kärsivät potilaat ja osattaisiin ohjata heille eri hoitomuotoja. (Lehto 2016.) Hämmennys ja tietämättömyys voivat estää joitain terveydenhuollon ammattilaisia kysymästä ulosteinkontinenssista, koska he pelkäävät, etteivät ehkä pysty käsittelemään potilaan vastauksia (Ness 2012).

Ulosteinkontinenssin etiologia voi olla moninainen, mutta tärkein yksittäinen syy on kuitenkin ikään liittyvä lantionpohjan heikentyminen. Tyypillinen potilas on menopausi-ikäinen nainen, jolla on yksi tai useampia alatiesynnytyksiä, jotka ovat sujuneet normaalisti. Oireena on vähitellen pahentuva tuhriminen tai anaaliinkontinenssi. (Aitola & Luukkonen 2009.) Ulosteinkontinenssia voi esiintyä 1-15%:lla aikuisväestöstä, joilla ei ole diagnosoitua suolistotautia. Kiusallisen luonteensa vuoksi ulosteinkontinenssin esiintyvyyttä todennäköisesti myös aliraportoidaan. (Dibley & Norton 2013.) Hoitoon kuuluu aina ruokavalio-ohjeistus, sekä apteekista saatavat itsehoitolääkkeet. Näillä pyritään tasaamaan suolentoimintaa. Kasvispitoinen ja täysjyvävalmisteita sisältävä ruoka tasaa suoliston toimintaa. Itsehoitolääkkeisiin kuuluvat esimerkiksi kuituvalmisteet (Agiocur, Vi-Siblin), joita käytetään 1-3 annosta päivittäin, saadun vasteen mukaisesti. Tärkeä hoito on myös lantionpohjan lihasten vahvistaminen. Harjoitteluun saa alussa hyviä ohjeita lantionpohjafysioterapiaan erikoistuneilta fysioterapeuteilta. (Mustajoki 2019.)

National Institute for Health and Care Excellence (NICE) ohjeistukset ulosteinkontinenssin hoidosta sisältävät interventiot muun muassa ruokavalioista, lääkityksistä, suolen uudelleen opettamisesta sekä lantionpohjan treenauksesta. Hoitohenkilökunnalla pitäisi olla asiaankuuluvat taidot, koulutus ja kokemus. Lisäksi asian häpeällisyyden vuoksi hoitohenkilökunnan pitäisi tiedustella potilaan oireista aktiivisesti, mutta tahdikkaasti. (NICE 2007.) Ulosteinkontinenssista kärsivät kokivat, että ruokavaliorajoitukset ovat yksi tärkeä keino ulosteinkontinenssista selviytymiseen, he kokivat hallitsevansa ulosteinkontinenssia muuttamalla ruokavaliotaan. Ulosteinkontinenssin itsehoitoon kuului muun muassa monenlaisten ruoka-aineiden välttäminen ja rajoittaminen, aterioiden väliin jättäminen sekä esimerkiksi eri vitamiinien ja yrttivalmisteiden käyttäminen. Inkontinenssihoitajan onkin tärkeää tunnistaa ja

ymmärtää ruokavalion merkitys itsehoitostrategiana sekä ohjata sitä suositusten mukaisesti. (Hansen, Bliss & Peden-McAlpine 2006.)

Ulosteinkontinenssia ei ole aina mahdollista parantaa kokonaan, joten on tärkeää opettaa sairastuneelle syitä hänen tilaansa ja selittää, että hoidon tavoitteena on parantaa oireita sekä auttaa häntä itseään hallitsemaan oireitaan tehokkaammin. Potilaat ja hoitajat, jotka ovat saaneet hyvin tietoa ulosteinkontinenssista, saavat hoidostaan yleensä parempia tuloksia. (Ness 2012.) Inkontinenssihoitajille ei ole olemassa erikseen omaa erikoistumiskoulutusta. Avannehoitajien 30 op:n erikoistumisopintoihin sisältyy myös inkontinenssihoitajan opintoja. Avannehoitajan erikoistumisopintojen sisältö noudattaa kansainvälisen avannehoitajayhdistyksen (WCET) suosituksia. (XAMK Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu.) Lisäksi erilaisten täydennyskoulutusten kautta on mahdollista lisätä inkontinenssihoitajan asiantuntijuutta.

Isossa-Britanniassa on julkaistu kontinenssihoidon vähimmäisvaatimukset-asiakirja, jonka tarkoituksena on luoda standardit kontinenssihoidolle sekä tarkat standardit palveluiden tarjoamisen puitteille. Asiakirjalla pyritään yhdenmukaistamaan kontinenssihoito ja luomaan kaikille terveydenhuollon ammattilaisille yhdenmukainen koulutuksen vähimmäisvaatimus siten, että potilaat voivat saada asianmukaista kontinenssihoitoa omassa hoitopaikassaan. Tavoitteena on asiakirjan avulla saada terveystalouden johtajien, tarjoajien ja komissaarien hyväksyntä näille standardeille. (Rantell ym. 2015.) Tällainen ohjeistus puuttuu Suomesta vielä kokonaan.

3.2.1 IBD ja ulosteinkontinenssi

Ulosteinkontinenssin esiintyvyys IBD-potilailla vaihtelee 24-74%. Jo pelko ulosteinkontinenssista voi aiheuttaa sen, että potilas ei poistu kotoa eikä mene töihin. Vaivasta puhuminen voi olla vaikeaa potilaille, siksi IBD-potilaita hoitavien tulisi ottaa asia puheeksi. Hoitajien tulisi tunnistaa mikä vaikutus ulosteinkontinenssilla on elämänlaatuun. (Kemp ym. 2018.) Ulosteinkontinenssi ja ulostamispakko heikentävät potilaan psykososiaalisista toimintakykyä. Hoitava tiimi ja IBD-hoitaja voivat antaa käytännönohjeita, kuinka potilas selviää oireiden

kanssa arjessa. (Margo & Pita 2019, 265.) Nortonin & Dibleyn (2013) tutkimuksessa vain 38% ulosteinkontinenssipotilaista oli hakenut apua vaivaansa. Keogh ja Burken (2017) tutkimuksessa 58% vastaajista ilmoitti, ettei kukaan terveydenhuoltohenkilökunnasta ollut ottanut ulosteinkontinenssia heidän kanssaan puheeksi.

IBD:n oireet, kuten löysät ulosteet, ripuli, ulostuspakko ja fistelit voivat johtaa ulosteinkontinenssiin. Lisäksi lisääntyneet suolikaasut voivat vaikuttaa ulosteenpidätykseen. IBD-hoidon optimointi voi vähentää ulosteinkontinenssia, mikäli taustalta löytyy aktiivista tulehdusta. Hoitohenkilökunnan tulisi aina kysyä potilaalta ulosteinkontinenssista. Lisäksi hoitohenkilökunnan tulisi keskustella ruokavaliosta ja kertoa tarjolla olevista hygieniatuotteista. Potilasta tulisi ohjata suunnittelemaan asioita etukäteen mahdollisimman hyvin ja varautumaan ulosteinkontinenssiin, kuten pitämällä alushousuja, puhdistusliinoja ja hygieniatuotteita mukana. Tämä voi helpottaa potilaan ahdistusta ja lisätä itseluottamusta lähteä kotoa pois. Lisäksi ohjauksessa tulisi kertoa peräaukon ihon hoidosta. Potilaille tulisi antaa tietoa sulkijalihaksen harjoittelusta ja ohjata pidätystekniikoita. Tarvittaessa potilas tulisi ohjata ravitsemusterapeutille, inkontinenssihoitajalle tai fysioterapeutille. Hoitohenkilökunnan tulisi muistaa huomioida ulosteinkontinenssin psyykkiset vaikutukset. (Whayman 2011, 340–341; Margo & Pita 2019, 265.)

Normaali lantionpohjan lihastoiminta on olennainen osa suoliston hallinnan ylläpitämistä. Lantionpohjali hasten toimintahäiriöitä on havaittu 45-97%:lla potilaista, joilla on rauhallisessa vaiheessa oleva IBD ja oireita suolen tyhjentymisen kanssa. IBD-potilaiden hoito sisältää usein lääkehoitoa, ruokavalio-ohjausta sekä psykologista terapiaa. Mikään näistä hoidoista ei kohdistu suoraan huonontuneeseen wc-käyttäytymiseen tai lantionpohjali hasten toimintahäiriöihin. Lantionpohjali hasten harjoittelua biologisella palautteella on ehdotettu hoitomenetelmäksi IBD-potilaille. Nykyisen näytön rajoituksista huolimatta lantionpohjan lihasten harjoittelu on turvallinen toimenpide, jota voidaan tarjota myös IBD-potilaille. Todennäköisimmin näistä hyötyvät potilaat, jotka kärsivät ulosteinkontinenssista, huonosta suolen tyhjentymisestä tai lantionpohjan tai peräaukon sulkijali hasten toimintahäiriöistä. (Khera ym. 2019.)

Nortonin ja Dibleyn (2013) tutkimuksessa, johon oli vastannut yli 3000 IBD-potilasta, vain kuusi oli hakenut apua inkontinenssihoitajalta. Hoitona ulosteinkontinenssiin kuvattiin samassa tutkimuksessa ulostus-/ripulilääkkeet, interventiot, hygieniasuojat ja huolien kuunteleminen sekä sympatia. Apua ei haettu, koska ei oltu tietoisia mahdollisista palveluista. Potilasoppaan arvioitiin lisäävän tietoisuutta tarjolla olevista vaihtoehdoista. (Norton & Dibley 2013.) Terapeuttisten hoitojen toimivuudesta puuttuu vahva näyttö, mutta IBD-potilaat voisivat hyötyä ruokavaliosta, lääkityksestä, biofeedback-hoidosta, käyttäytymisterapiasta, sakraalihermostimulaatiosta tai anaalitamponeista (Mason 2007; Gu ym. 2018).

Iso-Britanniassa on meneillään tutkimus, jossa osa ulosteinkontinenssista kärsivistä IBD-potilaista saa potilasoppaan ja osa potilasoppaan sekä IBD-hoitajan ohjauksen. Tarkoituksena on verrata miten nämä kaksi tapaa vaikuttavat potilaiden ulosteenpidätyskykyyn ja elämänlaatuun. (Norton ym. 2015.) NICE (2007) ohjeistuksien on arvioitu voivan parantaa jopa 70% ulosteinkontinenssia sairastavista potilaista. Tutkimusta ei ole aiemmin tehty IBD-potilailla, joten on vielä liian aikaista sanoa kuinka NICE (2007) ohjeistukset heihin vaikuttavat. (Norton ym. 2015.) Suomessa ei ole olemassa ulosteinkontinenssista kertovaa potilasopasta.

3.2.2 Ulostekontinenssin vaikutus IBD-potilaiden elämään

Anaali-inkontinenssi on edelleen vaiettu ongelma, ja ongelma on kasvamassa väestön ikääntyessä. Uusilla hoitomuodoilla voidaan auttaa suurinta osaa anaali-inkontinenssista kärsiviä potilaita ja parantaa heidän elämänlaatuaan. (Aitola & Luukkonen 2009.) Yhtenä elämänlaatumittarina voidaan käyttää kansainvälistä Wexner Score-taulukkoa (taulukko 1), joka auttaa arvioimaan henkilön inkontinenssin laajuutta sekä sen vaikutusta elämänlaatuun. Wexner-taulukossa kysytään kiinteän ja löysän ulosteen sekä suolikaasujen esiintyvyyksiä, vaippojen/suojasiteiden käyttöä sekä sitä, miten potilas kokee tämän kaiken vaikuttavan elämänlaatuunsa. 0 pistettä kuvaa täydellistä kontinenssia, 20 pistettä puolestaan täydellistä inkontinenssia. (Lehto ym. 2013, 654.)

TAULUKKO 1. Jorge-Wexner:n taulukkoa mukaillen inkontinenssin tyyppi

Pidätyskyvyttömyyden muoto tai haitta	Ei koskaan	Harvoin	Joskus	Usein	Aina
Kiinteä uloste karkaa	0	1	2	3	4
Löysä/ripuli karkaa	0	1	2	3	4
Kaasu (ilma) karkaa	0	1	2	3	4
Suojasiteen/Vaipan käyttötarve	0	1	2	3	4
Elämäntapojen muutos/rajoitus vaivan vuoksi	0	1	2	3	4

Selitykset: Harvoin = alle 1/kuukausi, joskus = alle 1/viikko, useimmiten = alle 1/pvä, aina = yli 1/päivä

Ulosteinkontinenssi aiheuttaa selvää taakkaa IBD-potilaille ja vaikuttaa heikentävästi heidän elämänlaatuunsa (Kemp, Griffiths & Lovell 2012; Harari ym. 2014; Subasinghe, Navarathana & Samarasekera 2016; Vollebregt ym. 2018). Pidätyskyvyttömyyden katsotaan olevan suurin syy IBD:tä sairastavan elämänlaadun huonontumiselle ja sosiaalisten tilanteiden välttämiseksi. Pelko siitä, ettei löydä vessaa ajoissa, kun sitä tarvitsee, on IBD-potilaiden päähuoli ja se aiheuttaa stressiä. (Norton, Dibley & Bassett 2013.)

Wc:n kartoitus eli tieto missä lähin wc sijaitsee, on tärkeä osa IBD-potilaan arkea, koska ulosteinkontinenssin ennustamattomuus ja ulostepakko vaativat nopean pääsyn wc-tiloihin (Dibley & Norton 2013). Iso-Britanniassa potilasyhdistyksen kautta voi saada ”Can’t wait Card”, jolla pääsee nopeammin vessoihin (Whayman 2011, 340–341). Vessapassi on Suomen potilasjärjestö Crohn ja Colitis ry:n rekisteröimä tavaramerkki. Vessapassilaisen voi päästää esimerkiksi inva-wc:hen, henkilökunnan wc:hen tai maksulliseen asiakas-wc:hen. Vessapassin tavoitteena on laajentaa sairastavien elinpiiriä ja parantaa heidän elämänlaatuaan. Vessapassi voi toimia viestinä muille siitä, että henkilöllä on nopeaa wc:hen pääsyä edellyttävä sairaus. (Crohn ja Colitis ry 2018b.)

Lesnovska, Firsman, Hjortswang & Börjeson:n (2016) tutkimuksessa tuli esille sosiaalisten tilanteiden välttämisen lisäksi IBD:n vaikutus perheeseen ja läheisiin. Kriittisiä tilanteita, joita IBD-potilaat arjessa kohtasivat, olivat suolen kontrollin menettäminen, haiseva keho, pystymättömyys vastata omiin sekä muiden odotuksiin, uskotuksi tai nähdyksi tulemattomuus sekä tehottoman hoidon aiheuttama turhautuminen. Tuloksena oli, että suoli ohjaa IBD-potilaan elämää. Nähtävissä oli myös negatiivinen vaikutus henkilön työuraan. (Lesnosva ym. 2016.) Samanlainen tulos nousi esiin myös Le Berre ym. (2019) tekemässä tutkimuksessa; ulosteinkontinenssi oli yksi kolmesta työtä estävästä oireesta. Rajoittunut elämä voi vaikuttaa kokemukseen, että jää paitsi asioista. Se vaikuttaa kaikkiin ihmissuhteisiin ja aiheuttaa ihmisen eristäytymisen kotiinsa. (Dibley & Norton 2013.)

Monet ulosteinkontinenssista kärsivät IBD-potilaat rajoittavat tai muokkaavat ruokavaliotaan, jotta ulosteinkontinenssia ei pääsisi tapahtumaan. Tyypillisiä rajoituksia ovat esimerkiksi se minkä tyyppistä ruokaa he syövät, kuinka paljon, ja koska he syövät. (Dibley & Norton 2013.) Samalla tavoin toimivat myös ulosteinkontinenssista kärsivät henkilöt, vaikka he eivät IBD:tä sairastaisikaan (Hansen ym. 2006). Potilaat muokkaavat myös wc-käyttäytymistään. Useilla wc-käynneillä potilaat yrittävät varmistaa suolen täyden tyhjenemisen ennen kotoa lähtöä. Se tarkoittaa, että he saattavat herätä useita tunteja aikaisemmin ehtiäkseen käydä vessassa tarpeeksi monta kertaa. Lisäksi he ovat valmistautuneet ennakolta ulosteinkontinenssiin käyttämällä hygieniasuojia ja pitämällä mukanaan vara-alushousuja ja puhdistuspakkauksia. Ripuli- ja ummetuslääkkeitä käytettiin apuna. (Dibley & Norton 2013.)

Ala-korven (2018) tutkimuksessa haastateltavana olleet IBD-potilaat kertoivat häpeäntunteista, joita sairauden oireet ja niihin liittyvät tilanteet aiheuttivat. Oireita olivat pidätyskyvyttömyys, hallitsematon ripuli sekä pakonomainen ulostuksentarve. Yleisissä vessoissa esimerkiksi ulostamisen äänet tai hajut aiheuttivat häpeää. Lisäksi housuun ulostamisen haastateltavat kokivat painajaisena ja jopa traumaattisena. (Ala-Korpi 2018, 45, 66–67.) Dibleyn, Nortonin ja Whiteheadin (2018) tutkimuksessa häpeän tunteita vähensi emotionaalinen kontrolli, sosiaalinen tuki ja taudin hallinta. Lisäksi sopeutuminen,

henkinen terveys ja kasvatus vaikuttivat häpeän vähenemiseen. (Dibley ym. 2018.)

Sekä ulosteinkontinenssi, että IBD, vaikuttavat elämänlaatuun ja yhdessä ne voivat olla merkittävä taakka. IBD-potilaalla ulosteinkontinenssi vaikuttaa pääosin negatiivisesti, sekä emotionaalisesti että psykologisesti. (Dibley & Norton 2013.) Keoghin ja Burken (2017) tutkimuksessa ulosteinkontinenssista kärsivillä IBD-potilailla oli enemmän ahdistusta ja masennusta kuin muulla väestöllä. IBD-potilaat kohtaavat erilaisia ongelmia ja usein heitä hoitavan henkilökunnan prioriteetit hoidossa eroavat toisistaan. Tämä näkyy IBD-potilaille puutteellisenä tiedonsaantina. Tästä syystä hoitohenkilökunta tarvitsee lisää tietoa siitä, kuinka kohdentaa hoitoa paremmin, pystyäkseen hyödyntämään holistista lähestymistapaa. (Fourie ym. 2018.)

3.3 Yhteenveto teoreettisista lähtökohdista

Ulosteinkontinenssi on edelleen vaiettu ongelma, myös IBD:tä sairastavilla. Se vaikuttaa monitahoisesti heidän elämäänsä ja huonontaa elämänlaatua. Sosiaalinen elämä voi kaventua ja he voivat eristäytyä kotiinsa. Erilaisilla hoitomuodoilla voitaisiin auttaa valtaosaa vaikeaakin anaali-inkontinenssia sairastavaa potilasta ja parantaa heidän elämänlaatuaan.

Hoitohenkilökunnan tulisi muistaa ja osata ottaa ulosteinkontinenssi puheeksi IBD:tä sairastavien kanssa, koska he eivät helposti ota asiaa itse puheeksi. Sairastuneet eivät myöskään välttämättä osaa ottaa ulosteinkontinenssia puheeksi, koska eivät tiedä mahdollisista tarjolla olevista hoitokeinoista. Myös häpeä asian suhteen saattaa olla niin voimakas, että se estää asian puheeksiottamisen. Hoitohenkilökunta tarvitsee lisää tietoa ulosteinkontinenssista, jotta he pystyvät monipuolisesti ohjaamaan potilasta myös tässä asiassa tai tarvittaessa ohjaamaan hänet toisen asiantuntijan vastaanotolle.

4 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT

4.1 Tutkimusmenetelmä

Kvalitatiivisen tutkimuksen käyttöalueiksi voidaan kuvata uusia tutkimusalueita, joista ei paljoa vielä tiedetä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 66). Laadullisella tutkimusmenetelmällä tarkastellaan ihmisten välistä ja sosiaalista merkitysten maailmaa. Merkityskokonaisuudet ilmenevät ihmisistä lähtöisinä ja ihmiseen päätyvinä tapahtumina, kuten toimintana ja ajatuksina. Tavoitteena on tavoittaa ihmiselle itselleen merkitykselliset ja tärkeät asiat. Laadulliseen tutkimusmenetelmään sisältyy aina kysymys, mitä merkitystä tutkimuksessa tutkitaan. (Vilkkä 2015, 118.) Laadullisessa tutkimuksessa ei saada päätelmiä yleistettävyyttä ajatellen, taustalla on kuitenkin ajatus, että yksityisessä toistuu yleinen. Kun yksityistä tapausta tutkii, saadaan näkyviin, mikä on ilmiössä merkittävää ja mikä toistuu usein tarkastellessa ilmiötä yleisemmällä tasolla. (Hirsjärvi ym. 2009, 181–182.) Tässä opinnäytetyössämme tutkimme IBD:tä sairastavien potilaiden kokemuksia ulosteinkontinenssista sekä heidän saamastaan, että tarvitsemastaan ohjauksesta sen suhteen. Aihe on tutkimisen arvoinen, sillä Suomessa aihetta ei ole aiemmin tutkittu. Tästä syystä valitsimme tutkimusmenetelmäksi kvalitatiivisen tutkimuksen.

4.2 Aineiston keruu ja osallistujat

Haastateltavat rekrytoitiin Crohn ja Colitis ry:n kautta erillisellä kutsulla (liite 2) helmi-maaliskuulla 2019. Opinnäytetyöstä kerrottiin ensin Crohn ja Colitis ry:n suljetuilla Facebook-sivustoilla, Crohnin tautia ja colitis ulserosaa sairastavien ryhmässä, jossa jäseniä on yhteensä noin 2800. Tätä kautta saimme kahden viikon aikana yhteensä yhden haastateltavan. Tämän jälkeen tieto opinnäytetyön tekemisestä lähetettiin Crohn ja Colitis ry:n kautta heidän sähköpostilistalleen, jossa henkilöitä on noin 2500. Tätä kautta haastatteluun ilmoittautui sähköpostilla yhteensä 34 halukasta, eli yhteensä haastattelupyyntöön vastasi 35 henkilöä.

Taulukoimme kaikki haastatteluun haluavat henkilöt vastausjärjestyksessä ja olimme heihin yhteydessä sähköpostilla sopiaksemme haastatteluajankohdasta. Tavoitteenamme oli haastatella seitsemää haastattelupyyntöön vastannutta kevään 2019 aikana. Tässä opinnäytetyössä käytimme poissulkukriteereinä potilaita, joilla oli tutkimuksen teon hetkellä joko avanne tai j-pussi, sillä leikkaus muuttaa sairastuneen näkökulmaa aiheeseen. Aikataulullisista syistä työ olisi myös laajentunut liikaa, mikäli teoreettisia lähtökohtia olisi laajennettu myös avanne- ja j-pussiteorialla. Näitä henkilöitä oli yhteensä viisi kappaletta. Vastanneiden joukosta yksi ilmoitti, ettei halua osallistua opinnäytetyön tekemiseen, ja yksi ilmoitti, ettei kärsi ulosteenkarkailusta. Lisäksi kaksi vastanneista sanoi voivansa osallistua haastatteluun, mikäli emme muuten saisi tarpeeksi osallistujia. Nämä yhteensä yhdeksän henkilöä jätimme pois haastateltavista. Sovimme lopulta haastatteluista yhteydenottojärjestyksessä yhdentoista ensimmäiseksi ilmoittautuneen kanssa.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa haastattelu on päämenetelmänä. Sen etuna on, että sillä voidaan säädellä aineiston keruuta joustavasti tilanteen edellyttämällä tavalla sekä kuuntelemalla haastateltavaa ja tarpeen mukaan vaihtamalla haastatteluaiheiden järjestystä. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 48; Hirsjärvi ym. 2009, 204–206; Vilkka 2015, 124.) Haastattelu on hyvä valinta silloin, kun halutaan antaa ihmiselle mahdollisuus tuoda omia kokemuksia esiin mahdollisimman vapaasti. Haastattelulla pystytään motivoimaan henkilöitä kesken haastattelun tekemistä, se on myös menetelmänä joustava ja sallii täsmennysten tekemisen kesken haastattelun. Haastattelun avulla saadaan myös kuvaavia esimerkkejä. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 34–36.) Käsityksiin ja kokemuksiin päästään kysymyksillä, jotka alkavat sanoilla mitä, miten, millainen tai miksi, ja pyytämällä haastateltavaa kuvailemaan tai kertomaan asioita. (Vilkka 2015, 128.) Valitsimme teemahaastattelun, koska halusimme saada haastateltavilta nimenomaan kuvaavia esimerkkejä esimerkiksi siitä, miten he ulosteinkontinenssin kokevat ja millaista ohjausta he ovat ulosteinkontinenssiin saaneet. Teemahaastattelun avulla haastateltavat myös saivat tuoda omia kokemuksiaan esille mahdollisimman vapaasti ja tarvittaessa pystyimme palaamaan esiinnousseisiin asioihin myöhemmin haastattelun aikana.

Esihaastattelu on teemahaastattelun tärkein ja välttämättömin osa. Sen tarkoituksena on testata haastattelurunkoa, aihepiirien järjestystä ja hypoteettisten kysymysten muotoilua ja muokata näitä tarpeen mukaan. Esihaastatteluilla saadaan selville myös haastattelujen keskimääräinen pituus. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 72–73.) Tämän opinnäytetyön haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina vuoden 2019 huhti-toukokuun aikana. Yksilöhaastattelut toteutettiin teemahaastatteluina (teemahaastattelurunko, liite 3) ja ne pyrittiin toteuttamaan siten, että niistä oli mahdollisimman vähän vaivaa haastateltaville. Ensimmäistä haastattelua käytimme esihaastatteluna, saimme tässä kokeiltua teknisen puolen sekä teemahaastattelurungon toimivuutta ja myös haastattelijoiden rooleja saatiin selvennettyä. Teimme esihaastattelun perusteella teemahaastattelurunkoon vielä jonkun verran pieniä muutoksia. Sisällytimme esihaastattelusta saadun materiaalin opinnäytetyön analyysiin, sillä haastattelu sisälsi hyvää tietoa.

Haastateltavilta pyysimme suostumuksen teemahaastatteluun (liite 4). Helsingin julistuksessa sanotaan, että jos suostumusta ei voi ilmaista kirjallisesti, niin muulla tavoin ilmaistu suostumus on dokumentoitava täsmällisesti ja kirjattava todistettuna. (Helsingin julistus 2019). Tutkimus eettisen neuvottelukunnan (TENK) mukaan tutkittava voi antaa suostumuksensa suullisesti tai kirjallisesti ja lisäksi kohteliaaseen haastattelupyyntöön myöntyminen osoittaa tutkittavan suostuneen tutkittavaksi (Tutkimuseettinen neuvottelukunta TENK 2019.) Kahdelta haastateltavalta saimme heidän toiveidensa mukaisesti suulliset suostumukset, yhdeksältä haastateltavalta saimme suostumukset kirjallisena. Ne säilyttiin ja hävitettiin asianmukaisesti.

Haastateltavat olivat sairastaneet IBD:tä 2-40 vuotta, ja kaikilla oli kokemusta erityyppisistä ulosteinkontinenssin muodoista. Haastateltavista miehiä oli seitsemän ja naisia neljä. Viisi haastateltavista sairasti Crohnin tautia ja kuudella haastateltavalla oli diagnosoitu colitis ulcerosa. Haastatelluista kolmea potilasta oli Crohnin taudin vuoksi jouduttu leikkaamaan, ja yhdellä heistä oli ollut avanne. Lääkityksenä haastateltavilla IBD-sairauteensa oli käytössä 5-ASA-valmisteita, immunosuppressiivisia lääkkeitä sekä biologisia lääkkeitä. Yhdellä haastateltavista ei ollut lääkitystä haastattelun hetkellä käytössä lainkaan. Kaikki haastateltavat olivat haastatteluhetkellä IBD-tautinsa suhteen remissiossa. Kaksi

haastateltavista oli työterveyden piirissä, muut oman alueen perus- tai erikoissairaanhoidossa. Haastateltavat olivat tavanneet IBD-hoitajan tai lääkärin, kukaan haastateltavista ei ollut käynyt inkontinenssihoitajan vastaanotolla.

Keräsimme haastattelumme taustatiedoksi haastateltavan sukupuolen sekä sen, kuinka kauan hän oli IBD:tä sairastanut. Haastatteluista keräsimme taulukkoon (taulukko 2) haastateltavilta tiedon kuitulisän sekä ripulilääkkeen käytöstä, potilaiden saaman IBD-hoitajan / inkontinenssihoitajan / ravitsemusterapeutin ohjauksen, Wexner-pisteet sekä ulosteenkarkailun laadun. Wexnerin pisteiden keskiarvo (ka) haastateltavilla oli 9,81 ja mediaani (Md) 9,90. Wexner-pisteistä 0 pistettä kuvaa täydellistä kontinenssia, 20 pistettä puolestaan täydellistä inkontinenssia (Lehto ym. 2013, 654).

TAULUKKO 2. Haastateltavilta kerätty tieto

1=0-5v, 2=6-10v, 3=11-15v, 4=16-30v, 5= yli 31v	1=Nainen 2=Mies	0=Ei mitään 1=Visiblin tmv. 2=Imodium/ Lopex	0=Ei mitään 1=IBD-hoitaja 2=Inkontinenssihoitaja 3=Ravitsemusterapeutti	Wexner	1= Passiivinen 2=Urge 3=Tuhriminen
Potilaan sairastamisaika	Sukupuoli	Kuitu/ Ripulilääke käytössä	Saanut ohjausta sairautensa aikana		Ulosteen-karkailun laatu
5	2	2	0	1	2
1	1	0	1	12	1, 2
1	1	2	1, 3	9	1, 2, 3
3	2	-	0	20	1, 2
3	1	0	1, 3	8	2
4	1	2	0	13	1, 2, 3
3	2	0	0	12	1, 2, 3
1	2	1	0	10	1, 2, 3
4	2	2	0	8	1
1	2	1, 2	1	5	3
2	2	0	1, 3	10	1,2

Molemmat tutkijat osallistuivat kaikkiin haastatteluihin, tällä saatiin hyödynnettyä molempien ammattitaito haastattelutilanteessa. Tämän johdosta molemmat myös tuntevat saadun aineiston sisällön yhtäläisesti. Päivän aikana tehtiin 1-3 haastattelua, joten keskittyminen kuhunkin haastatteluun pysyi hyvänä ja aikataulullisesti haastattelupäivät olivat rauhallisia. Haastatteluihin osallistujat

olivat maantieteellisesti ympäri Suomea. Kaksi haastatteluista toteutettiin kasvotusten; toinen kirjaston suljetussa ryhmätilassa ja toinen haastateltavan kotona. Maantieteellisen sijainnin vuoksi loput yhdeksän haastattelua suoritettiin puhelimitse. Kestoltaan haastattelut olivat 13-74 minuuttia. Käytössä haastattelujen nauhoittamiseen olivat sanelukone, puhelin sekä tietokone. Nauhoitukset säilytettiin salasanojen takana, litteroinnit sekä sanelin lukitussa kaapissa, ja ne hävitettiin asianmukaisesti. Haastatteliijoilla oli lisäksi käytössä vihko, johon pystyi haastattelun aikana kirjoittamaan omia muistiinpanoja, ja näin palaamaan asioihin uudestaan haastattelun aikana.

Haastattelujen kokonaiskesto oli 260 minuuttia. Kokonaismäärä puhtaaksikirjoitetulle aineistolle tekstinkäsittelyohjelmassa oli 92 sivua. Puhtaaksikirjoituksessa käytettiin Arial-fonttia, rivivälin ollessa 1.5 ja fonttikoon 12. Analyysi tehtiin vain puhemuotoiselle aineistolle, joten esimerkiksi äänenpainoja ei huomioitu. Alkuperäisilmauksia kertyi yhteensä 287 kappaletta. Näistä vastauksen ensimmäiseen kysymykseen antoi 187 alkuperäisilmausta, toiseen kysymykseen 55 kpl ja kolmanteen kysymykseen 45 alkuperäisilmausta.

4.3 Aineiston analyysi

Kvalitatiivisen tutkimuksen lähtökohtana voi olla uuden ilmiön käsitteellistäminen ja kuvaaminen. Sisällönanalyysi on tapa analysoida kvalitatiivista aineistoa. Sisällönanalyysin tavoitteena on ilmiön laaja, mutta tiivis esittäminen. Esittämisen tuloksena syntyy käsiteluokituksia, käsitejärjestelmiä, malleja ja käsitekarttoja. Yksinkertaistettujen aineiston kuvausten lisäksi sillä tavoitetaan merkityksiä, seurauksia ja sisältöjä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 74, 163, 165–166.)

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi tarkoittaa aineiston analysointia kolmivaiheisesti. Ensin aineistoa pelkistetään. Toiseksi aineisto ryhmitellään ja kolmanneksi luodaan teoreettisia käsitteitä. Käsitteellistämistä jatketaan niin kauan kuin se on aineiston näkökulmasta mahdollista. Käsitteitä yhdistelemällä saadaan vastaus tutkimuskysymykseen. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 108, 110–112.)

Haastattelut kirjoitettiin puhtaaksi molempien tutkijoiden toimesta. Puheenvuorot erotettiin H1 (Tanja, haastattelija), H2 (Kaisa, haastattelija) sekä P (haastateltava). Haastattelut purettiin tekstimuotoon eli litteroitiin sanatarkasti. Litterointi suoritettiin huolellisesti aikaa säästämättä ja kaikki haastattelut litteroitiin osissa, jotta keskittyminen säilyi. Litterointi tehtiin muutaman päivän sisään jokaisen haastattelun jälkeen, jolloin itse haastattelut olivat vielä tuoreessa muistissa. Litteroinnin jälkeen molemmat tutkijat kuuntelivat toistensa kirjoittamat haastattelut vielä uudestaan, jotta virheet pystyttiin korjaamaan ja pieniä sanamuotoja hiottiin vielä oikeaan muotoon.

Litteroinnin jälkeen molemmat kävivät aineiston läpi ja ylivivivasivat sieltä tämän opinnäytetyön tutkimustehtäviin vastanneita ilmauksia. Tämän jälkeen vertasimme löytämiämme ilmauksia yhdessä ja keräsimme ne taulukkoon (taulukko 3). Ylivivaukset tehtiin kysymyskohtaisilla väreillä, jotta aineisto oli helppo siirtää taulukkoon siten, että sama väri vastasi aina samaa kysymystä. Alkuperäisilmauksia valitessamme mukaan tutkimukseemme, tarkastimme huolella, että potilas puhui kohdassa nimenomaan ulosteinkontinenssista eikä IBD-sairaudesta yleensä. Ne alkuperäisilmaukset, mitkä viittasivat perussairauteen, jätettiin pois.

TAULUKKO 3. Esimerkki aineiston analyysistä.

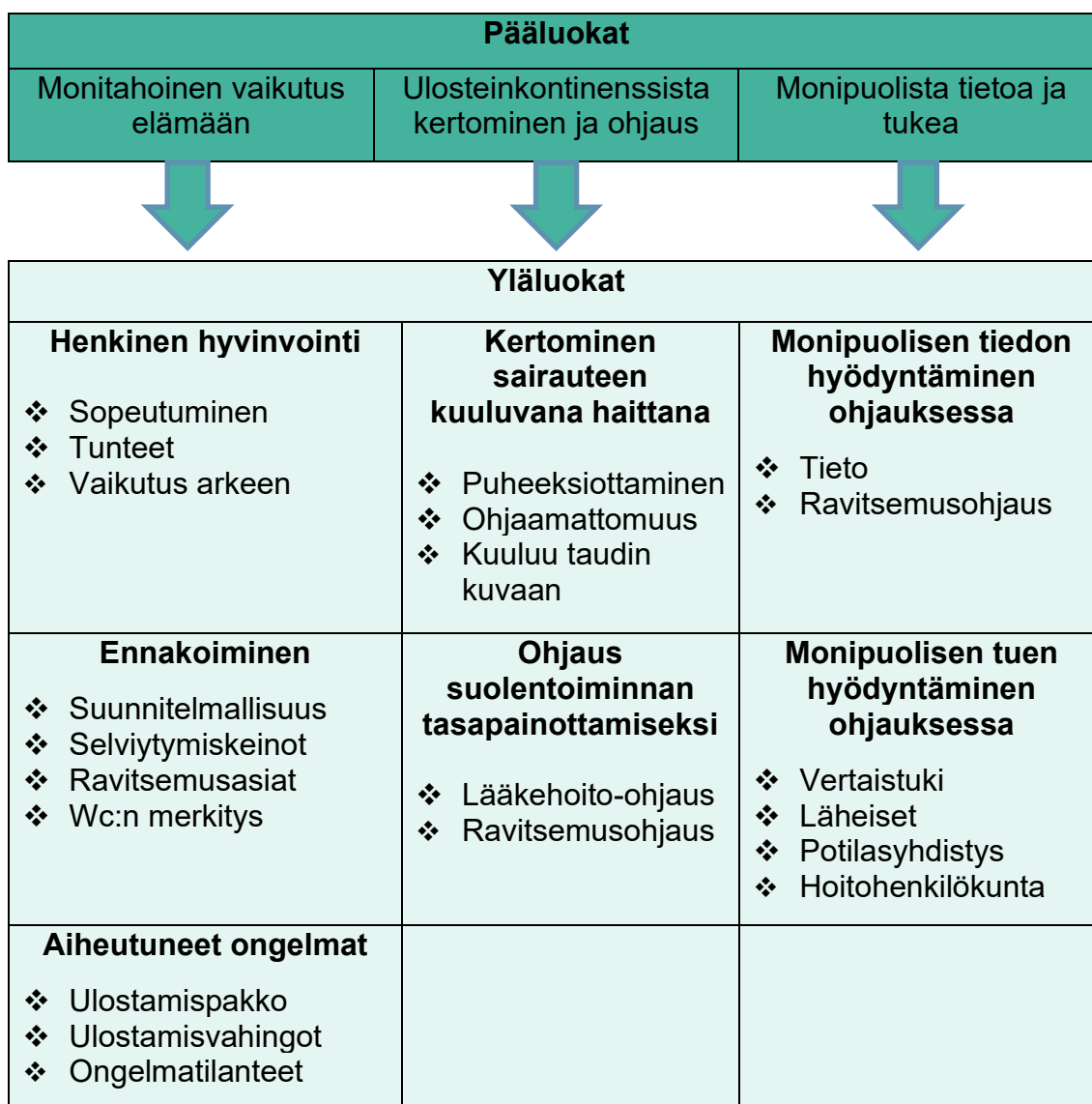
ALKUPERÄIS-IL-MAUS Esimerkki	PELKISTYS	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
<i>"Sille ei ollut niinkun mitään mun mielestä tehtävissä, se vaan piti hoitaa"</i>	Kokee, ettei asialle ole mitään tehtävissä, pitää vaan hoitaa	Sopeutumine n	Henkinen hyvinvointi	Monitahoinen vaikutus elämään
<i>"Monet häpiät ite, ite käynyt läpi tämän tauin kanssa, että"</i>	Monet häpeät käynyt taudin kanssa läpi	Tunteet		
<i>"Sehän kontrolloi täysin mun elämää"</i>	Kontrolloi täysin elämää	Vaikutus arkeen		
<i>"Pitää olla varautunut melkein koko ajan sellaisiin tilanteisiin"</i>	Pitää olla varautunut melkein koko ajan tilanteisiin	Suunnitelmallisuus	Ennakoiminen	
<i>"Vessapaperi on aina mukana"</i>	Vessapaperia aina mukana	Selviytymiskeinot		
<i>"Jos mä vaikka syön hirveesti sipulia tai vehnää, niin se on aivan taattu ripuli"</i>	Sipulin ja vehnän syönnistä taattu ripuli	Ravitsemusasiat		
<i>"Mun pitää kaikki suunnitella vessojen mukaan, mun elämä"</i>	Elämä pitää suunnitella vessojen mukaan.	Wc:n merkitys		
<i>"Mulla ei oo oikeastaan minuuttiakaan aikaa vessaan menoon, kun se on housussa jo"</i>	Ei minuuttiakaan aikaa mennä vessaan	Ulostamispakko	Aiheutuneet ongelmat	
<i>"Se sotku on niin totaalin sit, jos se onon, niinkun että"</i>	Totaalinen sotku	Ulostamisvahingot		
<i>"Paperilla remissiossa, mutta on tosiaan tätä ulosteinkontinenssi vaivaa ja ripulia yleensäkin"</i>	Ulostekontinenssia ja ripulia on, vaikka sairaus remissiossa	Ongelmatilanteet		

Alkuperäisilmauksista teimme pelkistykset ja lajittelua helpottaaksemme, tulostimme pelkistetyt ilmaukset ja leikkasimme ne irti toisistaan. Pelkistetyt ilmaukset kävimme läpi kysymyskohtaisesti eli ensin lajittelimme samantapaisia ilmauksia ryhmiksi aiheista, mitkä kertoivat, miten potilaat kokevat ulosteinkontinenssin. Seuraavaksi ryhmittelimme toisen tutkimustehtävän pelkistykset ja viimeiseksi kolmanteen tutkimustehtävään nousseet vastaukset. Muutimme ryhmiä useaan otteeseen ja vaihtelimme pelkistyyksiä toisiin ryhmiin. Muutamien pelkistyyksien paikka muutettiin vielä alaluokkien muodostusvaiheessa, sillä osa sopikin eri otsakkeen alle. Lopulta kaikkien kysymysten pelkistyyksistä saatiin muodostettua ala-, ylä- ja pääluokat (liite 5, 6 ja 7).

Kyllästymispisteen eli saturaation saavuttaminen tarkoittaa sitä, että tutkimusaineistosta nousee toistuvasti samaa tietoa eikä ole oletettavaa, että lisääaineistosta tulisi esiin jotain uutta. Lopullinen kylläntymispiste määritellään tutkijan toimesta, kun verrataan tutkimusongelmaa tutkimuksen aikana. (Vilka 2015, 152.) Tässä opinnäytetyössä saturaatio saavutettiin, sillä viimeisten kolmen haastattelun aikana ei esille noussut enää uutta tietoa.

5 TUTKIMUSTULOKSET TULEHDUKSELLISTA SUOLISTOSAIRAUTTA (IBD) SAIRASTAVIEN KOKEMASTA ULOSTEINKONTINENSSISTA JA SAAMASTAAN OHJAUKSESTA

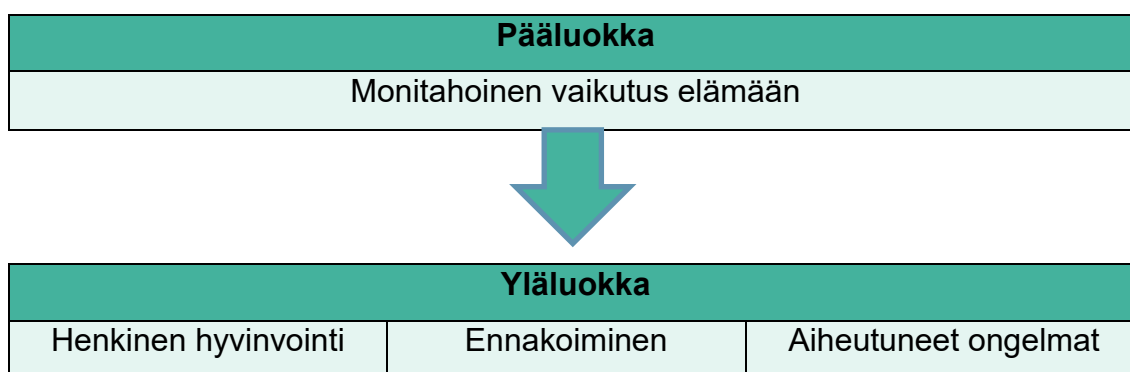
Tässä opinnäytetyössä haimme vastausta kolmeen tutkimustehtävään. Tutkimustuloksista nousi kolme pääluokkaa, joista kukin vastaa yhtä tutkimustehtävää (kuvio 1). Pääluokat olivat *monitahoinen vaikutus elämään*, *ulosteinkontinenssista kertominen ja ohjaus* sekä *monipuolista tietoa ja tukea*. Yläluokat ovat tummennettuina ja niiden alapuolelle laatikoihin on merkitty alaluokat.



KUVIO 1. Tutkimuksen pääluokat ja niiden alla olevat ylä- ja alaluokat.

5.1 Monitahoinen vaikutus elämään

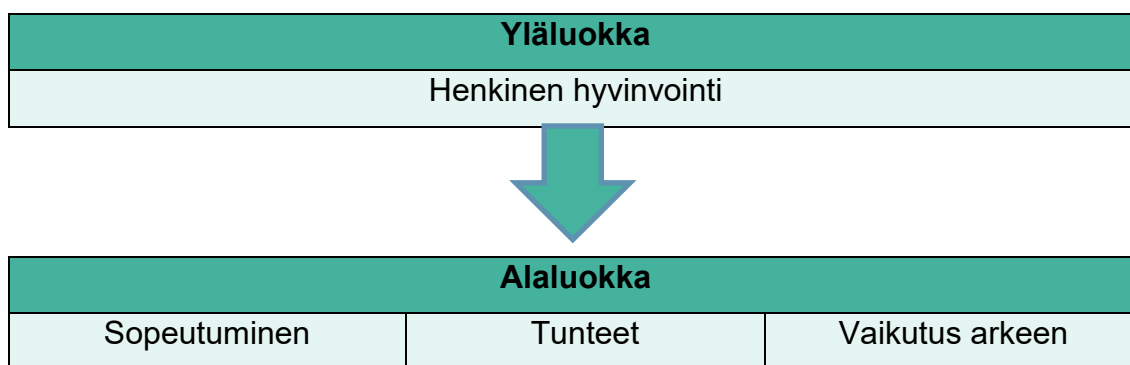
Pääluokaksi ensimmäiseen tutkimustehtävään nousi *monitahoinen vaikutus elämään*, joka sisältää yläluokat *henkinen hyvinvointi*, *ennakoiminen* ja *aiheutuneet ongelmat*. (kuvio 2). IBD-potilaat kuvasivat haastatteluissa monipuolisesti ulosteinkontinenssin vaikutusta elämään sekä esiinnousseita haasteita ulosteinkontinenssin kanssa eläessä. Osa ulosteinkontinenssia sairastavista piti sairautta hyvinkin omana tietonaan, osa puhui avoimemmin, koska koki, että sillä tavalla juorut levisivät vähemmän. Ulostekontinenssin nostattama häpeä ja kamaluus nousi kuitenkin selvästi esiin kaikkien vastauksista.



KUVIO 2. Yläluokkien muodostuminen tutkimustehtävään 1.

5.1.1 Henkinen hyvinvointi

Yläluokka *henkinen hyvinvointi* sisältää alaluokat *sopeutuminen*, *tunteet* ja *vaikutus arkeen* (kuvio 3). Alaluokassa *sopeutuminen* kuvataan tottumista ja tapoja, joilla haastateltavat olivat selvinneet kokemastaan ulosteinkontinenssista ja miten he olivat siihen sopeutuneet. Alaluokassa *tunteet* nousevat voimakkaasti esiin se, miten kamalana ja hirveänä haastateltavat ulosteinkontinenssin kokevat. Alaluokassa *vaikutus arkeen* kuvataan sitä kuinka paljon haastateltavat ovat joutuneet miettimään ja rajoittamaan menojaan tai tekemisiään ulosteinkontinenssin vuoksi.



KUVIO 3. Henkinen hyvinvointi

Haastateltavat toivat esiin asennoitumistaan ulosteinkontinenssiin. Yksi haastateltava toi esiin, että ulosteinkontinenssi ei ollut mielessä päivittäin. Osa taas koki, ettei ollut osannut käydä suremaan kohtaloaan, että asian kanssa oli vaan pärjättävä. Haastateltavat olivat vuosien saatossa sopeutuneet ja oppineet elämään ulosteinkontinenssin kanssa.

"Sitä kuitenkin oppinu elään sen kanssa ja hyväksyny sen, että mulla on tämmönen tauti, et et jotenkin on vaan pärjättävä"

Yksi haastateltavista kertoi oppineensa hieman ronskiksi, jotta pystyy pitämään puolensa ja selviää päivistään ulosteinkontinenssin kanssa. Ongelmatilanteita haastateltavilla oli ollut esimerkiksi wc:hen ehtimisen kanssa. Haastateltavat toivatkin esiin, että heillä on käytössään vessapassi, ja tämän avulla he olivat päässeet ohittamaan pitkänkin wc-jonon.

"Oon onneksi oppinu vähän ronskiks. Täs on pakko, muuten ei niinkun yhtään pärjää"

Haastateltavat toivat paljon esiin ulosteinkontinenssin aiheuttamia tunteita, joista kaikki olivat negatiivisia. Ulosteinkontinenssia pidettiin epävarmuustekijänä, "kauheana" ja "hirveänä". Haastateltavat kokevat noloutta ja häpeää ulosteinkontinenssin vuoksi. Arjen tilanteita mainittiin useita, muun muassa se, että vieraassa paikassa kävellessä kadulla, wc:hen pitäisi päästä, mutta ei olekaan tietoa mistä lähin wc löytyisi. Yksi haastateltavista toi ilmi, että koki ulosteenkarkailun paljon virtsankarkailua pahemmaksi. Esiin nousi myös se, miten ulosteinkontinenssin koetaan kontrolloivan täysin omaa elämää. Myös

ulosteinkontinenssin aiheuttamaa surua koettiin, se nousi esiin useissa vastauksissa.

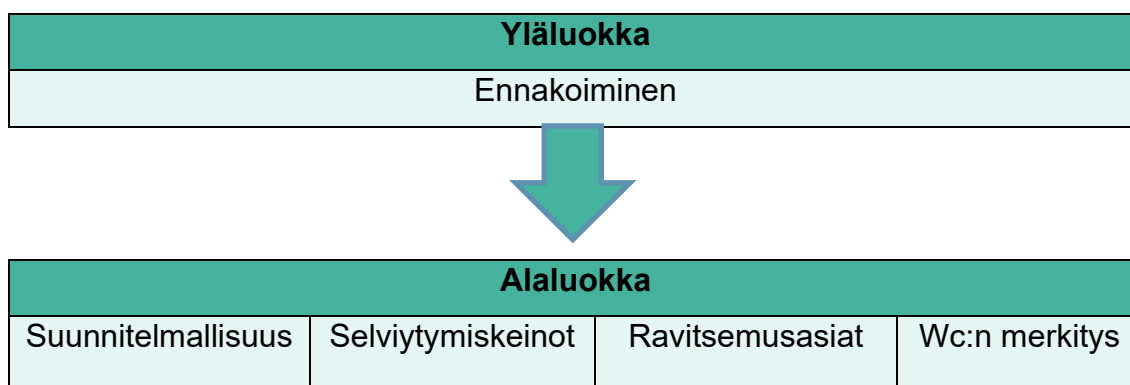
"Ni sitten jotain paperinenäliinoja millä yrität ittees pyyhkiä, ku sä oot ihan kakas yltäpäältä. Se on ihan hirveetä"

Useat haastateltavat toivat esiin, että he kokevat ulosteinkontinenssin muuttaneet paljon heidän elämäänsä, he olivat esimerkiksi joutuneet jättämään väliin työreissuja ja harrastuksia ulosteinkontinenssin vuoksi. Jopa elämän perustoimet, kuten kaupassa käynti, oli ollut ulosteinkontinenssin vuoksi haasteellista. Haastateltavat toivat esiin, että kaupassakin oli jouduttu pyytämään päästä kiireellisesti wc:hen ja kesken työpäivän oli jouduttu lähtemään kotiin vaihtamaan vaatteita ulostevahingon tapahduttua. Haastateltavilta nousi esiin stressin vaikutus ulosteinkontinenssiin ja tästä syystä he pyrkivät vähentämään stressiä elämässään mahdollisimman paljon. Ulostekontinenssia pidettiin jopa lamaannuttavana, koska se sai ihmiset jäämään kotiin, sen sijaan, että he olisivat osallistuneet sovittuun menoon.

"Se oikeesti lamaannuttaa ihmisen, koska ei uskalla mihinkään lähteä"

5.1.2 Ennakoiminen

Yläluokka *ennakoiminen* sisältää alaluokat *suunnitelmallisuus*, *selviytymiskeinot*, *ravitsemusasiat* ja *wc:n merkitys* (kuvio 4). Alaluokassa *suunnitelmallisuus* tulee esiin, kuinka haastateltavat valmistautuvat kotoa lähtiessä ulosteinkontinenssin mahdollisuuteen. Alaluokassa *selviytymiskeinot* kuvataan keinoja ja tapoja, joiden avulla haastateltavat ovat ulosteinkontinenssiin varautuneet. Alaluokka *ravitsemusasiat* pitää sisällään haastateltavien löytämiä keinoja ruokavalion vaikutuksesta ulosteinkontinenssiin. Alaluokka *wc:n merkitys* tuo esiin haastateltavien ennakoimisen wc:n sijainnista ja miten tärkeää sinne on päästä nopeasti.



KUVIO 4. Ennakoiminen

Useat haastateltavat toivat esiin, että he olivat joutuneet suunnittelemaan tekemisiään ulosteinkontinenssin vuoksi. Varsinkin aamuisin oli hankala päästä liikkeelle. Ilman suolentoimimista ei uskallettu lähteä liikkeelle lainkaan ja lisäturvaa koettiin tuovan, jos suoli ehtisi toimia kaksikin kertaa. Päivittäinen ulosteinkontinenssin miettiminen oli haastateltaville arkipäivää ja aiheutti jatkuvaa stressiä. Useat haastateltavat toivat esiin, että aina oli mietittävä milloin mahdollisesti tulisi kiire vessaan, eli miltä päivän vointi vaikuttaa. Lähes kaikista vastauksista nousi esiin, että haastateltavat varautuivat ulosteinkontinenssiin säännöllisesti.

”Joka ikinen kerta, kun poistuu kotoa, ni kyllä sitä sit miettii, et milloin on kiire vessassa ja mikä on ollu tän päivän tilanne. Että onko oletettavissa, että tulee just kauheen kiire vai ei tuu ja ottaako Imodiumii vai ei ota”

Vastanneista useat toivat esiin, että pitävät puhtaita vaatteita ja hygieniatuotteita varalta mukana sekä käyttävät suojaa housuissa sekä autonistuimella. He olivat oppineet varautumaan ulosteinkontinenssin aiheuttamiin ongelmiin kokemuksen kautta.

”Mulla on käsilaukussa, mul on aina puhtaat alushousut mukana muovipussissa tuol repussa”

Kaksi haastateltavaa toivat esiin sen, että he lääkityksen avulla (loperamidihydrokloridi) suunnittelevat päivän kulkua. Lääkkeen ottaminen rauhoittaa mieltä, koska se antaa turvan, että ulosteinkontinenssi olisi paremmin

hallinnassa. Negatiivisena puolena toinen haastateltavista koki, että lääkkeen ottaminen voi seuraavana päivänä kostautua entistä rajummalla ripulilla.

”Kun mä oon sen Lopexin ottanu, niin mulla on helpompi mennä tuolla, että, ettei yhtäkkiä oo”

Suurin osa haastateltavista oli oppinut ruokavaliolla hillitsemään suolentoimintaa ja löytänyt niitä ruoka-aineita, jotka kiinteyttävät tai jotka puolestaan pistävät suoliston sekaisin. He kokivat saaneensa ruokavalion muutoksilla apua ulosteinkontinenssiin. Monet vastanneista kokivat syövänsä terveellisesti ja monipuolisesti, ja tämän avulla pitävänsä suolistonsa paremmassa kunnossa. Osa haastateltavista vältteli ruokailua esimerkiksi silloin, jos edessä oli pakollinen meno. Ruokailu aiheutti pelkoa, koska se saattoi pahentaa ulosteinkontinenssia. Ruokailun jälkeen maha saattoi mennä sekaisin ja tämä koettiin ongelmalliseksi ja tästä syystä ruokailua rajoitettiin tietyissä tilanteissa.

”Ja se on nimenomaan oppinut sen, sen, ne ruuat mitkä häiritsee ja mitkä pistää suoliston sekasin, niin välttää niitä”

Haastateltavat kokivat wc:n läheisyyden erittäin merkityksellisenä. Tämä korostuu varsinkin silloin, kun ollaan vieraassa paikassa, jossa wc-tilat eivät ole ennestään tuttuja. Useat haastateltavat toivat esiin sen miten uudessa paikassa selvittävät ensin wc:n sijainnin. Haastateltavat kokivat, että elämä pyörii pitkälti wc:n ympärillä ja he joutuivat suunnittelemaan menemisiään vessojen mukaan. Useat toivat esiin myös reittien varrelta etukäteen tai kokemuksen kautta selvitettyjä wc-paikkoja.

”Sen verran on oppinut, että jos mie menen uuteen paikkaan, mie ensimmäisenä varmistan, tarkistan, missä on vessa”

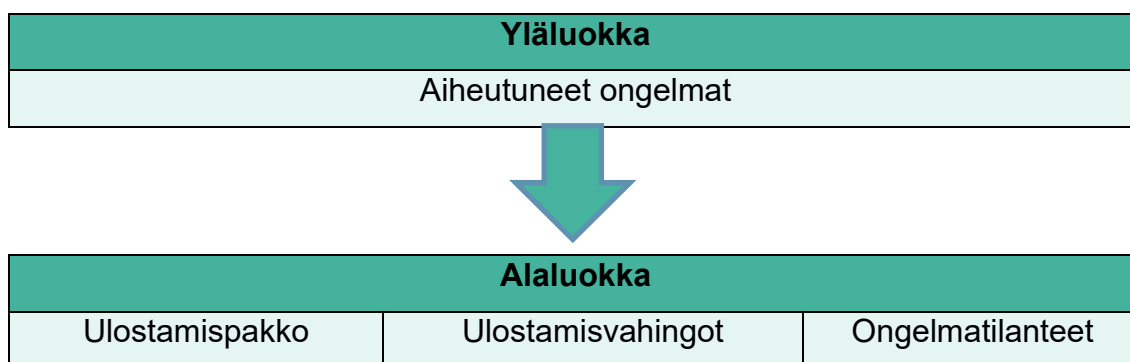
Osa haastateltavista koki ulosteinkontinenssin helpottavan suihkuttamalla, ja toiveissa olikin, että joka paikasta löytyisi bidesuihku, jotta itsensä putsaaminen olisi helpompaa ulostevahingon sattuessa. Ongelmaksi koettiin ulkomailla matkustaminen, koska siellä bidesuihkuja on tarjolla vähemmän. Bidesuihkun lisäksi apua koettiin saavan mukana pidettävillä kosteilla vauvan pyllypyyhkeillä.

Yksi vastanneista koki bidesuihkun auttavan niin hyvin, että sitä käyttämällä hän ei kärsinyt ulosteinkontinenssista.

”Ku sä oot vieraassa paikassa, niin usein ei oo bideesuihkuja vessassa, ja milläs saat puhtaaksi ittes sitten”

5.1.3 Aiheutuneet ongelmat

Yläluokka *aiheutuneet ongelmat* pitää sisällään alaluokat *ulostamispakko*, *ulostamisvahingot* ja *ongelmatilanteet* (kuvio 5). Alaluokassa *ulostamispakko* kuvataan pakko-oireista syntyneitä ongelmia ja kiiretilanteita ulostamistarpeen vuoksi. Alaluokassa *ulostamisvahingot* pitää sisällään haastateltavien esiintuomia tilanteita jo sattuneista ulostamisvahingoista. Alaluokassa *ongelmatilanteet* kerrotaan haastateltavien kokemia ongelmatilanteita, joita ulosteinkontinenssi on aiheuttanut.



KUVIO 5. Aiheutuneet ongelmat

Useat haastateltavat toivat esiin, että nopeaan suolentoimintaan ei ehdi reagoida. Suoli ei välttämättä varoita toiminnastaan riittävän ajoissa ja tämä johtaa helposti ulosteinkontinenssiin, koska aikaa wc:hen ehtimiseen ei ole minuuttiakaan. Näitä tilanteita koettiin missä tahansa normaaleissa päivittäisissä tilanteissa, kuten kotipihalla, autotallilla ja koiralennillä. Haastateltavat kokivat, että kun hätä tuli, oli sillä hetkellä päästävä ulostamaan tai uloste tuli housuun. Kiire-tilanteissa ei myöskään ennätä odottaa wc:n vapautumista, joten julkisissa tiloissa oloinen loi omat haasteensa.

"Aika lailla välittömästi sitten päästävä vessaan tai monestikaan ei vessaan kerkeä"

Useat haastateltavat kokivat ulosteen tulevan ulos kovalla paineella. Tällöin ulostevahingon syntymistä ei vaan yksinkertaisesti millään pystynyt pidättämään. Haastatteluissa nousi useita esimerkkejä äkillisestä tarpeesta päästä wc:hen. Yksi haastateltavista toi esiin tilanteet, joissa ulosteinkontinenssia saattaa pystyä hillitsemään siihen asti, kunnes näkee vessanpöntön. Vastanneista kaksi toivat esiin urge-oireen ilmenemistiheyden. Toinen ei kokenut kärsivänsä siitä useasti, vaikka edellisviikollakin ulostetta oli päässyt karkaamaan housuun. Toinen koki asian vaivaavan vähintäänkin viikoittain.

"Mut sit, kun se on niin kova paine, se ei nin. Se on vaan pakko niinku tehdä siinä"

Haastateltavista kolme toi esiin, että heillä oli käytössä vessapassi, jolla he pääsevät tarvittaessa wc-jonon ohi. Tämä koettiin erittäin tarpeelliseksi ja haastateltavat olivat myös vieneet tietoa vessanpassin olemassaolosta eteenpäin.

"Mä oon jopa näyttänyt, et hei, ootteks te nähnyt tämmöstä vessapassia, et. Et vessapassi on niinku olemassa"

Kaikki haastateltavat toivat esimerkkejä omalle kohdalle osuneista ulosteinkontinenssitilanteista. Useat vastanneista olivat joutuneet muuttamaan suunnitelmiaan, koska ulostevahinko pääsi käymään. Tilanteina oli ollut muun muassa rauhallinen aamu kotona, jonka jälkeen haastateltava koki turvalliseksi lähteä autolla töihin. Kuitenkin, ennen autolle ehtimistä, ulostevahinko oli jo päässyt muodostumaan. Yksi vastanneista koki, ettei ulosteinkontinenssi välttämättä aina ollut sitä, että iso määrä ulostetta karkaisi kerralla, vaan pientä sotkemista oli jatkuen.

"Ja oon mä tässä nyt viimeisen kahen vuoden aikaan ni kaks kertaa joutunu kääntyy sen takia ympäri, ku paskat tulee housuu, et"

Ulostamisvahingot aiheuttavat paitsi edellä kuvatun häpeän ja kamaluuden tunteita, myös käytännönläheisiä ongelmia. Osa oli kokenut auton tai yleisten kulkuneuvojen penkkien sotkeentumista.

”Se on aika kurjaa tä autossa, jos liikkuu, ni ni tota, ettei penkit mee ja kaikki, ettei tuu niin paljon sotkuja”

Yksi haastateltavista toi esiin, että ulosteinkontinenssia tapahtuu helpommin lämpimällä säällä. Yksi haastateltavista puolestaan toi esiin vessatarpeen tunteen, vaikka suoli oli tyhjä. Vastauksista nousi esiin myös ulosteen koostumuksen vaihtelu. Yleisin vaihtelu oli siten, että uloste oli ensin vähän kiinteämpää ja lopussa vetistä. Haastateltavat kärsivät ulosteinkontinenssista myös suolitaudin ollessa remissiossa. Haastateltavat välttelevät käyntejä yleisissä wc-tiloissa, koska ulostaminen on äänekästä ja yleensä samalla tulee myös runsaasti ilmaa, jonka ulostuloa ei pysty pidättämään.

”Eikä oikein miellyttänyt mennä minne yleiseen vessaan, koska ulostaminen on aika äänekästä tai sellaista, niin ja aina kun se tulee ilman kanssa, niin niitä yritti välttää mahdollisimman paljon”

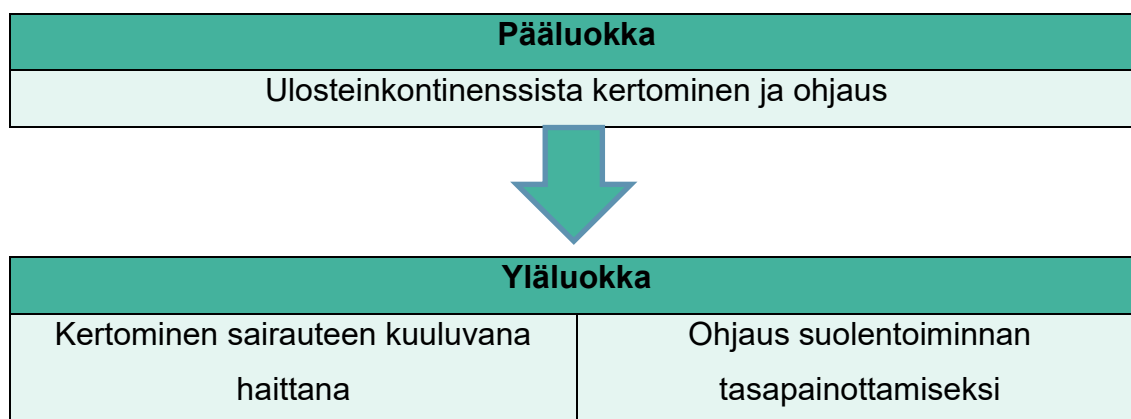
Haastateltavat toivat esiin, että päivästä saattaa kulua wc:ssä useitakin tunteja tai vaihtoehtoisesti siellä joutuu käymään useasti. Osa oli varautunut wc-käynteihin tablettitietokoneella, josta pystyi ongelmallisempina päivinä katsomaan, vaikka elokuvaa, jonka avulla pääsi hieman erkanemaan tilanteesta ”toiseen maailmaan”.

”Joskus vaan tulee niitä, että mä juoksen vessassa vähän useammin. Mutta. On just tullut, niin kohta pian uudestaan ja taas hetken päästä uudestaan. Se on tämmöistä se juttu tässä sitten”

5.2 Ulostekontinenssista kertominen ja ohjaus

Pääluokaksi toiseen tutkimustehtävään nousi *ulosteinkontinenssista kertominen ja ohjaus*, joka sisältää yläluokat *kertominen sairauteen kuuluvana haittana* ja

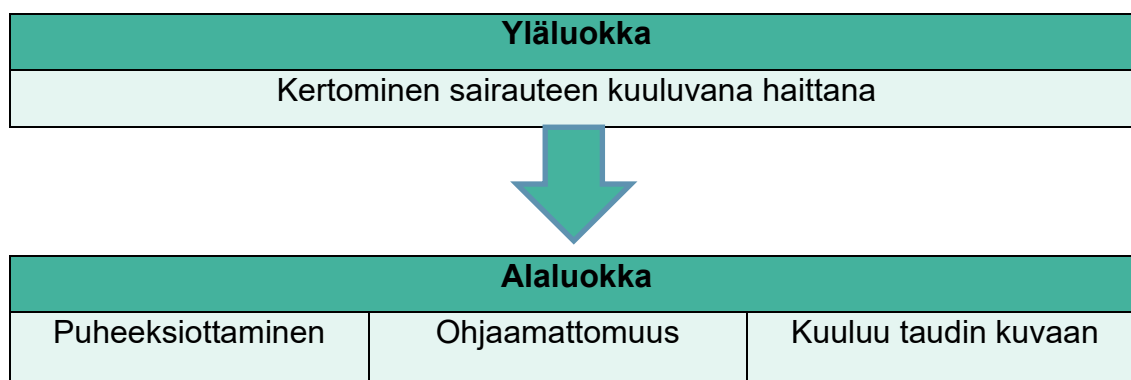
ohjaus suolentoiminnan tasapainottamiseksi. (kuvio 6). Lähes kaikki haastateltavat toivat esiin, että he eivät olleet saaneet minkäänlaista ohjausta hoitohenkilökunnalta ulosteinkontinenssin suhteen. Osalle asiasta oli kerrottu sen kuuluvan taudin luonteeseen, ja kun tauti saataisiin rauhoittumaan, ulosteinkontinenssikin helpottaisi.



KUVIO 6. Yläluokkien muodostuminen tutkimustehtävään 2.

5.2.1 Kertominen sairauteen kuuluvana haittana

Yläluokka *kertominen sairauteen kuuluvana haittana* pitää sisällään *alaluokat puheeksiottaminen, ohjaamattomuus ja kuuluu taudin kuvaan* (kuvio 7). Alaluokka *puheeksiottaminen* sisältää haastateltavien kokemuksia siitä, miten ulosteinkontinenssi on hoitohenkilökunnan toimesta nostettu esiin. Alaluokka *ohjaamattomuus* pitää sisällään miten haastateltavat kokivat, että heitä ei ole ulosteinkontinenssin suhteen ohjattu millään tavalla. Alaluokka *kuuluu taudin kuvaan* sisältää haastateltavien saamaa ohjausta ulosteinkontinenssista osana suolitautia.



KUVIO 7. Kertominen sairauteen kuuluvana haittana.

Haastateltavista kaksi toi esiin, että he eivät olleet itse ottaneet ulosteinkontinenssia puheeksi hoitohenkilökunnan kanssa, koska kokivat pärjäävänsä ongelman kanssa. Muutama toi esiin sen, että heiltä oli kysytty vessakertojen määriä, joko lääkärin tai hoitajan toimesta ja he kokivat, että se oli ainoa hetki, kun ulosteinkontinenssia oli edes läheisesti sivuttu. Osa haastateltavista toi esiin, että he olivat itse ottaneet ulosteinkontinenssin puheeksi hoitohenkilökunnan kanssa, mutta asiaan ei oltu reagoitu mitenkään. Yksi koki voimakkaasti, ettei hoitohenkilökunta ollut yhtään edes kiinnostunut hänen ongelmastaan.

”Kaikki muut on ollu aina ihan vaan sivuuttanu kokonaan ja vaik mä oon ollut ihan sillai tyyliin itkua pidätellen, et elämä pilalla, niin ei, ei niit oo, ei ne oo tarttunu siihen”

Yksi haastateltava koki, että hänen kanssaan ulosteinkontinenssista oli puhuttu leikkisästi ja toinen toi esiin, miten oli huomannut, että vuosien saatossa ulosteinkontinenssista on kuitenkin alettu puhua avoimemmin. Haastateltavat kokivat, että hyvä kommunikointi lääkärin kanssa auttoi asiasta puhumista. Osa haastateltavista toi esiin, että heillä ei ollut hoitajaan minkäänlaista kontaktia tai että hoitaja oli huonosti tavoitettavissa. He olivat asioineet lääkärin kanssa ja tähystysten aikaan hoitaja oli ollut toimenpiteessä mukana, mutta hoitajan ohjausta he eivät olleet saaneet.

”Mä en myöskään ollu niinku kenenkään hoitajan niinku puheilla sillain”

Useat haastateltavat toivat esiin, että he olivat joutunut opettelemaan kaiken itse ja kokivat, ettei kukaan lainkaan auttanut heitä ulosteinkontinenssin suhteen. Suurin osa haastateltavista toi esiin, että he eivät olleet saaneet missään vaiheessa mitään ohjausta tai neuvoja ulosteinkontinenssin suhteen.

”Siinä joutui opettelemaan kaiken ihan itsekseen, kun ei saanut mistään mitään apua”

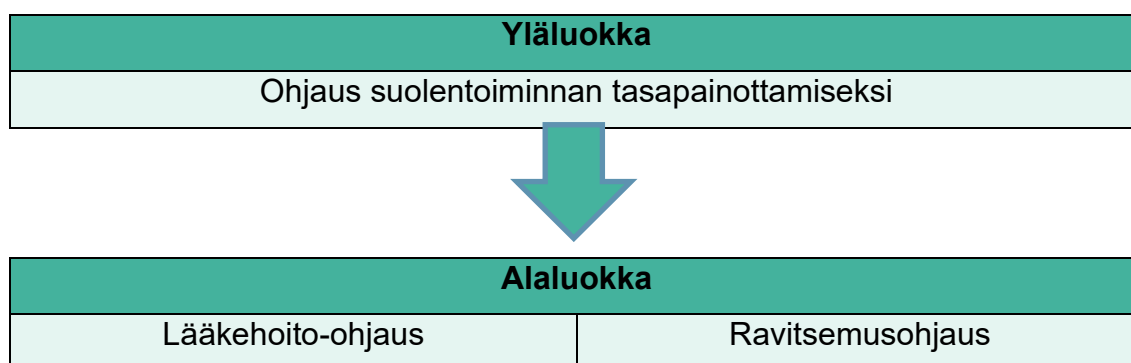
Useat haastateltavat toivat esiin, että ulosteinkontinenssia on ohjattu kuuluvaksi taudin luonteeseen ja että sen kanssa pitää vain pystyä elämään. Haastateltavat

olivat saaneet myös ohjeeksi sen, että ulosteinkontinenssi helpottaisi, kun lääkitys saataisiin kuntoon ja suoli rauhoittuisi. Yksi vastanneista oli saanut lääkäriltä ohjeeksi varautumisen suolen nopeammin toimiseen. Varsinaisesta ulosteinkontinenssista ei ollut sen enempää ollut puhe.

”Lääkäri nyt sanoi, että suoli toimii nyt vähän nopeempaa, varaudu siihen. Se oli siinä ne ohjeet”

5.2.2 Ohjaus suolentoiminnan tasapainottamiseksi

Yläluokka *ohjaus suolentoiminnan tasapainottamiseksi* sisältää alaluokat *lääkehoito-ohjaus* ja *ravitsemusohjaus* (kuvio 8). Alaluokka *lääkehoito-ohjaus* pitää sisällään haastateltavien saamaa ohjausta lääkehoitoon liittyvistä asioista. Alaluokka *ravitsemusohjaus* sisältää haastateltavien saamaa ohjausta ravitsemusasioista.



KUVIO 8. Ohjaus suolentoiminnan tasapainottamiseksi.

Haastateltavat toivat esiin, että he olivat saaneet ohjausta kuitulisän sekä suolentoimintaa hidastavan lääkkeen käyttöön. Ne mainittiin usein kauppanimillä, kuten Visiblin, Agiocur ja Imodium. Ohjeita oli annettu myös kirjallisina. Yksi haastateltavista toi esiin, että hän oli saanut ristiriitaisia ohjeita lääkkeiden käytöstä. Tämä oli aiheuttanut sekaannusta ja epäselvyyttä lääkehoidon toteuttamisessa.

”Visiblin on ainut, mitä ne on suositellu siihen”

Yksi haastateltavista toi myös esiin sen, että häntä oli taudin alkuvaiheessa ohjattu tupakoimaan, koska se helpottaa sairauden oireita. Haitallisina aineina oli mainittu kalja, maito ja samppanja.

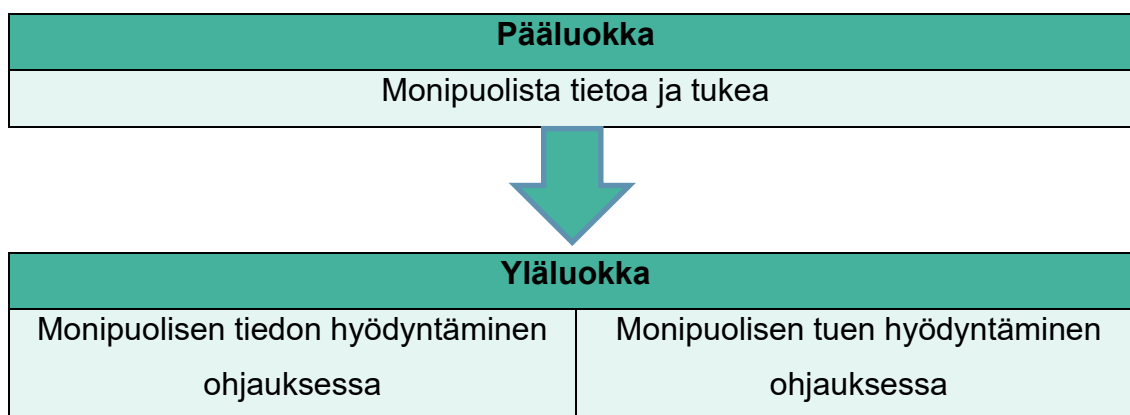
”On tota sanottu, kuule, että sun pitäis tupakoida, tupakointi helpottaa tätä sairautta kuulema”

Yleisimmät ohjeet mitä haastateltavat olivat hoitohenkilökunnalta saaneet, oli kuidun lisääminen ruokavalioon. Lisäksi hoitohenkilökunta oli kertonut, ettei heillä ollut tarkempia ohjeita ruokavalion suhteen annettavaksi. Yksi haastateltavista toi esiin saamansa lähetteen lantionpohjan fysioterapiaan. Haastateltavilla oli niukasti kokemuksia saamastaan ravitsemusohjauksesta, osa oli kuitenkin käynyt ravitsemusterapeutilla. Haastateltavista yksi koki rajoitusten olleen liian tiukkoja. Yksi haastateltavista oli hakenut apua yksityiseltä ravitsemusterapeutilta ja saanut siitä avun.

”Et mä sain kauheen tarkat ruokareseptit mitä ei saa syödä ja saa syödä ja sitä ku mä noudatin, noudatin tota puol vuotta, ni paska tuli kuntoon”

5.3 Monipuolista tietoa ja tukea

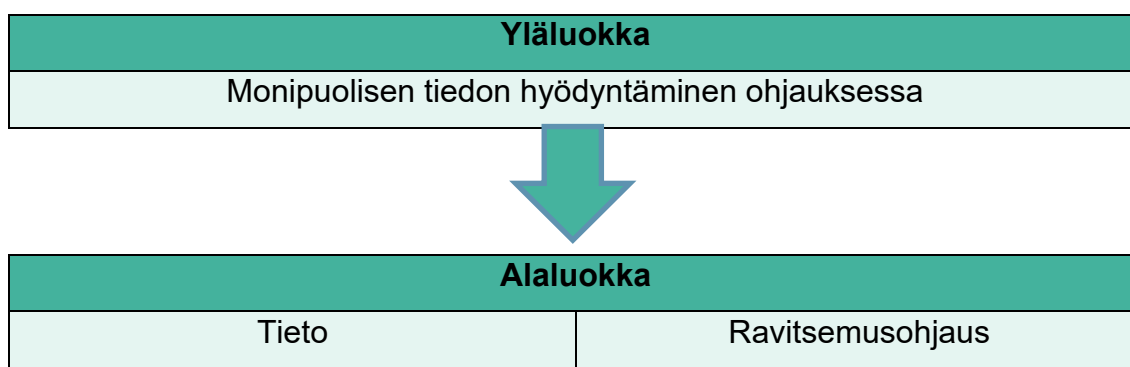
Pääluokaksi kolmanteen tutkimustehtävään nousi *monipuolista tietoa ja tukea*, joka sisältää yläluokat *monipuolisen tiedon hyödyntäminen ohjauksessa* ja *monipuolisen tuen hyödyntäminen ohjauksessa* (kuvio 9). Useat haastateltavat olivat joutuneet itse hankkimaan paljon tietoa ulosteinkontinenssista, joten he olisivat toivoneet saavansa monipuolista ohjausta aiheesta hoitohenkilökunnalta. Tieto ulosteinkontinenssin mahdollisuudesta olisi ollut monelle tärkeä. Esiin nousi myös vertaistuen ja läheisten tärkeys, sekä yhteistyö potilasyhdistyksen kanssa.



Kuvio 9. Yläluokkien muodostuminen tutkimustehtävään 3.

5.3.1 Monipuolisen tiedon hyödyntäminen ohjauksessa

Yläluokka *monipuolisen tiedon hyödyntäminen ohjauksessa* pitää sisällään *tieto ja ravitsemusohjaus* (kuvio 10). Alaluokka *tieto* pitää sisällään haastateltavien kokemuksia siitä, miten huonosti he olivat hoitohenkilökunnalta saaneet tietoa ulosteinkontinenssista sekä siitä, että he olivat joutuneet itse hankkimaan tietoa, sen sijaan, että olisivat saaneet ohjausta hoitohenkilökunnalta. Alaluokka *ravitsemusohjaus* pitää sisällään haastateltavien toiveen saada enemmän tietoa ravitsemusasioista hoitohenkilökunnalta.



KUVIO 10. Monipuolisen tiedon hyödyntäminen ohjauksessa

Useat haastateltavat toivat esille, että he eivät itse pystyneet määrittelemään millaista ohjausta ulosteinkontinenssista he kokivat tarvitsevänsä. Hoitajan ja lääkärin ohjaus ulosteinkontinenssin mahdollisuudesta mainittiin epämääräisesti, mutta varsinaista ohjausta ei mainittu. Kaikenlainen hoitohenkilökunnalta saatu tieto koettiin hyväksi ja sitä kaivattiin nimenomaan sairauden alkuvaiheessa.

Tietoa oli kaivattu vasta, kun sitä oli löytänyt lehdistä ja internetistä. Lisäksi tuotiin esille huolta nuorista, että he tarvitsevat kaiken tiedon ja avun. Haastateltavat toivat esiin myös, että henkisen puolen kanssa oli ollut vaikeuksia, koska asioista ei tiennyt yhtään mitään.

”Nyt ajatellen, niin kyllä mulla on ollut pään kanssa enempi ongelmia sen suhteen, että mä en tiennyt niistä asioista yhtään mitään”

Useilta haastateltavilta nousi esiin, että he olisivat kaivanneet ohjausta ja selkeitä neuvoja siitä, miten he olisivat itse omalla toiminnallaan voineet ulosteinkontinenssiin vaikuttaa. Nyt tietoa oli joutunut etsimään itse. Tärkeäksi koettiin tieto siitä olisiko ulosteinkontinenssille ollut jotain tehtävissä vai oliko ainoa vaihtoehto laittaa elämä pyörimään sen ympärillä.

”Enemmän semmosta, et miten pitää toimia, et niinku, et miten sen kaa pitää elää”

Muutama haastateltava nosti esille sen, että jo tieto siitä, että ulosteinkontinenssia saattaa olla, olisi ollut hyvä tietää etukäteen. Siihen tulisi saada ohjausta ja neuvoa. Jo pelkästään puhuminen siitä, ettei vessaan ehdi aina voisi auttaa. Asia pitäisi nostaa esiin jo sairauden toteamisvaiheessa.

”Niistä vaan niinko puhua niistä asioista että. Kyllähän se monelle saattaa, tosiaan nuorellekin, jolla tää todetaan, niin shokki ollakin, ku ymmärtää ettei sitä kerkiää vessaan että”

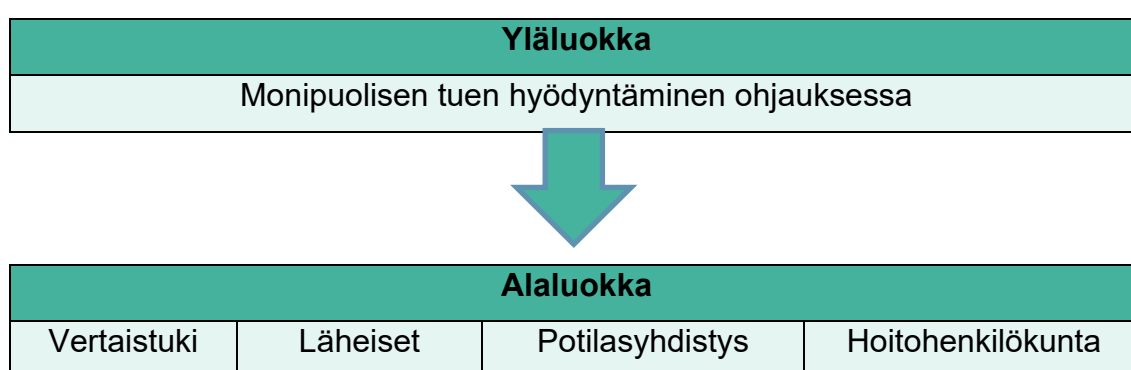
Useat haastateltavista kokivat kaipaavansa ohjausta ruokavalioasioissa muun muassa lääkäreiltä. Ohjausta koettiin tarvitsevan erityisesti heti sairauden alkuvaiheesta lähtien. Haastateltavilta nousi useasti esiin, että hoitohenkilökunta kertoi, että ravitsemusasioilla ei voi helpottaa ulosteinkontinenssia. Monet olivat kuitenkin huomanneet tiettyjen ruoka-aineiden joko kiinteyttävän tai löysentävän ulostetta. He olivat saaneet apua itse kokeilemillaan ruokavaliomuutoksilla ja kokivat nämä sellaisiksi, minkä mahdollisuudesta ehdottomasti kannattaisi ohjauksessa puhua. Tietoa olisi ensisijaisesti kaivattu kuitenkin hoitohenkilökunnalta. Yksi haastateltavista oli tutkituttanut ulosteensa ja saanut

sen pohjalta tarkan ruokavalio-ohjauksen. Usealta haastateltavalta nousi myös esiin tarve tietää eri ruoka-aineiden vaikutuksesta suoliston toimintaan ja tietoa siitä, että sairauden vuoksi kaikki ravintoaineet eivät imeydy kunnolla ja miten tätä kannattaisi omassa ruokailussaan huomioida. Osa esitti myös toiveen päästä keskustelemaan ravitsemusterapeutin kanssa ruokailuihin liittyvistä asioista.

”Mä olisin kyllä ehdottomasti, oisin halunnut semmosta ohjeistusta siihen ruokavalioon alkuvaiheessa”

5.3.2 Monipuolisen tuen hyödyntäminen ohjauksessa

Yläluokka *monipuolisen tuen hyödyntäminen ohjauksessa* pitää sisällään *vertaistuki, läheiset, potilasyhdistys ja hoitohenkilökunta* (kuvio 11). Alaluokka *vertaistuki* pitää sisällään toisilta IBD-potilailta saadun tuen ulosteinkontinenssiin sekä myös vertaistuen jakamisen. Alaluokka *läheiset* sisältää haastateltavien esiintuomia läheissuhteitaan ja sitä, miten paljon tukea he ovat läheisiltä sairauden aikana saaneet. Alaluokka *potilasyhdistys* sisältää Crohn ja Colitis ry:hyn liittyviä asioita, joita haastateltavat nostivat esiin haastattelujen aikana. Alaluokka *hoitohenkilökunta* kuvaa sitä, millaista kohtelua haastateltavat hoitohenkilökunnalta odottavat ja millaista he ovat joutuneet kokemaan.



KUVIO 11. Monipuolisen tuen hyödyntäminen ohjauksessa.

Useat haastateltavat toivat esiin vertaistuen tärkeyden. He olivat saaneet toiselta sairastuneelta vertaistukea, mutta merkitykselliseksi koettiin myös vertaistuen jakaminen eteenpäin. Vertaistukea jaettaessa ei itketty eikä kerrottu

kauhukertomuksia. Yksi haastateltavista oli löytänyt työkaverista hyvän vertaistuen ja koki asioista keskustelemisen hänen kanssaan helpommaksi.

"Me ollaan tuettu toinen toisia tässä asiassa paljon ja jaettu tietoa toisille niin ni. Se on ollut mulle tosi tärkeä, tärkeä juttu"

Monet haastateltavista toivat esiin läheisiltä, ystäviltä ja työkavereilta saadun tuen tärkeyden ja merkityksen. Myös osa tuttavista tiesi haastateltavien tilanteesta. Eräs puoliso oli tehnyt haastateltavalle taulun, joka auttoi jaksamaan varsinkin vaikeina päivinä. Monet haastateltavat toivat esiin, että ystävien ymmärrys ja läheisille puhuminen auttoivat. Haastateltavilta nousi esiin, että mitä avoimemmin asioista oli pystynyt puhumaan työpaikalla, vaikkakin pienelle joukolle, niin se helpotti tilanteita, jolloin esimerkiksi wc:hen tuli kiire ehtiä.

"Mä en olisi yksin jaksanut, pärjännyt ollenkaan. Mä en olisi selvinnyt yksin, en henkisesti, en missään"

Useammalta haastateltavalta nousi esiin potilasyhdistykseltä saatu apu ja tuki. Osa oli sairastanut IBD:tä jo pitkään, mutta oli vasta hiljattain liittynyt Crohn ja Colitis-yhdistykseen ja saanut sitä kautta lisää tietoa. Yhdistyksen lehti nousi esille vastauksissa selvimmin, myös internet tiedonlähteenä mainittiin. Yhdistyksen koettiin tuottaneen paljon tietoa ja vieneen asioita eteenpäin, ja heidän kanssaan koettu yhteistyö koettiin tärkeäksi.

"Kun mä oon liittynyt tonne Crohn ja Colitis ry:hyn, niin sit sen jälkeen mä oon sit lehdiskin jo ruennu lukemaan kaikennäköistä"

Myös sopeutumisvalmennusten mahdollisuus nousi haastateltavilta esiin, ne koettiin erittäin tärkeiksi ja niihin ohjaamista toivottiin kovasti. Samanlaisessa tilanteessa olevalle puhuminen koettiin eri asiaksi kuin muille. Yhdellä haastateltavista oli myös toiveita tehdä jatkossa yhteistyötä yhdistyksen kanssa, jotta voisi auttaa uusia sairastuneita esim. yhdessä tehtävien opetusvideoiden muodossa.

Sopeutumisvalmennuksia. Varmaan justiin niihin niinku ohjaaminen, koska kun pääset puhuun toisten kanssa, kellä on samoja ongelmia, niin tekee aika paljon. On ihan eri asia jutella jonkun semmosen kaa, jolla on ihan sama tilanne, kun sulla itellä

Haastateltavat kertoivat toiveensa tulla huomioduksi ja kuulluksi, vaikka hoitohenkilökunnalla ei olisikaan ollut mitään keinoja tilanteen helpottamiseksi. Lisäksi lääkäreiden yhtenäisen linjan puute tutkimuksessa ja hoidossa koettiin potilasta sekoittavana. Yhdeltä haastateltavalta nousi esiin myös hoitohenkilökunnan tapa lähestyä asioita, johon hän olisi kaivannut hieman parannusta.

Mä olisin tosiaan ainakin halunnut sen, et se ois huomioitu mitä mä sanon. Et ihan sama, vaikka niil ei edes olis mitään neuvoja, mut et olis tullu sellanen kuva, että okei, mä ymmärrän, että tää niinkun haittaa sun elämää ja tää on sulle iso asia, et harmin paikka

6 POHDINTA

6.1 Eettisyys

Tutkimuksen eettisyys on kaiken tieteellisen toiminnan ydin. Tutkimusetiikka voidaan jakaa tieteen sisäiseen etiikkaan, jolla viitataan tieteenalan luotettavuuteen ja totuudellisuuteen, ja tieteen ulkopuoliseen etiikkaan, joka käsittelee alan ulkopuolisten seikkojen vaikutusta tutkimusaiheen valintaan ja siihen miten asiaa tutkitaan. Perusvaatimuksena on, ettei tutkimusaineistoa keksitä tai väärennetä. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 19–20; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 211–212.) Tämän opinnäytetyön tekemisessä on jatkuvasti pidetty mielessä eettisyys, ja tutkimustuloksia käsiteltäessä on paneuduttu siihen, että työhön otetaan vain aineistosta noussutta materiaalia, sitä väärentämättä.

Tutkija tekee eettisen ratkaisun jo valitessaan tutkimusaiheen. Tutkijan on pohdittava jo tutkimusaiheen valinnassa aiheen merkitystä yhteiskunnallisesti ja miten se vaikuttaa osallistujiin. Tutkimusetiikan periaatteena on sen hyödyllisyys joko tutkittavana olevaan henkilöön tai tutkimustulosten hyödyntäminen tulevaisuudessa uusille potilaille. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 19–20; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 218.) Tämän opinnäytetyön aihe nousi nopeasti selville tutkijoiden taustojen ja työkokemusten perusteella. Myös halu kehittää omaa työtään vaikutti vahvasti tutkimusaihetta valitessa. Tarkoituksena on saada lisää tutkimusta aiheesta, jota pystyttäisiin jatkossa hyödyntämään kaikille ulosteinkontinenssista kärsiville potilaille.

Tutkimuksen yksi osallistumisen lähtökohta on asiakkaan itsemääräämisoikeus. On erittäin tärkeää, että tutkimukseen osallistuminen on aidosti vapaaehtoista. Tutkimusta tehdessä tulee ottaa huomioon oikeudenmukaisuus, eli se, että tutkittaviksi valikoituvat ovat tasa-arvoisia. On myös muistettava, ettei ei-toivottuja tutkittavia suljeta otoksen ulkopuolelle. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 218–219, 221.) Tähän opinnäytetyöhön haastateltavat valikoituivat Crohn ja Colitis ry:n kautta oman halukkuutensa pohjalta ja halukkaille vastattiin siinä järjestyksessä, kun tieto heistä tutkijoille tuli.

Haastateltavat olivat eri puolilta Suomea. Yksi haastateltavista oli ollut PSHP:n alueella hoidossa, mutta tämän opinnäytetyön tekijöistä kumpikaan ei ollut häntä hänen sairaushistoriansa aikana tavannut, eli tutkijoiden omalla ohjauksella ei ole ollut vaikutusta tässä opinnäytetyössä saatuihin tuloksiin. Yhden haastattelun kohdalla nousi esiin haastateltavan toive saada tutkijoilta hoito-ohjeita. Tutkijoiden kokemuksen puute näkyi tässä siten, että kävimme haastateltavan kanssa yleisellä tasolla läpi ohjeistuksia, vaikka meidän olisi tullut vetää linjaus, että olemme siinä yhteydessä nimenomaan tutkijoita.

Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu, että tutkijat noudattavat eettisesti kestäviä tiedonhankinta- ja tutkimusmenetelmiä. Tutkimusetiikan tulee näkyä koko tutkimusprosessin matkalla. Tutkimuksen on myös tuotettava uutta tietoa tai esitettävä miten vanhaa voidaan hyödyntää uudella tavalla. (Vilkkä 2015, 41–42.) Tekijät noudattivat eettisiä periaatteita koko opinnäytetyöprosessin läpi. Tutkimusmenetelmiin ja aineiston keräämiseen perehdyttiin jo opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa. Tätä aihetta ei Suomessa oli aiemmin tutkittu, joten tällä tutkimuksella saadaan uutta tietoa, jota pystytään jatkossa ulosteinkontinenssista kärsivien potilaiden kohdalla hyödyntämään.

Anonymiteetti on keskeinen asia, joka tulee tutkimustyössä huomioida. Tämä tarkoittaa sitä, ettei tutkimustietoja luovuteta tutkimusprosessin ulkopuolisille. Aineisto tulee säilyttää lukitussa paikassa ja tietokoneessa tulee olla salasana. Alkuperäisilmauksia käytettäessä, tulee huomioida tulisiko esimerkiksi murrekieliset alkuperäisilmaukset yleiskielelle, ettei tutkittavaa voi tästä erottaa. American Nurses Association (ANA) vuonna 1995 julkaisseen hoitotieteellisen tutkimuksen eettisten ohjeiden mukaisesti tutkijan on suojeltava tutkittavien yksityisyyttä mahdollisimman hyvin. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 140–141; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 217–218, 221.) Tässä opinnäytetyössä mietimme aineiston säilyttämistä jo opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa. Haastateltavien suostumuslomakkeet säilytettiin erillään itse aineistosta niin, ettei niihin ollut ulkopuolisilla pääsyä. Nauhoitukset sekä litteroitu aineisto säilytettiin salasanan takana olevilla tietokoneilla ilman henkilötietoja. Litteroinnit suoritettiin niin, että ulkopuolisilla ei ollut niitä mahdollista kuulla. Suostumuslomakkeella oli informoitu haastateltavia aineiston säilyttämisestä, aineisto hävitettiin asianmukaisesti opinnäytetyön valmistuttua.

Tässä opinnäytetyössä huomioitiin anonymiteetti sillä, että haastateltavien tarkkoja ikinä tai asuinpaikkakuntia ei mainittu. Muutamia murresanoja esiintyy alkuperäisilmauksissa, ne kuitenkin jätimme, sillä niistä ei voida millään tavalla tunnistaa tiettyä haastateltavaa.

Tutkimukseen osallistumisen tulee perustua tietoiseen suostumukseen eli tutkittavan on tiedettävä täysin, mikä on tutkimuksen luonne. Hänen tulee myös tietää oikeutensa kieltäytyä ja keskeyttää tutkimukseensa osallistuminen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 219.) Tähän opinnäytetyön osallistuneet henkilöt saivat etukäteen tiedon tutkimuksesta ”kutsu haastatteluun” -lomakkeella (liite 2) ja ”tietoinen suostumus ja tiedote”-lomakkeella (liite 4). Lisäksi haastattelun alussa jokaiselta kysyttiin, oliko heille tullut mieleen lisäkysymyksiä tutkimukseen liittyen ja halusivatko he vielä tutkimukseen osallistua. Kerroimme myös, että 1.6.2019 mennessä on mahdollista perua tutkimukseen osallistuminen ja tällöin läpikäytyä materiaalia ei hyödynnetä opinnäytetyössä.

Litterointi tarkoittaa haastatteluaineiston muuttamista tekstimuotoon. Haastateltavien puhetta ei saa litteroinnissa muuttaa, vaan litteroinnin tulee vastata haastateltavilta nousseita asioita. Litteroinnin tarkkuudessa on kyse tutkimuksen luottamuksellisuudesta. (Vilka 2015, 137–138.) Aineisto jaettiin tutkijoiden kesken puoliksi ja molemmat litteroivat oman osuutensa rauhallisesti ajan kanssa. Huolellisen litteroinnin jälkeen kuuntelimme vielä toistemme litteroinnit uudestaan ja korjasimme pieniä piste- ja pilkkuvirheitä.

6.2 Luotettavuuden tarkastelu

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden arviointikriteereinä käytetään siirrettävyyttä, uskottavuutta, riippuvuutta ja vahvistettavuutta. Siirrettävyys kertoo siitä missä määrin tulokset voisivat olla siirrettävissä johonkin toiseen tutkimusympäristöön. Tämän varmistaminen edellyttää huolellista tutkimuskontekstin kuvausta, osallistujien valinnan ja taustojen selvittämistä sekä seikkaperäistä kuvausta aineiston keruusta ja analyysistä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 197–198, Marshall & Rossman 2011, 39.)

Uskottavuus edellyttää, että lukija ymmärtää kuvatut tulokset ja analyysin tekemisen. (Parkkila, Välimäki & Routasalo 2000; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 198.) Tässä opinnäytetyössä olemme kuvanneet tutkimuskontekstimme monipuolisesti, tulokset ovat myös siirrettävissä toiseen tutkimusympäristöön. Olemme myös kuvanneet osallistujien valintaa sekä avanneet osallistujien taustaa aineiston keruusta tarkasti aineiston keruu ja osallistujat -kohdassa.

Jokainen laadullinen tutkimus on kokonaisuutena ainutkertainen, johon vaikuttaa tutkijoiden teoreettinen perehtyneisyys, esiymmärrys tutkittavaan aiheeseen. Näin ollen laadullista tutkimusta ei voida koskaan sellaisenaan toistaa. Toisen tutkijan pitäisi kuitenkin pystyä samoilla tulkintasäännöillä löytämään vähintään se tulkinta, jonka tutkimuksen tekijä on tutkimuksessaan esittänyt. (Hirsjärvi ym. 2009, 231; Vilkkä 2015, 197–198.) Tätä opinnäytetyötä on tehnyt kaksi tutkijaa, joilla molemmilla on vuosien vankka ammattitaito gastroenterologiasta ja gastroenterologisesta kirurgiasta. Molemmat tutkijat olivat myös mukana jokaisessa tehdyssä haastattelussa, ja pystyivät näin ollen tarvittaessa täydentämään toisiaan haastattelun aikana. Lisäksi työn tekeminen kaksin vähentää tutkimukselle sokaistumista enemmän kuin yksin tehdessä. Nauhoitukset olivat pääosin hyvälaatuisia, ja haastateltavien vastaukset kuuluivat nauhalla selkeästi. Kahdessa haastattelussa oli kaksi kohtaa, joista kumpikaan haastattelijoista ei saanut selvää, mutta nämä kohdat eivät vaikuttaneet analyysin tekemiseen. Tutkimuksen luotettavuutta lisäsi se, että haastattelujen aikana lisäsimme itsellemme ylös apusanoja, joiden avulla pystyimme helposti palaamaan asiaan uudestaan, mikäli haastateltavan tarina vei pois alkuperäisestä kysymyksestä.

Tuomen & Sarajärven (2013, 138–139) mukaan Parkkila ym. (2000) toteavat riippuvuuden tarkoittavan sitä, että tutkimus on toteutettu noudattaen tieteellisen tutkimuksen periaatteita. Tässä opinnäytetyössä riippuvuutta kuvaa se, että työ on tehty koululta saadun kirjallisen raportoinnin ohjeen mukaisesti sekä noudattaen tutkimusta yleisesti ohjaavia periaatteita. Käytetty lähdemateriaali on mahdollisimman tuoretta. Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen (2015, 198) mukaan haastattelutekstien suorien lainausten käytöllä pyritään vahvistamaan

luotettavuutta. Tässä työssä tuomme esiin paljon haastateltavilta nousseita alkuperäisiä lainauksia.

Luotettavuutta tulisi arvioida jatkuvasti suhteessa teoriaan, analyysitapaan, tutkimusaineiston ryhmittelyyn, luokitteluun, tutkimiseen, tulkintaan, tuloksiin ja johtopäätöksiin. Vahvistettavuus tarkoittaa sitä, että tutkijan on pystyttävä kuvaamaan tekstissään mistä valintojen joukosta valinta on tehty ja miten lopullisiin ratkaisuihin on päädytty. Tutkijan tulee myös arvioida ratkaisujensa tarkoituksenmukaisuutta tai toimivuutta tavoitteiden kannalta. (Hirsjärvi ym. 2009, 231–233; Tuomi & Sarajärvi 2013, 141; Vilkkä 2015, 197.) Olemme perustelleet valintojamme tässä opinnäytetyössä säännöllisesti siten, että lukijan on helppo seurata analyysiämme. Esimerkki analyysistä on kuvattu taulukkoon 3. Aineiston ryhmittely laajemmin on esitelty liitteessä. (liite 5.)

Luotettavuutta arvioitaessa tulee ottaa huomioon myös puolueettomuusnäkökulma. Tarkastelussa voidaan pohtia esimerkiksi tutkijan roolin merkitystä tutkittavan yhteisön jäsenenä, tutkijan yhteiskunnallisen aseman, sukupuolen tai omien arvojen ja uskonnollisten tai poliittisten asenteiden merkitystä tutkimuksessa tehtyyn tulkintaan. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 132–133.) Haastattelujen toteutuksessa näkyi haastattelijoiden asiantuntijuus kyseessä olevaan aiheeseen. Haastattelijat eivät olleet haastattelun ajan kiinni suunnitellussa teemassa, vaan haastateltava pystyi kertomaan tarinaansa omalla tavalla, ja eri teemoihin oli helppo palata myöhemmin, koska teemahaastattelun punainen lanka säilyi hyvin läpi haastattelujen.

Haasteena oli litteroidun aineiston runsaus, jota voidaan selittää haastateltavilla. Haastateltavat olivat Crohn ja Colitis-yhdistyksen kautta rekrytoituja, yleisesti yhdistysten jäseniä voidaan pitää aktiivisempina osallistujina eri tutkimuksiin. Osa pidempään sairastuneista oli liittynyt yhdistykseen vasta muutama vuosi aiemmin. Osassa haastatteluista nousi esiin myös haastateltavien tarve käydä läpi omaa sairaushistoriaansa.

6.3 Tulosten tarkastelu

Tämän opinnäytetyön tehtävinä oli kuvata miten IBD-potilaat kokevat ulosteinkontinenssin, minkälaista ohjausta he ovat ulosteinkontinenssista saaneet ja minkälaista hoidon ohjausta he kokevat ulosteinkontinenssista tarvitsevana. Tällaiseen tutkimukseen valikoituvat helposti sellaiset henkilöt, joilla on ulosteinkontinenssista eniten vaivaa ja joiden elämää se rajoittaa huomattavasti. Sellaiset, joille vaiva on vähäisempi, saattavat ajatella, että asia ei koske häntä. Tämä voi osaltaan selittää haastateltavilta esiinnousseita moninaisia ongelmatilanteita. Tyypillinen ulosteinkontinenssista kärsivä potilas on nainen (Aitola & Luukkonen 2009), mutta tässä tutkimuksessa suurin osa haastateltavista oli miehiä. Miehet siis kärsivät vaivasta myös ja tämä tulisi osata hoitohenkilökunnan huomioida.

6.3.1 Ulosteinkontinenssin vaikutus elämään

Tämän tutkimuksen tuloksissa IBD-potilaat kokivat ulosteinkontinenssin vaikuttavan elämäänsä monitahoisesti. He kertoivat avoimesti kokemastaan ulosteinkontinenssista, millaisissa tilanteissa vahinkoja on sattunut, miten he ovat niihin varautuneet ja miten he ovat ulosteinkontinenssin omassa elämässään kokeneet. Samansuuntaisia tuloksia on saatu aiemmissakin tutkimuksissa, esimerkiksi Kemp ym. (2012) toteavat ulosteinkontinenssin aiheuttavan sairastuneille niin fyysistä kuin psyykkistäkin taakkaa. Subasigne ym. (2016) tutkimuksessa kerrottiin ulosteinkontinenssin huonontavasta vaikutuksesta elämänlaatuun. Ulosteinkontinenssin tiedetään jo yksinään vaikuttavan elämänlaatuun merkittävästi (Ness 2012). Ulosteinkontinenssin monitahoinen vaikutus haastateltavien elämään näkyi tässä tutkimuksessa muun muassa vaikutuksena henkiseen hyvinvointiin. Potilaat tarvitsevat fyysisen hoidon lisäksi hoitohenkilökunnalta myös henkistä tukea. Ulosteinkontinenssin hyväksymistä voisi auttaa, että hoitohenkilökunta osaisi tunnistaa vähemmän sopeutuneet potilaat ja tukea heitä hyväksymään ja normalisoimaan asia (Dibley ym. 2018).

Haastateltavat kuvasivat ulosteinkontinenssin esiin nostattamia tunteita ja niissä nousi esiin noloisuus ja häpeä. IBD:tä sairastavien häpeän tunnetta on kuvattu myös Ala-korven (2018) sekä Dibley ym. (2018) tutkimuksissa. Ala-korven (2018) Pro gradu -tutkimuksessa IBD-potilaat välttelivät käymistä yleisissä vessoissa, sillä ulostamisen äänet ja hajut aiheuttivat häpeää, lisäksi ilmaa tuli mukana runsaasti. Samanlaisia tuloksia saatiin esiin tässä tutkimuksessa. Haastateltavat välttelivät ruokailua silloin, kun tiesivät, että olivat lähdössä asioille, myöskään yleisiin vessoihin ei haluttu mennä. Nämä asiat vaikuttivat haastateltavien arkeen negatiivisesti.

Tässä tutkimuksessa IBD:tä sairastavat pyrkivät ennakoimaan ulosteinkontinenssia suunnitelmallisuuden, selviytymiskeinojen ja ravitsemusasioiden kautta, myös wc:n merkityksen nousi selvästi esiin. Haastateltavat ennakoivat ulosteinkontinenssin syntymistä muun muassa välttämällä ruokailua silloin, kun tiedossa oli kotoa pois lähteminen. Ravitsemusasioiden miettiminen ja kokeileminen, miten ruokailu vaikutti suolentoimintaan, vaikutti suuresti haastateltavien elämään. Haastateltavat kokivat ruokailun aiheuttavan pelkoa, sillä se saattoi pahentaa ulosteinkontinenssia. Myös suolentoiminnan ennakoimattomuus koettiin ongelmaksi. Samoja asioita nousi esiin myös Dibley & Nortonin (2013) tekemässä tutkimuksessa, jossa haastateltavat yrittivät myös saada suolensa tyhjentyään ennen kotoa lähtöä, jotta ulosteinkontinenssi-tilanteita syntyisi epätodennäköisemmin. Ulostekontinenssi aiheutti erilaisia ongelmatilanteita IBD-potilaille, jotka ilmenivät esimerkiksi ulostamispakkona ja ulostamisvahinkoina vaikuttaen heidän elämäänsä. Jo pelkkä ulosteinkontinenssin pelko, vaikka henkilö ei siitä säännöllisesti kärsisikään, estää ihmistä osallistumasta tapahtumiin. Jopa satunnaiset ja harvinaiset inkontinenssitapaukset aiheuttavat pitkäaikaista ahdistusta. (Dibley & Norton 2013.)

Peden-McAlpine, Bliss & Hill:n (2008) tekemässä tutkimuksessa kartoitettiin miten naiset pärjäävät ulosteinkontinenssin kanssa. Esiin nousi se, että kotona naiset tunsivat olonsa turvallisiksi, mutta kotoa lähteissä wc:n sijainti ja saatavuus oli tärkeä asia. He myös miettivät huolellisesti kodin ulkopuolella olevissa tiloissa vietettyä aikaa, jotta ulosteinkontinenssia ei pääsisi syntymään.

Vastaajat kantoivat mukanaan puhtaita pikkuhousuja, varoivat syömistään ja pyrkivät olemaan stressaantumatta asioista, koska nämä pahensivat ulosteinkontinenssia. (Peden-McAlpine ym. 2008.) Peden-McAlpinen ym. tutkimuksessa vastaajat eivät olleet IBD-potilaita, mutta tulokset olivat kuitenkin samansuuntaisia kuin tässä tutkimuksessa. Myös tässä tutkimuksessa stressin pahentavan ulosteinkontinenssin oireita ja mukana pidettiin suojia sekä varavaatteita.

Ulosteinkontinenssi ilmeni tässä tutkimuksessa usein pakko-oireena, eli wc:hen oli päästävä silloin, kun tarve tuli. Haastateltavat pelkäsivät kiiretilanteita, eli sitä, että wc:hen ei pääsisikään silloin, kun tarve yllättää, esimerkiksi sen vuoksi, että ne olisivat varattuja. Haastateltavat toivat esiin sosiaalisia tilanteita ja sovittuja menoja, jotka olivat jättäneet väliin ulosteinkontinenssin pelossa. Wc-merkitys ja niiden vapaana olo nousi myös Dibley & Nortonin (2013) tutkimuksessa esiin. Tieto siitä missä lähin wc sijaitsee, on tärkeä osa IBD:tä sairastavan arkea. Lisäksi vastaajat toivat esiin, että heillä kestää wc:ssä yleensä normaalia kauemmin, joten se voi aiheuttaa viivästyksiä ja haittaa toisille. (Dibley & Norton 2013.) Sosiaalisten tilanteiden välttäminen ulosteinkontinenssin vuoksi tulee esille useissa aiemmissa tutkimuksissa (Lesnovska ym. 2016; Fourie ym. 2018; Le Berre ym. 2019). IBD-potilaat pelkäävät muun muassa sitä, etteivät he löydä wc:tä tarpeeksi ajoissa, kun sitä tarvitsevat. Tämä aiheuttaa potilaille stressiä. (Norton ym. 2013.)

Aiempien tutkimustulosten mukaisesti olisikin tärkeää antaa käytännönvinkkejä potilaille jo etukäteen ennen kuin heille tulee ongelmia. Heitä voisi neuvoa pitämään puhtaita alushousuja tai hygieniatuotteita mukana ja heidän kanssaan tulisi käydä läpi ihonhoidossa huomioon otettavia asioita (Whayman 2011, 340–341; Dibley & Norton 2013; Margo & Pita 2019, 265). Tämän tutkimuksen tuloksista ilmeni, että hoitohenkilökunnan toimesta ei oltu kerrottu tarpeeksi ulosteinkontinenssiin liittyvistä asioista, joten sitä oli jouduttu hankkimaan itsenäisesti ja kokeilemaan eri keinoja yrityksen sekä erehdyksen kautta.

Tässä tutkimuksissa nousi esiin, että ulosteinkontinenssia esiintyy myös silloin, kun perussairaus on remissiossa. Kuitenkin hoitohenkilökunnalta saatu ohjeistus oli koskenut sitä, että ulosteinkontinenssi helpottaa, kun perussairaus saadaan

rauhoittumaan. Vollebregt ym. (2018) tutkimuksessa käy ilmi, että IBD-potilaat olivat raportoineet ulosteinkontinenssia myös perustaudin ollessa remissiossa. Jopa kolmasosa oli ilmoittanut kärsivänsä kiinteään ulosteen karkailusta, mikä vahvistaa sen, että ulosteinkontinenssia ei tapahdu vain aktiivisen sairauden aikana, jota aiemmin on raportoitu. Aktiivinen sairaus toki myötävaikuttaa ulosteinkontinenssin syntymiseen. (Vollebregt ym. 2018.)

6.3.2 Ulostekontinenssista saatu ohjaus

Toisena tutkimustehtävänä oli selvittää, millaista ohjausta IBD-potilaat olivat ulosteinkontinenssista saaneet. Ulostekontinenssia ei oltu juurikaan otettu puheeksi tutkimukseen osallistuneiden kanssa, eivätkä he olleet saaneet siihen varsinaista ohjausta. Osalle oli kerrottu ulosteinkontinenssin kuuluvan perustautiin ja sitä olisi vain kestävä. Samansuuntaisia tuloksia oli Keogh & Burken (2017) tutkimuksessa, jossa 58% vastaajista ilmoitti, ettei ulosteinkontinenssia oltu otettu heidän kanssaan puheeksi. Syynä voi olla, että ulosteinkontinenssi koetaan puheissa edelleen tabuna. (Proudfoot ym. 2019.) Norton & Dibleyn (2013) ehdottivat potilasopasta, joka voisi lisätä potilaille tietoutta tarjolla olevista hoitovaihtoehdoista.

Tämän tutkimuksen tuloksissa nousi esiin, että ravitsemusasiantuntijoiden huomioiminen vaikutti ulosteinkontinenssiin sitä helpottaen. Esiin nousi, että hoitohenkilökunta sivuttaa ruokavalion ohjauksessaan lähes täysin. Useille haastateltaville oli kerrottu, että eri ruokavalioiden kokeilusta ei ole osoitettu olevan mitään apua. Haastateltavat toivat kuitenkin esiin, että he olivat saaneet apua eri ruokavalioista ja osasivat hyvin määritellä eri ruoka-aineita, jotka vaikuttavat vatsan toimintaan, joko vauhdittaen tai hidastaen. Osa mainitsi nimenomaan Fodmap-ruokavalion, josta olivat kokeneet saavansa avun. Hansen ym. (2006) tutkimuksessa todetaan, että kliinisissä tutkimuksissa ei ole päästy yksimielisyyteen siitä mikä vaikutus ruokavaliolla on suolentoimintaan. Ruokavalion muokkaaminen on kuitenkin potilaiden keskuudessa suosittua, monet ovat kokeilleet erilaisia ruokavalioita ja saaneet niistä avun. (Hansen ym. 2006.)

N-ECCO:n (Kemp ym. 2018) suosituksen mukaan IBD:tä sairastavat hyötyisivät ruokavalio-ohjauksesta ulosteinkontinenssia hoidettaessa. Norton ym. (2013) tutkimuksessa tuotiin ilmi, että IBD-potilaat kokivat ruokavalion pahentavaa ulosteinkontinenssia. Tässä tutkimuksessa saimme paljon samanlaisia vastauksia. Lisäksi tässä tutkimuksessa nousi voimakkaasti esille, että IBD:tä sairastaneet tarvitsisivat ohjausta suolentoiminnan tasapainottamiseksi. Siihen kuuluu lääkehoito-ohjausta ja ravitsemusohjausta. NICE (2007) ohjeistuksen mukaan ulosteinkontinenssin hoito sisältää interventiot muun muassa ruokavaliosta ja lääkityksestä. Ulosteinkontinenssista kärsivän potilaan kanssa olisi tärkeää keskustella ruokavaliosta monipuolisesti. (NICE 2007.)

6.3.3 Ulosteinkontinenssista toivottava ohjaus

Kolmantena tutkimustehtävänä oli selvittää, minkälaista hoidon ohjausta IBD-potilaat kokivat ulosteinkontinenssista tarvitsevana. Tutkimustuloksena oli, että IBD-potilaiden tulisi saada monipuolista tietoa ja tukea. Tutkimukseen osallistuneet kertoivat, että jo pelkkä tieto ulosteinkontinenssin mahdollisuudesta saattaisi auttaa henkilöä valmistautumaan ulosteinkontinenssin aiheuttamiin tilanteisiin. Osalla heistä oli ollut ongelmia jaksamisen suhteen, koska he eivät tienneet asioista mitään ja ohjausta oli saatu huonosti. Osa tutkimukseen osallistuneista ei osannut kertoa minkälaista ohjausta he tarvitsisivat. Samansuuntaisia tuloksia oli Norton & Dibleyn (2013) ja Ness'in (2012) tutkimuksissa, potilaat eivät olleet hakeneet apua ulosteinkontinenssiin, koska eivät olleet tietoisia, että siihen olisi ollut jotain apukeinoja.

Ravitsemusasiat nousivat esille tässä tutkimuksessa, ravitsemusohjausta koettiin tarvitsevan enemmän kuin mitä oli saatu. Yleinen hoitohenkilökunnalta saatu ohje liittyi kuitulisän käyttöön, joka suurimmalla osalla oli huomioitu. Tuloksissa kuitenkin kokivat saaneensa ruokavaliosta apua ja olisivatkin tästä syystä toivoneet tarkempia ohjeita esimerkiksi siihen mikä ravintoaine olisi ongelmatilanteessa kenties imeytynyt toista paremmin. Neuvoja toivottiin myös vitamiinien käytöstä, mitä olisi ollut hyvä käyttää. Ohjeita kaivattiin hoitohenkilökunnalta, mutta myös tarve päästä ravitsemusterapeutin vastaanotolle nousi esiin. Colavita & Andy:n kirjallisuuskatsauksessa (2015)

selvitettiin ruokavalion merkitystä ulosteinkontinenssipotilailla. Tulosten mukaan kuitulisän käytön todettiin lisäävän ulosteiden painoa ja parantamaan ulosteiden konsistenssia. Kuitujen käyttäjät ilmoittivat vähemmän löysiä tai nestemäisiä ulosteita, kuin vertailuryhmät. Ruokavalioon tehtäviä muutoksia suositellaan usein ensisijaiseksi hoidoksi ulosteinkontinenssista kärsiville henkilöille. Ulosteinkontinenssin hoidossa suositaan ja vältetään tiettyjä ruoka-aineita. Tarvitaan kuitenkin lisätutkimuksia, jotta saataisiin tietoa ruokavalion toimintamekanismeista ulosteinkontinenssissa. (Colavita & Andy 2015.) Myös Bliss ym. (2014) tehdyssä tutkimuksessa todettiin kuitulisän kiinteyttävän ulosteinkontinenssia. Ulosteinkontinenssiin liittyvä elämänlaatu ei kuitenkaan parantunut missään ryhmässä kuitulisän käytön myötä. (Bliss ym. 2014.)

Aiempien tutkimusten tuloksissa ilmeni, että IBD-potilaat haluavat saada tietoa lääkäriltä tai hoitajalta (McDermott ym. 2018). Tämän tutkimuksen tuloksissa osa haastateltavista oli tavannut IBD-hoitajan, kukaan haastateltavista ei ollut tavannut inkontinenssihoitajaa. Haastateltavat toivat esiin, että he kokivat kohtaamisen hoitohenkilökunnan kanssa tärkeäksi. Tärkeäksi koettiin, että potilasta kuunneltiin, vaikka varsinaista apua hänen vaivaansa ei olisikaan ollut annettavissa. IBD-hoitajan työnkuvaan kuuluu potilaiden ja omaisten ohjaaminen sekä lisäksi sairauteen liittyvän tiedon antaminen (Molander & Kolho 2019). Mason (2007) artikkelissa käsiteltiin IBD-potilaiden inkontinenssin syitä sekä sairaanhoitajan roolia IBD-potilaiden tukemisessa. IBD-hoitajan hoidon tulisi olla herkkää ja tukevaa, potilaiden asioihin tulisi ehtiä käyttää aikaa, jotta luottamus ehtisi kehittyä ja potilaat uskaltaisivat ottaa kiusallisia asioita esiin. (Mason 2007.)

Hoidon ohjauksessa tulisi hyödyntää monipuolista tietoa ja käyttää tarvittaessa esimerkiksi vertaistuen mahdollisuutta ohjauksen tueksi. Tässä tutkimuksessa nousi ilmi vertaistuen merkitys. Tämä asia saattoi korostua myös sen vuoksi, että haasteltavat tähän tutkimukseen rekrytoitiin potilasyhdistyksen kautta. Esiin nousi myös tarve saada tietoa sopeutumisvalmennuksista ja toiveena oli, että sinne ohjattaisiin järjestelmällisemmin. N-ECCO:n ohjeistuksen mukaan (Kemp ym. 2018) hoitajien tulisi osata ohjata potilaat potilastukiryhmiin, koska potilaat saisivat siitä selvän hyödyn. Leshem (2003) tekemässä artikkelissa tarkasteltiin tukiryhmän merkitystä IBD-potilaille. Tämä tukiryhmä tarjosi potilaille ja heidän perheilleen sopeutumista sairautensa hyväksymiseksi sekä pyrki parantamaan

potilaiden elämänlaatua. Artikkelissa todettiin, että potilailla ja perheenjäsenillä on usein krooniseen sairauteen liittyviä huolenaiheita ja kysymyksiä. Potilaille kehittyy suurempi riippuvuus perheestään ja he kokevat olevansa riippuvaisia muista. Toisaalta myös muiden perheenjäsenten on usein vaikea ymmärtää kroonista sairautta sairastavan fyysistä ja henkistä tilaa. IBD:n muuttuvat oireet voivat vaikuttaa suhtautumiseen seksiin, lisätä jännitystä sekä konflikteja osapuolten välillä. (Leshem 2003.)

Tämän tutkimuksen perusteella haastateltavat näkivät läheiset tärkeänä voimavarana. Läheiset tulisi ottaa ohjauksessa huomioon ja tuoda esille heidät voimavarana sairastavalle, koska IBD vaikuttaa heidänkin elämään. Läheisille tulee vaatimuksia sairastavien sosiaalisten tilanteiden välttämisen vuoksi (Lesnovska ym. 2016), joten siksikin he ovat tärkeä osa hoitoa. Viazis ym. (2013) tekemässä tutkimuksessa analysoitiin 1181 IBD-potilasta. Näistä 88% kertoi saavansa ylivoimaisen tuen perheeltään ja ystäviltään ja kertoivat, että ilman heiltä saatua tukea he eivät olisi selviytyneet sairauden aiheuttamasta taakasta. Erityisen tärkeää tämä oli alle 29-vuotiaille potilaille. (Viazis ym. 2013.)

6.4 Johtopäätökset, kehittämissuhteet ja jatkotutkimushaasteet

Tällä tutkimuksella saatiin aikaiseksi ensimmäinen Suomessa tehty tutkimus IBD-potilaiden kokemasta ulosteinkontinenssista. IBD-hoitajien tulee kysyä potilailta ulosteinkontinenssista, osata ohjata potilaita ulosteinkontinenssin suhteen ja tarvittaessa ohjata heidät inkontinenssihoitajan vastaanotolle. On tärkeä huomioida, että potilaan ei tarvitsekaan tietää minkälaista hoidonohjausta hän itse tarvitsisi, vaan asiantuntijan tulee kartoittaa potilaan tarve ja ohjata potilas oikean hoidon luo.

Tässä tutkimuksessa nousi suuressa määrin esiin se, että haastateltavien kanssa ei oltu keskusteltu ulosteinkontinenssista juuri ollenkaan. Hoitohenkilökunnan tulisi muistaa huomioida potilas yksilönä ja ottaa huomioon myös ulosteinkontinenssin aiheuttama haitta potilaalle, mikäli tämä tuo sen esiin. Tavoitteena on, että jokainen potilas kävisi IBD-hoitajan vastaanotolla ja näin myös inkontinenssihoitajan konsultointi olisi helppoa. Hoitajia tulisi kouluttaa

huomioimaan ulosteinkontinenssi ja sen merkitys potilaiden elämässä entistä herkemmin. Osa ohjauksen puutteesta voi johtua siitä, etteivät IBD-hoitajat ole saaneet siihen tarvittavaa koulutusta. IBD-hoitajille järjestettävissä erikoistumisopinnoissa ei käydä lainkaan läpi ulosteinkontinenssin ilmentymisen mahdollisuutta sairauden remission aikana. Tämä on ehdottomasti asia, mihin tulisi saada muutos. Inkontinenssihoitajille on säännöllisessä käytössä, tässäkin työssä aiemmin esitelty, Jorge-Wexnerin inkontinenssiluokitus, tämä voitaisiin ottaa säännönmukaiseen käyttöön myös IBD-hoitajille.

IBD-potilaiden ohjauksessa olisi tärkeää osata antaa potilaille asianmukaista tietoa ulosteinkontinenssista ja aiheeseen sopivia oppaita sekä osata ohjata heidät hakemaan oikeanlaista tietoa. Näyttöön perustuvan tiedon käyttöä tulee tehostaa ohjauksessa ja näin ohjauksesta saataisiin tasalaatuisempaa. Aiemmin työssä esille tuotu, ulkomailla käytössä oleva potilasopas, olisi äärimmäisen tärkeä saada myös Suomeen. Potilaiden ohjauksessa tulisi käyttää potilaita paremmin palvelevaa, yhteneväistä ohjausmateriaalia. Materiaalia olisi hyvä olla monessa muodossa; oppaana, videoina ja kuunneltavina versioina. Myös läheisten mukaanottaminen sekä vertaistuen tarjoaminen on tärkeä muistaa IBD-potilaiden hoidonohjauksessa.

Ravitsemusasioista ei kirjallisuudesta löydy mitään minkä voisi sanoa ratkaisevasti vaikuttavan suolentoimintaan. Tässä tutkimuksessa nousi esiin mahdollisuus hallita suolensa toimintaa ruokavalion avulla, tiettyjen ruoka-aineiden oli huomattu vaikuttavan ulosteen koostumukseen kiinteyttävästi ja tiettyjen löysentävästi. IBD- ja inkontinenssihoitajien on hyvä pitää mielessä ravitsemusterapeutin konsultaatio, jos hoitohenkilökunnan taidot ravitsemusasioista loppuvat kesken.

Tässä tutkimuksessa tuotettu tieto vahvistaa aiemmin maailmalta saatua tutkimustietoa siitä, että haastateltavat ovat saaneet huonosti ohjausta ulosteinkontinenssista. Tämä tutkimus antaa suuntaa siitä, miten Suomessa IBD-potilaat kokevat ulosteinkontinenssin, sen vaikutuksen elämäänsä ja millaista hoidon ohjausta he toivoisivat saavansa. Tulokset tuovat uutta tietoa siitä, että potilaat kokevat tuen merkityksen ohjauksessa erittäin tärkeänä. Myös tieto ulosteinkontinenssin mahdollisuudesta on potilaille erittäin tärkeä. Haastateltavat

kaipasivat myös ravitsemusohjausta sekä toivoivat henkilökunnalta kiireetöntä ja asianmukaista kohtelua. Tärkeimpänä tuloksena korostuu ylipäänsä ohjauksen merkitys IBD-potilaiden hoidossa. Tämän tutkimuksen tulokset lisäävät ymmärrystä siitä, että ulosteinkontinenssi on potilaille erittäin haittaava ongelma ja heidän tulisi saada hoitohenkilökunnalta monipuolisen ulosteinkontinenssiohjauksen lisäksi ohjausta myös henkistä jaksamista silmällä pitäen. Tässä tutkimuksessa tuotetun tiedon avulla voidaan kehittää IBD-potilaiden hoidonohjausta Suomessa, nimenomaan huomioiden potilaiden kokema ulosteinkontinenssi ja sen vaikutus elämään, entistä paremmin.

Tämän tutkimuksen tekemisen myötä havaitsimme, että Suomesta puuttuvat kokonaan vastaavat minimivaatimukset ulosteinkontinenssin hoidon suhteen, mitkä jo Iso-Britanniassa ovat inkontinenssin suhteen käytössä. Tästä syystä olisi tärkeä tehdä jatkotutkimus aiheesta, jonka myötä käytäntöjä saataisiin yhdenmukaistettua myös Suomessa. Suomessa on jo tehty kartoitus, kuinka moni suomalainen kärsii ulosteinkontinenssista. Jatkotutkimuksena voisi kartoittaa kuinka moni IBD-potilas Suomessa kärsii ulosteinkontinenssista. IBD-hoitotyötä voitaisiin myös lähteä kehittämään tekemällä IBD-hoitajille tutkimus, miten hoitotyötä voitaisiin kehittää potilaita paremmin auttavaksi. Jatkotutkimushaasteina voisi myös tutkia miten hyvin inkontinenssihoitajasta tiedetään ja miten potilaat hänen vastaanotolleen pääsevät. Jatkossa tämän tutkimuksen kaltaisen tutkimuksen voisi tehdä muillekin kuin IBD-potilaille ja selvittää ovatko he saaneet apua ulosteinkontinenssiinsa, onko heitä ohjattu esimerkiksi inkontinenssihoitajan tai ravitsemusterapeutin vastaanotolle. IBD-hoitajille tulisi myös tehdä tutkimus siitä, miten IBD:n hoitotyötä tulisi kehittää potilaita paremmin auttavaksi ja potilaslähtöisten tarpeiden huomioimiseksi.

LÄHTEET

Aitola, P., Lehto, K., Fonsell, R. & Huhtala, H. 2010. Prevalence of faecal incontinence in adults aged 30 years or more in general population. Luettu 1.11.2019. <https://onlinelibrary-wiley-com.libproxy.tuni.fi/doi/full/10.1111/j.1463-1318.2009.01878.x>

Aitola, P. & Luukkonen, P. 2009. Anaali-inkontinenssin hoito. Duodecim 2009; 125:215-20. Luettu 1.11.2019. <https://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo97787.pdf>

Ala-Korpi, L. 2018. Tulehduksellista suolistosairautta (IBD) kokemuksia tautiin liitettävästä häpeästä. Tampereen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Sosiaalipsykologian pro gradu- tutkielma. Luettu 1.11.2019. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/105461/Ala-KorpiLaura2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Bager, P. 2019. E-Health. Teoksessa Sturm, A. & White, L. (toim.) Inflammatory Bowel Disease Nursing Manual. Springer Nature Switzerland. 417–423

Bliss, D.Z., Savik, K., Jung, H.J.G., Whitebird, R., Lowey, A. & Sheng. 2014. Dietary Fiber Supplementation for Fecal Incontinence: A Randomized Clinical Trial. Research in Nursing & Health. 23 August 2014. Luettu 1.11.2019. <https://onlinelibrary-wiley-com.libproxy.tuni.fi/doi/full/10.1002/nur.21616>

Colavita, K. & Andy, U.U. 2015. Role of diet in fecal incontinence: a systematic review of the literature. Urogynecol Journal (2016) 27: 1805–1810. Luettu 1.11.2019. <https://link-springer-com.libproxy.tuni.fi/content/pdf/10.1007%2Fs00192-016-2979-7.pdf>

Crohn ja Colitis ry. 2018a. IBD-potilaan hoitotyön täydennyskoulutus 2018-2019. Julkaistu 22.5.2018. Luettu 1.11.2019. <https://crohnjacolitis.fi/yleinen/ibd-potilaan-hoitotyon-taydennyskoulutus-2018-2019/>

Crohn ja Colitis ry. 2018b. Miksi Vessapassi on jäsenetu? Muokattu 12.8.2019. Luettu 4.11.2019. <https://crohnjacolitis.fi/yleinen/vessapassi-jasenetu/>

Dibley, L., Bager, P., Czuber-Dochan, W., Farrell, D., Jelsness-Jørgensen, L.P., Kemp, K. & Norton, C. 2016. Identification of research priorities for inflammatory bowel disease nursing in Europe: a Nurses-Europe Crohn's and Colitis organisation Delphi Survey. Journal of Crohn's and Colitis, 2017 Mar 1; 11(3): 353–359.

Dibley, L. & Norton, C. 2013. Experiences of Fecal Incontinence in People with Inflammatory Bowel Disease: Self-reported Experiences Among Community Sample. Inflammatory Bowel Disease. Volume 19, Number 9, June 2013.

Dibley, L, Norton, C. & Whitehead, E. 2018. The experience of stigma in inflammatory bowel disease: An interpretive (hermeneutic) phenomenological study. Iso-Britannia. Journal of Advanced Nursing. 2018; 74:838–851.

Fourie, S., Jackson, D. & Aveyard, H. 2018. Living with Inflammatory Bowel Disease: A review of qualitative research studies. *International Journal of Nursing Studies*. Volume 87. November 2018. Pages 149–156

Gu, P., Kuenzig, E.M., Kaplan Gilaad G., Pimentel, M. & Rezaie, A. Fecal incontinence in inflammatory bowel disease: A Systematic review and Meta-Analysis. *Inflammatory Bowel Disease*, 6.6.2018.

Hansen, J.L, Bliss, D.Z. & Peden-McAlpine C. 2006. Diet Strategies Used by Women to Manage Fecal Incontinence. *Journal Wound Ostomy Continence Nursing*. 2006; 33:52–56. Luettu 7.10.2019. <https://ovidsp-dc1-ovid-com.lib-proxy.tuni.fi/sp-4.02.1a/>

Harari, D., Husk, J., Lowe, D. & Wagg, A. 2014. National audit of continence care: adherence to National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) Guidance in older versus younger adults with faecal incontinence. *Age and Ageing* 2014; 43; 785-593. Luettu 1.11.2019. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pub-med/24850541>

Helsingin julistus. 2019. Luettu 1.11.2019 <https://www.laakariliitto.fi/liitto/etiikka/helsingin-julistus/>

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2009. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Yliopistopaino: Helsinki. Gaudeamus Helsinki University Press oy Yliopistokustannus. HYY yhtymä.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. painos. Porvoo: Bookwell Oy 2014.

Jussila, A. 2014. Inflammatory Bowel Diseases in Finland; Epidemiology, malignancies and Mortality. Helsingin Yliopisto, Helsinki 2014. ISBN 978-952-10-9904-5, ISBN 978-952-10-9905-2. Väitöskirja. Luettu 1.11.2019. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/44957/jussila_dissertation.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Kairaluoma, M.V. 2009. Ulosteinkontinenssi. Lääkärin käsikirja 24.11.2009. Päivitetty 3.5.2018. Luettu 1.10.2019. Vaatii käyttöoikeuden. https://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=ulosteen%20pid%C3%A4tyskyvytt%C3%B6myys.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2015. Tutkimus hoitotieteessä. 3-4. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kemp, K., Dibley, L., Chauhan, U., Greveson, K., Jäghult, S., Ashton, K., Buckton, S., Dunca, J., Hartmann, P., Ipenburg, N., Moortgat, L., Theeuwen, R., Verwey, M., Younge, L., Stum, A. & Bager, P. 2018. Second N-ECCO Consensus Statements on the European Nursing Roles in Caring for Patients with Crohn's Disease or Ulcerative Colitis. *Journal of Crohn's and Colitis*, Volume 12, Issue 7: 760–776. Luettu 1.11.2019. <https://academic.oup.com/ecco-jcc/article/12/7/760/4917790>

Kemp, K., Griffiths, J. & Lovell, K. 2012. Understanding the health and social care needs of people living with IBD: a meta-synthesis of the evidence. *World Journal of Gastroenterology*. 21.11.2018; 6240–9. Luettu 1.11.2019. <https://www.wjg-net.com/1007-9327/full/v18/i43/6240.htm>

Keogh, A. & Burke, M. 2017. Faecal incontinence, anxiety and depression in inflammatory bowel disease. *Gastrointestinal nursing* 15/2017, 18–27.

Khera, A., Chase, J., Salzberg, M., Thompson, A. & Kamm, M. 2019. Systematic review: Pelvic floor muscle training for functional bowel symptoms in inflammatory bowel disease. *JGH Open*. An open access journal of gastroenterology and hepatology (2019) 1–14. Luettu 1.11.2019. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/jgh3.12207>

Kolho, K-L. & Färkkilä, M. 2017. Tulehdukselliset suolistosairaudet - mikä vialla? *Duodecim*. 2017;133(18):1701–9. Luettu 1.11.2019. <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2017/18/duo13907>

Le Berre, C., Peyrin-Biroulet, L., Buisson, A., Olympie, A., Ravel, M.H., Bienenfeld, C. & Gonzalez, F. Impact of inflammatory bowel diseases on working life: A French nationwide survey. *Digestive and Liver disease*. Volume 51, Issue 7 6/2019. Pages 961–966

Lehto, K. 2016. Anal Incontinence. Occurrence, Management and Long-term Outcome. Tampereen yliopisto. Väitöskirja. Luettu 1.11.2019. Vaatii käyttöoikeuden. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/98867/978-952-03-0094-4.pdf?sequence=4&isAllowed=y>

Lehto, K., Hyöty, M., Collin, P., Huhtala, H. & Aitola, P. 2013. Seven-year follow-up after anterior sphincter reconstruction for faecal incontinence. *International Journal of Colorectal Disease* (2013) 28: 653–658. Luettu 1.11.2019. <https://link-springer-com.libproxy.tuni.fi/article/10.1007%2Fs00384-013-1663-3>

Leshem, R.N. 2003. Inflammatory Bowel Disease Support Groups: A Primer for Gastroenterology Nurses. *Gastroenterology Nursing*. Vol 26(6), November/December 2003, pp. 246-250. Luettu 28.10.2019. Vaatii käyttöoikeuden. <https://ovidsp-dc1-ovid-com.libproxy.tuni.fi/sp-4.02.1a/>

Lesnovska, K.P., Firsman, G.H., Hjortswang, H. & Börjeson, S. 2016. Critical Situations in Daily Life as Experienced by Patients With Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology Nursing*. 5/2016. 195–203

Maaser, C., Langholz, E., Gordon, H., Burisch, J., Elull, P., Hennandez Ramires, V., Karakan, T., Katsanos, K.H., Krustins, E., Levine, A., Mantzaris, G.J., O'Morain, C., Strid, H., Saritas Yuksel, E. & Annese, V. 2017. European Crohn's and Colitis Organisation Topical Review on Environmental Factors in IBD. *Journal of Crohn's and Colitis*, Volume 11, Issue 8, 1 August 2017, Pages 905–920. Luettu 1.11.2019 <https://academic.oup.com/ecco-jcc/article/11/8/905/2756096?searchresult=1>

Margo, F. & Pita, I. 2019. Patients Priorities. Teoksessa Sturm, A. & White, L. (toim.) *Inflammatory Bowel Disease Nursing Manual*. Springer Nature Switzerland. 257–268

Marshall, C. & Rossman, G. B. 2011. *Designing Qualitative Research*. 5. edition. USA: SAGE.

Mason, I. 2007. Continence care for patients with inflammatory bowel disease. *Nursing Standard* (through 2013), Vol. 22, Iss.8, (Oct 31- Nov 2007): 43–6. Luettu 1.11.2019. <https://search-proquest-com.libproxy.tuni.fi/docview/219841680?pq-origsite=summon>

McDermott, E., Healy, G., Mullen, G., Keegan, D., Byrne, K., Guerandel, A., Forry, M., Moloney, J., Doherty, G., Cullen, G., Malone, K., & Mulcahy, H. 2018. Patient Education in Inflammatory Bowel Disease: A Patient-Centred, Mixed Methodology Study. *Journal of Crohn's and Colitis*, Volume 12, Issue 4, 28 March 2018, Pages 419–424. Luettu 1.11.2019 <https://academic.oup.com/ecco-jcc/article/12/4/419/4773946>

Molander, P. & Kolho, K-L. 2019. IBD-hoitajasta hyötyä tulehduksellisten suolistosairauksien hoidossa. *Lääkärilehti* 6/2019 VSK 74; 304–305.

Mustajoki, P. 2019. Ulosteen pidätyskyvyttömyys (ulosteen karkaaminen, ulosteinkontinenssi). *Lääkärikirja Duodecim*. Päivitetty 20.2.2019. Luettu 3.10.2019. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00090&p_haku=anaali-inkontinenssi

National Institute for Health and Care Excellence (NICE). 2007. Faecal incontinence in adults: management. Clinical guideline. Published: 27 June 2007. Luettu 1.11.2019. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg49>

Ness, W. 2012. Faecal incontinence: causes, assessment and management. *Nursing Standard*. 26, 42, 52–60. Luettu 1.11.2019. <https://search-proquest-com.libproxy.tuni.fi/docview/1023393005?accountid=14242>

Norton, C & Dibley, L. 2013. Help-Seeking for fecal incontinence in people with inflammatory bowel disease. *Journal of wound ostomy continence nursing* 40(6): 631–638.

Norton, C., Dibley, L.B. & Basset P. 2013. Faecal incontinence in inflammatory bowel disease: Associations and effect on quality of life. *Journal of Crohn's and Colitis*. Volume 7, Issue 8, Pages 302–311

Norton, C., Dibley, L.B., Hart, A., Duncan, J., Emmanuel, A., Knowles, C.H., Stevens, N., Terry, H., Verjee, A., Kerry, S. & Hounscome, N. 2015. Faecal incontinence intervention study (FINS): self-management booklet information with or without nurse support to improve continence in people with inflammatory bowel disease: study protocol for randomized trial. *BioMed Central Open Access Publisher*. Julkaistu 6.10.2015. Luettu 1.11.2019 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4594995/#CR18>

Parkkila, M., Välimäki, M. & Routasalo, P. 2000. Teoksessa Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 10. uudistettu painos. Vantaa: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Peden-McAlpine, C., Bliss, D. & Hill, J. 2008. The Experience of Community-Living Women Managing Fecal Incontinence. *Western Journal of Nursing Research*. November: 2008; 817–835. Luettu 1.11.2019. <https://journals-sagepub-com.libproxy.tuni.fi/doi/pdf/10.1177/0193945907312974>

Proudfoot, H., Norton, C., Artom, M., Didymus, E., Kubasiewicz, S. & Khoshaba, B. 2019. Targets for interventions for faecal incontinence in inflammatory bowel disease: a systematic review. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*. 2018, VOL. 53, NO. 12, 1476–1483.

Rantell, A., Dolan, L., Bonner, L., Knight, S., Ramage, C. & Tooze-Hobson, P. 2015. Minimum standards for continence care in the UK. Luettu 1.11.2019. <https://onlinelibrary-wiley-com.libproxy.tuni.fi/doi/full/10.1002/nau.22717>

Rao, S. 2004. Diagnosis and management of fecal incontinence. *Am J Gastroenterol* 99: 1585–1604.

Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. 2. korjattu painos. Turku: Juves Print.

Subasinghe, C., Navarathna, N.M. & Samarasekera, D.N. 2016. Faecal incontinence and health related quality of life in inflammatory bowel disease patients: Findings from a tertiary care center in South Asia. *World Journal of Gastroenterology*. 6.8.2016; 7(3): 447–452. Luettu 1.11.2019. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4986393/>

Taylor, K.M. & Irving, P.M. 2011. Medical management of inflammatory bowel disease in adult general setting. Teoksessa Whayman, K., Duncan, J. & O’Conner, M. (toim.) *Inflammatory Bowel Disease Nursing*. London. Quay Books Division, 95–115.

THL. 2019. Yleistietoa kansantaudeista. Luettu 1.11.2019 <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/yleistietoa-kansantaudeista>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 10. uudistettu laitos. Vantaa: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta TENK. 2019. Luettu 1.11.2019 <https://www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakkoarviointi-ihmistieteissa>

Viazis, N., Mantzaris, G., Karmiris, K., Polymeros, D., Kouklakis, G., Maris, T. Karagiannis, J., Karamanolis, D.G. & Hellenic Foundation of Gastroenterology and Nutrition. 2013. *Annals of Gastroenterology*. 2013; 26(1): 52–58. Luettu 1.11.2019. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3959518/?tool=pmcentrez&report=abstract>

Vilkka, H. 2015. Tutki ja kehitä. 4. Uudistettu painos. Juva: Bookwell Oy.

Vollebregt, P.F., van Bodegraven, A.A., Markus-de Kwaadsteniet, T.M.L., Van der Horst, D. & Felt-Bersma, R.J.F. 2018. Impacts of perianal disease and faecal incontinence on quality of life and employment in 1092 patients with inflammatory bowel disease. 2018 May; 47(9): 1253-1260. *AP&T Alimentary Pharmacology & Therapeutics-lehti*. Luettu 1.11.2019. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/apt.14599>

Whayman, K. 2011. Supporting and educating patients. Teoksessa Whayman, K., Duncan, J. & O'Conner, M. (ed.) *Inflammatory Bowel Disease Nursing*. London. Quay Books Division, 333–356.

XAMK. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu. 2018. Avannehoitajan erikoistumisopinnot. Luettu 1.11.2019. <https://www.xamk.fi/avoimen-amkn-kurssit/avannehoitaja-30-op/>

LIITTEET

Liite 1. Aiempaa tutkimustietoa.

1 (9)

Tutkimuksen tekijät	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto ja tutkimusmenetelmät	Keskeiset tulokset
Ala-Korpi, L. 2018. Pro-gradu tutkielma. Suomi.	Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää IBD-potilaiden kokemuksia sairauteen liitettävästä häpeän tunteesta sekä millaisia kokemuksia hoitohenkilökunnalla on sairastavien tautiin mahdollisesta liittyvästä häpeästä.	Tutkimus sisältää kaksi erillistä aineistoa. Toisessa haastateltiin teemahaastattelulla kahtatoista IBD:tä sairastavaa henkilöä ja toisessa ryhmähaastattelulla IBD:tä sairastavien parissa työskentelevää hoitohenkilökuntaa. Aineisto analysoitiin temaattisella analyysillä.	IBD-potilaat kokivat tautiin liitettävää häpeää oireista ja oireiden aiheuttamista tilanteista. Ulostamisesta aiheutuneet äänet, haju ja pidätyskyvyttömyys nousivat esiin voimakkaimmin. Hoitohenkilökunnan näkemykset olivat samansuuntaiset.
Dibley, L., Bager, P., Czuber-Dochan, W., Farrell, D., Jelsness-Jørgensen, L-P., Kemp, K. & Norton, C. 2016. Journal of Crohn's and Colitis. Iso-Brittannia	Tutkimuksen tarkoitus on luoda aihepiirit, jotka ohjaisivat IBD-hoitotyön tutkimusta yli Euroopan	Tutkimus toteutettiin verkossa muunneltuna delfi-teknikalla. Vastaajat olivat sairaanhoitajia ja ECCON:n jäseniä (n=303). Ensimmäisellä kierroksella osallistujat ehdottivat tutkimuksen aiheita. Toisella kierroksella aiheet arvioitiin 1-9 asteikolla ja tehtiin tutkimuskysymyksiä. Kolmannella kierroksella aiheet laitettuun järjestykseen 1-5.	Tuloksena saatiin lista aiheita, jotka ohjaavat IBD:n hoitotyön tutkimuksia. Toisena tutkimusaiheena listalla oli, että millaiset interventiot parantavat suolen oireita kuten ulostekertoja, ripulia ja ulosteinkontinenssia.

(jatkuu)

2 (9)

Dibley, L & Norton, C. 2013. Inflammatory Bowel Disease. Iso-Britannia	Tarkoituksena oli tutkia ulosteinkontinenssia IBD-potilailla	Aineisto koostui 3264 vastauksesta. Aineistoa saatiin kaavakkeilla ja haastatteluilla. Ne analysoitiin pragmaattisella lähestymistavalla	Esille nousivat ulosteinkontinenssin vaikutus emotionaalisesti ja henkisesti, häpeän tunteet, rajoittunut elämä kuten vaikutus läheisiin. Oireet, joita olivat ulostamispakko, kipu ja haju/pieru, käytännöllisiä selviytymiskeinoja, pääsy wc- tiloihin ja niiden kartoitus ja ulosteinkontinenssin pelko.
Dibley, L, Norton, C. & Whitehead, E. 2018. Journal of Advanced Nursing. Iso-Britannia	Tarkoituksena on tutkia IBD-potilaiden kokemia stigmoja	Tutkimus toteutettiin hermeneuttisella metodilla, johon rekrytoitiin 40 potilasta. Osallistujat raportoivat olivatko kokeneet stigmaa ja kokeneet ulosteen karkailua. Sen jälkeen heidät haastateltiin ja vastaukset analysoitiin Diekelmanin menetelmällä.	Henkinen tuki, sosiaalinen tuki ja taudin hallinta ovat avainasemassa stigman vähenemiseen. Tunnistamalla vähemmän sopeutuneet potilaat, klinikot voivat tukea heitä sopeutumisessa ja vähentää stigmaa.

3 (9)

Fourie, S., Jackson, D. & Aveyard, H. 2018. International Journal of Nursing Studies. Iso-Britannia.	Tarkoituksena tutkia kuinka IBD-potilaat kokevat sairauden kanssa elämisen	Laadullinen systemaattinen katsaus, johon valittiin 23 tutkimusta.	Tunnistettiin voimattomuuden/väsymyksen kanssa eläminen, ulosteinkontinenssi, epävarmuus tulevaisuudesta, kehon kuva ja hoitohenkilökunnan vajaavaiset tiedot. Potilaat joutuivat rajoittamaan elämäänsä ja eristäytymään.
Gu, P., Kuenzig, E., Kaplan, G.G., Pimentel, M. & Rezaie, A. 2018. Inflammatory Bowel Disease. USA.	Tarkoituksena oli tutkia ulosteinkontinenssin esiintyvyyttä, patofysiologiaa sekä IBD-potilaiden hoitoa, joille ei ole tehty IPAA-leikkausta.	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus meta-analyysillä. Alustava haku tuotti 1497 viittausta. Poissulkukriteerien jälkeen tähän tutkimukseen sisällytettiin 17 tutkimusta. Ulosteinkontinenssista kärsiviä IBD-potilaita oli 4671	Tuloksissa ilmeni, että ulosteinkontinenssi oli yleisempää IBD-potilailla, kun ei IBD:tä sairastavilla. Terapeuttisia hoitoja on puutteellisesti tutkittu. IBD-sekä muutkin potilaat voisivat hyötyä, ruokavaliosta, lääkityksestä, biofeedback-hoidosta, terapiasta, sakraalihermo stimulaatiosta, anaalitampooneista.

4 (9)

<p>Kemp,K., Di-bley,L., Chauhan,U., Greveson, K., Jäghult, S., Ashton,K., Buckton, S., Duncan,J., Hartmann,P., Ipenburg, N., Moortgat,L., Theeuwes,R., Verwey,M., Younge, L., Sturm, A. & Bager, P. 2018. Journal of Crohn's and Colitis. Iso-Britannia</p>	<p>Tarkoituksena on uoda konsensuslausunnot, jotka määrittelevät IBD:n ihannehoiton, ottavat kantaa lisälauselmin sekä todistein tukemaan IBD-hoitotyötä Euroopassa.</p>	<p>Systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Kymmenen sairaanhoitajaa ja lisäksi N-ECCO komitea jakautui ryhmiksi hoidon eri osa-alueille. Delfi-tekniikalla tehtiin äänestyksiä, kunnes päästiin 100% yhteisymmärrykseen lauselmassa</p>	<p>Sairaanhoitajien tulisi tunnistaa mikä vaikutus ulosteinkontinenssilla on elämänlaatuun. Potilaan yksilölliset tarpeet tulisi huomioida hoidossa. Tiedot interventiot kuten lantionlihasten treenaus, tyhjennystekniikat, ruokavalio ja hygieniatuotteet voivat olla hyödyllisiä tietoja IBD-potilaille hoidettaessa ulosteinkontinenssia.</p>
<p>Kemp, K. Griffiths, J. & Lovell, K. 2012. World Journal Gastroenterology. Iso-Britannia.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena ymmärtää ja sosiaalisia tarpeita ihmisillä, jotka sairastavat tulehduksellista suolistosairautta</p>	<p>Laadullinen tutkimus. Tutkimustulokset analysoitiin ja syntetisoitiin metasynteesi-menetelmällä. Yhteensä 1395 tutkimusta, joista kuusi julkaistua ja yksi julkaisematon tutkimus täytti sisällyttämiskriteerit.</p>	<p>Ulosteinkontinenssi aiheuttaa selvän taakan ja on sen jatkuvat vaikutukset ovat osoitettavissa.</p>

5 (9)

Keogh, A. & Burke, M. 2017. Gastrointestinal nursing. Iso-Britannia.	Tarkoituksena oli tutkia IBD-potilaiden ulosteinkontinenssin esiintyvyyttä tietyltä Irlannin alueelta, sekä selvittää ulosteinkontinenssin ja masennuksen välistä yhteyttä	Kvantitatiivinen tutkimus, jossa etsittiin tilastollisin menetelmin eroja. Kyselylomake oli lähetetty 250 potilaalle, 117 vastausta.	70% potilaista ilmoitti, että heillä on vaikeuksia ehtiä wc:hen ajoissa. 66% oli sattunut vähintään yksi ulosteinkontinenssi 3kk aikana. 58% vastaajista ilmoitti, ettei kukaan terveydenhuoltohenkilöistä ole ottanut ulosteinkontinenssia potilaiden kanssa puheeksi. Vastaajilla oli enemmän ahdistusta ja masennusta kuin perusväestöllä
Le Berre, C. Peyrin-Biroulet, L., Buisson, A., Olympie, A. Ravel, M.H., Bienenfeld, C. & Gonzalez, F. 2019. Digestive and Liver disease. Ranska.	Tutkimuksen tarkoitus oli kartoittaa IBD:n aiheuttamia taakkoja työelämässä potilaille Ranskassa	Kvantitatiivinen tutkimus. Vuonna 2016 tehty online-kysely IBD-potilaille Ranskan potilasyhdistyksen järjestämänä, jotka kävivät tai olivat käyneet töissä. Tuloksia verrattiin yleisessä populaatiossa havaittuihin tuloksiin. N=1410	IBD:llä on suuri negatiivinen vaikutus työelämään. Vaikka työtyytyväisyys on korkea, IBD vaikuttaa urasuunnitelmiin ja korostaa tarvetta tukea potilaiden työkokemusta parantavia toimenpiteitä. Työtä estäviä oireita olivat väsymys (41%), ripuli (25%) ja ulosteinkontinenssi (18%).

6 (9)

<p>Lesnovska, K.P, Firsman, G.H, Hjortswang, H. & Börjeson, S. 2016. Gastroenterology Nursing. Ruotsi.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata miten IBD-potilaat kokevat kriittiset tapaukset jokapäiväisessä elämässä suhteessa heidän tautiinsa ja oireisiinsa.</p>	<p>Tutkimus tehtiin CTI- menetelmällä (kriittisten tapahtumien tekniikka). Haastateltiin 30 ruotsalaista aikuista potilasta, jotka keskittyivät kriittisiin tapahtumiin jokapäiväisessä elämässä.</p>	<p>Tutkimukseen sisältyi 224 kriittistä tapausta, ja se oli ryhmitelty 21 alakategoriaan ja 5 yläluokkaan, jotka olivat: suolen kontrollin menettäminen, haiseva keho, ei pystynyt vastaamaan omiin eikä muiden odotuksiin, ei tullut uskotuksi tai nähdyksi ja kärsi sivuvaikutusten ja tehottoman hoidon aiheuttamasta turhautumisesta. Näistä muodostui yksi pääluokka, joka oli suoli ohjaa elämää. IBD:n tuoma epävarmuus aiheuttaa potilaalle sosiaalisten tilanteiden välttämistä. Näin myös asettaa perheelle vaatimuksia ja lisäksi sillä on joskus negatiivinen vaikutus potilaan työmahdollisuuksiin.</p>
--	---	---	--

7 (9)

<p>Norton, C. & Dibley, L. 2013. Journal of wound ostomy continence nursing. Iso-Britannia</p>	<p>Tarkoituksena oli lisätä ymmärrystä tekijöistä, jotka vaikuttavat avunetsintään IBD-potilailla, joilla on ulosteinkontinenssia ja heidän tarpeisiin ja haluihinsa saada inkontinenssipalveluja</p>	<p>Aineisto kerättiin osana isompaa tutkimusta, johon osallistui N=3264 IBD-potilasta. Kolme kysymystä oli avoimia kysymyksiä ja koski ulosteinkontinenssia. Vastaukset analysoitiin käyttämällä pragmaattista lähestymistapaa hyväksi, kunnes saturaatio saavutettiin ja uusia teemoja ei tullut.</p>	<p>Koko tutkimuksessa 74% ilmoitti kärsineensä jonkinasteisesta ulosteinkontinenssista. 38 % oli hakenut apua siihen. Vain kuusi oli käynyt inkontinenssihoitajalla. Apuna kuvattiin ulostus/ ripulilääkkeet, interventiot, hygieniasuojat ja huolien kuunteleminen sekä sympatia. Apua ei haettu, koska ei oltu tietoisia mahdollisista palveluista. Opaslehtinen voisi lisätä tietoisuutta.</p>
<p>Norton, C. & Dibley, L.B. & Bassett, P. 2013. Journal of Crohn's and Colitis. Iso-Britannia</p>	<p>Tarkoituksena oli selvittää ulosteinkontinenssin esiintyvyyttä ja vakavuutta IBD-potilailla ja sen vaikutusta elämänlaatuun</p>	<p>Tutkimuskysely lähetettiin satunnaisesti 10 000 potilasyhdistyksen jäsenelle. 3264 vastauksista hyväksyttiin tutkimukseen. Heille tehtiin ICIQ-B, ICIQ-UI ja IBD-Q. Tiedot vietiin exceliin ja analysoitiin SPSS 18 avulla</p>	<p>Tutkimuksessa 74% raportoi ulosteinkontinenssista, ja sitä voi esiintyä vaikka sairaus on rauhallinen. Potilailla on suuri tarve pidätyskyvyn hoitoon, jota ei tällä hetkellä hoideta.</p>

8 (9)

<p>Proudfoot, H., Norton, C., Artom, M., Didymus, E., Kubasiewicz, S. & Khoshaba, B. 2019. Scandinavian Journal of Gastroenterology. Iso-Britannia.</p>	<p>Tarkoituksen oli tarkastella IBD-potilaiden kärsimää ulosteinkontinenssia.</p>	<p>Systemaattinen kirjallisuuskatsaus, jossa tarkasteluun sisällytettiin 18 tutkimusta. Haut tehtiin lokakuussa 2017. Tutkijoita oli neljä, ja he seuloivat viittauksia ja poimivat tietoja itsenäisesti.</p>	<p>Osallistujia tarkastelluissa tutkimuksissa oli 5924, näistä ulosteinkontinenssia esiintyi 12.7-76%:lla. Ulosteinkontinenssiin liittyviä tekijöitä olivat taudin aktiivisuus, löysä uloste, naissukupuoli, synnytys, edeltäneet leikkaukset, peräaukon sulkijalihaksen heikentyminen tai ahdistus ja masennus.</p>
<p>Subasinghe, C. Navarathna, NM. & Samarasekera, D.N. 2016. World Journal Gastrointestinal Pharmacology Therapy. Yhdysvallat.</p>	<p>Tarkoituksena oli analysoida ulosteinkontinenssin tiheyttä ja vakavuutta ja sen vaikutusta IBD-potilaiden elämänlaatuun.</p>	<p>Aineisto koostui 184 potilaasta. He täyttivät kyselykaavakkeen, Vaizey scoren ja IBD-Q32-mittarin. Aineisto analysoitiin tilastotieteellisesti muun muassa SPSS apuna käyttäen.</p>	<p>26% potilaista kärsi ulosteinkontinenssista, näistä naisia oli 70.8%. 21% kärsi fyysisen ja sosiaalisen toiminnan häiriöistä. Ulosteinkontinenssi vaikutti merkittävästi IBD-potilaiden elämänlaatuun. Ulosteinkontinenssi ja IBD:n tyyppin välillä ei ollut yhteyttä.</p>

9 (9)

<p>Vollebregt, P.F., van Bodegraven, A.A., Markus-de Kwaadsteniet, TML., van der Horst, D. & Felt-Bersma, R.J.F. 2018. AP&T Alimentary Pharmacology & Therapeutics-lehti. Alankomaat.</p>	<p>Tarkoituksena oli määrittää IBD-potilaiden perianaalitautien ja ulosteinkontinenssin vaikutusta elämänlaatuun sekä työllisyyteen.</p>	<p>CCUVN julkaisi anonyymin kyselylomakkeen verkossa 1.1.2015 - 1.10.2016 paneliin. Paneelissa oli edustettuina potilaat, jotka antoivat luvan osallistua online-kyselyyn useamman kerran vuodessa. Kriteereinä oli 18 vuoden ikä ja IBD-diagnoosi, itseilmoitettuna. Vastanneita yhteensä 1092.</p>	<p>Vastanneista ulosteinkontinenssia oli 555 henkilöllä (57%), yleisempää perianaalitautia sairastavilla potilailla. Yli puolella vastanneista oli ilmennyt ulosteinkontinenssia vähintään kerran kuussa, diagnoosista riippumatta. Ulosteinkontinenssiin tarvitsee jatkossa kiinnittää lisää huomiota klinikoiden keskuudessa. Lisäksi uusien lääkkeiden/hoitomuotojen kehittelyyn tulisi keskittyä perianaalitautien osalta.</p>
---	--	--	--

Liite 2. Kutsu haastatteluun

KUTSU HAASTATTELUUN

Kärsitkö ulosteenkarkailusta, vaikka IBD-tautisi on rauhallinen?

Et ole vaivasi kanssa yksin!

Olemme Sosiaali- ja terveysalan YAMK-opiskelijoita Tampereen ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä IBD-potilaiden kokemasta ulosteenkarkailusta ja siitä millaista ohjausta he ovat hoitajalta tähän saaneet.

Opinnäytetyö tehdään yhteistyössä Crohn ja Colitis ry:n kanssa. Tavoitteena on haastatella seitsemää potilasta. Saadun tiedon avulla voidaan kehittää ja parantaa hoitajien valmiuksia ottaa huomioon IBD-potilaan tahaton ulosteenkarkailu entistä paremmin. Osallistumalla haastatteluun Sinulla on mahdollisuus antaa arvokasta tietoa kokemuksistasi.

Haastattelu pidetään yhdessä sovittuna ajankohtana maaliskoukokuun 2019 aikana kanssasi sovitussa paikassa tai tarpeen mukaan voimme tehdä haastattelun myös puhelimitse. Haastattelu toteutetaan yksilöhaastatteluna ja siihen varataan aikaa noin tunti. Haastattelut nauhoitetaan, jotta pystymme jälkeinpäin aukikirjoittamaan ja analysoimaan tulokset. Sinulta kerättyä haastatteluaineistoa käsitellään luottamuksellisesti. Opinnäytetyössä ei esiinny tietoja, joiden perusteella Sinua voisi tunnistaa. Olisimme erittäin kiitollisia, jos voisit ottaa osaa haastatteluun.

Annamme mielellämme lisätietoa opinnäytetyöstä ja haastattelusta! Ota rohkeasti yhteyttä, jos Sinulla on kysyttävää.

Parhain terveisin

Kaisa Helin: sairaanhoitaja (AMK), sairaanhoitaja (YAMK) -opiskelija

Kaisa.helin@tuni.fi

Tanja Toivonen: terveydenhoitaja (AMK), sairaanhoitaja (YAMK) -opiskelija

Tanja.toivonen@tuni.fi

Liite 3. Teemahaastattelun runko

TEEMAHAASTATTELU

Haastattelun alussa haastateltavilta kysytään taustatietoja. IBD:tä sairastavilta potilailta kysymme iän, sairastumisiän, sairastamisajan, ja kauanko on kärsinyt sairautensa aikana ulosteinkontinenssista.

Haastatteluteemat:

- Mitä ulosteenkarkailu kohdallasi tarkoittaa?
- Minkälaisia kokemuksia sinulla on ulosteinkontinenssin puheeksi ottamisesta hoitajan toimesta?
- Minkälaisia kokemuksia sinulla on ulosteinkontinenssin puheeksi ottamisesta lääkärin toimesta?
- Minkälaista ohjausta ulosteinkontinenssista olet saanut?
- Minkälaista ohjausta olisit halunnut?

Liite 4. Tietoinen suostumus ja tiedote

HAASTATELTAVAN SUOSTUMUS

Opinnäytetyö – Millaista hoidon ohjausta ulosteinkontinenssista kärsivä IBD-potilas saa

Minua on pyydetty osallistumaan haastateltavaksi yllämainittuun opinnäytetyöhön. Olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa ja mahdollisuuden esittää kysymyksiä haastatteluun ja opinnäytetyöhön liittyen. Minulle on selvitetty opinnäytetyön tarkoitus ja opinnäytetyössä käytettävät tutkimusmenetelmät.

Suostun siihen, että minua haastatellaan ja haastattelussa antamiani tietoja käytetään kyseisen opinnäytetyön tarpeisiin. Ymmärrän, että haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja minulla on oikeus kieltäytyä siitä sekä perua suostumukseni missä tahansa opinnäytetyön vaihetta, ennen 1.6.2019, ilman, että siitä koituu minulle mitään haittaa.

Mikäli peruutan suostumukseni haastatteluun 1.6.2019 mennessä, minusta kerättyjä tietoja ei enää käytetä opinnäytetyön tarpeisiin. Ymmärrän, että tietojani käsitellään luottamuksellisesti. Olen tietoinen myös siitä, että tutkimukseen ei kerätä henkilöllisyystietoja ja että allekirjoittamani suostumuslomake säilytetään ainoastaan opinnäytetyön tekijöiden tiedossa. Minua koskeva aineisto säilytetään lukitussa kaapissa ja hävitetään opinnäytetyön valmistuttua asianmukaisesti.

Allekirjoituksella vahvistan suostumukseni tutkimuksen tekemiseen ja haastattelun nauhoittamiseen.

Paikka ja aika:

_____._____.2019

Paikka ja aika:

_____._____.2019

Suostun osallistumaan haastatteluun:

Suostumuksen vastaanottaja:

Haastateltavan allekirjoitus

Opinnäytetyön tekijän allekirjoitus

Nimenselvennys

Nimenselvennys

Yhteystiedot:

HAASTATELTAVAN INFORMOINTI HENKILÖTIETOJEN KÄYTÖSTÄ

Henkilötietolaki perustuu EU:n tietosuojadirektiiviin. Henkilötietolakia sovelletaan käsiteltäessä henkilörekisteriin kuuluvia tietoja tai käsiteltäessä muitakin henkilötietoja automaattisesti. Henkilötietolain mukaan henkilötiedoilla tarkoitetaan kaikenlaisia luonnollista henkilöä taikka hänen ominaisuuksiaan tai elinolosuhteitaan kuvaavia merkintöjä, jotka voidaan tunnistaa häntä tai hänen perhettään tai hänen kanssaan yhteisessä taloudessa eläviä koskeviksi. Henkilötietolain mukaan henkilötietojen käsittelyllä tarkoitetaan henkilötietojen keräämistä, tallettamista, järjestämistä, käyttöä, siirtämistä, luovuttamista, säilyttämistä, muuttamista, yhdistämistä, suojaamista, poistamista, tuhoamista sekä muita henkilötietoihin kohdistuvia toimenpiteitä.

Henkilötietojen käyttö edellyttää käsittelyperusteen. Tässä opinnäytetyössä käsittelyperusta on yhteiskunnallinen etu, jota tutkimuksen tekemisellä tavoitellaan. Tämä tarkoittaa sitä, että tähän tutkimukseen osallistuvalle on kerrottava siitä, että hänen henkilötietonsa tullaan haastattelun suostumuskaavakkeen mukaisesti säilyttämään 1.6.2019 saakka ja tämän jälkeen hävittämään asianmukaisesti.

Liite 5. Aineiston ryhmittely. Ulosteykontinenssin vaikutus elämään

1 (4)

ALKUPERÄISILMAUS Esimerkki	PELKISTYS	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
<i>"Mä oon nyt tottunut niin tähän. Tää on mun elämäni"</i>	Tottunut elämään näin	Sopeutumine n	Henkinen hyvinvointi	Monitahoinen vaikutus elämään
<i>"Sille ei ollu niinkun mitään mun mielestä tehtävissä, se vaan piti hoitaa"</i>	Kokee, ettei asialle ole mitään tehtävissä, pitää vaan hoitaa			
<i>"Monet häpiät ite, ite käynyt läpi tämän tauin kanssa, että"</i>	Monet häpeät käynyt taudin kanssa läpi	Tunteet		
<i>"Jos kaikki tulee housuun, ni sehän on ihan kamalaa"</i>	Kokee ulostevahin gon kamalaksi			
<i>"Surettavaa on se, että mä en voi niinku tavallaan mennä ihmisten kotiin tai niiden kanssa muualle ulos syömään tai jotain, samalla tavalla, kun mitä on ennen voinu mennä"</i>	Kokee surua siitä, ettei voi mennä ihmisten kotiin tai ulos syömään, samalla tavalla kuin ennen			
<i>"On se ollu vähän noloo tietysti se, et kuule täällä on kakkasouvvi meneillään, et mä en kerkee töihin"</i>	Kokee noloksi ilmoittaa, että ulostevahink o estää töihin ehtimisen			

(jatkuu)

2 (4)

"Sitten on pitänyt jättää aika paljon illanistuisia väliin"	Jättänyt paljon illanistuisia väliin	Vaikutus arkeen		
"Jos on jotain juttuja, niin mie välttelen semmosia tilanteita, että missä, jos olis vaikka jotain työjuttuja, niin en mene semmisiin, jos ei ole pakko"	Välttelee tilanteita, esim. työjuttuja, jos ei ole pakko mennä			
"Sehän kontrolloi täysin mun elämää"	Kontrolloi täysin elämää			
"Olin töissä ihan lähellä kotia, niin kävin kotona vaatteet, shortsit, uudet housut"	Vaatteiden vaihto kotona kesken työpäivän			
"Jos mä lähden jonnekin matkalle tai muulle tällaiselle, niin silloin mä oon syömättä"	Matkalle lähtiessä on syömättä	Suunnitelmallisuus	Ennakoiminen	
"Pitää olla varautunut melkein koko ajan sellaisiin tilanteisiin"	Pitää olla varautunut melkein koko ajan tilanteisiin			
"Aamulla lähtee koiran kaa ulos, niin melkein se on yritettävä vessassa käydä ennen ku voi lähteä esimerkiksi ulos suoraan"	Yritettävä käydä aamuisin vessassa ennen ulosmenoa			

3 (4)

"Vessapaperi on aina mukana"	Vessapaperi a aina mukana	Selviytymiskeinot		
"Vaihtovaatteet mukana ja kaikkee muuta mahdollista"	Vaihtovaatteet mukana			
"Jos mä vaikka syön hirveesti sipulia tai vehnää, niin se on aivan taattu ripuli"	Sipulin ja vehnän syönnistä taattu ripuli	Ravitsemusasiat		
"Nyt on aika, aika nyt on ollut hyvässä kunnossa ollut nyttien tuo. Tää ruokavaliohan se varmaan tekkee sen"	Hyvässä kunnossa ollut, ruokavalioista kokee saaneensa avun			
"Mun pitää kaikki suunnitella vessojen mukaan, mun elämä"	Elämä pitää suunnitella vessojen mukaan.	Wc:n merkitys		
"Aina täytyy tietää missä on vessa, lähin vessa, joka hetki täytyy olla niinku kartalla, et mihin voi rynnätä niinkun"	Täytyy tietää aina missä vessa on, että voi rynnätä			
"Mulla on sillain niinku reitin varrella, kun on lääkärimenoja ja muita menoja, niin mä tiedän, että X Teboililla voi käydä vessassa"	Reitin varrelta tiedossa wc-paikat			
"Kun syön jotain, niin kyllä mun silloin täytyy olla aika lähellä vessaa jonkun aikaa"	Kun syö jotain, täytyy olla lähellä vessaa			
"Mulla ei oo oikeastaan minuuttiakaan aikaa vessaan menoon, kun se on housussa jo"	Ei minuuttiakaan aikaa mennä vessaan	Ulostamispakko	Aiheutuneet ongelmat	
"Armottomasti tulee"	Armottomasti tulee			
"Vähintäänkin viikoittain, niin tulee sellaisia tilanteita, että on oikeasti todella kiire sinne vessaan"	Viikoittain tilanteita, että todella kiire vessaan			

4 (4)

"Sit on ollu semmosii tilanteita, et mä oon lähteny töihin, mä oon menny niinku autolle, mä oon kävelly tästä tonne takapihalla. Mul on auto tuol takapihalla. Siin vaihees, ku mä oon päässy sinne autolla, kaikki tullu"	On ollut tilanteita, jossa ulostevahinko o tullut töihin lähtiessä, kun pääsee autolle saakka	Ulostamis- vahingot		
"Monest niinku johonkin liikuntaan liittyvää, et oon oon ollu liikkumassa, urheilemassa, niin tota. Semmosissa tilanteissa ehkä herkiten"	Tilanteet liittyvät monesti liikuntaan ja urheiluun			
"Se sotku on niin niin totaalinen sit, jos se on on, niinkun että"	Totaalinen sotku			
"Joskushan mä vietän niinku vuorokaudesta, niinku yöstä, kuus tuntii yöstä vessassa"	Yöstä kuluu joskus kuusikin tuntia vessassa	Ongelma- tilanteet		
"Paperilla remissiossa, mutta on tosiaan tätä ulosteinkontinenssivaivaa ja ripulia yleensäkin"	Ulosteinkontinenssia ja ripulia on, vaikka sairaus remissiossa			
"Kun se suoli on tyhjä, niin vaik tuntuu siltä, et pitäis käydä vessas, niin sielt ei enää tuu muut, ku semmosta limaa"	Vessatarpe en tunne, vaikka suoli on tyhjä			
"Et joskus saattaa semmostki käydä, et sit ku se tulee ja voimalla, niin niin tota yleensä se on ensin vähän kiinteempää ja sit se loppu on ihan"	Ulosteen koostumus vaihtelee			

Liite 6 Aineiston ryhmittely. Ulosteinkontinenssista saatu ohjaus

1 (2)				
ALKUPERÄISILMAUS Esimerkki	PELKISTYS	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
<i>"Eipä siihen nyt oo mitään niinku varsinaisesti niinku mitään niinku, semmoista mistä ois mitään niinku hyötyä"</i>	Ei ole saanut varsinaista ohjausta, mistä olisi ollut hyötyä	Puheeksi-ottaminen	Kertominen sairauteen kuuluvana haittana	Ulosteinkontinenssi sta kertominen ja ohjaus
<i>"Sanoin muistaakseni hoitajalle silloin tai lääkärille niin, ku mä menin sen tykö kerran vastaanotolle, niin se niin niin, ei se hirviästi kommentoinut siihen mitenkään"</i> (ulosteenkarkailu)	Ottanut itse esille hoitajalle tai lääkärille ulosteenkarkailun, mutta siihen ei kommentoitu			
<i>"Mulle ei oo kukaan niinku kertonut mitään, ett"</i>	Kukaan ei ole kertonut mitään	Ohjaamattomuus		
<i>" ja että ei mulla sen kummemmin mitään ohjeita oo annettu koskaan"</i>	Ei sen kummemmin mitään ohjeita ole annettu			
<i>"Siihen suuntaan sanotaan, että et tota sitä pitää vaan kestää"</i>	Ohjattu, että sitä pitää vaan kestää	Kuuluu taudin kuvaan		
<i>"On ollu enemmän just silleen, et no, kuuluu sairautee. Kyllä se tästä. Vuosien varrella, kun lääkitys auttaa"</i>	Ohjattu, että kuuluu sairauteen ja helpottaa vuosien varrella, kun lääkitys auttaa			
<i>"Niinku oon ymmärtänyt kahenkin eri siellä tuolla sairaalan hoitajalta, että se on, se kuuluu tähän taudin kuvaan se, että sitäkin on"</i>	Kaksi hoitajaa kertonut kuuluvan taudin kuvaan			

(jatkuu)

2 (2)

"Lääkäri on joskus Imodiumin määrännyt"	Imodium-lääke määrätty	Lääkehoito-ohjaus	Ohjaus suolen toiminnan tasapainoittamiseksi	
"Lääkäri antoi jonkun monisteen"	Lääkäriltä saanut kirjallisen ohjeen.			
"Toiset sanoo, että sitä saa käyttää ja toiset sanoo, ettei sitä saa missään nimessä käyttää"	Saanut ristiriitaisia ohjeita lääkkeiden käytöstä			
"Mut et totes kyl sit siinä kohtaa sinällään, että niinku ravitsemuksellisissa asioissa ei, ei nyt oikeestaan mitään. Ei siin juurikaan mitään ihmeempiä ohjeita niiku siihen antanu silleen, että"	Lääkäri kertonut, että ravitsemuksellisiin asioihin ei ole ihmeempiä ohjeita	Ravitsemus-ohjaus		
"Että syö enemmän kuitua, mitä oon saanu noilta ammattilaisilta"	Hoitohenkilö kunta ohjeistanut kuidun lisäämisen ruokavalioon			
"Sitten se tietysti ehdotti perus, syö enemmän kuitua, ja sitten se keksi siinä kans, siinä lopussa, et se vois laittaa lähetteen niinku lantionpohjan fysioterapeutin"	Saanut ohjeistusta kuidun lisäämisestä ruokavalioon			

Liite 7. Aineiston ryhmittely. Ulosteinkontinenssista toivottava ohjaus.

1 (3)

ALKUPERÄISILMAUS Esimerkki	PELKISTYS	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
<i>"Että ite ottanut vähän selvää, että mitä pystyy ja mitä"</i>	Itse selvittänyt mitä pystyy ja mitä	Tieto	Monipuolisen tiedon hyödyntäminen ohjauksessa	Monipuolista tietoa ja tukea
<i>"Hei mitä mä voisin tehdä ja ja ja ja mitä kaikkee. Et mä oon sit vaan itte miettinyt, et joo et alushousut käsilaukkuun ja ja tota"</i>	Ohjausta siitä mitä voisi itse tehdä			
<i>"Mä en osaa määritellä sitä mitä kaikkea mä oisin tarvinnut"</i>	Ei osaa määritellä mitä kaikkea olisi tarvinnut			
<i>"Silloinkun siitä ei vielä tiedetty mitään, niin ei sitä osannut kaivatakaan"</i>	Ei osannut kaivata tietoa, ennen kuin luki lehdistä/internetistä			
<i>"Kun taudin mukaiset oireet on, niin pitäisi olla enemmän esillä tuommoinen asia" (ulosteinkarkailu)</i>	Ulosteen karkailun esille ottaminen			
<i>"Tottakai sä huomaat ite, kun syöt jotain erikoista, et mitä siitä tulee, mut et joku ois voinu kertoa jo etukäteen"</i>	Tietoa miten eri ruoka-aineet vaikuttavat	Ravitsemus-ohjaus		
<i>"Mut monethan on kokenut ihan niinku erilaisista ruokavalioista olevan apua, niin sitten itekin oon pitempään syönyt sen fodmap-ruokavalion mukaisesti ja oon huomannut siitä kyllä niinku selvästi siinä mielessä"</i>	Omatoimisesti siirtynyt syömään Fodmap-ruokavalion mukaisesti ja saanut siitä apua			

(jatkuu)

2 (3)

<i>"Työkaveri sairastu tähän IBD:hen, se on paras vertaistuki, että me ollaan oltu vertaistukia toisillemme tosi paljon"</i>	Työkaverista saanut hyvän vertaistuen	Vertaistuki	Monipuolisen tuen hyödyntäminen ohjauksessa	
<i>"Tiedän, että on monta, jotka kärsii samoista asioista kuin minäkin. Niin silloinhan se on suhteellinen helppo vertaisensa kanssa keskustella asioista"</i>	Vertaisensa kanssa olisi helppo keskustella asioista			
<i>"Tottakai mulla on läheiset, joille mä sanon sitten"</i>	Läheisille puhuu	Läheiset		
<i>"Ilman sitä (terapiaa) ja hyvää puolisoa, niin niin olis ollu hyvin vaikeaa ja sit, hyviä ystäviä, ketkä ymmärtää"</i>	Terapia ja puoliso sekä ystävät ymmärtävät			
<i>"Työkaveritkin on tietosia, kun on vaan yksi ainoa vessa, mie hätyyttän niitä sitten pois"</i>	Työkaverit tietävät. Hätyyttelee työkavereita pois vessasta			

3 (3)

<i>"Et niinku itte on tässä niinku miettiny, et jos Koliitti ry:n kanssa ja Crohnin tautii niin tehtäis niinku YouTube-videoita, opetusvideoita"</i>	YouTube-videoiden tekeminen yhdistyksen kanssa	Potilasyhdistys		
<i>"Tänä päivänä on siinä ibd-lehdessä, niin sieltä saa valtavasti sitä tietoa. Niin kuin netinkin kautta"</i>	Ibd-lehdestä ja internetistä saanut valtavasti tietoa			
<i>"Mä olisin tosiaan ainakin halunnu sen, et se ois huomioitu mitä mä sanon. Et ihan sama, vaikka niill ei edes olis mitään neuvoja, mut et olis tullu sellanen kuva, että okei, mä ymmärrän, että tää niinkun haittaa sun elämää ja tää on sulle iso asia, et harmin paikka"</i>	Olisi toivonut tulleen huomoiduksi, vaikka mitään neuvoja ei olisi ollut antaa	Hoitohenkilökunta		
<i>"Nätisti mun kanssa olis pitänyt"</i>	Olisi kaivannut parempaa lähestymistä apaa hoitohenkilökunnalta			